

Präv Gesundheitsf
<https://doi.org/10.1007/s11553-024-01170-8>
 Eingegangen: 11. Juli 2024
 Angenommen: 14. Oktober 2024

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



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

Erfahrungen von ME/CFS-Kranken (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) mit Arztsuche, Reha- und Klinikaufenthalten, Gutachter:innen sowie Kranken- und Rentenversicherungen

Einleitung und Fragestellung

Die Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine chronische Multisystemerkrankung, bei der es zu Störungen des zellulären Energiestoffwechsels und Ionen- transports [4, 6, 10, 11, 25, 28, 38] sowie zu einer Dysregulation des Nerven- und des Immunsystems kommt. ME/CFS tritt meist nach einer Infektionskrankheit auf und zeigt sich typischerweise in einer sehr vielfältigen Symptomatik, die in Art und Intensität fluktuiert [7, 18, 19, 29]. Charakteristisch ist die „post-exertional malaise“ (PEM), eine ausgeprägte und anhaltende Verstärkung der Symptome, verbunden mit einer hochgradigen physischen und psychischen Kraft- und Energielosigkeit sowie einer rapiden Verschlechterung des Allgemeinzustands bereits nach minimaler körperlicher oder geistiger Betätigung, die in der Regel mit einer Zeitverzögerung auftritt [2, 32]. ME/CFS tritt ähnlich häufig auf wie die rheumatoide Arthritis oder Morbus Parkinson [8, 39] und führt oft zu einer erheblichen Einschränkung der Lebensqualität sowie einem hohen Grad an körperlicher Behinderung [31, 37].

Obwohl ME/CFS-Erkrankte in der Regel sowohl gesundheitlich als auch sozial in hohem Maße unterstützungsbedürftig sind, erhalten sie kaum entsprechende Versorgungsleistungen, da vielen Ärzt:innen die Erkrankung unbekannt ist oder sie fälschlicherweise als psychosomatisch bedingt einordnen [33]. Die Erkrankten sind daher mit ihrer medizinischen Versorgung vielfach unzufrieden [3, 34]. Auch die dieser Untersuchung zugrunde liegende APAV-ME/CFS-Studie¹ konnte bereits zeigen, dass eine große Mehrzahl der Teilnehmenden das Arzt-Patient-Verhältnis zu den behandelnden Ärzt:innen als problematisch empfanden [13–16]. In Frage 23 der Studie wurde auch danach gefragt, welche Erfahrungen die Proband:innen darüber hinaus im Zusammenhang mit ME/CFS im deutschen Gesundheitswesen gemacht haben. Unsere Untersuchung soll diese Antworten mit Hilfe eines Mixed-method-Ansatzes genauer analysieren.

Methode

Basis dieser Untersuchung ist die explorative, überwiegend qualitative APAV-ME/CFS-Studie, die in der 2. Jahreshälfte 2022 durchgeführt wurde. An ihr nahmen 1240 Personen (ME/CFS-Erkrankte und deren nahe Angehörige) teil.

Sampling

Die Rekrutierung der Teilnehmenden erfolgte mit Hilfe von 6 ME/CFS-Patienten-Organisationen² sowie der ME/CFS-Zentren in Berlin und München über das *Sampling durch Selbstaktivierung* und das *Schneeballprinzip* ([27]; Näheres zur Repräsentativität der Studienteilnehmenden s. Limitationen).

Studienteilnehmende

In die Untersuchung eingeschlossen wurden die Antworten von 751 erwachsenen ME/CFS-Erkrankten (> 20 Jahre) mit

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

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.

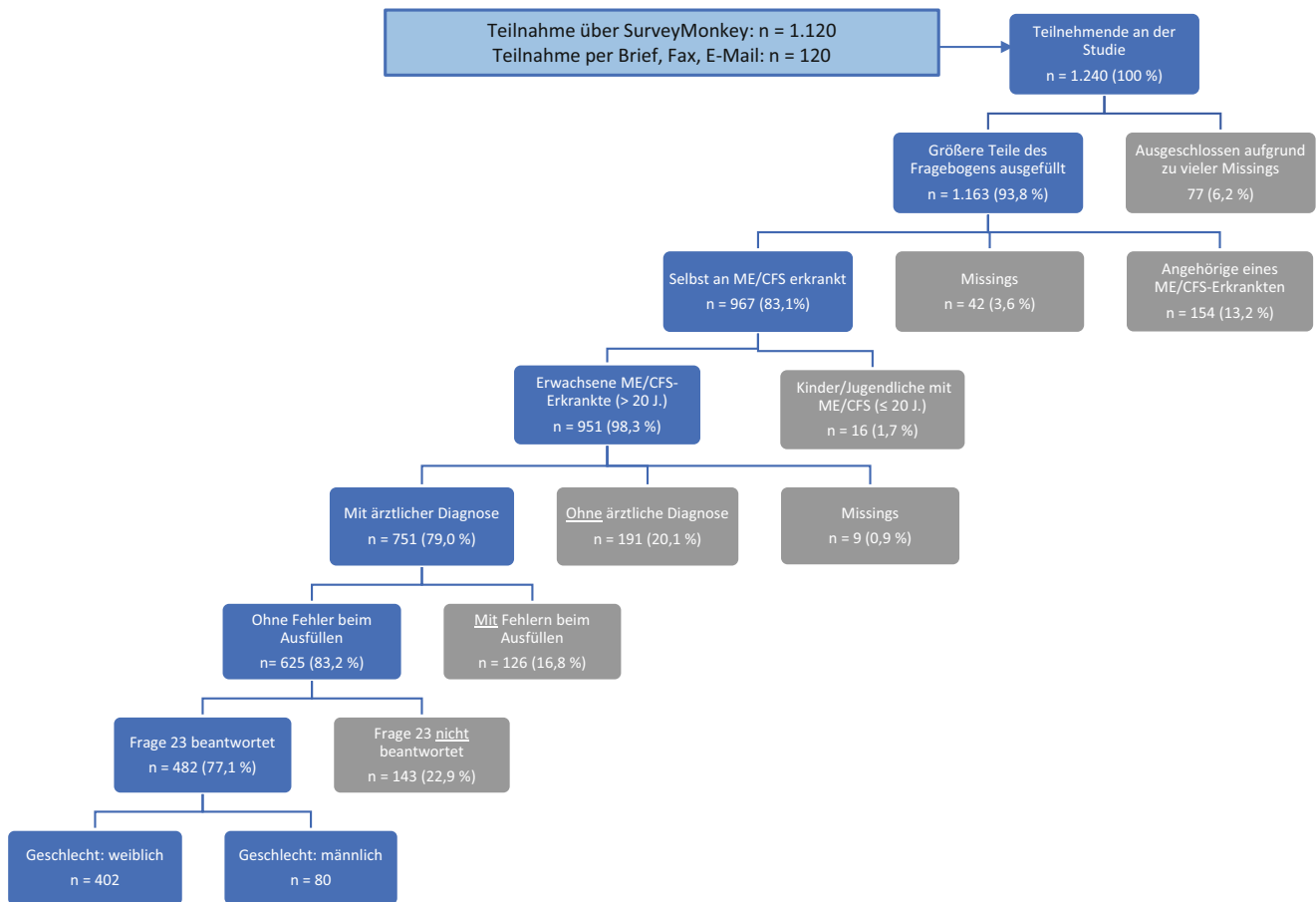


Abb. 1 ▲ Statistischer Überblick darüber, welche Daten der APAV-ME/CFS-Studie (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) in die hier vorliegende Auswertung eingeschlossen wurden. Die angegebenen Prozentsätze beziehen sich immer auf die übergeordnete Kasette

ärztlicher Diagnose. Insgesamt 126 Personen hatten fälschlicherweise sowohl ihr Geschlecht als auch das Geschlecht eines Angehörigen angegeben. Da infolgedessen nicht sicher war, ob sie den Fragebogen als Erkrankte oder als Angehörige ausgefüllt hatten, wurden sie vorsorglich aus dem Datensatz entfernt. Von den restlichen 625 Personen haben 482 die Frage 23 beantwortet (77,1%; 402 ♀, 80 ♂) und wurden in die Analyse einbezogen (▣ **Abb. 1**). Die Proband:innen litten im Durchschnitt bereits seit 6 bis 10 Jahre an ME/CFS. Gut 70 % aller hier

betrachteten Proband:innen waren über 40 Jahre alt³.

Leitfadenerstellung und Durchführung des Surveys

Die schriftliche Befragung der Proband:innen fand in der 2. Jahreshälfte 2022 anhand eines analog zu einem fokussierten, standardisierten Leitfaden aufgebauten Survey-Fragebogens statt. Dabei wurden auch Basisinformationen wie Alter, Geschlecht der Erkrankten etc. erhoben. Die meisten Teilnehmenden beantworteten die Fragen online über SurveyMonkey. Zudem konnte der von

Hand/am PC beantwortete Fragebogen auch per E-Mail, Fax oder Post zurückgesandt werden. Diese Daten wurden dem Online-Datensatz von Hand zugefügt. Die vorliegende Auswertung bezieht sich ausschließlich auf die offenen Antworten zu Frage 23: „Welche Erfahrungen haben Sie darüber hinaus (d.h. über die von Ihnen gemachten Erfahrungen mit den behandelnden Ärzt:innen hinaus⁴) im Zusammenhang mit dieser Erkrankung im deutschen Gesundheitswesen ge-

³ Die erwachsenen Proband:innen ordneten sich hierbei folgenden Altersgruppen zu: 21–25 J.; 26–30 J.; 31–40 J.; 41–50 J.; 51–60 J. 61–70 J. und >70 J. [J= Jahre]. Eine exakte Berechnung des Altersdurchschnitts der hier untersuchten Proband:innen ist daher nicht möglich.

⁴ 4 APAV-ME/CFS-Studie konnte bereits zeigen, dass die dort befragten ME/CFS-Erkrankten ihr Arzt-Patient-Verhältnis zumeist als problematisch empfanden. Gründe waren v.a. die fehlende Anerkennung von ME/CFS als somatische Erkrankung und die daraus resultierenden gesundheitlichen/sozialen Folgen [20]. Weitere Faktoren waren das Auftreten der Ärzt:innen, ihr „Schubladendenken“ [15] und die ärztliche Wahrnehmung der Erkrankten als „schwierige Patient:innen“ [14].

Präv Gesundheitsf <https://doi.org/10.1007/s11553-024-01170-8>
 © Der/die Autor(en), exklusiv lizenziert an Springer-Verlag GmbH Deutschland, ein Teil von Springer Nature 2024

L. Habermann-Horstmeier · L. M. Horstmeier

Erfahrungen von ME/CFS-Kranken (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) mit Arztsuche, Reha- und Klinikaufenthalten, Gutachter:innen sowie Kranken- und Rentenversicherungen

Zusammenfassung

Hintergrund. Verschiedene Studien zeigten bereits, dass an Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) Erkrankte mit dem deutschen Gesundheits- und Sozialsystem überwiegend unzufrieden sind. Sie empfanden v. a. das Arzt-Patient-Verhältnis als problematisch. Ziel dieser Untersuchung ist es zu analysieren, welche Erfahrungen sie darüber hinaus im deutschen Gesundheits- und Sozialsystem gemacht haben.

