

Auswirkungen der Qualität der Arzt-Patient-Beziehung auf die Gesundheit von erwachsenen ME/CFS-Erkrankten

Eine qualitative Public-Health-Studie aus Patientensicht

Von L. Habermann-Horstmeier und L. M. Horstmeier

EINLEITUNG UND FRAGESTELLUNG

Bei der myalgischen Enzephalomyelitis/ dem chronischen Fatigue-Syndrom (ME/CFS) handelt es sich um eine neuroimmunologische Erkrankung mit einer vielfältigen Symptomatik, die meist nach einer Infektionskrankheit auftritt [1, 2]. Der Erkrankung liegt eine Dysregulation des Nerven- und des Immunsystems zugrunde. Darüber hinaus wurden Störungen des zellulären Energie-stoffwechsels und Ionentransports festgestellt [3, 4, 5, 6, 7, 8, 9]. Kennzeichnend ist die Post-Exertional Malaise (PEM), eine ausgeprägte und anhaltende Verstärkung aller Symptome nach geringer körperlicher oder geistiger Anstrengung [10]. Bereits nach minimaler Belastung kommt es zu einer hochgradigen physischen und psychischen Kraft- und Energielosigkeit sowie zu einer rapiden Verschlechterung des Allgemeinzustands. Weitere Symptome sind u. a. ausgeprägte Muskel-, Gelenk- und Kopfschmer-

Dr. med. Lotte Habermann-Horstmeier, MPH: Villingen Institute of Public Health (VIPH), Villingen-Schwenningen, Deutschland; Dr. Lukas M. Horstmeier: Sektion für Versorgungsforschung und Rehabilitationsforschung, Universitätsklinikum Freiburg, Medizinische Fakultät, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, Deutschland

This article is part of a supplement not sponsored by the industry.

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund: Patientinnen und Patienten mit myalgischer Enzephalomyelitis/ chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) sind mit der medizinischen Versorgung überwiegend unzufrieden. Sie beklagen u. a. die fehlende ärztliche Anerkennung von ME/CFS als neuroimmunologische Erkrankung und die ärztliche Wahrnehmung der Betroffenen als „schwierige Patienten“.

Methode: Im Rahmen eines explorativen qualitativen Surveys wurden 544 ärztlich diagnostizierte ME/CFS-Erkrankte (> 20 J.; 455 ♀, 89 ♂) nach ihren subjektiven Erfahrungen im Hinblick auf das Arzt-Patient(AP)-Verhältnis zu ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten befragt. Der Fragebogen war analog zu einem fokussierten, standardisierten Leitfadeninterview aufgebaut. Die Auswertung der schriftlichen Antworten erfolgte über eine qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring.

Ergebnisse: Die Befragten berichteten von einer deutlichen Verschlechterung ihrer gesundheitlichen Situation und ihrer Lebensqualität infolge von Fehldiagnosen und fehlerhaften Behandlungen, der belasteten AP-Beziehung und der fehlenden Unterstützung seitens

der Ärztinnen und Ärzte. Dies alles führte bei ihnen zu Angst vor Arztbesuchen, einem generellen Vertrauensverlust ärztlichem Fachpersonal gegenüber, einem Gefühl der Hilflosigkeit bis hin zu Verbitterung und Resignation – für einige Probandinnen und Probanden mit dem Suizid als letzte gedankliche Möglichkeit, dieser prekären Situation zu entkommen. Andere sprachen bei ärztlichen Konsultationen nur noch Gesundheitsprobleme an, die nicht mit ME/CFS zusammenhingen, gingen nur noch im Notfall zum Arzt oder verzichteten ganz auf Arztkontakte.

Schlussfolgerungen: Die von den Testpersonen als problematisch beschriebene AP-Beziehung hat für die ME/CFS-Erkrankten aus deren Sicht erhebliche negative gesundheitliche Folgen. Es ist daher von großer Dringlichkeit, ein patientenzentriertes Behandlungskonzept zu erarbeiten, in dessen Zentrum die ME/CFS-Patientinnen und -Patienten als Experten ihrer eigenen Erkrankung stehen. **Schlüsselwörter:** Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom, Arzt-Patient-Beziehung, Gesundheitsfolgen

Eingereicht am 4.5.2023 – Revision akzeptiert am 19.5.2023

zen, Muskelkrämpfe, Schlafstörungen, neurokognitive Symptome, Temperaturregulationsstörungen und ausgeprägte Überempfindlichkeiten auf Nahrungsmittel und chemische Substanzen [11]. Der Krankheitsverlauf ist chronisch, mit einer in Art und Intensität fluktuierenden Symptomatik [12], und führt oft zu einem hohen Grad an körperlicher Behinderung sowie einer erheblichen Einschränkung der Lebensqualität [13]. Zudem gibt es Hinweise auf eine eingeschränkte Lebenserwartung [14] und ein erhöhtes Suizidrisiko [15]. Bislang gibt es keine kausale Therapie [16].

Für Deutschland wurde die Zahl der Erkrankten vor der Covid-19-Pandemie auf mehr als 300.000 geschätzt [1]. Im Jahr 2021, d. h. ein Jahr nach Beginn der Covid-19-Pandemie, wurde bereits ein Anstieg auf knapp unter 500.000 Patientinnen und Patienten registriert [45]. Weltweit geht man von einer Prävalenz von etwa 0,42% (Erwachsene und Kinder/Jugendliche) aus, die Dunkelziffer ist noch immer hoch [17]. Frauen sind mehr als doppelt so häufig betroffen wie Männer [18]. Schätzungsweise ein Viertel der ME/CFS-Erkrankten kann das Haus aufgrund der Schwere der Symptomatik nicht mehr verlassen, mehr als 60% sind arbeitsunfähig [19].

Verschiedene Studien konnten zeigen, dass es trotz Internationaler Konsensuskriterien [9, 20] noch immer Jahre dauert, bis die Diagnose einer ME/CFS gestellt wird (zur Diagnosestellung s. **Tab 1**). Entweder werden die Betroffenen mit ihrer Erkrankung nicht ernstgenommen [21] und erhalten keine Diagnose, oder ihre Symptome werden als psychosomatisch/psychiatrisch eingeordnet und die Erkrankung infolgedessen falsch behandelt [16]. Dies liegt u. a. daran, dass medizinische Leitlinien in der Vergangenheit die kognitive Verhaltenstherapie (Cognitive Behavioural Therapy, CBT) sowie eine abgestufte Bewegungstherapie (Graded Exercise Therapy, GET) zur Behandlung von ME/CFS-Erkrankten empfohlen haben. Beides sind Maßnahmen, die bei ME/CFS

Tab. 1: Die Diagnose ME/CFS bzw. ME wird korrekterweise nach den in der Tabelle aufgeführten Kanadischen ME/CFS-Diagnosekriterien bzw. den Internationalen ME-Consensus-Kriterien gestellt. Zudem sind Links zu den für die Diagnosestellung nötigen Fragebögen sowie die wichtigsten Differenzialdiagnosen genannt

	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 Unter- symptom 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	Jeweils mindestens 1 Unter-symptom aus 1 von 5 Kategorien erforderlich	
Kardiovaskuläre Beschwerden		
Temperaturintoleranz		
Thermostatische Instabilität		
<i>Modifiziert nach der vereinfachten Darstellung der Diagnosekriterien durch die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/)</i>		
<i>Links zu den Diagnose-Fragebögen:</i>		
– 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		
<i>Beispiele für wichtige Differenzialdiagnosen:</i>		
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, Myastenia gravis, Morbus Parkinson, Schlafapnoesyndrom		

nicht zur Genesung beitragen bzw. die Krankheitssituation sogar erheblich verschlechtern können [22].

Dies alles trägt mit dazu bei, dass Ärzt*innen oft ablehnend reagieren, wenn Betroffene den Verdacht äußern, dass es sich um ME/CFS handeln könnte [1]. Die Erkrankten selbst sind überwiegend mit der medizinischen Versorgung unzufrieden [23, 24].

