

Systemisches Denken, subjektive Befunde und das diagnostische „Schubladendenken“ bei ME/CFS – Eine vorwiegend qualitative Public-Health-Studie aus Patientensicht

Systems thinking, subjective findings and diagnostic “pigeonholing” in ME/CFS: A mainly qualitative public health study from a patient perspective



Autorinnen/Autoren

Lotte Habermann-Horstmeier¹, Lukas Maximilian Horstmeier²

Institute

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

Schlüsselwörter

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom, Diagnostische Schubladen, Fehldiagnose, systemisches ärztliches Denken, subjektive Befunde

Key words

myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome, diagnostic pigeonholes, misdiagnosis, systemic medical thinking, subjective findings

Bibliografie

Dtsch Med Wochenschr

DOI 10.1055/a-2197-6479

ISSN 0012-0472

© 2023. The Author(s).

This is an open access article published by Thieme under the terms of the Creative Commons Attribution-NonDerivative-NonCommercial-License, permitting copying and reproduction so long as the original work is given appropriate credit. Contents may not be used for commercial purposes, or adapted, remixed, transformed or built upon. (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

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

Korrespondenzadresse

Dr. med. Lotte Habermann-Horstmeier, MPH, MSc
Villingen Institute of Public Health, Klosterring 5,
78050 Villingen-Schwenningen, GERMANY
Habermann-Horstmeier@viph-public-health.de

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) ist eine vorwiegend als neuroimmunologische Multisystem-Erkrankung betrachtete Krankheit, die vielen Ärzt*innen in Deutschland noch immer unbekannt ist oder die von ihnen als psychosomatische Erkrankung eingeordnet wird. ME/CFS-Patient*innen berichten von den aus ihrer Sicht erheblichen Defiziten hinsichtlich der ärztlichen Behandlung und einer als problematisch empfundenen Arzt-Patienten-Beziehung (AP-Beziehung). Ziel der vorliegenden Studie ist es, aus Sicht der Betroffenen den Ablauf der Diagnosefindung als einen wichtigen Einflussfaktor auf die AP-Beziehung bei ME/CFS genauer zu analysieren.

Methode Im Rahmen eines explorativen qualitativen Surveys wurden 544 ME/CFS-Erkrankte (> 20 J.; 455 ♀, 89 ♂) mit ärztlicher ME/CFS-Diagnose schriftlich nach ihren Erfahrungen hinsichtlich des Ablaufs der Diagnosefindung befragt. Das Sampling erfolgte zuvor durch Selbstaktivierung und über das Schneeballprinzip. Der zu beantwortende Fragebogen war analog zu einem fokussierten, standardisierten Leitfadenterview aufgebaut. Die Auswertung erfolgte im Rahmen einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring. Einige der Ergebnisse wurden anschließend quantifiziert.

Ergebnisse Die Proband*innen beschrieben den aus ihrer Sicht mangelhaften Ablauf der Diagnosefindung als zentralen Faktor einer problematischen AP-Beziehung bei ME/CFS. Sie berichteten von unzulänglichem Fachwissen, mangelnder Erfahrung im Umgang mit den Erkrankten und fehlender Fortbildungsbereitschaft der konsultierten Ärzt*innen. Viele Ärzt*innen stritten aus ihrer Sicht die Existenz von ME/CFS ab oder ordneten sie als rein psychosomatische Krankheit ein, beharrten auf ihrem Wissensstand, ignorierten das Patientenwissen und missachteten mitgebrachtes wissenschaftliches Informationsmaterial. Sie gingen nach „Standardprogramm“ vor, dachten in „Schubläden“ und seien unfähig zu systemi-

schem Denken. Dies hätte erhebliche Auswirkungen auf die AP-Beziehung.

Diskussion Aus Sicht der ME/CFS-Erkrankten sind der Ablauf der Diagnosefindung und die Anerkennung von ME/CFS als neuroimmunologische Multisystem-Erkrankung die zentralen Aspekte einer von ihnen als problematisch erlebten AP-Beziehung. Bereits in der Vergangenheit wurden als „subjektiv“ klassifizierte und damit ignorierte Befunde, das für die biomedizinisch orientierte Medizin charakteristische diagnostische „Schubladendenken“ und ein Gesundheitssystem, das dem systemischen Denken bei der Diagnosefindung entgegensteht, als Faktoren identifiziert, die erheblichen Einfluss auf das AP-Verhältnis haben können.