Methode. Im Rahmen eines explorativen qualitativen Surveys wurden 482 ärztlich diagnostizierte ME/CFS-Erkrankte (> 20 Jahre; 402 ♀, 80 ♂) nach ihren Erfahrungen innerhalb des deutschen Gesundheits- und Sozialsystems befragt. Der qualitative Teil des Fragebogens war analog einem fokussierten, standardisierten Leitfaden-

interview aufgebaut. Die Auswertung der schriftlichen Antworten erfolgte über eine qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring, die im Rahmen eines Mixed-methods-Ansatzes durch quantitative Daten ergänzt wurden. **Ergebnisse.** Auch unsere Proband:innen berichteten von überwiegend negativen Erfahrungen innerhalb des deutschen Gesundheits- und Sozialsystems. Betroffen sind alle Bereiche, mit denen die ME/CFS-Erkrankten Kontakt haben (d. h. niedergelassene Ärzt:innen und Kliniken, Reha-Einrichtungen, Kranken- und Rentenversicherungen, Gutachter:innen, Gerichte etc., etwas weniger auch Physio- und Ergotherapie). Besonders die Suche nach qualifizierten Ärzt:innen (97,5 %) und Reha-Maßnahmen für ME/CFS-Erkrankte (93,8 %) wurden negativ bewertet. 56,5 % der Proband:innen berichteten, dass

sich ihr Gesundheitszustand durch Reha- oder Klinikaufenthalte verschlechtert hat. **Schlussfolgerungen.** Die ME/CFS-Patient:innen fühlen sich vom gesamten Gesundheits- und Sozialsystem im Stich gelassen. Viele sind enttäuscht und resignieren. Aus ihrer Sicht kann sich die Situation nur dann bessern, wenn ME/CFS von der Ärzteschaft als neuroimmunologische Multisystemerkrankung anerkannt wird, damit auf dieser Basis eine adäquate medizinische/soziale Versorgung von ME/CFS-Patient:innen aufgebaut werden kann.

Schlüsselwörter

Chronische Multisystemerkrankung · Gesundheitssystem · Rehabilitation · Sozialversicherungen · Klinische und soziale Begutachtung

Experiences of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) patients with finding a doctor, rehabilitation and hospital stays, experts, and health and pension insurance

Abstract

Background. There have already been indications in the past that patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) are largely dissatisfied with the German healthcare and social system. Previous evaluations of the APAV-ME/CFS study had shown that they found the physician–patient relationship particularly problematic. The aim of this study was to analyze what other experiences they had had in the German healthcare and social system.

Methods. As part of an exploratory qualitative survey, 482 medically diagnosed ME/CFS patients (> 20 years; 402 women, 80 men) were asked about their experiences within the German healthcare and social system. The qualitative part of the questionnaire was structured analogously to a focused, standardized guided interview. The written

answers were evaluated using a qualitative content analysis according to Mayring, which was supplemented by quantitative data as part of a mixed methods approach.

Results. Patients with ME/CFS reported that they had had predominantly negative experiences within the German healthcare and social system. This applies to all areas with which the ME/CFS sufferers had contact (e.g., general practitioners and clinics, rehabilitation facilities, healthcare and pension insurance companies, experts, courts and other authorities, and to a lesser extent physiotherapy and occupational therapy). In particular, the search for qualified physicians (97.5%) and rehabilitation measures for ME/CFS patients (93.8%) were rated predominantly negatively; 56.5% of the patients reported that their health had worsened as a result

of rehabilitation or hospital stays, while for 36.6% it had remained the same.

Conclusions. ME/CFS patients feel let down not only by the medical profession, but by the entire healthcare and social system. Many are now disappointed and resigned. From the perspective of those affected, their situation can only improve if ME/CFS is recognized by the medical profession as a neuroimmunological multisystem disease, so that adequate medical and social care for ME/CFS patients can then be established on this basis.

Keywords

Chronic multisystem disease · Health system · Rehabilitation · Social insurance · Clinical and social assessment

macht (etwa im Hinblick auf Arztsuche, Krankenhaus- oder Reha-Aufenthalte, Physiotherapie etc.)?“

Datenbearbeitung, Datenanalyse und Gütekriterien

Zur Auswertung der Daten wurde ein Mixed-methods-Ansatz (eingebettetes Design) gewählt. Hier wird ein überwiegend qualitatives Forschungsdesign durch quantitative Daten ergänzt. Zuerst

erfolgte eine qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring [23], bei der durch Paraphrasierung und Abstrahierung bzw. Generalisierung der einzelnen Aussagen eine frühe Reduktion der Komplexität intendiert wurde. Nachdem ein Kodierleitfaden erstellt und Kodierregeln formuliert worden waren, wurden zen-

trale inhaltliche Kategorien identifiziert und die einzelnen Aussagen diesen Kategorien zugeordnet. Textstellen wurden als Ankerbeispiele ausfindig gemacht [21, S. 119ff.]. Während einer Rücküberprüfung wurde das Kategoriensystem erneut mit den Ausgangstexten abgeglichen. Dabei wurde darauf geachtet, die Gütekriterien Transparenz, Inter-subjektivität und Reichweite sowie die Gegenstandsangemessenheit und Regelleitetheit des Vorgehens nach Mayring [21, S. 120] einzuhalten.

Ziel qualitativer Studien ist es, etwa über eine Vorabauswahl der Teilnehmenden, eine möglichst große Varianz der Aussagen aufzuzeigen [1]. Da dies hier nicht möglich war, sollte die Auswahl der Zitate das breite Spektrum der Äußerungen der Proband:innen widerspiegeln. Die ihnen wichtigen Aussagen sollten hervorgehoben werden. Letzteres erforderte eine Quantifizierung der Nennungen anhand von absoluten und relativen Häufigkeiten. Auf diese Weise sollte zudem die Sicht auf die qualitativ gewonnenen Daten erweitert werden [36].

Ergebnisse

Die Antworten auf Frage 23, in denen die Proband:innen die Qualität ihrer Erfahrungen im deutschen Gesundheitswesen insgesamt bewerteten sowie beispielhaft von positiven und/oder negativen Begebenheiten berichteten, ließen sich folgenden 9 Kategorien zuordnen: (1) Arztsuche, (2) Kenntnisse/Auftreten der Ärzt:innen, (3) Inanspruchnahme von Privatärzt:innen, Heilpraktiker:innen etc., (4) Physio- und Ergotherapie, (5) Reha-Maßnahmen, (6) Klinikaufenthalte, (7) Kranken- und Rentenversicherungen, (8) Gutachter:innen und Gerichte, (9) allgemeine Aussagen zum Gesundheitswesen. Parallel zur qualitativen Verortung der Texte wurden auch die jeweiligen Häufigkeiten der Kategorien erfasst. (*Achtung:* Bei dieser Frage wurde nicht explizit nach speziellen Kategorien oder Unterpunkten gefragt; die Proband:innen sprachen die Themen jeweils von sich aus an. Es handelt sich bei den jeweiligen Häufigkeiten also um Mindestangaben. Pro Person wurde nur maximal eine

Nennung registriert, die sich einer bestimmten Kategorie zuordnen ließ, auch wenn in der Antwort mehrere Male auf diese Kategorie hingewiesen wurde.)

Im Folgenden werden nun jeweils die qualitativen und quantitativen Ergebnisse der einzelnen Kategorien aufgezeigt. Bei einigen quantitativen Antworten (Häufigkeit und Erfolg von Krankenhaus-/Reha-Aufenthalten) konnte aus technischen Gründen nur auf die Daten der ME/CFS-Kranken (> 20 Jahre) zurückgegriffen werden, die über SurveyMonkey teilgenommen hatten ($n = 549$). Die qualitativen und die quantifizierten qualitativen Daten beziehen sich dagegen auf alle ärztlich diagnostizierten ME/CFS-Erkrankten (> 20 Jahre), die über SurveyMonkey und per Post/Fax/Email teilgenommen haben ($n = 625$). Zitate der Proband:innen zu den einzelnen Kategorien s. **Tab. 1**.

Einordnung der Erfahrungen

Die Einordnung der geschilderten Erfahrungen der Proband:innen erfolgte anhand zuvor festgelegter Kriterien (z. B. Vorhandensein wertender Adjektive/ anderer wertender Begriffe, Schilderung von als positiv oder negativ empfundenen Begebenheiten) in die Rubriken „überwiegend positiv“, „teils/teils“ und „überwiegend negativ“. Teils/teils wurde gewählt, wenn sowohl positive als auch negative Schilderungen bei einer Person vorkamen.

Knapp 23 % der 625 Proband:innen haben Frage 23 nicht/nicht passend beantwortet. Bei 60 % waren die Erfahrungen im deutschen Gesundheitswesen ausschließlich oder überwiegend negativ (**Abb. 2a**). Betrachtet man nur die Proband:innen, die diese Frage beantwortet haben ($n = 413$), berichteten knapp 90 % überwiegend/ausschließlich über negative Erfahrungen (**Abb. 2b**). Es finden sich keine signifikanten Unterschiede zwischen erkrankten Frauen und Männern sowie im Hinblick auf die verschiedenen Altersgruppen. Auffällig ist dabei, dass ganz junge Erkrankte (21 bis 25 Jahre; $n = 25$) ausschließlich von negativen Erfahrungen berichteten.

Arztsuche

Bereits in anderen APAV-ME/CFS-Publikationen [13–16] wurde deutlich, dass die Arztsuche für viele eine kaum überwindbare Hürde darstellt. Der Hauptgrund ist die äußerst geringe Anzahl an Ärzt:innen mit ME/CFS-Kenntnissen. Fast alle (97,5%), die diese Thematik ansprachen, hatten überwiegend/ausschließlich negative Erfahrungen gemacht ($n = 80$). Viele berichteten, dass es fast unmöglich ist, geschulte Ärzt:innen in der Nähe zu finden, sodass zumindest mild bis moderat Erkrankte den Weg zurücklegen können, ohne dass bereits die Fahrt zu einem Crash führt. Auch bemängelten sie, dass es keine zentrale Onlinestelle gibt, über die man passende Ärzt:innen in der Region finden kann. Nur über Selbsthilfeorganisationen könne man Tipps und Unterstützung erhalten.

Einige Proband:innen erlebten, dass Ärzt:innen sie aufgrund ihrer Erkrankung als Patient:innen ablehnten. Nicht selten gaben Erkrankte schließlich auf und stellten die Suche nach einem passenden Arzt ein [13].