Als Teil der APAV-ME/CFS-Studie (Studie zum Arzt-Patient-Verhältnis von ME/CFS-Erkrankten) konnten wir im Rahmen einer qualitativen Untersuchung der schriftlichen Antworten von 544 erwachsenen Erkrankten (455 ♀, 89 ♂) mit ärztlicher ME/CFS-Diagnose bereits zeigen, dass die befragten ME/CFS-Patient*innen das Arzt-Patient-Verhältnis (AP-Verhältnis) zu den behandelnden Ärzt*innen als problematisch empfinden. Die Gründe hierfür sehen sie v. a. in der fehlenden Anerkennung von ME/CFS als neuroimmunologische Erkrankung und dem „Schubladendenken“ der Ärzt*innen bei der Diagnosefindung [25], der ärztlichen Wahrnehmung der Betroffenen als „schwierige Patienten“ [21] und verschiedenen Gender-Aspekten im Auftreten und Verhalten der Ärzt*innen [26].

Ziel der vorliegenden Untersuchung war es nun, die Folgen dieser als problematisch erlebten AP-Beziehung aus Sicht der Betroffenen genauer zu analysieren.

METHODE

Grundlage dieser Untersuchung bilden die Antworten der erwachsenen Erkrankten (> 20 Jahre) mit ärztlicher ME/CFS-Diagnose aus der explorativen qualitativen APAV-ME/CFS-Studie, an der insgesamt 1.238 Personen (ME/CFS-Erkrankte und deren nahe Angehörige) teilnahmen.

Sampling

Die Proband*innen wurden in der zweiten Jahreshälfte 2022 über das Sampling durch Selbstaktivierung und das Schneeballprinzip rekrutiert [27]. Dazu

wurde Kontakt zu sechs ME/CFS-Patientenorganisationen¹ 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. Nicht teilnehmen konnten Long-Covid-Patient*innen bzw. Patient*innen mit einem Post-Covid-Syndrom. Etwa 10–15% dieser Personen entwickeln im Verlauf ihrer Erkrankung eine ME/CFS [43]. Ihre Symptomatik überschneidet sich zum Teil mit den Symptomen bei ME/CFS. Personen mit einem Post-Covid-Syndrom informieren sich daher oft auch über die Internetseiten der genannten ME/CFS-Organisationen. Patient*innen mit einem Post-Covid-Syndrom erfüllen jedoch die für die ME/CFS-Diagnose geforderten Internationalen Kriterien nicht vollständig.

Die Interessent*innen für eine Teilnahme an der APAV-ME/CFS-Studie mussten folgende Kriterien erfüllen:

- Sie mussten selbst an ME/CFS erkrankt oder nahe Angehörige (z. B. Eltern, Partner*in oder Kind) eines ME/CFS-Erkrankten sein.
- Die Diagnose ME/CFS musste durch einen Arzt gestellt worden sein.
- Falls keine ärztliche Diagnose vorlag, mussten die Erkrankten alternativ durch das Ausfüllen des DSQ-SF (DePaul Symptom Questionnaire Short Form) und des DSQ PEM (DePaul Symptom Questionnaire Post-Exertional Malaise) nachweisen, dass bei ihnen eine entsprechende Symptomatik vorliegt.
- Es gab keine Altersbegrenzung bei den ME/CFS-Erkrankten, d. h. auch Kinder und Jugendliche konnten an der Studie teilnehmen.

¹ Um Unterstützung gebeten wurden die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS, Fatigatio e.V., die LostVoices Stiftung, #MillionsMissing Deutschland, die Initiative ME/CFS Freiburg und das ME-CFS Portal.

Studienteilnehmende

Im Rahmen der hier untersuchten Fragestellung wurden ausschließlich die erwachsenen ME/CFS-Kranken (> 20 Jahre) mit vorliegender ärztlicher Diagnose aus der APAV-ME/CFS-Studie betrachtet. Nicht einbezogen wurden die ME/CFS-kranken Kinder und Jugendlichen sowie die Angehörigen von ME/CFS-Erkrankten, da diese möglicherweise andere Erfahrungen hinsichtlich der AP-Beziehungen gemacht haben. Insgesamt erfüllten 746 Personen (608 ♀, 138 ♂) die Kriterien. Von diesen 746 Personen hatten 544 erwachsene ME/CFS-Erkrankte (455 ♀, 89 ♂) die Fragen im qualitativen Teil des schriftlich durchgeführten Surveys beantwortet.

Tab. 2 nennt die Anzahl der Frauen und Männer in den verschiedenen Altersgruppen und ordnet sie einer ID-Gruppe zu. Die ID eines Teilnehmers bzw. einer Teilnehmerin enthält also Informationen zu Alter und Geschlecht der betreffenden Person. Bei den Zitaten im folgenden Text zeigt z. B. die ID J22, dass es sich hierbei um eine Frau mit einem ärztlich diagnostizierten ME/CFS aus der Altersgruppe 51–60 Jahre handelt. Auf diese Weise lässt sich bereits anhand der Zitate erkennen, dass nicht nur Männer oder Frauen bzw. nur Betroffene einer bestimmten Altersgruppe von entsprechenden Gesundheitsfolgen aufgrund einer problematischen AP-Beziehung berichten.

Man geht davon aus, dass mindestens zwei Drittel der ME/CFS-Kranken Frauen sind [18]. Im Vergleich zur Literatur ist der Anteil der Männer mit ärztlich diagnostiziertem ME/CFS in unserer Studie damit etwas geringer. Dies könnte z. B. daran liegen, dass ME/CFS bei Männern in Deutschland seltener erkannt wird oder dass Frauen über die vorgenommene Rekrutierungsmethode leichter zu gewinnen waren. Auch könnten sie eher bereit gewesen sein, sich in offenen Fragen schriftlich zu äußern, möglicherweise war das Thema der AP-Beziehung für sie aber auch besonders wichtig. Die hier betrachteten Pro-

band*innen litten nach eigenen Aussagen im Durchschnitt bereits 6–10 Jahre an ME/CFS und waren im Durchschnitt 41–50 Jahre alt. Auch international wird im Erwachsenenalter ein Inzidenz-Gipfel zwischen dem 30. und 39. Lebensjahr beschrieben [44].

Leitfadenerstellung und Durchführung des Surveys

Die Proband*innen wurden in der zweiten Jahreshälfte 2022 schriftlich mit Hilfe eines analog zu einem fokussierten, standardisierten Leitfaden aufgebauten Survey-Fragebogens befragt. Die hier vorliegende Auswertung bezieht sich auf die offenen Antworten der Frage nach den Auswirkungen der AP-Beziehung auf die gesundheitliche Situation der Erkrankten. Zudem wurden Basisinformationen (Alter, Geschlecht der Erkrankten etc.) abgefragt. Die Teilnehmenden beantworteten die Fragen v. a. über das Online-Tool SurveyMonkey. Zudem bestand die Möglichkeit zum Download, sodass der von Hand/am PC beantwortete Fragebogen dann per E-Mail, Fax oder Post an die Studienleitung gesandt werden konnte.

Datenbearbeitung, Datenanalyse, Gütekriterien

Die Daten der der Studienleitung zugesandten Fragebögen wurden dem Online-Datensatz später von Hand hinzugefügt. Die Datenauswertung erfolgte im Rahmen einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring [28], wobei eine frühe Reduktion der Komplexität durch Paraphrasierung und Abstrahierung bzw. Generalisierung der einzelnen Aussagen angestrebt wurde. Hierzu wurden zentrale inhaltliche Kategorien identifiziert und die einzelnen Aussagen diesen Kategorien zugeordnet. Zuvor wurde in einem Kodierleitfaden definiert, welche Textbestandteile unter eine Kategorie fallen. Zudem wurden Kodierregeln formuliert, um eindeutige Zuordnungen zu ermöglichen, und Textstellen als Ankerbeispiele festgehalten [29, S. 119ff.]. Bei einer Rücküberprüfung wurde das Ka-

Tab. 2: Anzahl der hier betrachteten Probandinnen und Probanden mit ärztlich diagnostiziertem ME/CFS, unterschieden nach Geschlecht und Altersgruppe; auf dieser Basis erfolgt eine Zuordnung zu einer ID-Gruppe (J = Jahre; ID = Codenummer; n = Anzahl)

Altersgruppe	Männer			Frauen			Gesamt	
	ID-Gruppe	Anzahl		ID-Gruppe	Anzahl		Anzahl	
		[n]	[%]		[n]	[%]	[n]	[%]
21–30 J	A	8	9,0	G	41	9,0	49	9,0
31–40 J	B	13	14,6	H	85	18,7	98	18,0
41–50 J	C	18	20,2	I	136	29,9	154	28,3
51–60 J	D	38	42,7	J	151	33,2	189	34,7
> 60 J	E	12	13,5	K	42	9,2	54	9,9
Gesamt [n]		89	100		455	100	544	99,9

tegoriensystem abschließend erneut mit den Ausgangstexten abgeglichen. Bei dieser Vorgehensweise wurden die Gütekriterien Transparenz, Intersubjektivität und Reichweite sowie die Gegenstandsangemessenheit und Regelgeleitetheit des Vorgehens nach Mayring [29, S. 120] eingehalten.