ABSTRACT

Background ME/CFS (Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome) is an illness that is predominantly viewed as a neuroimmunological multisystem disease, which is still unknown to many doctors in Germany or which they classify as a psychosomatic disease. From their perspective, ME/CFS patients report significant deficits in terms of medical treatment and a doctor-patient relationship (DP relationship) that is perceived as problematic. The aim of the present study is to more precisely analyse the process of finding a diagnosis as an influencing factor on the DP relationship in ME/CFS from the point of view of those affected.

Method As part of an explorative qualitative survey, 544 ME/CFS patients (> 20 years; 455 ♀, 89 ♂) with a medical diagno-

sis of ME/CFS were asked in writing about their experiences with regard to the process of finding a diagnosis. The sampling was previously done by self-activation and via the snowball principle. The questionnaire to be answered was structured analogously to a focused, standardized guideline interview. The evaluation was carried out as part of a qualitative content analysis according to Mayring. Some of the results were subsequently quantified.

Results The participants described what they saw as the inadequate process of making a diagnosis as a central factor in a problematic DP relationship in ME/CFS. From their point of view, many doctors deny the existence of ME/CFS or classify it as a solely psychosomatic illness, insist on their level of knowledge, ignore patient knowledge and disregard scientific information provided. They follow the standard program, think in “pigeonholes” and are incapable of systemic thinking. This has a significant impact on the DP relationship.

Discussion From the point of view of ME/CFS patients, the process of making a diagnosis and the recognition of ME/CFS as a neuroimmunological multisystem disease are the central aspects of a DP relationship that they experience as problematic. In the past, findings classified as “subjective” and thus ignored, the pigeonholing that is characteristic of biomedically oriented medicine and a healthcare system that opposes systemic thinking when making a diagnosis have all been identified as factors that may have a significant impact on the DP relationship.

Einleitung

Auch wenn die Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) im Rahmen der COVID-19-Pandemie in Deutschland nun erstmals in den Fokus einer breiteren Öffentlichkeit gerückt ist, ist die Erkrankung, die sich durch eine vielfältige Symptomatik auszeichnet, vielen Ärzt*innen noch immer unbekannt [1]. Die meist als schwere neuroimmunologische Multisystem-Erkrankung angesehene Krankheit führt oft zu einem hohen Grad an körperlicher Behinderung sowie zu erheblichen Einschränkungen der Lebensqualität [2, 3, 4]. Bislang ist keine kausale Therapie verfügbar [5, 6, 7]. Während das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) die Anzahl der Patient*innen mit ME/CFS in Deutschland für die Zeit vor der SARS-CoV-2-Pandemie auf ungefähr 140000–310000 schätzte [64, S. iv], lag die Zahl der Behandlungsfälle mit der ICD-10-GM-Diagnose G93.3¹ nach Angaben der Kassenärztlichen Bundesvereinigung in den Jahren 2018 und 2019 bundesweit bereits bei 350000–400000. Im Jahr 2021, d. h. ein Jahr nach Beginn der COVID-19-Pandemie, wurde ein Anstieg auf knapp unter 500000 Patient*innen registriert [8]. Dies entspricht einem An-

stieg der ME/CFS-Prävalenz in Deutschland von 0,42 bzw. 0,48 % auf 0,6 % (= 601 pro 100000 Einwohner*innen) nach dem ersten Pandemiejahr. Eine US-Studie geht ebenfalls von einer präpandemischen Prävalenz von 0,42 % aus [9], wobei Frauen mehr als doppelt so häufig betroffen waren wie Männer [10]. Der typische chronische Krankheitsverlauf mit einer in Art und Intensität fluktuierenden Symptomatik [11, 12, 13] führt wahrscheinlich auch zu einer eingeschränkten Lebenserwartung [14] und einem erhöhten Suizidrisiko [15].