Kenntnisse und Auftreten der Ärzt:innen

Obwohl nicht nach Arzt-Patient-Verhältnis, Arztverhalten bzw. Qualität der Behandlung gefragt wurde (Themen, die bereits zuvor behandelt worden waren [14, 15]), sprachen 190 der 625 Proband:innen (30,4 %) dies nochmals an. Hierbei gaben 88,9 % an, überwiegend/ausschließlich negative Erfahrungen gemacht zu haben. Viele berichteten, dass sie nicht nur nicht ernstgenommen sowie falsch diagnostiziert/behandelt wurden [13], sondern dass sie auch darüber hinaus keinerlei Hilfe und Unterstützung durch ihre Ärzt:innen bekamen, und sich im Stich gelassen fühlten (s. unten).

Privatärzt:innen, Heilpraktiker:innen etc.

Mehr als drei Viertel der Proband:innen sahen sich somit gezwungen, die Hilfe von Privatärzt:innen und alternativmedizinisch Tätigen in Anspruch zu nehmen

Tab. 1 Den Kategorien zugeordnete Aussagen der ME/CFS-Erkrankten (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) zu ihren Erfahrungen im deutschen Gesundheits- und Sozialsystem (Zitate aus der APAV-ME/CFS-Studie, Frage 23)

Kategorie	Zitate
Erfahrungen mit der Arzt-suche	I173: „Wie oben beschrieben, habe ich auch nach Jahren der Erkrankung bis heute keine/n Ärzt*in gefunden, die/der mich behandeln könnte.“ I140: „Sehr schlechte, ich bin gerade auf der Suche nach einem neuen Hausarzt, es ist nicht so einfach. Entweder ist Aufnahmestopp oder der Arzt hat von ME/CFS noch nichts gehört...“ H61: „Arztsuche gestaltet sich schwierig, weil es kein zentrales Register gibt mit Ärzten, die sich wirklich auskennen.“ G54: „Die Arztsuche ist sehr schwer. Nur über Selbsthilfegruppen und über Freunde habe ich Ärzte gefunden die mir helfen konnten, bzw. bei denen ich mich wohl fühle. Die Charité hat Aufnahmestopp, was extrem frustrierend ist.“ D26: „Gestaltet sich schwierig bis unmöglich. Und irgendwann kommt auch der Zeitpunkt, wo man keine Lust, keine Kraft hat mehr zu suchen.“ H107: „Ich wurde mehrfach abgewiesen und habe daraufhin die Arztsuche eingestellt.“
Kenntnisse und Auftreten der Ärzt:innen	F4: „Niemand nimmt einen ernst. Keiner konnte die Symptome klassifizieren und ist von selbst darauf gekommen, dass es sich um ME/CFS handelt. Bis man an einen Arzt kommt, der sich mit dieser Erkrankung ‚auskennt‘, hat man einen monatelangen Ärztemarathon hinter sich.“ C2: „Tragische [Erfahrungen]. Es gibt keine Hilfe. Der Rat meiner Neurologin war nach Kambodscha auszuwandern oder Ägypten! Weil wärmer, billiger und ich mir dort eine Haushaltshilfe leisten könnte.“ (Weitere Zitate zu diesem Themenbereich finden Sie in [20–23])
Inanspruchnahme von Privat-ärzt:innen, Heilpraktiker:innen etc.	I68: „In Norddeutschland so gut wie nicht vorhanden, außer Heilpraktiker...“ I98: „Deutlich bessere Erfahrungen hatte ich mit allen Heilpraktikern!“ I71: „Ich bin seit 1988 erkrankt und habe einmal einen ME/CFS-kundigen Arzt 300 km entfernt aufsuchen können, den ich privat zahlen musste. Kein Arzt der gesetzlichen KV kannte die Erkrankung oder wollte sich damit beschäftigen.“ A1: „Eine Arztsuche ist katastrophal. Es gibt keine echten Fachärzte bei denen man einen Termin bekommt, und man muss aufpassen, sich nicht finanziell von Privatärzten ausnehmen zu lassen.“ H28: „ME/CFS-Spezialisten‘ sind für Kassenpatienten nicht verfügbar, die wenigen bundesweit tätigen Spezialisten praktizieren nur auf privatärztlicher Basis – das ist aus Kostengründen unzumutbar, weil viele Betroffene verrentet sind und durch selbstbezahlte Behandlungen, Nahrungsergänzungsmittel und kostenintensive Fahrten durch ganz Deutschland auf der Suche nach einem vermeintlichen Spezialisten ohnehin meist in wirtschaftliche Nöte geraten.“ J19: „Als Privatpatient keine negativen [Erfahrungen].“ I35: „Bei den Ärzten hatte ich persönlich Glück, aber insgesamt gibt es zu wenige Spezialisten im System. Auch der Kampf um die Erstattung von Behandlungskosten ist nervenaufreibend. Ich bin privat versichert.“
Erfahrungen mit Physio- und Ergotherapie	F3: „Physiotherapeuten waren sehr verständnisvoll und hatten sogar schon Erfahrung damit.“ I44: „Meine Physiotherapeutin hat sich sehr mit der Erkrankung auseinandergesetzt, es gibt Menschen im Gesundheitswesen die offen für die Erkrankung sind, aber nicht weiterhelfen können, weil es ihnen an Wissen fehlt.“ I74: „Physiotherapeuten wissen oftmals nicht, dass Bewegungsprogramme fast immer eine Verschlechterung der Beschwerden hervorrufen.“ F4: „Physiotherapeuten wird ihre Arbeit dadurch, dass keine eindeutige Diagnose vorliegt, erschwert. Sie wissen nicht, wie sie Therapieren sollen.“ H21: „Da ich chronisch krank bin, erhalte ich keine Physiotherapie oder Therapien...würde ja nichts verbessern und nur zusätzlich Kosten verursachen...“ J9: „Physio wurde mir mehrmals glatt verweigert.“ A6: „Dass man sich um alles selber kümmern muss; mir wurde nicht gesagt, dass es die Möglichkeit einer Reha gibt bzw. wo es Einrichtungen gibt; regelmäßige langfristige Physiotherapie ist aufgrund der Krankenkassen unmöglich, da man keine Dauerverordnung erhält. Diese hab’ ich beantragt, sowie ein Einspruch gegen die Ablehnung eingelegt, aber der medizinische Dienst hält es für nicht notwendig.“ H48: „Ich will Physio. Schaffe den Weg zur Praxis nicht. Deshalb findet keine Physio statt. Unterm Strich bekomme ich die Schuld, da ich nicht zur Physio gehe und quasi faul wäre. Würde mir die Behandlung zu Hause nicht verwehrt, hätte ich Physio. So paradox ist es mit Vielem.“

(n = 549). Allerdings sprachen nur 11,8 % der 625 Proband:innen dieses Thema bei Frage 23 an. Einige erwähnten, dass Privatpatient:innen eher aufgeschlossene Ärzt:innen fänden und eher Termine erhielten. Aber auch sie hatten Probleme damit, von ihren privaten Kassen die Kosten für Arzneimittel erstattet zu bekommen (s. unten).

Physio- und Ergotherapie

Nur 8,5 % unserer Proband:innen berichteten von ihren Erfahrungen mit Physio- und Ergotherapie (überwiegend positiv: 26,4 %, teils/teils: 13,2 %, überwiegend negativ 60,4 %). Im Vergleich zu ihren Erfahrungen mit Ärzt:innen fiel die Bewertung hier etwas besser aus. Allerdings

gebe es auch viele Physiotherapeut:innen, denen es an ME/CFS-Wissen mangelt. Zudem erhielten sie von den Ärzt:innen keine eindeutige Diagnose, um ihre Therapie entsprechend ausrichten zu können.

Andere berichteten, dass ihnen von ihren Ärzt:innen Physio- oder Ergotherapie verweigert wurde, sogar mit dem be-

Tab. 1 (Fortsetzung)

Kategorie	Zitate
Erfahrungen mit Reha-Maßnahmen	J34: „Größte Probleme beim Antrag auf Reha. Nach monatelangem Streiten mit der privaten Krankenversicherung bekam ich die Zusage, einen Tag später rief mich der leitende Arzt der vorgesehenen Rehaklinik an der Nordsee an, um mir mitzuteilen, dass die Klinik keine ME/CFS-Erkrankten aufnimmt. Nach 5 Monaten. Der Reha-Antrag lag der Klinik im Februar schon vor. Abgelehnt trotz Lungenembolie und trotz Angaben der Klinik, dass sie Lungenembolie und Long Covid behandeln!“
	B7: „Ich konnte keine Reha-Einrichtung finden die G93.3 therapiert. Die Krankenkasse konnte mir nicht weiterhelfen. Ich finde eine Reha ohne vorausgegangene Behandlung, die zu einer Verbesserung führt, schwachsinnig, weil ich im jetzigen Gesundheitszustand dazu nicht in der Lage bin. [...] Bei einer Ablehnung hat man fast keine Chance, dagegen anzugehen.“
	H96: „Schlimm, jetzt nach Coronainfektion bin ich leider schwerer betroffen. Die Krankenkasse macht enorm viel Druck, dass ich entweder arbeiten oder eine Reha machen soll. Dabei brauche ich einfach nur Ruhe, damit ich nicht vollständig bettlägerig werde.“
	D36: „Reha muss gemacht werden, um nicht finanzielle Absicherung durch Arbeitsamt, Krankenkasse und Rententräger zu verlieren.“
	F33: „Durch mangelndes Wissen über ME/CFS wurde ich in einer Reha (psychosomatisch) wie ein Patient mit Depressionen behandelt, also viel Sport und Bewegung. Nach 4 Wochen hatte ich einen Crash, von dem ich mich bis heute nicht wieder erholt habe.“
	H27: Nach der psychosomatischen Reha ging es mir durch die dort geforderte, körperliche Aktivität so schlecht, dass ich arbeitsunfähig wurde und nie wieder den Zustand vor Reha-Beginn erreicht habe
	I13: „Die schlimmste Erfahrung war die Reha-Klinik mit dramatischer Verschlechterung.“
	C5: „Ich musste zu Anfang meiner Erkrankung eine Reha machen, wie üblich wurde ich in eine psychosomatische Reha gestellt. Danach konnte ich nicht einmal mehr gehen. So sehr verschlechtert hat sich mein Zustand. Ich habe ja eine Mitmachpflicht. Auf Grund eines Gutachters habe ich [mich] entschlossen, Antidepressiva zu nehmen. Der behandelnde Arzt meinte, wir können das zwar machen, aber ich weiß nicht, ob wir da weiterkommen. Da ich das Thema vom Tisch haben wollte, hab ich [das] gemacht. Das ging richtig schief. Die Erholungsphasen sind ja bei einem ME/CFS-Patienten gestört, die Medikamente machten es noch schlimmer. Nach drei Medikamenten und ca. 3 Monaten wurde das Ganze von meinem Neurologen abgebrochen. Ich hatte eine Zustandsverschlechterung dadurch und brauchte über ein Jahr, um mich einigermaßen davon zu erholen.“
	D36: „Nach Reha wurde ich pflegebedürftig.“
	H43: „Reha führte zu deutlicher Verschlechterung durch Überanstrengung. Im Abschlussbericht wurde dies aber als Verbesserung angegeben, auf meinen Widerspruch wurde nicht reagiert.“
Erfahrungen mit Krankenhausaufenthalten	H62: „Krankenhaus und Reha kennen die Erkrankung nicht, so dass es einem nach einem Aufenthalt zwingend schlechter geht als vorher. Man wird als spinnert dargestellt, wenn man Einzelzimmer benötigt, heftig auf Medikamente oder Therapien reagiert, besondere Ernährungswünsche äußert, weil man vieles nicht verträgt.“
	F28: „Vielfach eine Katastrophe – ich war mehrfach in stationär psychiatrischen/psychosomatischen Krankenhäusern und auch hier war wenig/kein Blick über den eigenen Horizont hinaus. In einer Klinik war ich über 5 Monate und selbst sie haben am Ende meine immer schlechter werdende Erschöpfung als Angst vor ‚Erwachsenen-Autonomie‘ abgetan und mir Kampfsport empfohlen.“
	G27: „Im Krankenhaus wusste niemand, was ME/CFS ist. Und dass man Ruhe und bei Bedarf Dunkelheit benötigt. Einzelzimmer sind nicht möglich. Essen ist katastrophal. Ich habe riesige Angst, ins Krankenhaus zu müssen.“
	H118: „Im Krankenhaus ist man mit ME/CFS verloren, Kliniken und Reha-Einrichtungen haben keine Ahnung von ME/CFS. Man wird dort schwerst ge-crasht, meine größte Angst ist es, in ein Krankenhaus zu müssen.“
	J29: „[Im] Krankenhaus keine angemessene Ruhe, Untersuchung trotzdem, obwohl keine Kraft mehr da ist. Es ist ein Kampf und kraftraubend.“
	G48: „Traumatische [Erfahrungen]. Ich lag z. B. 10 Tage ungewaschen im schmutzigen Bett im KH und weil man mir einen Nachttisch verweigert hat, habe ich Windeln im Schrank im Flur entwendet, weil ich einfach keine Kraft hatte auf Toilette zu gehen. Wie mich einzelne Ärzte behandelt haben, das werde ich nicht vergessen. Am Ende musste ich nicht nur darum kämpfen, den Aufenthalt überhaupt zu überstehen, sondern auch noch um mein Selbstbestimmungsrecht, da man mich in die Psychiatrie verlegen wollte. Die gerichtliche Betreuung, die irgendwer dann beantragt hat, musste ich anschließend anfechten.“