ERGEBNISSE

Die Antworten der Proband*innen zur Frage nach den Auswirkungen der Art der AP-Beziehung auf die Gesundheit der ME/CFS-Erkrankten ließen sich folgenden vier Kategorien zuordnen: (1) Gründe für die Verschlechterung der gesundheitlichen Situation, (2) Selbstzweifel und Schuldgefühle bei den Patient*innen, (3) Weitere negative Emotionen bei den Proband*innen und (4) Einschränkung der Arztkontakte.

Gründe für die Verschlechterung der gesundheitlichen Situation

Immer wieder gaben Proband*innen als Auswirkung ihrer problematischen AP-Beziehung eine Verschlechterung ihrer gesundheitlichen Situation unmittelbar durch den Arztbesuch an.

- C17: „Außerdem führten alle Arzt- und Klinikbesuche aufgrund der für meinen Körper zu hohen Anstrengungen, überhaupt diese Termine

wahrzunehmen, diese Einrichtungen aufzusuchen und dort ganz normal in den standardisierten Routineablauf eingegliedert zu werden, zu nachfolgenden starken Zustandsverschlechterungen und zwar ohne dadurch eine sachgerechte Diagnose oder gar eine hilfreiche Therapieempfehlung bekommen zu haben.“

- I14: „... war jeder Arztbesuch der Horror. Eingeschränkt durch die Dysautonomie und durch mehrmals erlebtes Unverständnis, Bagatellisierung, Abweisung oder Psychiatriisierung konnte selbst der Besuch zur AU-Verlängerung [AU = Arbeitsunfähigkeit] zu tagelanger PEM führen.“
- I16: „... , dass ein Arzt-Termin tagelang oder sogar wochenlang zu einer massiven Verschlechterung führt. Dass ich jetzt zwar hier in der Praxis sitze und reden kann, die Anstrengung und der Adrenalinpush mich aber zu Hause hart treffen wird.“

Andere sprachen das Fehlen einer korrekten Diagnose, die Fehldiagnosen sowie die fehlende Behandlung als Grund für eine Verschlechterung ihrer gesundheitlichen Situation an.

- D4: „Fehldiagnosen und entsprechend dann falsche Arztbriefe behin-

dern eine gute und angemessene medizinische Versorgung extrem.“

- I125: „Auch keine Rezepte mehr für Physiotherapie, weil er inzwischen darauf besteht, dass ich selbst in die Praxis komme, was aber nicht geht, ...“
- B3: „Drastische Auswirkungen. Man wird im Stich gelassen. Der Arzt sollte eine Hilfe sein, den Patienten führen und helfen, seinen Zustand zu verbessern. Da es nicht passiert, wird es immer schwieriger für den Patienten, ein normales Leben aufrecht zu erhalten. Er verschwindet langsam aus dem Leben.“

Besonders häufig schilderten Proband*innen, dass es in der Vergangenheit durch eine fehlerhafte Behandlung bereits zu einer massiven Zustandsverschlechterung gekommen war.

- C6: „Da meine Erkrankung jahrelang nicht ernst genommen wurde, habe ich viele falsche Therapieempfehlungen bekommen und anfangs sogar befolgt. Heute weiß ich, dass diese Dinge bei ME/CFS allesamt kontraindiziert sind. Das hat in erheblichem Umfang dazu beigetragen, dass sich mein Zustand nachhaltig verschlechtert hat. [...] Anfangs konnte ich trotz ME/CFS noch vollschichtig arbeiten. Heute bin ich mit PG3 [PG = Pflegegrad] eingestuft.“
- E12: „Unnötige Klinikaufenthalte mit fatalen körperlichen Folgen (etwa Sportprogramm/Belastung. Erhebliche körperliche Verschlechterung bis zum Zusammenbruch).“
- I69: „Ärzte haben mir falsche Handlungsempfehlungen (Sport, psychosomatische Reha) aufgezwingt, die mich kränker gemacht haben. Ärzte haben mir Medikamente gegeben (Antidepressiva), die mich noch weiter eingeschränkt haben. Die Suche nach anderen, besseren Ärzten hat mich sehr viel Kraft gekostet, was mich kränker gemacht hat.“

Aber auch das Verhalten der Ärzt*innen selbst habe sich negativ auf die Gesundheit der Proband*innen ausgewirkt. Zudem sei kaum Hilfe bei der Beantragung von Hilfsmitteln, der Feststellung eines Grades der Behinderung (GdB) sowie eines Pflegegrades zu erwarten.

- C11: „In der Diagnosephase hatte ich nach ersten schlechten Erfahrungen Angst vor jedem Facharztbesuch. Und Angst und Aufregung führte dann zu Verschlechterung.“
- G32: „Sehr wenig Unterstützung bei Hilfsmitteln.“
- E12: „Keine Hilfe und keine Berichte zur evtl. Pflegestufe, da Diagnose vom Hausarzt negiert wird. Somit keine Kostenübernahme von Hilfsmitteln.“
- J1: „Arzt interessiert sich nicht für meine Symptome und hofft, dass ich ihn in Ruhe lasse. Er unterstützt mich nicht mit gut formulierten Arztberichten für Pflegeversicherung oder Behinderungsantrag oder Krankentransport.“

Insbesondere mit Amtsärzt*innen und anderen Gutachter*innen gebe es immer wieder Probleme bei der Beantragung von Sozialleistungen bzw. Versicherungsleistungen.

- K35: „Während der Reha wurde ich genötigt, Psychopharmaka gegen die Schmerzen einzunehmen. Ich wurde verpflichtet, diese ein Jahr einzunehmen, obwohl bereits nach zwei Wochen klar war, dass die schmerzlindernde Wirkung nur von kurzer Dauer war. Eine ärztliche Gutachterin der Krankentagegeldversicherung legte mir nahe, meine Faulheit zu überwinden und gefälligst wieder zu arbeiten. Sie bestand darauf, dass ich die Dosis der (nutzlosen und nebenwirkungsreichen) Psychopharmaka noch einmal verdopple!“
- A7: „Zusätzlich belastend ist, dass ich ohne Unterstützung meiner Eltern verhungern würde, da durch die mangelnde Anerkennung bzw. Vorurteilhaftigkeit im Interesse der

Rentenversicherung bzw. des Versorgungsamts die Amtsärzte die Diagnosen ablehnen und kleinreden, um Hilfe zu verweigern. Ja, ich muss mir jetzt vorher genau überlegen, was ich beim Arztbesuch sage, aufgrund der Angst vor Fehldiagnosen und Fehlbehandlung.“

Aber auch die Krankenkassen verweigerten häufig eine Kostenübernahme oder zweifelten eine Arbeitsunfähigkeit (AU) an.

- H41: „Ein Arzt wies mich darauf hin, dass er nicht in diese Diagnose gehen möchte und er es mir nicht empfehlen würde, da von den Krankenkassen dann kaum noch Behandlungen bezahlt werden und keine großen Heilungschancen eingeräumt werden würden.“
- C1: „...die Verweigerungshaltung der Krankenkassen. Dies ist diskriminierend (jeder Mensch ist gleich, aber ME/CFS-Erkrankte erhalten keine Unterstützung). Das raubt zusätzlich viel Energie und trägt oft zur Verschlechterung bei!“
- I11: „MDK [Medizinischer Dienst der Krankenkasse] mehrfach AU angezweifelt trotz vorgelegter Atteste. Erheblicher Druck der Krankenkasse nach 15 Monaten AU. Furchtbares Gefühl des Alleingelassenseins.“

Einige Proband*innen merkten zudem an, dass die Gesamtsituation auch zu einem erheblichen Verlust an Lebensqualität geführt habe.