ME/CFS tritt meist nach einer Infektionskrankheit auf [16, 17, 18]. Es kommt dann zu einer Dysregulation des Nerven- und Immunsystems sowie zu Problemen beim zellulären Energiestoffwechsel und Ionentransport [19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27]. Charakteristisch ist die *Post-Exertional Malaise* (PEM), eine ausgeprägte und anhaltende Verstärkung aller Symptome nach geringer körperlicher oder geistiger Anstrengung, mit einer deutlichen Verschlechterung des Allgemeinzustands [28, 29]. Typische Symptome sind eine ausgeprägte physische und psychische Kraft- und Energielosigkeit, grippeähnliche Symptome, erhöhte Infektanfälligkeit, Herzrasen, Blutdruckschwankungen, heftige Muskel-, Gelenk- und Kopfschmerzen, Muskelzuckungen und -krämpfe, Schlafstörungen, neurokognitive Symptome, Temperatur-Regulationsstörungen, eine Überempfindlichkeit auf Sinnesreize sowie eine hochgradige Überempfindlichkeit auf Nahrungsmittel und chemi-

1 ICD-10-GM-Diagnose G93.3: Chronisches Fatigue-Syndrom [Chronic fatigue syndrome] Inkl.: Chronisches Fatigue-Syndrom bei Immundefunktion, Myalgische Enzephalomyelitis, Postvirales (chronisches) Müdigkeitssyndrom.

sche Substanzen [30]. Etwa 1/4 der ME/CFS-Erkrankten kann das Haus nicht mehr verlassen, 2/3 sind arbeitsunfähig [31].

Aufgrund der partiellen Überschneidung der Symptomatik mit anderen, insbesondere jedoch mit psychosomatischen Erkrankungen, gibt es in der Ärzteschaft Kolleg*innen, welche das mit dieser Beschreibung verbundene biomedizinische Krankheitsmodell ablehnen und für eine biopsychosoziale Sicht auf die Erkrankung plädieren [32], die neben biologischen auch psychosoziale Risikofaktoren bei der Krankheitsentstehung (z. B. schwere Erschöpfung, Burnout) berücksichtigt [33]. Einige sprechen in diesem Zusammenhang bei der Betrachtung von ME/CFS sogar von einer Fixierung auf die rein biologischen Ursachen von „Erschöpfungssymptomen“ und von einem biologistischen Reduktionismus sowie einer *Cancel Culture* in der Medizin [34]. Auch die aktualisierte DEGAM-Leitlinie „Müdigkeit“ enthält zusätzlich zum Hauptvotum, das von einer neuroimmunologischen Genese ausgeht, ein Sondervotum, in dem dargelegt wird, dass ME/CFS nicht nur als biomechanische Störung verstanden werden sollte, sondern dass hier auch individuelle Erfahrungen, Lebensumstände und Verhaltensweisen, sowohl als ursächliche als auch als aufrechterhaltende Faktoren, berücksichtigt werden sollten. Die Bezeichnung Multi-system-Erkrankung halten die Autor*innen für irreführend, vielmehr sei ME/CFS als multifaktoriell im biopsychosozialen Sinne einzustufen. Auch sei die Betonung von PEM als spezifischem ME/CFS-Kennzeichen irreführend, da dieses Symptom auch bei anderen chronischen Erkrankungen vorkomme [35]. Andere vermuten, dass die Symptome bei einer anhaltenden Aktivierung der neurobiologischen Stressreaktion verschiedene Reaktionen des Gehirns auf eine Reihe biologischer, psychologischer und sozialer Faktoren widerspiegeln, was wiederum mit Veränderungen im immunologischen, hormonellen, kognitiven und im Verhaltensbereich verbunden sei [36]. Wiederum andere sehen ME/CFS zwar als somatische Erkrankung an, gehen jedoch davon aus, dass die PEM eine maßgeschneiderte psychotherapeutische Behandlung erfordert [37].