fremdlichen Argument, dass eine chronische Erkrankung vorläge und Physiotherapie die Krankheitssituation dann nicht verbessern könne. Angesprochen wurde auch, dass die Erkrankten diese Therapien aufgrund der wechselnden Krankheitssituation nicht regelmäßig wahrnehmen können. Zudem sei der Weg zur Praxis oft schon zu anstrengend.

Reha-Maßnahmen

Im Rahmen der qualitativen Auswertung berichteten 15,5% der Proband:innen

von ihren Reha-Erfahrungen. Diese waren zu 93,8% überwiegend oder sehr negativ. Jüngere Erkrankte schilderten, dass sie bei der Suche nach einer geeigneten Reha-Maßnahme keine Unterstützung erhielten bzw. dass eine Reha verweigert wurde. Proband:innen im Alter von >40 Jahren beschrieben dagegen, dass ihnen von Ärzten bzw. Renten-/Krankenkassen nahegelegt wurde, an einer Reha-Maßnahme teilzunehmen, obwohl zuvor keinerlei Behandlung stattgefunden hatte. Ohne die Teilnahme an einer Reha-Maßnahme wurden

ihnen Sozialleistungen verwehrt. Da in Deutschland die meisten Reha-Einrichtungen ME/CFS als psychosomatische Erkrankung einordnen, war bereits die Suche problematisch. Ein Teil beugte sich dem Druck und nahm an einer psychosomatischen Reha-Maßnahme teil, um die finanzielle Absicherung nicht zu verlieren. 42% der Frauen und 36% der Männer mit Reha-Erfahrungen berichteten, dass sich ihr Gesundheitszustand durch die dort praktizierten Aktivierungsmaßnahmen z.T. dramatisch verschlechtert habe. Die Verschlechterung

Tab. 1 (Fortsetzung)

Kategorie	Zitate
Erfahrungen mit Kranken- und Rentenversicherungen	I40: „Zum deutschen Gesundheitssystem gehört ja auch die Krankenkasse. Meine hat vor Jahren mal angerufen, um zu fragen, ob ich nicht in ein spezielles Programm aufgenommen werden möchte – so was gibt es meines Wissens für Diabetes u. andere Krankheiten. Meine Antwort war, dass ich nichts dagegen hätte, wenn sie den etwas für ME/CFS anbieten könnten. ME/CFS hatte die Frau der Krankenkasse noch nie gehört.“
	I33: „Allgemeines Nichtwissen! Absurde Ratschläge. Hinweis von einem Krankenkassenmitarbeiter: Ich hätte genug Ärzte aufgesucht und solle stattdessen morgens und abends spazieren gehen.“
	G52: „Meine Krankenkasse hat auf ihrer Internetseite zwar eine ausführliche (und einigermaßen richtige) Beschreibung von ME/CFS, aber wenn man dann plötzlich über mehrere Monate wegen ME/CFS ausfällt, dann versuchen auch die, einen dazu zu überreden, dass das doch nur psychisch ist und man doch jetzt bitteschön wieder zur Arbeit gehen soll. Da fühlt man sich dann richtig verschaukelt.“
	I142: „Sehr schlechte [Erfahrungen], auch Ämter, Reha, Gutachter – alle haben oft noch weniger Kenntnis als Ärzte.“
	H51: „Sehr schlechte [Erfahrungen]: ich wurde von der Rentenversicherung und Krankenkasse zur psychosomatischen Reha gezwungen, wodurch sich meine Krankheit stark verschlechterte. Außerdem warte ich seit mehr als 1,5 Jahren auf meine Erwerbsminderungsrente. Seit 2 Monaten erhalte ich keinerlei Leistungen mehr (Krankengeld + Arbeitslosengeld sind abgelaufen).“
	G46: „Krankenkasse: glaubten mir nicht, dass eine Reha schaden könnte, Rentenkasse: freundlich, Mitarbeiter kannte ME/CFS, mein Reha-Widerspruch wurde akzeptiert.“
	G50: „Eine Reha kann ich gar nicht machen, weil alle Reha-Angebote Bewegung/Sport inkludieren. Das wiederum heißt, dass ich keine Erwerbsminderungsrente beantragen könnte. Eine Schwerbehinderung zu beantragen, wie es mir die Charité empfahl, bedeutet, dass ich mir einen Anwalt nehmen muss, um in einem schweren, langwierigen Verfahren zu meinem Recht zu kommen. Ergo: Ich lebe von Gehalt meines Mannes und werde keine Rente bekommen. Ich falle komplett aus dem sozialen Hilfesystem, weil es ME/CFS im System der Sozial- & Rentenversicherungen nicht gibt.“
	I130: „Es ist katastrophal. Ich bekomme nichts an Hilfe, solange ich Kassenpatient bin und durch die fehlende Hilfe und Anerkennung der Ärzte, wird mir auch Pflegegrad, Rollstuhl, Fahrdienst, Behindertengrad und Rente verwehrt. Das ist wirklich übel, ich bin hoffnungslos und verzweifelt.“
	C12: „Trotzdem habe ich (auf Anregung des Amtsarztes) versucht, eine geeignete Klinik zu finden. Als die gefunden war, stellte sich heraus, dass man als Beamter eine Reha wegen ME/CFS nur teilweise finanziert bekommt. Die Beihilfe hätte anteilig bezahlt, die private Krankenversicherung aber nicht.“
	E3: „Ein großes Problem war für mich als Privatpatient, dass es eine monatelange Auseinandersetzung mit meiner PKV um die Bezahlungen meiner Untersuchungen gab. Mit der Diagnose ME/CFS wurde die Bezahlung bis zu einer ‚eingehenden‘ Prüfung ausgesetzt.“
	J9: „Im letzten Jahr hatte ich mehrere tausend Euro Unkosten und das Finanzamt lehnte eine Anerkennung ab, da mir ‚mehr‘ zuzumuten sei wegen meines Einkommens. Die 70 % Schwerbehinderung erhielt ich erst nach Einspruch und kurz darauf Verschlimmerungsantrag, etc.“
F7: „Schlechte Erfahrung mit der Krankenkasse, weil diese meine Behinderung und Arbeitsunfähigkeit durch ME/CFS nicht als Grund akzeptiert, um familienversichert zu bleiben (obwohl sie gesetzlich dazu verpflichtet wäre).“	

wurde jedoch nicht immer im Abschlussbericht erwähnt bzw. es war sogar von einer Verbesserung des Zustandes die Rede.

Klinikaufenthalte

Im quantitativen Studienteil wurde gefragt, ob die Teilnehmenden bereits Krankenhaus- oder Reha-Aufenthalte mit/aufgrund ihrer ME/CFS-Erkrankung hatten. Leider unterschied die Fragestellung⁵ nicht zwischen Krankenhaus- und Reha-Aufenthalten. Eine unterschiedliche Anzahl von Krankenhaus-/Reha-Aufenthalten kreuzten 77,4 % der-

jenigen an, die über SurveyMonkey teilgenommen hatten ($n = 549$). Insgesamt 21,1 % gaben an, dass sie bisher nicht mit/wegen ME/CFS im Krankenhaus waren oder an einer Reha-Maßnahme teilgenommen hatten. Die meisten Proband:innen waren 2- bis 3-mal im Krankenhaus/in der Reha (31,7 %), 2,2 % sogar mehr als 15-mal. Gebessert hatte sich der Gesundheitszustand dadurch nur in 6,8 % der Fälle, bei 36,6 % war die gesundheitliche Situation gleichgeblieben, in 56,5 % der Fälle hatte sie sich verschlechtert ($n = 322$).

Im qualitativen Teil (Frage 23; $n = 625$) sprachen 7,4 % der Proband:innen ihre überwiegend negativen Erfahrungen während eines/mehrerer Klinikaufenthalte an (überwiegend positiv: 4,3 %, teils/teils/: 10,9 %, überwiegend negativ: 84,8 %). Sie berichteten, dass ME/CFS den Ärzt:innen und Pflegekräften fast im-

mer unbekannt war oder als psychosomatisch eingeordnet wurde. Nach Angaben der Befragten kam es dabei durch Überanstrengung, z. B. infolge häufiger Untersuchungen, aber auch durch eine unpassende Umgebung (Helligkeit, Geräusche) sowie durch mangelnde Unterstützung/Pflege oftmals zu einem „Crash“ (PEM), was bei den Betroffenen in der Folge eine nachvollziehbare Angst vor Krankenhausaufenthalten auslöste. Berichtet wurde sogar davon, dass das Selbstbestimmungsrecht einer ME/CFS-Patientin eingeschränkt und für sie ohne ihre Zustimmung eine gerichtliche Betreuung beantragt wurde.