- J15: „Was ich allerdings weiß, ist, dass ich ohne fundierte, gesicherte Diagnose auch keine Therapie erhalte und dies bedeutet in unserem ‚Krankheitssystem‘, drastisch ausgedrückt: eine Art ‚Todesurteil‘, da einem nach und nach jegliche Lebensqualität genommen wird.“

Selbstzweifel und Schuldgefühle bei Patient*innen

Die Art der Kommunikation mit ihren Ärzt*innen und die häufig gestellten

Fehldiagnosen führten bei einigen Proband*innen auch zu Selbstzweifeln. Sie beschrieben die gesamte Situation als äußerst traumatisierend, was wiederum ihre gesundheitliche Konstellation noch weiter beeinträchtigt und ihre Verzweiflung vergrößert habe.

- G18: „Oft wird unterstellt, faul zu sein und gar nichts zu haben. Oder, das sei alles nur psychosomatisch. Irgendwann zweifelt man an sich selbst. Vielleicht bildet man sich das alles nur ein und muss sich einfach noch mehr anstrengen.“
- J14: „Man wird einfach nicht ernst genommen und fühlt sich wie ein Hypochonder. Irgendwann zweifeln sogar die Angehörigen und man selbst an sich.“
- H27: „Und mir wurde auch in meiner Selbsteinschätzung, Selbstwahrnehmung nach all den Jahren ein Schaden zugefügt. Ich sollte alle meine Symptome als psychisch ansehen. Und ich habe sooo hart in der Psychotherapie an mir gearbeitet. Wie gestört muss ich denn sein, dass so viele Jahre Psychotherapie nicht helfen? – war immer wieder mein schmerzvoller Gedanke.“

Andere fühlten sich schuldig, weil sie aufgrund der Schwere ihrer Symptomatik den Ärzt*innen gegenüber nicht bestimmt genug auftreten konnten, damit sich endlich etwas an der Situation der ME/CFS-Erkrankten ändert. Auch dies führe wiederum zu einer weiteren Beeinträchtigung ihrer gesundheitlichen Situation.

- G32: „Inzwischen beschreibe ich oft nur meine Symptome, ohne ME/CFS zu nennen [...]. Ich fühle mich dann manchmal schuldig, weil ich denke, so wird es ja nie entstigmatisiert, aber irgendwie hab' ich auch keine Kraft, mich dann jedes Mal aus der Schublade, die bei dem Arzt im Kopf aufgeht, wenn er Fatigue hört, rauszukämpfen, damit ich die Versorgung bekomme, die mir eigentlich zusteht.“

Weitere negative Emotionen bei den Proband*innen

Das angespannte AP-Verhältnis führte nicht selten zu großem Stress und Angst vor dem nächsten Arztbesuch. Die Proband*innen fühlten sich zudem völlig im Stich gelassen.

- I1: „Jeder Stress verschlechtert weiter den Gesundheitszustand kurz und langfristig. Negatives [AP-]Verhältnis kann außerdem zu Selbstzweifeln und Resignation führen.“
- A8: „Ich erlebe das Arzt-Patienten-Verhältnis oft als sehr angespannt. Ich habe große Angst vor Terminen bei neuen Ärzten.“
- G11: „Sie hat mir nicht richtig zugehört und auch nicht nachgeforscht. Ich habe mich von ihr im Stich gelassen gefühlt.“
- I112: „Somit gibt jeder Arzt mich als Patientin auf. Das ist ein schreckliches Gefühl, man wird mit allem alleine gelassen.“

Sie beklagten ihre Machtlosigkeit und das Empfinden absoluter Hilflosigkeit.

- D15: „Das Arzt-Patient-Verhältnis hat mich massiv psychisch belastet. Ich habe mich überhaupt nicht verstanden und ernst genommen gefühlt. Ich fühlte mich absolut machtlos.“
- A6: „...und in der Zeit ohne Diagnose hat man sich einfach nur hilflos gefühlt. Und man hatte das Gefühl, man muss auch noch gegen Ärzte ankämpfen, anstatt dass man von ihnen unterstützt wird.“

Andere Proband*innen beschrieben Frustration und Wut angesichts der prekären Situation und ihren Vertrauensverlust in die Ärzteschaft.

- H23: „Ich fühle mich nicht ernst genommen und missverstanden. Ich habe den Eindruck, die Ärzte haben keine Lust, sich näher mit mir zu beschäftigen, und es ist ihnen absolut egal, wenn ich schwer körperlich eingeschränkt bin und mein Leben nicht leben kann. Am meisten stört mich, dass die Ärzte regelrecht [Medical]

Gaslighting betreiben und mir immer einreden wollen, ich sei psychisch krank. Das hat mein Vertrauen in die Ärzteschaft komplett zerstört. Ich glaube einem Arzt heutzutage nichts mehr.“

- B1: „Es erzeugt zusätzlichen Stress und Frustration, teils Wut.“
- K35: „Ich fühle mich traumatisiert und wütend. Arztbesuche kosten Kraft, die ich nicht habe, und bringen absolut nichts, nur Negatives.“

Dies führte bei einigen Proband*innen zu Verbitterung, Resignation und Hoffnungslosigkeit.

- D27: „Wenn das Vertrauen zum Arzt gestört ist, kann sich der Patient ja an niemanden sonst noch wenden.“
- J58: „Ja, Hilflosigkeit wird weiter vorangetrieben und endet in Resignation.“
- G11: „Natürlich leide ich unter der Situation, nicht viel machen zu können auf Grund der Krankheit, aber die Ärzte-Situation hat es nur noch schlimmer gemacht. Nach negativen Arztbesuchen habe ich immer wieder einen Crash erlebt und fühlte mich hoffnungslos.“

Erwähnt wurde in dem Zusammenhang auch der Suizid als letzte gedankliche Möglichkeit, dieser prekären Situation zu entkommen. Hinweise dazu, ob bereits Suizidversuche durchgeführt wurden, lassen sich den Texten nicht entnehmen.

- J151: „Die vielen Erfahrungen (zusammen mit den privaten) sind immer demütigend, stressig und in der Summe durchaus traumatisierend. Ich glaube, wenn ich nicht gegenteilige Erfahrungen durch Bekanntschaften im angelsächsischen Raum hätte machen können, wo ME/CFS allgemein bekannt ist, wäre ich womöglich ein Suizid-Kandidat gewesen.“
- J150: „Keine Behandlung der ME/CFS-Symptomatik. Seelische Gewalttätigkeit, damit ich nicht wiederkomme. Lieber sterben wollen, als sowas nochmal zu erleben.“

- K20: „... denn ich denke oft, ich möchte lieber sterben, als mich weiterhin so schlecht behandeln zu lassen.“
- J26: „Ja, ich gehe nicht mehr zum Arzt. Ich halte nur noch aus und versuche mir selbst zu helfen. Teils mit gefährlichen Selbstversuchen. Der Gedanke an Suizid ist auch ständig da.“
- C17: „Man kann den eigenen Körper vor Schmerzen und Funktionsstörungen kaum aushalten und findet gleichzeitig nirgends wirkliche Hilfe. Nicht umsonst ist irgendwann Suizid eine der häufigsten Endstationen in diesen Fällen.“

Einschränkung der Arztkontakte

Nicht selten führten die geschilderten Erfahrungen mit den konsultierten Ärzt*innen aber auch dazu, dass die Proband*innen Ärzt*innen generell nur noch ungern aufsuchten, insbesondere wenn es sich um unbekannte Ärzt*innen handelt.

- J43: „Ich frage mich, warum gehe ich da noch hin.“
- K35: „Mittlerweile gehe ich überhaupt nicht mehr zu Ärzten, auch nicht wegen anderer Probleme.“
- H12: „Ich vermeide es, neue Ärzte zu konsultieren, weil kaum jemand Hausbesuche macht und ich weitere Stigmatisierung und Diskriminierung nicht mehr ertragen kann.“

Andere gehen nur noch selten oder in Notfällen zu Ärzt*innen.

- D30: „Es wird also zum einen nicht geholfen und zum anderen werden wertvolle Erkenntnisse negiert. Das ist weder für den Körper noch für die Seele hilfreich. Es entsteht eine Aversion gegen Ärzte und man vermeidet den Kontakt zu ihnen.“

Wieder andere betonten, dass sie ärztliche Hilfe nur noch bei Gesundheitsproblemen in Anspruch nehmen, die nicht mit ME/CFS zusammenhängen, bzw. dass sie ihre ME/CFS-bedingten ge-

sundheitlichen Probleme gar nicht mehr ansprechen.