Obwohl es bereits seit Jahren internationale Konsensus-Diagnose-Kriterien für ME/CFS gibt [27, 38], dauert es oft immer noch Jahre, bis eine Diagnose gestellt wird. In den USA erhalten bis zu 91 % der Betroffenen keine oder eine aus deren Sicht unzutreffende Diagnose, meist aus dem psychosomatischen/psychiatrischen Bereich. Als Folge kommt es damit aus Patientensicht häufig zu einer Falsch- oder zu gar keiner Behandlung [5]. ME/CFS-Betroffene sind daher mit der medizinischen Versorgung äußerst unzufrieden. Zentrale Faktoren hierbei seien das – aus ihrer Sicht – fehlende Fachwissen der behandelnden Ärzt*innen [39, 40] und die damit einhergehende Fehlbehandlung. Die Gründe für eine solche Fehlbehandlung lägen u. a. darin, dass medizinische Leitlinien in der Vergangenheit die kognitive Verhaltenstherapie (*Cognitive Behavioral 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-Erkrankten nach deren Erfahrung nicht zur Genesung beitragen bzw. die Krankheitssituation sogar erheblich verschlimmern können [41, 42].

Da noch immer viele Ärzt*innen in Deutschland ME/CFS entweder gar nicht kennen [1], die Erkrankung aufgrund der vielfältigen Symptomatik als „schillernd“ betrachten [43] oder sie als psy-

chiatrisch/psychosomatische Erkrankung einordnen [33, 44], soll nun in dieser Studie auf der Basis von subjektiven Erlebnisberichten ME/CFS-Erkrankter die Diagnosefindung als ein zentraler Faktor der oft als problematisch beschriebenen Arzt-Patient-Beziehung (AP-Beziehung) betrachtet werden [44]. Diese Erkenntnisse sollen später dazu dienen, Handlungsempfehlungen für eine bessere Versorgung von ME/CFS-Patient*innen in Deutschland zu entwickeln.

Methoden

Hierzu wurden im Rahmen einer großen explorativen, überwiegend qualitativen Studie erwachsene ME/CFS-Erkrankte (> 20 J.) mit vorliegender ärztlicher ME/CFS-Diagnose nach ihren subjektiven Erfahrungen im Hinblick auf die Umstände der Diagnosefindung befragt. Die Befragung war Teil der APAV-ME/CFS-Studie², an der insgesamt 1238 Personen (ME/CFS-Erkrankte und deren nahe Angehörige) teilnahmen.