Kranken- und Rentenversicherungen

Über ihre Erfahrungen mit Kranken- und/oder Rentenversicherungen be-

⁵ Frage: „Wie viele Krankenhausaufenthalte (inkl. Reha-Aufenthalte) hatten Sie im Zusammenhang mit der ME/CFS-Erkrankung seit dem Beginn der Krankheit? (Keine; 1; 2 bis 3; 4 bis 5; 6 bis 10; 11 bis 15; mehr als 15)“.

Tab. 1 (Fortsetzung)

Kategorie	Zitate
Erfahrungen mit Gutachter:innen und Gerichten	J32: „Auch bei den Krankenkassen und [beim] Versorgungsamt muss [man] ewig kämpfen. Den Gutachtern ist man wegen Unkenntnis hilflos ausgesetzt.“
	I112: „Grundsätzlich gute [Erfahrungen], bis auf Gutachter DRV und Schmerzärztin, die mich als Simulantin hingestellt haben, und dass ich mir die Rente erschleichen wollte.“
	G36: „Gutachter glauben mir nicht, finanzielle Krise. Keine Arbeit, keine zahlende Versicherung. Alles selbst bezahlt an Alternativen Dingen. Am Ende.“
	I73: „Fachärzte für ME/CFS arbeiten nur auf Selbstzahlerbasis. So sind wichtige Untersuchungen, Gutachten unbezahlbar für viele. Das führte dazu, dass ich nur einen GdB von 40 erhalten habe, weil das Versorgungsamt ME/CFS nur als Muskelschwäche anerkennt, die physiotherapeutisch behandelt werden könne.“
	H16: „Physiotherapie bekomme ich nicht verschrieben. Auch keinen Rollstuhl. Als ich nach der Geburt meiner Tochter einen schlimmen Crash hatte, bekam ich keine Haushaltshilfe von der Krankenkasse, musste das selbst bezahlen. Für die Auszahlung meiner BU [Berufsunfähigkeitsrente] musste ich 5,5 Jahre, die letzten mit Anwältin, kämpfen ...“
	I101: „Der Gutachter der DRV hat psychosomatische Abklärung empfohlen, deshalb wurde zunächst auch die Erwerbsminderungsrente abgelehnt!“
	H70: „Pflegegrad ist ein Problem. Es gibt da nur Fragen ‚kann ich‘ ja/nein, und nicht ‚ja, aber nur 2 h am Tag, dann nicht mehr‘. Z. B. selber die Schuhe zumachen. Diese Frage macht nicht viel Sinn, wenn man es zwar organisch kann, aber keine Energie dafür zur Verfügung hat.“
	G63: „Es hat 8 Monate, zwei Begutachtungen, einen Widerspruch und einen Verschlechterungsantrag gebraucht bis ich endlich eine Pflegestufe bekommen habe. Ich bin schwer vom MDK enttäuscht, welcher im ersten Anlauf zwar anerkannt hat, dass ich 25 h die Woche von meinem Mitbewohner gepflegt werde und nicht mehr in der Lage bin, das Haus zu verlassen, mir aber trotzdem einen Pflegegrad 0 ausgestellt hat. Der Kampf um Grundversorgung hat mich viel Kraft gekostet, und ich habe mich vom System alleine gelassen gefühlt.“
	F28: „Mein erstes Pflegegutachten wurde mit 0 Punkten abgelehnt, obwohl ich dort schon die Wohnung kaum noch verlassen konnte. Der GdB viel zu niedrig angesetzt und ME/CFS trotz beigelegter Atteste, ICD-10 Kodierungen etc. als ‚Seelisches Leiden‘ bezeichnet, womit mein Antrag erstmal aus Prinzip vollständig ignoriert wurde, da sie – Entschuldigung – gezielt ausnutzen, dass viele kranke Menschen keinen Widerspruch einreichen/einreichen können – und das halte ich für eine Riesensauerei.“
	H128: „Und jetzt bin ich bettlägerig, auf Pflege angewiesen und nicht mehr in der Lage, Arzt- oder Gutachtertermine wahrzunehmen. Keine Ahnung, wie es nun weiter geht. Offiziell habe ich noch meine Arbeit, bin aber seit fast 2 Jahren arbeitsunfähig, habe PG 3 (im Widerspruch, weil Vieles falsch erfasst und bewertet wurde), GdB 50 (im Widerspruch, da nicht mehr angemessen), kämpfe um einen Adaptiv-Rollstuhl, Antrag auf EMR läuft, Gutachtertermin steht an, ist aber im Moment nicht machbar...“
	B1: „Darüber hinaus gab es kaum bis keine Hilfe. Organisationen wie Krankenkassen lassen einen hängen und beraten teils nachweislich falsch. Die Rentenversicherung blockt alles ab und ignoriert ihre eigenen ärztlichen Gutachten.“
G73: „Sozialgericht bestätigt Einstellung des Krankengeldes bei Verweigerung der Reha mit Begründung meinerseits, es gäbe keine geeignete [Reha] bisher, Krankenkasse bekam recht, weil gesetzlich nur geregelt ist, dass sie zur Reha auffordern müssen, es gibt aber keine Regelung dafür, wie zu verfahren ist, wenn es für eine Erkrankung keine Reha gibt.“	

richteten 9,1% der Proband:innen ($n = 625$). Auch hier waren es überwiegend negative Erfahrungen (86,0%; überwiegend positive Erfahrungen: 7,0%, teils/teils: 7,0%). Beklagt wurde v. a. die Unkenntnis bei den Kranken- und Rentenversicherungen. Immer wieder wurde berichtet, dass die Teilnahme an einer psychosomatischen Reha-Maßnahme als Vorbedingung galt, um benötigte Kas sen-Leistungen zu erhalten. Auch dann wurden die Kosten für Medikamente, Hilfsmittel, Therapien etc. meist nicht übernommen. Zudem kam es vor, dass der Versichertenstatus infrage gestellt wurde.

Gutachter:innen und Gerichte

Von ihren Erfahrungen mit Gutachter:innen oder Gerichten berichteten 18 Proband:innen (= 2,0% von $n = 625$), die sie diese alle als (sehr) negativ einordneten. Weitere Proband:innen nutzten zwar nicht explizit die Worte Gutachten/Gutachter:in oder Gericht, sprachen aber Probleme an, die in diesem Zusammenhang auftraten. Auch hier wurde die Unkenntnis der Gutachter:innen/Richter:innen, ihre mangelnde Unterstützung sowie die negativen gesundheitlichen und finanziellen Folgen dieser Haltung für die Betroffenen genannt. Der Erhalt von Hilfsmitteln/Therapien sowie die Bestätigung eines Rentenanspruchs seien oft nur mit anwaltschaftlicher Hilfe möglich. Auch die

Erlangung eines Pflegegrades sahen viele als problematisch an. Angesprochen wurde zudem die Überanstrengung der ME/CFS-Erkrankten durch die Begutachtung selbst.

Auch Falschberatungen durch Ämter/Krankenkassen sowie die gegenseitige Nichtanerkennung von Gutachten wurden erwähnt. Besonders bitter sei, dass Gerichte die Verweigerung von Unterstützungsleistungen bestätigten, obwohl ME/CFS-Kranken gar keine Möglichkeit zur Verfügung stünde, entsprechende Auflagen zu erfüllen.

Tab. 1 (Fortsetzung)

Kategorie	Zitate
Allgemeine Aussagen zum deutschen Gesundheits- und Sozialsystem	H94: „Im deutschen Gesundheitssystem gibt es diese Erkrankung nicht. Außer natürlich in der absolut falschen Klassifikation. Es gibt sie somit auch nicht im Sozialsystem.“
	I118: „Die Ärzte haben immer weniger Zeit und Möglichkeiten der Verschreibungen, das gesamte Gesundheitssystem gehört reformiert v. a. für chronisch Kranke. Chronisch Kranke (v. a. ME/CFS) werden als Belastung angesehen und als unangenehmer Kostenfaktor. Viele Ärzte nehmen keine solchen Patienten mehr auf.“
	C3: „[Das] Gesundheitssystem ist darauf noch überhaupt nicht eingestellt. Im Gesundheitssystem gibt es das noch gar nicht. Da wird es bis jetzt noch, der Einfachheit halber, in andere Kategorien mit reingesteckt!“
	H90: „Die Krankheit ist entweder nicht bekannt oder wird völlig falsch eingeordnet. Demnach existiert sie für das deutsche Gesundheitswesen entweder nicht, oder das Angebot ist genauso falsch wie die Einordnung. Außerdem sind Menschen mit komplexen schwer behandelbaren Krankheiten unlukrativ, und v. a. im Krankenhaus verursachen sie Kosten statt Gewinne. Mich will man deshalb immer wieder schnellstmöglichst loswerden. Man versuchte schon mehrfach in der Notaufnahme mich zum Gehen zu überreden, selbst wenn ich gar nicht gehen konnte.“
	H115: „Unser Gesundheitssystem, um nicht zu sagen Krankheitssystem, kennt nur die Schulmedizin und lehnt alles nicht Evidenzbasierte ab. Das ist schon mal das erste Problem. Auch Off-label-Behandlungen werden oft abgelehnt. Und wie immer scheitert es am Geld.“
	F8: „De facto gibt es keine Gesundheitsversorgung für ME/CFS, die auch nur im Ansatz zugänglich ist. Gerade für moderat bis schwer Erkrankte, die nicht mehr die Möglichkeit haben, durch halb Deutschland zu [...] Privatärzten zu fahren, gibt es keinerlei Versorgung.“
	I141: „Es ist eine Erkrankung die nicht in das ‚Gesundheitssystem‘ der Fallzuordnungen passt! Aber dafür können doch nicht alle Erkrankten bezahlen – sie werden allein gelassen – sind sozial wie medizinisch komplett unterversorgt.“
	J21: „Man wird als Simulant behandelt. Auf das Gesundheitssystem habe ich mich diesbezüglich schon lange nicht mehr verlassen.“
	I75: „Ich habe kein Vertrauen in unser ‚GESUNDHEITSSYSTEM‘“
	F4: „Man wird alleingelassen, vom Gesundheitswesen im Stich gelassen. Man bekommt nicht die notwendige medizinische Versorgung, die einem rechtlich faktisch zusteht.“
	I102: „Ich fühle mich von dem deutschen ‚Gesundheitssystem‘ komplett im Stich gelassen (faktisch handelt es sich ja um ein ‚Krankensystem‘, dass Heilung nicht vorsieht).“

Allgemeine Aussagen zum Gesundheits-/Sozialsystem in Deutschland

Anhand ihrer eigenen Erfahrungen machten 26 Proband:innen (4,2 % von $n = 625$) auch allgemeine Aussagen zum deutschen Gesundheits-/Sozialsystem, die ebenfalls ausnahmslos (sehr) negativ waren. Sie beklagten das gänzliche Fehlen einer adäquaten Versorgung, konstatierten fehlendes Vertrauen der ME/CFS-Erkrankten in die Institutionen und Mitarbeitenden des deutschen Gesundheits-/Sozialsystems und berichteten von dem Gefühl, von diesen gänzlich im Stich gelassen zu werden.