- B2: „Ich spreche gar nicht mehr alle meine Probleme an, ...“
- J32: „Wenn ich mit anderen Anliegen als ME/CFS bei Fachärzten war, habe ich das ME/CFS nicht mehr erwähnt, um das Unwissen/Unverständnis/unpassende Bemerkungen nicht ertragen zu müssen. Und um keine Diagnosen in Berichten stehen zu haben, die nicht zutreffen.“

Einige suchen eine Arztpraxis aufgrund der mit dem Arztbesuch zusammenhängenden emotionalen Belastung nur noch in Begleitung auf. Andere gaben an, kaum noch oder überhaupt keine Kontakte mehr zu Ärzt*innen zu haben.

- J5: „Ich nehme nur noch meinen Ehemann mit, weil ich vor den Arztbesuchen schon emotional fertig bin, in der Erwartung, was sagen sie mir jetzt wieder.“
- I77: „Ich gehe kaum noch zu Ärzten. Am schlimmsten ist, dass mir nicht geglaubt wird und ich entwürdigend behandelt werde und mir fremdbestimmt vorkomme.“
- J88: „Ich habe zum Teil jahrelang überhaupt keinen Arzt mehr besucht, weil ich es nicht ertragen habe, wie ich dort behandelt wurde ...“
- A8: „Ich nehme eigentlich notwendige Arzttermine (Endokrinologie/Neurologie) nicht wahr, aus Sorge vor einer psychischen Fehldiagnose (müssten bei der Rentenverlängerung angegeben werden/steht im Leistungsverzeichnis der Krankenkasse).“
- B2: „... oder gehe damit gleich gar nicht mehr zum Arzt. Es kostet zu viel Kraft, und es bringt auch nichts. Selbst mit einem klassischen gesundheitlichen Problem werden auf die durch ME/CFS verursachten Beeinträchtigungen keine Rücksicht genommen und diese oft auch belächelt.“
- H11: „Das Arzt-Patienten-Verhältnis hat mich komplett traumatisiert, so-

dass ich mittlerweile nicht mehr alleine zu Ärzten gehen kann. Das Nichternstgenommen- und Herabgewürdigt-Werden stört mich am meisten, und hat mein Leben akut mehrfach gefährdet.“

Kurze Zusammenfassung der Ergebnisse

Die Befragten gaben an, dass es (a) durch Fehldiagnosen und falsche Therapieansätze, (b) durch das bei den Patientinnen und Patienten Stress auslösende ärztliche Auftreten und Handeln und (c) durch die Verweigerung von symptomatischen Therapien, Hilfsmitteln sowie der Unterstützung bei der Beantragung von Sozialleistungen häufig zu einer weiteren Verschlechterung der gesundheitlichen Situation komme. Diese Faktoren trügen ebenso wie das Gefühl der Stigmatisierung zu einem massiven Vertrauensverlust bei.

Den Betroffenen bliebe nichts anderes übrig, als die ärztlicherseits vorgeschlagenen falschen Therapiemaßnahmen wie GET (abgestufte Bewegungstherapie) und CBT (kognitive Verhaltenstherapie) zu verweigern, um ihre gesundheitliche Situation nicht zusätzlich zu verschlechtern (intelligente Non-Compliance), was wiederum in der Regel zu einer weiteren Beeinträchtigung der AP-Beziehung führe. Bei einem Teil der Probandinnen und Probanden gehe die als hoffnungslos empfundene Situation mit dem Gefühl von Wut und Frustration einher oder führe zu Resignation und Verbitterung. Die Folge sei dann nicht selten eine Einschränkung von bzw. ein völliger Verzicht auf Arztkontakte. Einige sähen den Suizid als letzte Möglichkeit, mit dieser extrem belastenden Situation umzugehen (Tab. 3).

DISKUSSION

Unsere Studie konnte somit zeigen, dass die von den Proband*innen als problematisch beschriebene AP-Beziehung aus deren Sicht oftmals zu einer weiteren Verschlechterung ihrer gesundheitlichen Situation führte. Im Folgenden

werden die einzelnen Studienergebnisse nun in einen Zusammenhang mit bereits bekannten wissenschaftlichen Erkenntnissen gestellt.

ME/CFS als typisches Beispiel einer „unklaren“ chronischen Erkrankung

Bereits 2009 wurde in einer belgischen Studie mit 177 CFS-Patient*innen² festgestellt, dass diese überwiegend mit ihrem AP-Verhältnis unzufrieden waren. Als Hauptgrund wurde auch hier die mangelnde Akzeptanz der Diagnose CFS bzw. ME/CFS in der Ärzteschaft genannt, die (1) dazu führe, dass die Erkrankung als solche nicht diagnostiziert werde und (2) dies mit einem Mangel an einfühlsamer Betreuung einhergehe [30]. Wie durch unsere Proband*innen bestätigt (A2, A8, D3), fehlt ME/CFS-Patient*innen in Deutschland auch heute noch der Zugang zu einer adäquaten medizinischen Versorgung, was bei den Patient*innen zu einer großen Unzufriedenheit mit der Situation führt.

Bezeichnend hierfür ist, dass Patient*innen, die von ME/CFS-Spezialist*innen behandelt werden, eine höhere Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung im Vergleich zu Patient*innen zeigen, die durch Ärzt*innen versorgt werden, die nicht auf ME/CFS spezialisiert sind [1].

Für die Patient*innen ist die Akzeptanz der Diagnose ME/CFS durch die Ärzteschaft von sehr hoher Relevanz, da ein Nicht-Anerkennen der Krankheit als neuroimmunologische Systemerkrankung erhebliche negative Auswirkungen auf die AP-Beziehung und in der Folge dann auf die gesundheitliche Situation und die Lebensqualität der Betroffenen hat [31]. Auch dies ist ein Aspekt, der von unseren Proband*innen immer wieder angesprochen wurde (A4, I101). Aus Sicht der Ärzteschaft handelt es sich bei ME/CFS jedoch noch immer um eine

Tab. 3: Zusammenfassung der von den Probandinnen und Probanden genannten Auswirkungen der Art der Arzt-Patient(AP)-Beziehung auf die Gesundheit der ME/CFS-Erkrankten

Verschlechterung der gesundheitlichen Situation und der Lebensqualität durch	<ul style="list-style-type: none"> • Arztbesuch selbst • Fehlen einer korrekten Diagnose • Fehldiagnose • fehlende Behandlung • fehlerhafte Behandlung • Verhalten der Ärzt*innen • fehlende Hilfe bei der Beantragung von Hilfsmitteln etc. • fehlende Hilfe bei Feststellung eines Grades der Behinderung (GdB)/Beantragung eines Pflegegrades • fehlende Hilfe bei der Erlangung von Sozial- bzw. Versicherungsleistungen • Verweigerung der Kostenübernahme durch Krankenkassen, Anzweifeln der Arbeitsunfähigkeit
Selbstzweifel und Schuldgefühle bei Patient*innen	<ul style="list-style-type: none"> • AP-Beziehung führt zu Selbstzweifeln und wird als traumatisierend erlebt • Patient*innen fühlen sich schuldig, Ärzt*innen gegenüber nicht bestimmt genug auftreten zu können, damit sich etwas an der Situation der ME/CFS-Erkrankten ändert
Weitere negative Emotionen bei Patient*innen	<ul style="list-style-type: none"> • Stress durch angespanntes AP-Verhältnis • Angst vor Arztbesuchen • Gefühl, im Stich gelassen zu werden • Frustration, Wut • Vertrauensverlust • Gefühl der Machtlosigkeit • Gefühl der Hilflosigkeit • Verbitterung • Resignation, Hoffnungslosigkeit • Suizid als letzte Möglichkeit
Einschränkung der Arztkontakte: Patient*innen ...	<ul style="list-style-type: none"> • sprechen ihre ME/CFS-bedingten gesundheitlichen Probleme nicht mehr an • gehen nur noch bei Gesundheitsproblemen zu Ärzt*innen, die nicht mit ME/CFS zusammenhängen • suchen nur noch ungern Ärzt*innen auf (insbesondere unbekannte Ärzt*innen) • gehen aufgrund der emotionalen Belastung durch Arztbesuch nur noch in Begleitung zum Arzt • gehen nur noch selten oder in Notfällen zu Ärzt*innen • haben überhaupt keine Kontakte mehr zu Ärzt*innen

Krankheit, deren Existenz sie in Frage stellen und deren Symptomatik sie nicht selten als von den Patient*innen erfunden ansehen (H25).