Sampling

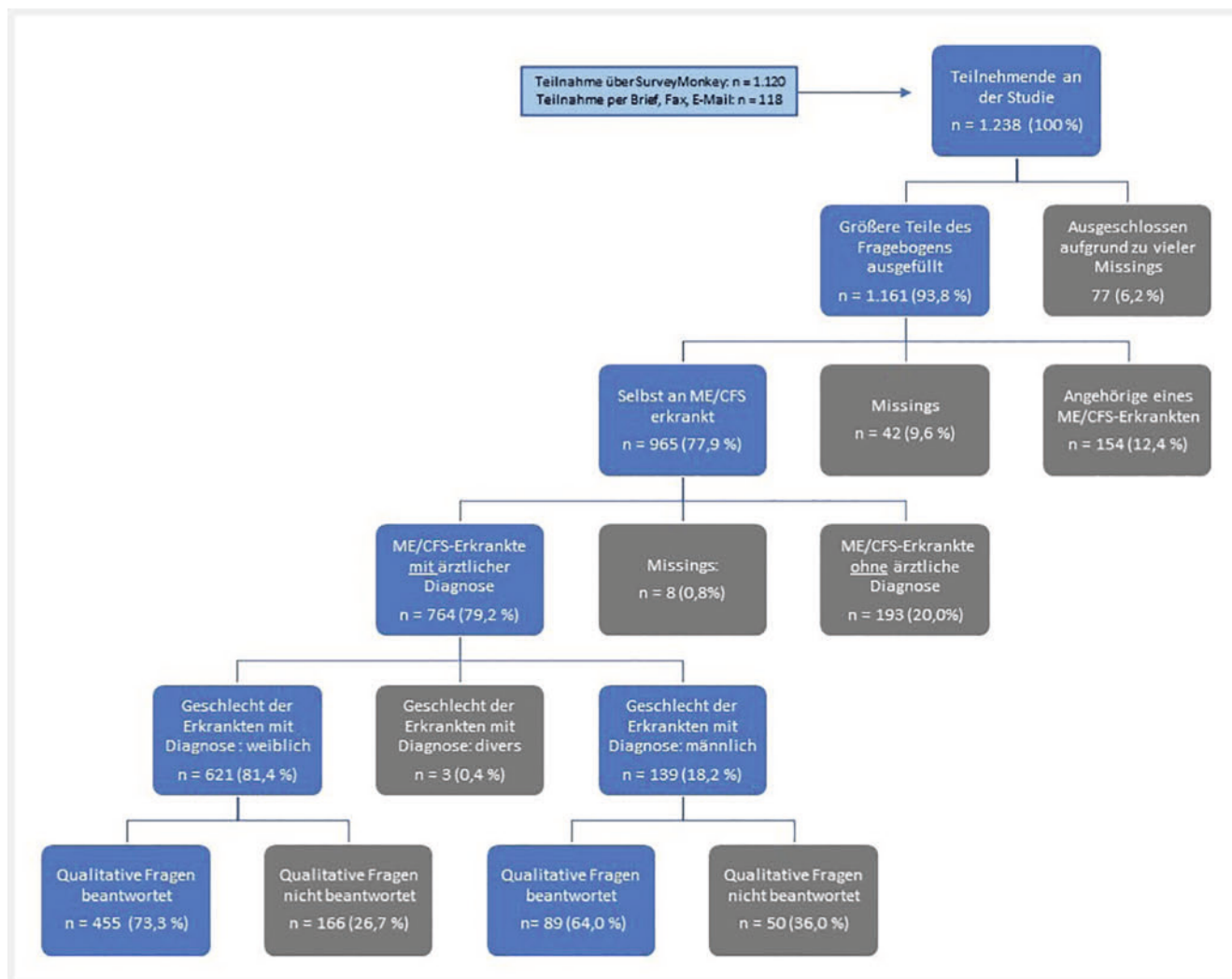
Die Proband*innen wurden im 2. Halbjahr 2022 über das *Sampling durch Selbstaktivierung* und über das *Schneeballprinzip* gewonnen [45]. Nicht teilnehmen konnten Long-COVID-Patient*innen, die die Internationalen ME/CFS-Konsensus-Kriterien (noch) nicht erfüllten [38]. Es wurde somit keine primäre Selektion durch die Forschenden vorgenommen; die Auswahl wurde stattdessen von der Bereitschaft der Erkrankten zur Studienteilnahme bestimmt. Die Kontaktaufnahme erfolgte über 6 ME/CFS-Patienten-Organisationen³ sowie über das Charité Fatigue Centrum in Berlin und das Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen (MC/FC) der TU München, die gebeten wurden, einen Aufruf zur Studienteilnahme an ME/CFS-Erkrankte und deren Angehörige weiterzuleiten. Zudem gaben Proband*innen den Hinweis an andere Erkrankte bzw. deren Angehörige weiter.

Studienteilnehmende

An der Studie zugrunde liegenden APAV-ME/CFS-Studie nahmen insgesamt 1238 Personen (ME/CFS-Erkrankte und deren nahe Angehörige) teil; davon 1120 online über das Tool SurveyMonkey, 118 Personen nutzten den Download und sandten uns die ausgefüllten Fragebögen per E-Mail, Fax oder Post zu. Für die hier untersuchte Fragestellung standen die schriftlichen Survey-Antworten von 544 erwachsenen ME/CFS-Erkrankten (455 ♀, 89 ♂) mit bereits vorliegender ärztlicher ME/CFS-Diagnose zur Verfügung. Dies entspricht 44 % aller eingegangenen Fragebögen, 56 % aller Teilnehmenden, die selbst an ME/CFS erkrankt waren, und 71 % aller selbst Erkrankten mit ärztlicher ME/CFS-Diagnose (► **Abb. 1**).

Knapp 1/4 der 544 ME/CFS-Erkrankten mit ärztlicher Diagnose litt nach eigener Einschätzung seit 6–10 Jahren an ME/CFS, 5 % so-

- 2 APAV-ME/CFS-Studie: Studie zum Arzt-Patient-Verhältnis von ME/CFS-Erkrankten.
- 3 Um Unterstützung gebeten wurden die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS, Fatigatio e. V., die Lost Voices Stiftung, #Millions Missing Deutschland, die Initiative ME/CFS Freiburg und das ME-CFS Portal.