Kurze Zusammenfassung

Die **Tab. 2** und **Abb. 3** fassen die zuvor geschilderten quantitativen Ergebnisse zu Frage 23 zusammen (absolute/relative Häufigkeiten der Nennungen des jeweiligen Themenkomplexes). **Abb. 3** zeigt oben eine wertende Einordnung der in den Antworten genannten Erfahrungen, die die Befragten im deutschen Gesundheits-/Sozialsystem gemacht hat-

ten ([überwiegend] positiv, teils/teils, [überwiegend] negativ; $n = 482$) anhand zuvor festgelegter Kriterien. Die Befragten gingen v. a. auf die ärztliche Behandlung bzw. das ärztliche Auftreten ein, gefolgt von den Themen Reha- und Arzt-suche. Letztere wurden (überwiegend) negativ bewertet, ebenso Kranken- und Rentenkassen sowie Gutachter:innen und Gerichte, während die Arbeit der Physio- und Ergotherapeut:innen etwas positiver gesehen wurde.

Diskussion

Die Studie konnte zeigen, dass unsere Proband:innen innerhalb des deutschen Gesundheits-/Sozialsystems überwiegend negative Erfahrungen gemacht haben. Dies betrifft alle Bereiche, mit denen die ME/CFS-Erkrankten Kontakt hatten (d. h. niedergelassene Ärzt:innen, Kliniken, Reha-Einrichtungen, Kranken- und Rentenversicherungen, Gutachter:innen, Gerichte und andere Behörden, in etwas geringerem Maße auch Physio- und Ergotherapie etc.).

Im Hinblick auf die Repräsentativität der Daten ist es wichtig zu schau-

en, ob auch andere Studien aus dem deutschsprachigen Raum ähnliche Ergebnisse zeigen, wie z. B. die umfangreiche, qualitativ akzeptable Bachelor-Arbeit von Ritter (durchgeführt 2023; $n = 611$, ≥ 18 Jahre, 87,4 % ♀, [24]), eine Studie von Froehlich et al. (durchgeführt 2020; $n = 499$, ≥ 18 Jahre, 74,5 % ♀, [12]) sowie eine Studie von Tschopp et al. (durchgeführt 2021; ≥ 18 Jahre, $n = 169$, 72,2 % ♀, [35]) aus der Schweiz. Sie lassen sich hinsichtlich der gewählten Methode und der Zusammensetzung des Samples gut mit unseren Daten vergleichen. Berücksichtigt werden muss, dass die Teilnehmenden aus der Studie von Tschopp et al. [35] ihre Erfahrungen mit dem Schweizer Gesundheits-/Sozialsystem gemacht haben.

Die ME/CFS-Erkrankten aus unserer Studie berichteten überwiegend über negative Erfahrungen bei der Arzt-suche, da es noch immer kaum ME/CFS-erfahrene Ärzt:innen gebe, die ME/CFS als Multisystemkrankheit sehen und als Kassenärzt:innen arbeiteten. Zudem gebe es keine Ärztelisten, über die man erfahren könne, welcher Arzt/welche Ärztin in der Nähe geeignet sei. Auch Froehlich et al.

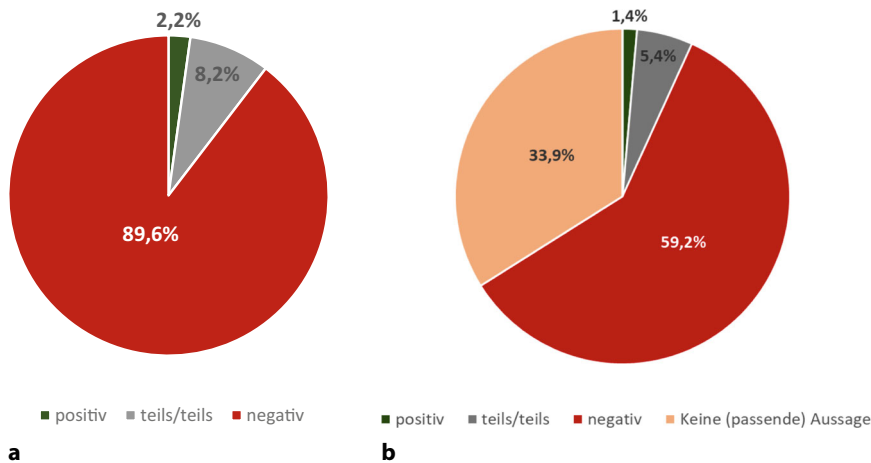


Abb. 2 ▲ **a** Bewertung der Erfahrungen von ärztlich diagnostizierten erwachsenen Erkrankten mit Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) im deutschen Gesundheitssystem; relative Häufigkeit der Werte, bezogen auf $n = 413$, d. h. ohne die Proband:innen, die auf diese Frage nicht oder unpassend geantwortet haben. **b** Bewertung der Erfahrungen von ärztlich diagnostizierten erwachsenen Erkrankten mit ME/CFS im deutschen Gesundheitssystem; relative Häufigkeit der Werte, bezogen auf $n = 625$, d. h. inklusive der Proband:innen, die auf diese Frage nicht oder unpassend geantwortet haben

[12] führten den Mangel an ME/CFS-Spezialist:innen in der näheren Umgebung und fehlende Informationen über entsprechende Angebote an.

Viele unserer Proband:innen beurteilten auch die Arbeit und das Auftreten der sie behandelnden Ärzt:innen als sehr negativ. Auch bei Froehlich et al. [12] waren die befragten ME/CFS-Erkrankten mit denjenigen Ärzt:innen eher unzufrieden, die sie aufgrund ihrer Erkrankung am häufigsten aufsuchten. Signifikant höher war die Zufriedenheit bei einer medizinischen Versorgung durch ME/CFS-Spezialist:innen. Bei Ritter [24] beurteilten nur 22 % der Teilnehmenden die Unterstützung durch ihre Ärzt:innen als „sehr hilfreich“. Im Vergleich zu anderen Akteur:innen im Gesundheitswesen (genannt wurden Therapeut:innen, Pflegekräfte, Heilpraktiker:innen) schnitten sie deutlich schlechter ab. ME/CFS-Erkrankte waren bei Tschopp et al. [35] nach einem Arztbesuch dreimal häufiger negativ als positiv gestimmt. Fast alle (99 %) Proband:innen bezeichneten ihre medizinische Versorgung als (sehr) schlecht. Nur 16 % waren der Meinung, dass ihre Ärzt:innen über ausreichende ME/CFS-Kenntnisse verfügten.

Die fehlende Unterstützung seitens der Ärzteschaft, aber auch von anderen Akteur:innen im Gesundheits- und Sozialwesen wie Kranken- und Renten-

versicherungen oder Gutachter:innen hatte für unsere Proband:innen einschneidende Folgen. Auch Froehlich et al. [12] merkten an, dass die Einordnung von ME/CFS als psychosomatische Erkrankung zur Folge hat, dass falsche Therapien verordnet werden, die die gesundheitliche Situation der Betroffenen z. T. erheblich verschlechtern [13]. Eine weitere Folge ist, dass die Kosten für medizinische Therapien, Medikamente und Hilfsmittel von den Kostenträgern nicht übernommen werden, wenn diese sich z. B. auf das Sondervotum der AWMF-S3-Leitlinie Müdigkeit berufen, wo ME/CFS als psychosomatische Erkrankung verstanden und eine abgestufte Bewegungstherapie empfohlen wird [9]. Die fehlende Anerkennung von ME/CFS durch viele Ärzt:innen führt darüber hinaus zu einem Rattenschwanz an Folgen. Es ist für die Betroffenen wichtig, dass die Diagnose ME/CFS auch von anderen Ärzt:innen, von Sozialversicherungen, Sozialämtern etc. akzeptiert wird, sodass z. B. ein der Schwere des Krankheitsbildes adäquater Grad der Behinderung bzw. ein Pflegegrad festgestellt werden kann. Nur so haben sie Anspruch auf die von ihnen benötigten Unterstützungsmaßnahmen, wie etwa einen behindertengerechten Arbeitsplatz, eine Berufs- bzw. Erwerbs-

unfähigkeitsrente und die Versorgung mit benötigten Hilfsmitteln.

Für viele hat dies alles erhebliche finanzielle Folgen. Sie müssen oft die in Anspruch genommenen Gesundheitsleistungen sowie benötigte Arznei- und Hilfsmittel selbst zahlen. Auch darüber hinaus bekommen sie keine Gesundheits- oder Sozialleistungen oder erst nach jahrelangem juristischem Hin und Her. Insgesamt 72 % der Befragten hatten nach Ritter [24] weniger finanzielle Mittel zur Verfügung, als zum Leben notwendig sind. Zudem gaben 84 % der ME/CFS-Kranken finanzielle Belastungen durch Therapiekosten und medizinische Behandlungen an. Durch die Erkrankung hatte sich bei 93 % die finanzielle Situation (erheblich) verschlechtert. Bei Froehlich et al. [12] waren 59 % der Proband:innen erwerbsgemindert, 34 % hatten dies beantragt und bei 6 % war dies abgelehnt worden. Die Autor:innen betonten, dass die Einkommenseinbußen durch Arbeitsunfähigkeit dazu beitragen, dass die Betroffenen aufgrund ihrer angespannten finanziellen Lage bestimmte medizinische Dienstleistungen nicht in Anspruch nehmen können.

Unsere Proband:innen wiesen darauf hin, dass Kranken- und Rentenversicherungen aufgrund der Einordnung von ME/CFS als psychosomatische Erkrankung verschiedene Leistungen nicht gewährten. Krankenkassen setzten oftmals die erfolgreiche Teilnahme an einer psychosomatischen Reha-Maßnahme als Vorbedingung für die Gewährung von Kassenleistungen voraus. Auch die Erfahrungen mit Kranken- und Rentenversicherungen wurden daher überwiegend als negativ eingeordnet, ebenso die Geschehnisse während der Reha. Viele berichteten, dass die dort praktizierten Aktivierungsmaßnahmen ihren Gesundheitszustand nachhaltig verschlechtert haben.

Nach Ritter [24] haben ME/CFS-Kranke Kontakt zu unterschiedlichen Anlaufstellen, am häufigsten zu Kranken- (93 %) und Rentenkassen (67 %). Fast alle staatlichen Stellen und die Sozialversicherungsträger wurden von ihnen als negativ bewertet. 98 % der Erkrankten bezeichneten die ihnen angebotene Hilfe als eher nicht/gar nicht hilfreich.