In der Hierarchie der Krankheiten ist ME/CFS daher für sie eher eine Erkrankung mit einem sehr niedrigen Status [32]. Einen ähnlich niedrigen Status wie ME/CFS haben z. B. die Fibromyalgie oder das Reizdarmsyndrom, während

Herzinfarkt, Leukämien oder intrakranielle Tumoren (bzw. deren Behandlung) nach einer Umfrage unter norwegischen Ärzt*innen und Medizinstudierenden in der Prestigeskala ganz oben stehen [33].

Studien mit Reizdarmsyndrom-Patient*innen zeigen, dass auch diese von einer angespannten AP-Beziehung berichten. Nach einer britischen Studie gibt es

² Zu diesem Zeitpunkt hatte sich die Bezeichnung ME/CFS für den hier betrachteten Symptomenkomplex noch nicht allgemein durchgesetzt.

eine positive Korrelation zwischen der AP-Beziehung und der Lebensqualität der Reizdarm-Patient*innen sowie einen indirekten Effekt der Krankheitskohärenz und -akzeptanz über die AP-Beziehung auf die Lebensqualität der Erkrankten [35, S. 30f].

Die Stellung einer korrekten, auch gesellschaftlich akzeptierten Diagnose ist nach Donner-Banzhoff [34] für Patient*innen nicht nur im Hinblick auf die unmittelbaren gesundheitlichen Folgen wichtig, sondern auch hinsichtlich der Anerkennung der Umwelt. Nur dann würden die Beschwerden nicht als eingebildet und dem sekundären Krankheitsgewinn dienend angesehen, sondern als „echte“ Krankheit verstanden. Auch Fröhlich et al. [36] konnten zeigen, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei ME/CFS-Erkrankten schlechter war, wenn sie dachten, dass ihr soziales Umfeld sie selbst für ihren Zustand verantwortlich macht. Sie fühlten sich dann stärker stigmatisiert. Auch Proband*innen der vorliegenden Studie berichteten davon, dass ihnen nicht geglaubt wurde und man ihnen vorwarf, einen sekundären Krankheitsgewinn anzustreben (G1). Die geschilderte Haltung der Ärzt*innen führte hier ebenfalls dazu, dass das soziale Umfeld an den Erkrankten zweifelte und sie sich als stigmatisiert erlebten (G13, J142).

Die alleinige Anwendung des biopsychosozialen Modells in der aktuellen Praxis – mit der Betrachtung von ME/CFS als psychiatrische/psychosomatische Erkrankung – führt nach Geraghty und Blease [37] sowie Geraghty [38] sowohl innerhalb als auch außerhalb der medizinischen Behandlungssituation bei den ME/CFS-Patient*innen zu weiteren, iatrogen verursachten Schäden und Leiden. Zentrale Faktoren seien hier, dass (1) Ärzt*innen das Verständnis der Patient*innen für ihre Krankheitsursache und -symptome in Frage stellten, dass sie (2) Behandlungen förderten, die von Patient*innen abgelehnt werden, und (3) die Patient*innen nicht in die klinische Entscheidungsfindung

einbezogen. Die Autor*innen betonen, dass eine solche inkongruente AP-Kommunikation weitere Konflikte sowie Folgeschäden bei den Patient*innen wahrscheinlicher mache. Auch die Proband*innen der hier vorliegenden Studie sprachen diese Faktoren immer wieder an und bekräftigten den negativen Einfluss eines beeinträchtigten AP-Verhältnisses auf die gesundheitliche Situation der ME/CFS-Erkrankten.

Besonderheiten chronischer Erkrankungen

An dieser Stelle sollen kurz die Besonderheiten chronischer Erkrankungen betrachtet werden, da bei diesen die Gefahr einer medizinischen Iatrogenese besonders groß ist [39, S. 155]. Typische Charakteristika solcher chronischen Erkrankungen sind hiernach die Unheilbarkeit und dass hier diagnostisch keine neuen Erkenntnisse gewonnen werden können. Falls die betroffenen Patient*innen die Arbeit ihrer Ärzt*innen dann nicht ausreichend wertschätzten, versuchten einige Ärzt*innen, ihre Patient*innen durch verschiedene Maßnahmen „loszuwerden“. Auch dieser Aspekt wurde von unseren Proband*innen immer wieder angesprochen (G33, H53, J148).

Nach von Kardorff [40, S. 297f] sind chronische Erkrankungen nicht nur durch Dauerhaftigkeit und Nichtheilbarkeit gekennzeichnet, sondern auch durch eine Unvorhersehbarkeit des weiteren Krankheitsverlaufs und durch Bedrohungen durch Krankheitsschübe, eine weitere Verschlechterung des Gesundheitsstatus oder durch vorzeitigen Tod sowie die damit einhergehenden psychischen Belastungen von Patient*innen und Angehörigen. Zudem führten bleibende Funktionsbeeinträchtigungen in Alltag, Beruf und Freizeit sowie Schmerzen, Nebenwirkungen der Dauermedikation, Mobilitätseinschränkungen und die Beeinträchtigung sozialer Netzwerke (Verlust beruflicher Kontakte, Rückzug von Bekannten, Vorurteile oder Verhaltensunsicherheit im sozialen

Umfeld) zu Einschränkungen der Lebensqualität. Hinzu komme, dass medizinische und rehabilitative Behandlungsregimes z. T. erheblichen Einfluss auf die Lebensführung hätten. Auch seien Betroffene – wie auch von unseren Proband*innen berichtet (I1, G40, K41, H44) – auf informelle oder professionelle Fremdhilfe und fachliche Expertise angewiesen bzw. davon abhängig.

Er weist darauf hin, dass die Erkrankten gezwungen seien, ein „Leben unter erschwerten Bedingungen“ zu führen, das nicht allein die körperliche, geistige oder seelische Funktionsbeeinträchtigung betreffe, sondern auch die gesamte Lebensführung und die sozialen Beziehungen, was wiederum Einfluss auf das Selbst haben könne (s. H47). Gleichzeitig sähen sie sich dem „Leitbild des allzeit leistungsfähigen und -bereiten und aktiv um seine Gesundheit sorgenden Bürgers“ gegenüber, das „gleichsam als beständiger Subtext bei allen Rehabilitationsbemühungen mit[laufe]“, einschließlich des Verdachts auf eine gesundheitsschädigende Lebensweise, die zu dieser chronischen Krankheit geführt habe [40, S. 310].

Auch dies kam in den Beschreibungen unserer Proband*innen immer wieder zum Ausdruck. Sie sahen sich Anforderungen der Ärzteschaft und der Gesellschaft gegenüber, die sie aufgrund ihrer Erkrankung nicht erfüllen konnten, und beschrieben eine weitere Verschlechterung ihrer gesundheitlichen und sozialen Situation bei dem Versuch, diesen Anforderungen z. B. im Rahmen einer Reha-Maßnahme gerecht zu werden (z.B. I50, I69, K35).

Vom „negativen“ Befund bis hin zum völligen Vertrauensverlust

Wie bereits berichtet [21, 25, 26] war das Anzweifeln ihrer Glaubwürdigkeit und damit auch der Legitimität ihrer Krankenrolle für die ME/CFS-Erkrankten in unserer Studie ein zentraler Punkt mit großem Einfluss auf die Qualität ihrer AP-Beziehung. Fast alle betonten, dass sie das als sehr kränkend empfanden.

Entgegen der subjektiven Überzeugung der Betroffenen (und oft auch entgegen den Überzeugungen ihres sozialen Umfelds) wurde ihre Symptomatik als psychisch bzw. psychosomatisch bedingt eingestuft, was als stigmatisierend empfunden wurde. Einige beschrieben ausführlich ein Medical Gaslighting durch die behandelnden Ärzt*innen (J15, I77, H23).

Hierbei leugnen Ärzt*innen die Krankheit eines Patienten/einer Patientin fälschlicherweise und sagen ihnen, dass sie nicht wirklich krank sind oder dass ihre Symptome auf psychische Faktoren zurückzuführen seien. Dadurch werden die eigenen Erfahrungen und Wahrnehmungen der Patient*innen in Frage gestellt. Wie Werner [41] beschrieben die Proband*innen dieser Studie ausführlich ihre Ängste und Erfahrungen damit, vom Ärzt*innen ignoriert, nicht ernstgenommen und verstanden zu werden. Besonders gravierend war für sie, dass immer wieder an ihrer Glaubwürdigkeit gezweifelt wurde.

Auch die Interaktion mit den konsultierten Ärzt*innen wurde als extrem belastend empfunden. Insbesondere fehle es „in der Arzt-Patienten-Beziehung meist an Wärme, EMPATHIE, Verständnis“ (H27). Das angespannte AP-Verhältnis führe zu großem Stress und oft auch zu Angst vor dem nächsten Arztbesuch. Dies alles trug dazu bei, dass die befragten ME/CFS-Patient*innen kein Vertrauen mehr zu ihren Ärzt*innen hatten, sich alleingelassen fühlten und aufgrund der immer prekärer werdenden Situation z. T. sogar an Suizid dachten.

Limitationen der Studie

Aufgrund der angewandten Rekrutierungsmethode konnten in erster Linie die ME/CFS-Patient*innen erreicht werden, die einer Patientenorganisation angehören bzw. deren Internet-Informationsseiten nutzen, sowie diejenigen, die in den beiden ME/CFS-Zentren in Berlin bzw. München ärztlich behandelt werden. Bislang fehlt es an Zugangsmög-

lichkeiten zu ME/CFS-Patient*innen, die nicht über diese Wege zu kontaktieren sind. Möglicherweise konnten aufgrund der Art der Befragung auch Menschen mit eingeschränkten Lese- und Schreibfähigkeiten nicht für die Teilnahme an der Studie gewonnen werden. Auch ist denkbar, dass es schwersterkrankten ME/CFS-Patient*innen an Energie fehlte, den umfangreichen Katalog an offenen Fragen zu beantworten. Wir haben den Proband*innen daher die Möglichkeit zum Download des Fragebogens angeboten, damit sie die Fragen – je nach vorhandenen Kräften – nach und nach beantworten konnten. Dieses Angebot wurde von 118 Proband*innen angenommen. Ihre Antworten wurden dem Datensatz der über SurveyMonkey generierten Daten hinzugefügt.

Weitere Limitationen der Studie wurden bereits an anderer Stelle ausführlich beschrieben [21, 25, 26]. An dieser Stelle soll noch einmal kurz darauf hingewiesen werden, dass die qualitative Analyse des gesamten Datenmaterials aller 544 Proband*innen für eine qualitative Studie zwar sehr ungewöhnlich ist, dies aber geschah, um (1) keine Hinweise der Proband*innen zu übersehen, (2) um dem potenziellen Argument einer Antwortselektion schon vorab zu begegnen und (3) für eine spätere Quantifizierung der qualitativen Daten den Boden zu bereiten. Auch die recht große Anzahl der Probanden-Zitate im Ergebnistext war aus unserer Sicht wichtig, da die Proband*innen im Sinne eines patientenzentrierten Ansatzes mit eigenen Aussagen zu Wort kommen sollten.

Im Hinblick auf die Repräsentativität der Daten kann gesagt werden, dass die genaue Zahl der ME/CFS-Erkrankten in Deutschland in den einzelnen Altersgruppen bislang nur geschätzt werden kann. Internationale Studien weisen darauf hin, dass es im Erwachsenenalter einen Inzidenz-Gipfel zwischen dem 30. und 39. Lebensjahr gibt und das Verhältnis zwischen erkrankten Frauen und Männern etwa bei 3,2:1 liegt [44]. Altersdurchschnitt und durchschnittliche

Krankheitsdauer der Proband*innen unserer Studie weisen möglicherweise auf einen ähnlichen Erkrankungsgipfel hin. Männer mit ME/CFS sind in unserer Studie hiernach etwas unterrepräsentiert. Die potenziellen Gründe hierfür wurden bereits im Text angeführt.

Nach Mayring [42] können Ergebnisse einer qualitativen Studie dann eher generalisiert werden, wenn – wie bei unserer Studie – mit größeren Samples gearbeitet wird. Dadurch können sich auch potenzielle Selektionsprozesse (Selektionsbias) aufheben. Auch die Gefahr einer stärkeren Homogenität der gewonnenen Informationen kann so verhindert werden.

FAZIT FÜR DIE PRAXIS

Die Studie zeigt, dass die von den Teilnehmenden als problematisch beschriebene AP-Beziehung aus Sicht der ME/CFS-Erkrankten für sie erhebliche negative Folgen hat. Sie führt ihrer Ansicht nach zu einer weiteren Verschlechterung ihrer gesundheitlichen Situation. Die als hoffnungslos empfundene Lage gehe mit den Gefühlen von Wut und Frustration oder Resignation und Verbitterung einher. Da ärztlicherseits keine Hilfe zu erwarten sei, schränkten viele Betroffene ihre Arztkontakte ein oder verzichteten ganz darauf. Einige sahen in dieser extrem belastenden Situation nur noch den Suizid als letzte Option. Es ist daher von großer Dringlichkeit, ein patientenzentriertes Behandlungskonzept zu erarbeiten, in dessen Zentrum die ME/CFS-Patientinnen und -Patienten als Experten ihrer eigenen Erkrankung stehen.

Title:

Implications of the quality of the doctor-patient relationship on health in adult ME/CFS patients. A qualitative public health study from a patient perspective

Abstract:

Background: Most patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) are dissatisfied with medical care. They complain about e.g. the lack of medical recognition of ME/CFS as a neuro-immunological disease and the medical perception of those affected as "difficult patients".

Method: As part of an exploratory qualitative survey, 544 medically diagnosed ME/CFS patients (> 20

years; 455 ♀, 89 ♂) were asked about their subjective experiences with regard to the doctor-patient relationships (DP relationship) to their treating physicians. The questionnaire was structured analogously to a focused, standardized guideline interview. The written answers were evaluated using a qualitative content analysis according to Mayring.

Results: The participants reported a significant deterioration in their health situation and their quality of life as a result of misdiagnoses and incorrect treatments, the strained DP relationship and the lack of support from the physicians. All of this leads to fear of visiting the doctor, a general loss of trust in physicians, a feeling of helplessness up to bitterness and resignation – with suicide as the last mental option for some patients to escape from this precarious situation. During medical consultations, other participants only addressed health problems that were not related to ME/CFS, or only went to the doctor in an emergency, or refrained from contacting doctors entirely.

Conclusions: The DP relationship described by the participants as problematic in their opinion has significant negative health consequences for them. It is therefore of great urgency to develop a patient-centred treatment concept that focuses on ME/CFS patients as experts on their own illness.

Keywords:

Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome, doctor-patient relationship, health consequences

Ethische Aspekte

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

Danksagung

Die Autorin und der Autor bedanken sich herzlich bei allen Teilnehmenden, 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. Ein Dank geht auch an den Landtag Baden-Württemberg. Die der Publikation zugrunde liegende Studie wurde überwiegend durch das Ministerium für Soziales, Gesundheit und Integration aus Landesmitteln finanziert, die der Landtag Baden-Württemberg beschlossen hat.

Interessenkonflikt

Frau Dr. Habermann-Horstmeier und Herr Dr. Horstmeier erklären, dass kein Interessenkonflikt besteht.