Tab. 2 Einordnung der Erfahrungen von erwachsenen ME/CFS-Erkrankten (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) mit ärztlicher Diagnose, die diese im deutschen Gesundheitssystem gemacht haben (Frage 23 des APAV-ME/CFS-Fragebogens) mit der Angabe von absoluten und relativen Häufigkeiten der Nennung. Die Prozentangaben beziehen sich auf die Anzahl der Proband:innen, die das Thema angesprochen haben

	Erfahrungen der Proband:innen			Anzahl der Proband:innen, die das Thema angesprochen haben (n)
	(überwiegend) positiv (%)	Teils/teils (%)	(überwiegend) negativ (%)	
Arztsuche	0 (0,0)	2 (2,5)	78 (97,5)	80
Ärztliche Behandlung	1 (0,5)	20 (10,5)	169 (88,9)	190
Physio-/Ergotherapie	14 (26,4)	7 (13,2)	32 (60,4)	53
Reha	2 (2,1)	4 (4,1)	91 (93,8)	97
Krankenhausaufenthalt	2 (4,3)	5 (10,9)	39 (84,8)	46
Krankenkasse/Rentenversicherung	4 (7,0)	4 (7,0)	49 (86,0)	57
Gutachter/Gerichte	0 (0,0)	0 (0,0)	18 (100,0)	18
Gesundheitssystem insgesamt	0 (0,0)	0 (0,0)	26 (100,0)	26
<i>Gesamtbewertung der Erfahrungen</i>	9 (2,2)	34 (8,2)	370 (89,6)	413

Am hilfreichsten waren Leistungen im Bereich Assistenz (91 %) und Mobilität (91 %), eher hilfreich waren z. B. das Erlernen von praktischen Kenntnissen und Fähigkeiten (88 %) und Hilfsmittel (82 %). Eher nicht hilfreich waren medizinische Rehabilitation und Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben.

Unzufriedenheit mit der kassenärztlichen Versorgung führte bei unseren Proband:innen dazu, dass sich mehr als drei Viertel gezwungen sahen, Hilfen im alternativmedizinischen Bereich in Anspruch zu nehmen. Auch bei Ritter [24] beurteilten 76 % der Befragten die Arbeit von Heilpraktiker:innen als (eher) hilfreich. Froehlich et al. [12] mutmaßten, dass viele ME/CFS-Erkrankte alternative Angebote nutzen, weil ihre Ärzt:innen nicht in der Lage seien, ihnen eine zufriedenstellende medizinische Versorgung zu bieten.

Insgesamt stuften unserer Proband:innen das Gesundheits-/Sozialsystem als (sehr) negativ ein, da es keine adäquate Versorgung für ME/CFS-Erkrankte gebe, kein Vertrauen mehr in die Institutionen und Mitarbeitenden der Institutionen bestehe und man sich von diesen gänzlich im Stich gelassen fühle. Bei Ritter [24] bemängelten Proband:innen, dass es für ME/CFS-Kranke nur unpassende Angebote und Hilfen gebe, die sich

nicht an der Erkrankung oder dem Gesundheitszustand orientierten. Nur 3 % nahmen staatliche Institutionen als hilfreich wahr. Insgesamt gesehen, zeigen sich im Vergleich zwischen unseren Daten und den ein Jahr später erhobenen Verbesserungen in der Versorgung von ME/CFS-Kranken in Deutschland.

Limitationen

Unsere Proband:innen wurden über Patientenorganisationen, aber auch über die beiden ME/CFS-Zentren in Berlin bzw. München rekrutiert. Schwerstkranke ME/CFS-Patient:innen fehlt i. d. R. die Kraft, an einer Online-Studie teilzunehmen. Wir ermöglichten ihnen den Download des Fragebogens, sodass sie die Fragen nach und nach beantworten konnten. Dieses Angebot nutzten 120 Proband:innen, deren Antworten dem Online-Datensatz hinzugefügt wurden.

Eine qualitative Analyse des gesamten Datenmaterials von 615 Proband:innen ist für eine qualitative Studie sehr ungewöhnlich. Wir führten dies durch, um (1) keine Hinweise der Proband:innen zu übersehen und (2) um dem potenziellen Argument einer Antwortselektion schon vorab zu begegnen.

Alle hier betrachteten Proband:innen haben angegeben, dass bei ihnen eine ärztliche ME/CFS-Diagnose vorliegt⁶. Viele Proband:innen gaben in ihren Antworten auf die qualitativen Fragen zudem an, dass ihre Diagnose – zumeist nach einer langen Ärzte-Odyssee – nach den kanadischen- (CCC) oder den internationalen Konsensuskriterien (ICC; einige auch nach den Fukuda-Kriterien) gestellt wurde. Darüber hinaus weisen die von den Patient:innen angegebenen Symptome und Symptomkonstellationen auf eine ME/CFS-Erkrankung hin [17]. Es ist daher wahrscheinlich, dass sowohl die Ärzt:innen, die die Diagnose stellten, als auch die Proband:innen die diagnostischen ME/CFS-Kriterien kannten bzw. angewandt haben. Nach welchen Kriterien die Diagnose gestellt wurde, hat unserer Ansicht nach jedoch keine Auswirkungen darauf, welche Erfahrungen die ME/CFS-Erkrankten im deutschen Gesundheits- und Sozialsystem gemacht haben, da in der Regel eine ärztliche Diagnose von anderen Akteur:innen im Gesundheits- und Sozialsystem nicht infrage gestellt wird.

Da unsere Proband:innen viele Bereiche des Gesundheits-/Sozialsystems als (sehr) negativ beurteilten, ist es denkbar, dass dies daran liegt, dass v. a. negativ bewertete Ereignisse erinnert und angesprochen wurden, weil diese aufgrund ihrer emotionalen Bedeutung stärker im Gedächtnis haften geblieben waren (*Negativitätseffekt* [30]). Auch kann es sein, dass Ereignisse im Rückblick negativer bewertet wurden, da die Proband:innen diesen im Nachhinein mehr Bedeutung als ursprünglich zumaßen („negative recall bias“). Möglich ist auch, dass die Antwortenden ein anderes Antwortverhalten hatten als es Nichtantwortende gehabt hätten. Dann hätten die fehlenden Antworten das Gesamtbild verfälscht („non-response bias“). Allerdings zeigte sich die negative Beurteilung der Institutionen des Gesundheits-/Sozialsystems auch bei den drei Vergleichsstudien.

Um die Repräsentativität der Daten über einen Vergleich zwischen Sample

⁶ Die Frage lautete: „Wurde bei Ihnen [...] bereits von einem Arzt/einer Ärztin die Diagnose ME/CFS gestellt? Ja/Nein“.

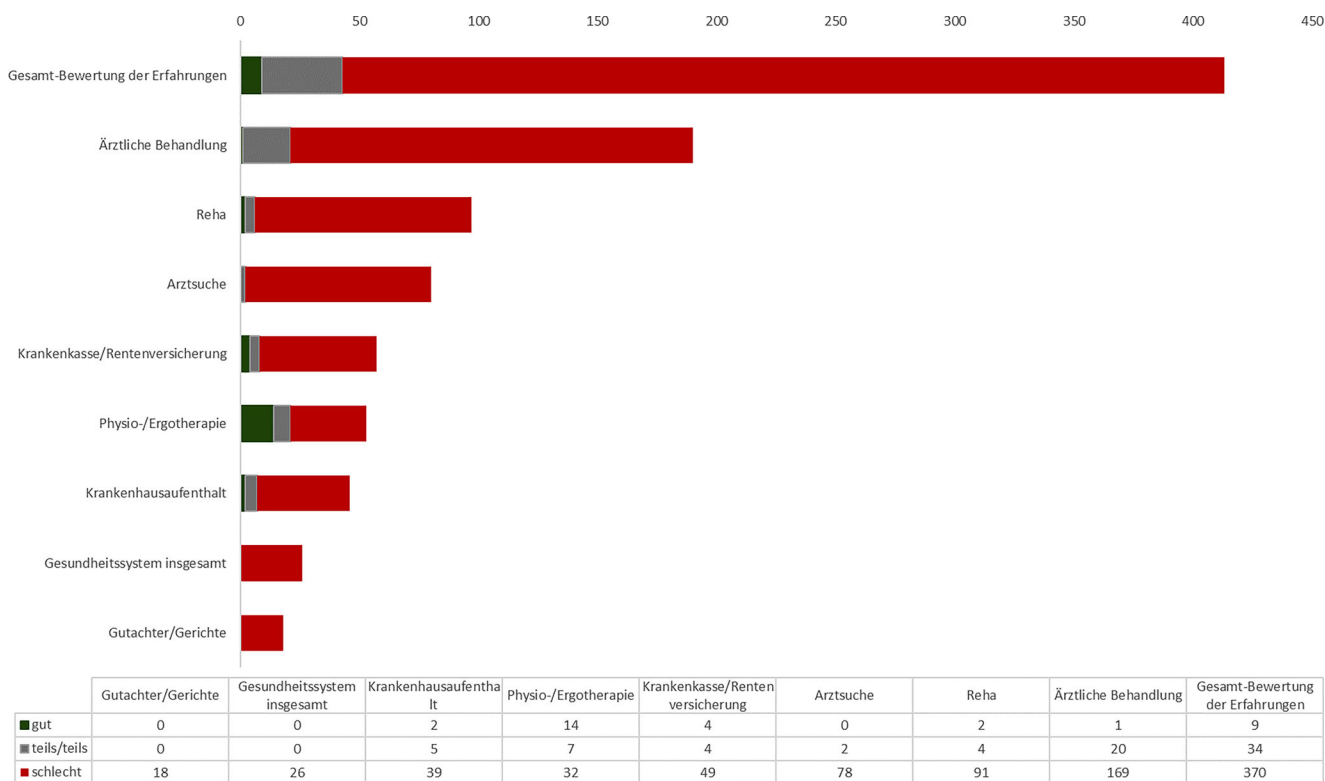


Abb. 3 ▲ Bildliche Darstellung der absoluten und relativen Häufigkeiten der Nennung von Erfahrungen von erwachsenen ME/CFS-Erkrankten (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) mit ärztlicher Diagnose, die diese im deutschen Gesundheitssystem gemacht haben (Frage 23 des APAV-ME/CFS-Fragebogens; $n = 482$; Frage 23 beantwortet)

und dem Durchschnitt der erwachsenen ME/CFS-Kranken in Deutschland beurteilen zu können, müsste man die exakte Zahl und das Geschlecht der ME/CFS-Erkrankten in den einzelnen Altersgruppen kennen. Bekannt ist ein Inzidenzgipfel zwischen dem 30. und 39. Lebensjahr. Zudem kommt ME/CFS am häufigsten bei Personen im Alter von 40 bis 49 Jahren vor (Prävalenzgipfel, [20, 26]). Auch unsere Proband:innen waren im Durchschnitt 41–50 Jahre alt und litten durchschnittlich bereits 6–10 Jahre an ME/CFS. Bekannt ist, dass gut zwei Drittel der ME/CFS-Kranken Frauen sind [5]. Dass Männer in unserer Studie unterrepräsentiert sind, könnte daran liegen, dass ME/CFS bei ihnen seltener erkannt wird. Auch könnten Frauen eher bereit gewesen sein, sich in offenen Fragen schriftlich zu äußern. Hierauf deuten ihre im Durchschnitt längeren Antworten hin [16].

Nach Mayring [22] können Ergebnisse einer qualitativen Studie dann eher generalisiert werden, wenn – wie hier – mit größeren Samples gearbeitet wird. Dadurch können sich potenzielle Selektionsprozesse aufheben. Auch kann die Gefahr einer stärkeren Homogenität der gewonnenen Informationen so verhindert werden. Wir möchten jedoch nochmals betonen, dass unsere quantitativen Aussagen aufgrund einer möglicherweise eingeschränkten Repräsentativität des Samples eher als Hypothesen gedacht sind, die es gilt, zukünftig zu verifizieren oder falsifizieren.

Fazit für die Praxis

- Unsere Daten zeigen im Vergleich zu ähnlichen Studien, dass der überwiegende Teil der erwachsenen ME/CFS-Kranken (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) mit der medizinischen und sozialen Versorgung in Deutschland in hohem Maße unzufrieden ist.
- Die Betroffenen fühlen sich nicht nur von der Ärzteschaft, sondern auch von anderen Versorgungsbereichen im Stich gelassen. Diejenigen, die nach der SARS-CoV-2-Pandemie („severe acute respiratory syndrome

coronavirus 2“) auf Veränderungen im Gesundheitswesen mit einer besseren medizinischen und sozialen Versorgung für ME/CFS-Kranke gehofft hatten, sehen sich enttäuscht und resignieren vielfach. Aus ihrer Sicht braucht es dringend ein patientenzentriertes Behandlungskonzept auf der Basis der Akzeptanz von ME/CFS als Multisystemerkrankung, sodass darauf aufbauend eine adäquate medizinische und soziale Versorgung von ME/CFS-Kranken etabliert werden kann.

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 Studienteilnehmer:innen, dass sie uns ihre Zeit für die Studie zur Verfügung gestellt haben.

Herzlichen Dank auch an die ME/CFS-Patientenorganisationen und die beiden ME/CFS-Zentren in Berlin und München für die Weiterleitung des Aufrufs zur Teilnahme an der Studie sowie an die Personen, die unsere wissenschaftliche Arbeit in den ersten Monaten durch kleine Spenden für Büromaterialien etc. unterstützt haben.

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

Einhaltung ethischer Richtlinien

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

Für diesen Beitrag wurden von den Autor/-innen keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Literatur

- Bacher J, Horwarth I (2011) Einführung in die Qualitative Sozialforschung Bd. 1. Johannes Kepler Universität, Linz, S 33–34 (https://www.jku.at/fileadmin/gruppen/119/AES/Lehre/Bacc-Pruefung/SkriptTeil1ws11_12.pdf)
- 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>
- Broughton J, Harris S, Beasant L et al (2017) Adult patients' experiences of NHS specialist services for chronic fatigue syndrome (CFS/ME): a qualitative study in England. *BMC Health Serv Res* 17(1):384. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2337-6>
- 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>
- Caruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM et al (2003) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *J Chronic Fatigue Syndr* 11(1):7–97. https://doi.org/10.1300/J092v11n01_02
- Caruthers 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>
- Choutka J, Jansari V, Hornig M, Iwasaki A (2022) Unexplained post-acute infection syndromes. *Nat Med* 28:911–923. <https://doi.org/10.1038/s41591-022-01810-6>
- Dammertz L, Holstiege J, Ng F, Kohring C, Heuer J, Akmatov MK, Bätzing J (2022) Parkinson in der vertragsärztlichen Versorgung – Regionale Unterschiede der Diagnoseprävalenz und Komorbiditätsanalysen anhand bundesweiter Abrechnungsdaten im Zeitraum 2010 bis 2019. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi), Berlin: <https://doi.org/10.20364/VA-22.01>
- DEGAM (Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin) (2022) Müdigkeit. DEGAM-Leitlinie Nr. Bd. 2. AWMF-Register-Nr, Berlin, S 53–2 (https://register.awmf.org/assets/guidelines/053-002l_S3_Muedigkeit_2023-01_01.pdf)
- 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, Hattessoil DBR, Jason LA, Scheibenbogen C, Behrends U, Thoma M (2021) Medical Care Situation of People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in Germany. *Ann Univ Mariae Curie Sklodowska [Med]* 57(7):646. <https://doi.org/10.3390/medicina57070646>
- Habermann-Horstmeier L, Horstmeier L (2023) Auswirkungen der Qualität der Arzt-Patient-Beziehung auf die Gesundheit von erwachsenen ME/CFS-Erkrankten. *Mmw – Fortschritte Medizin* 165(5):16–27. <https://doi.org/10.1007/s15006-023-2894-z>
- Habermann-Horstmeier L, Horstmeier LM (2023) Die ärztliche Wahrnehmung von ME/CFS-Erkrankten (myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue-Syndrom) als „schwierige Patienten“. *Präv Gesundheitsf*. <https://doi.org/10.1007/s11553-023-01070-3>
- Habermann-Horstmeier L, Horstmeier LM (2024) Systemisches Denken, subjektive Befunde und das ärztliche Schubladendenken bei ME/CFS – Eine vorwiegend qualitative Public-Health-Studie aus Patientensicht. *Dtsch Med Wochenschr* 149(04):e19–e36. <https://doi.org/10.1055/a-2197-6479>
- Habermann-Horstmeier L, Horstmeier LM (2024) Wahrnehmung von Genderaspekten in der Beziehung zwischen Ärzt:innen und Patient:innen bei myalgischer Enzephalomyelitis/chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS). *Präv Gesundheitsf*. <https://doi.org/10.1007/s11553-023-01098-5>
- Habermann-Horstmeier L, Horstmeier LM (2024) Welche medizinische Fachdisziplinen werden von ME/CFS-Erkrankten aufgesucht? Eine Public-Health-Studie zur Notwendigkeit einer besseren ärztlichen Aus- und Fortbildung. *Das Gesundheitswes*. <https://doi.org/10.1055/a-2323-9507>
- Huber KA, Sunnquist M, Jason LA (2018) Latent class analysis of a heterogeneous international sample of patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Fatigue* 6(3):163–178. <https://doi.org/10.1080/21641846.2018.1494530>
- IOM (2015) Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/nap19012/pdf/>
- Jason LA, Richman JA, Rademaker AW, Jordan KM, Pliophly AV, Taylor RR et al (1999) A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med* 159(18):2129–2137. <https://doi.org/10.1001/archinte.159.18.2129>
- Mayring P (2002) Einführung in die qualitative Sozialforschung, 5. Aufl. Beltz, Weinheim, Basel
- Mayring P (2007) Generalisierung in qualitativer Forschung. *Forum Qual Sozialforsch* 8(3):26 (<https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0114-fqs0703262>)
- Mayring P, Fenzl T (2014) Qualitative Inhaltsanalyse. In: Baur N, Blasius J (Hrsg) *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Springer, Wiesbaden, S 543–556
- Ritter M (2024) Unterstützung und soziale Problemlagen bei Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatiguesyndrom (ME/CFS). Bachelorarbeit an der Fachhochschule Potsdam, Fachbereich Sozial- und Bildungswissenschaften, Soziale Arbeit B.A
- Missailidis D, Sanislav O, Allan CY (2021) Dysregulated provision of oxidisable substrates to the mitochondria in ME/CFS lymphoblasts. *Int J Mol Sci* 22(4):2046. <https://doi.org/10.3390/ijms22042046>
- Orji N, Campbell JA, Wills K, Hensher M, Palmer AJ, Rogerson M et al (2022) Prevalence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in Australian primary care patients: only part of the story? *Bmc Public Health*. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-13929-9>
- Petrucci M, Wortz M (2007) Sampling und Stichprobe. *QUASUS. Qualitatives Methodenportal zur Qualitativen Sozial-, Unterrichts- und Schulforschung. Pädagogischen Hochschule Freiburg*. <https://www.ph-freiburg.de/quasus/was-muss-ich-wissen/daten-auswaehlen/sampling-und-stichprobe>
- Petter E, Scheibenbogen C, Linz P et al (2022) Muscle sodium content in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *J Transl Med* 20:580. <https://doi.org/10.1186/s12967-022-03616-z>
- Rasa S, Nora-Krukke Z, Henning N et al (2018) Chronic viral infections in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Transl Med* 16:268. <https://doi.org/10.1186/s12967-018-1644-y>
- Stangl W (2024) Negativitätsbias. *Online Lexikon für Psychologie & Pädagogik*. <https://lexikon.stangl.eu/23062/negativitaetsbias>
- Stoothoff J, Gleason K, McManimen S et al (2017) Subtyping Patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME) and Chronic Fatigue Syndrome (CFS) by Cause of Illness. *J Biosens Biomark Diagn* 2(1):1–9. <https://doi.org/10.15226/2575-6303/2/1/00113>
- Stussman B, Williams A, Snow J et al (2020) Characterization of post-exertional malaise in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Front Neurol* 11:1025. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.01025>
- Thoma M, Froehlich L, Hattessoil DBR, Quante S, Jason LA, Scheibenbogen C (2024) Why the Psychosomatic View on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Is Inconsistent with Current Evidence and Harmful to Patients. *Ann Univ Mariae Curie Sklodowska [Med]* 60:83. <https://doi.org/10.3390/medicina60010083>
- Timdore T, Jason LA, Chappo-Kroger L et al (2015) Lack of knowledgeable healthcare access for patients with neuro-endocrine-immune diseases. *Front Clin Med* 2(2):46–54 (https://www.researchgate.net/publication/269096352_Lack_of_knowledgeable_healthcare_access_for_patients_with_neuro-endocrine-immune_diseases)
- Tschopp R, König RS, Rejmer P, Paris DH (2023) Health system support among patients with

- ME/CFS in Switzerland. *J Taibah Univ Med Sc* 18(4) (876e885. <https://edoc.unibas.ch/93873>)
36. Vogl S (2017) Quantifizierung. Datentransformation von qualitativen Daten in quantitative Daten in Mixed-Methods-Studien. *Köln Z Soziol* 69(2):287–312. <https://doi.org/10.1007/s11577-017-0461-2>
37. Vyas J, Muirhead N, Singh R (2022) Impact of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) on the quality of life of people with ME/CFS and their partners and family members: an online cross-sectional survey. *Bmj Open* 12:e58128. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-058128>
38. Wirth K, Scheibenbogen C (2020) A Unifying Hypothesis of the Pathophysiology of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Recognitions from the finding of autoantibodies against β 2-adrenergic receptors. *Autoimmun Rev* 19(6):102527. <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2020.102527>
39. Zink A, Minden K, List SM (2010) Entzündlich-rheumatische Erkrankungen. *Gesundheitsberichterstattung des Bundes*, 49:8. https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsT/rheumatische_erkr.pdf?__blob=publicationFile

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