LITERATUR

1. Froehlich L, Hattesoehl DBR, Jason LA, et al. Medical care situation of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in Germany. *Medicina (Kaunas)* 2021;57(7):646. <https://doi.org/10.3390/medicina57070646>
2. Rasa S, Nora-Krukke Z, Henning N, et al. Chronic viral infections in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *J Transl Med* 2018;16(1):268. <https://doi.org/10.1186/s12967-018-1644-y>
3. Fluge Ø, Tronstad KJ, Mella O. Pathomechanisms and possible interventions in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *J Clin Invest* 2021;131(14):e150377. <https://doi.org/10.1172/JCI150377>
4. Petter E, Scheibenbogen C, Linz P, et al. Muscle sodium content in patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *J Transl Med* 2022;20(1):580. <https://doi.org/10.1186/s12967-022-03616-z>
5. Wirth K, Scheibenbogen C. 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* 2020;19(6):102527. <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2020.102527>
6. Freitag H, Szklarski M, Lorenz S, et al. Autoantibodies to vasoregulative G-protein-coupled receptors correlate with symptom severity, autonomic dysfunction and disability in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *J Clin Med* 2021;10(16):3675. <https://doi.org/10.3390/jcm10163675>
7. Missailidis D, Sanislav O, Allan CY. Dysregulated provision of oxidisable substrates to the mitochondria in ME/CFS lymphoblasts. *Int J Mol Sci* 2021;22(4):2046. <https://doi.org/10.3390/ijms22042046>
8. Brurberg KG, Fonhus MS, Larun L, Flottorp S, Malterud K. Case definitions for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review. *BMJ Open* 2014;4(2):e003973. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003973>
9. Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, et al. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *J Intern Med* 2011;270(4): 327–338. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>
10. Stussman B, Williams A, Snow J, et al. Characterization of post-exertional malaise in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Front Neurol* 2020;11:1025. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.01025>
11. Krumina A, Vecvagare K, Svirskis S, et al. Clinical profile and aspects of differential diagnosis in patients with ME/CFS from Latvia. *Medicina (Kaunas)* 2021;57(9): 958. <https://doi.org/10.3390/medicina57090958>
12. 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(3):163–178. <https://doi.org/10.1080/21641846.2018.1494530>
13. 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(5):e058128. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-058128>
14. McManimen SL, Devendorf AR, Brown AA, et al. Mortality in patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *Fatigue* 2016;4(4):195–207. <https://doi.org/10.1080/21641846.2016.1236588>
15. Johnson ML, Cotler J, Terman JM, Jason LA. Risk factors for suicide in chronic fatigue syndrome. *Death Stud* 2020;46(3):738–744. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1776789>
16. Bateman L, Basted AC, Bonilla HF, et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: essentials of diagnosis and management. *Mayo Clin Proc* 2021;96(11):2861–2878. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2021.07.004>
17. 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(1):9–13. <https://doi.org/10.1080/21641846.2021.1878716>
18. 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(1):100. <https://doi.org/10.1186/s12967-020-02269-0>
19. 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):1–15. <https://doi.org/10.1080/21641846.2014.978109>
20. Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 2003;11(1):7–115. https://doi.org/10.1300/J092v11n01_02
21. Habermann-Horstmeier L, Horstmeier LM. Die ärztliche Wahrnehmung von ME/CFS-Erkrankten als „schwierige Patienten“. Eine qualitative Public-Health-Studie. *Präv Gesundheitsf* (2023). <https://doi.org/10.1007/s11553-023-01070-3>
22. Vink M, Vink-Niese F. Is it useful to question the recovery behaviour of patients with ME/CFS or long COVID? *Healthcare* 2022;10(2):392. <https://doi.org/10.3390/healthcare10020392>
23. Broughton J, Harris S, Beasant L, et al. Adult patients' experiences of NHS specialist services for chronic fatigue syndrome (CFS/ME): a qualitative study in England. *BMC Health Serv Res* 2017;17(1): 384. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2337-6>
24. Tidmore T, Jason LA, Chapo-Kroger L, et al. Lack of knowledgeable healthcare access for patients with neuro-endocrine-immune diseases. *Frontiers in Clinical Medicine* 2015;2(2): 46–54. https://www.researchgate.net/publication/269096352_Lack_of_knowledgeable_healthcare_access_for_patients_with_neuro-endocrine-immune_diseases (zugegriffen am 8. Februar 2023)
25. Habermann-Horstmeier L, Horstmeier LM. Systemisches Denken, subjektive Befunde und das ärztliche Schubladendenken bei ME/CFS. Eine qualitative Public-Health-Studie aus Patientensicht. *Dtsch Med Wochenschr* (im Druck)
26. Habermann-Horstmeier L, Horstmeier LM. Wahrnehmung von Genderaspekten in der Beziehung zwischen Ärzt:innen und Patient:innen bei ME/CFS. Eine qualitative und quantitative Studie aus Patient:innensicht. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin* (eingereicht)
27. Petrucci M, Wortz M. Sampling and Stichprobe. QUASUS. Qualitatives Methodenportal zur Qualitativen Sozial-, Unterrichts- und Schulforschung. Pädagogischen Hochschule Freiburg, 2007. <https://www.ph-freiburg.de/quasus/was-muss-ich-wissen/daten-auswaehlen/sampling-und-stichprobe.html> (zugegriffen am 8. Februar 2023)

28. Mayring P, Fenzl T. Qualitative Inhaltsanalyse. In: Baur N, Blasius J (Hrsg). Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. Springer Fachmedien, Wiesbaden 2014, S. 543–556
29. Mayring P. Einführung in die qualitative Sozialforschung. 5. Aufl. Beltz, Weinheim/Basel 2002
30. Van Hoof E. The doctor-patient relationship in chronic fatigue syndrome: survey of patient perspectives. *Qual Prim Care* 2009;17(4):263–270. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19807959/> (zugegriffen am 8. Februar 2023)
31. Comerford BB, Podell R. Medically documenting disability in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) cases. *Front Pediatr* 2019;7:231. <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00231>
32. Wagner D (2022) När livet krymper. Upplevelsen av meningsfullhet hos individer med sjukdomen (Wenn das Leben schrumpft. Die Erfahrung von Sinnhaftigkeit bei Menschen mit dieser Krankheit.). Bachelor Thesis. Västerås; Mälardalen University, School of Health, Care and Social Welfare, Schweden. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1677144/FULLTEXT01.pdf> (zugegriffen am 8. Februar 2023)
33. Album D, Westin S. Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Soc Sci Med* 2008;66(1):182–188. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.07.003>
34. Donner-Banzhoff N. Die ärztliche Diagnose – Erfahrung-Evidenz-Ritual. Hogrefe, Bern 2022
35. Hume K, Chilcot J, Smith MA. Doctor-patient relationship and quality of life in Irritable Bowel Syndrome: an exploratory study of the potential mediating role of illness perceptions and acceptance. *Psychology, Health & Medicine* 2018;23(6):674–684. <https://doi.org/10.1080/13548506.2017.1417613>
36. Froehlich L, Hattesoil DBR, Cotler J, et al. Causal attributions and perceived stigma for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *J Health Psychol* 2022;27(10):2291–2304. <https://doi.org/10.1177/13591053211027631>
37. Geraghty KJ, Blease C. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and the biopsychosocial model: a review of patient harm and distress in the medical encounter. *Disability and Rehabilitation* 2019;41(25):3092–3102. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1481149>
38. Geraghty K. The negative impact of the psychiatric model of chronic fatigue syndrome on doctors' understanding and management of the illness. *Fatigue Biomedicine, Health & Behavior* 2020;8(3):167–180. <https://doi.org/10.1080/21641846.2020.1834295>
39. Schubert C. Zwischen Bürokratie und Ökonomie – Oder: Wie man die Verwaltung täuscht, Patienten behandelt und auch wieder los wird. In: Begenau J, Schubert C, Vogd W (Hrsg). *Die Arzt-Patient-Beziehung*. W. Kohlhammer, Stuttgart 2010, S 143–159
40. Von Kardorff E. Wandel der Patientenrolle in der Rehabilitation. In: Hoefert HW, Klotter C (Hrsg). *Wandel der Patientenrolle*. Hogrefe, Göttingen 2011, S. 295–313
41. Werner A (2005). Kampen for (tro)verdighet. Der Kampf um Glaubwürdigkeit und Würde. Frauen mit „unklaren“ gesundheitlichen Beschwerden im Arztgespräch und im Alltag. Doktorarbeit, Universität Oslo, Zentrum für Frauen- und Geschlechterforschung und Abteilung für Allgemein- und Gemeinschaftsmedizin, Oslo. https://www.researchgate.net/publication/281115333_Kampen_for_troverdighet_Kvinner_med_ubestemte_helseplager_i_motet_med legen_og dagliglivet (zugegriffen am 8. Februar 2023)
42. Mayring F. Generalisierung in qualitativer Forschung. *Forum Qualitative Sozialforschung* 2007;8(3): Art. 26
43. Kedor C, Freitag H, Meyer-Arndt L, et al. A prospective observational study of post-COVID-19 chronic fatigue syndrome following the first pandemic wave in Germany and biomarkers associated with symptom severity. *Nat Commun* 2022;13(1):5104
44. 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. <https://doi.org/10.1186/s12916-014-0167-5>
45. Kassenärztliche Bundesvereinigung. Stellungnahme der KBV zum Antrag der CDU/CSU-Bundstagsfraktion „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). <https://www.kbv.de/html/63394.php>

Korrespondierende Autorin:

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