► **Abb. 1** Statistischer Überblick darüber, welche Daten der APAV-ME/CFS-Studie in die hier vorliegende Auswertung eingeschlossen wurden.

gar bereits seit 31 bis ≥ 40 Jahren (► **Abb. 1a**). Bei 37,5% der Proband*innen wurde die Diagnose ME/CFS mehr als 5 Jahre nach Beginn der Erkrankung gestellt. Elf Studienteilnehmer*innen gaben sogar an, dass die Diagnosestellung erst 31 bis ≥ 40 Jahre nach Krankheitsbeginn erfolgt war (► **Tab. 1b**).

Anders als in der qualitativen Forschung üblich, wurde das gesamte, umfangreiche Datenmaterial einer qualitativen Inhaltsanalyse unterzogen, um keine Hinweise der Proband*innen zu übersehen und dem potenziellen Argument einer Antwortselektion schon vorab zu begegnen. ► **Tab. 2** zeigt die Anzahl der hier betrachteten Frauen und Männer in den verschiedenen Altersgruppen und ordnet sie dementsprechend einer ID-Gruppe zu. Die ID eines Teilnehmers bzw. einer Teilnehmerin enthält somit Informationen zu Alter und Geschlecht der betreffenden Person (Beispiel: ID J22 = Frau mit einem ärztlich diagnostizierten ME/CFS aus der Altersgruppe 51–60 Jahre).

Leitfadenerstellung und Survey-Durchführung

Die schriftliche Befragung der Proband*innen erfolgte in der 2. Jahreshälfte 2022 mithilfe eines analog zu einem fokussierten,

standardisierten Leitfaden aufgebauten Survey-Fragebogens⁴. Im Folgenden werden die Teile der subjektiven Erlebnisberichte der befragten ME/CFS-Patient*innen analysiert, die sich mit der Diagnosefindung als einem wichtigen Faktor der oft als problematisch beschriebenen AP-Beziehung beschäftigen. In die Auswertung flossen die offenen Antworten von 4 der 13 Survey-Fragen zu folgenden Themenbereichen ein:

- Erfahrungen mit Ärzt*innen, die die Erkrankten seit Beginn ihrer Erkrankung gemacht haben
- Typische Situation, die sie mit behandelnden Ärzt*innen bereits erlebt haben
- Unterschiede zu einer „normalen“ Erkrankung wie Grippe, Herzinfarkt oder Lungenkrebs
- Stellung einer Fehldiagnose und Gründe für die Stellung einer Fehldiagnose

4 Link zum Fragebogen: <https://www.viph-public-health.de/forschungsprojekte/forschungsprojekt-me-cfs-2022/fragebogen-me-cfs-2022/>

► **Tab. 1** Seit wann litten die Teilnehmenden nach eigener Einschätzung bereits an ME/CFS? Zeitpunkt der Diagnosestellung nach Beginn der ME/CFS-Erkrankung aus Sicht der Betroffenen. n = Anzahl der Proband*innen, % = Prozentsatz, Mo. = Monate, J. = Jahre.

	Seit wann litten die Teilnehmenden nach eigener Einschätzung an ME/CFS?		Zeitpunkt der Diagnosestellung	
	Anzahl [n]	Prozentsatz [%]	Anzahl [n]	Prozentsatz [%]
6–11 Mo.	14	2,6	101	18,7
1–2 J.	72	13,2	125	23,1
3–5 J.	103	18,9	112	20,7
6–10 J.	120	22,1	90	16,7
11–15 J.	95	17,5	56	10,4
16–20 J.	55	10,1	20	3,7
21–30 J.	58	10,7	25	4,6
31–40 J.	21	3,9	9	1,7
>40 J.	6	1,1	2	0,4
GESAMT	544	100,1	540	100
Weiß nicht/Missings	–	–	4 (von 544)	0,7

► **Tab. 2** Anzahl der hier betrachteten Proband*innen mit ärztlich diagnostiziertem ME/CFS, unterschieden nach Geschlecht und Altersgruppe. Auf dieser Basis erfolgt eine Zuordnung zu einer ID-Gruppe. Abkürzungen: 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

Im Fragebogen wurden zudem Basis-Informationen (z. B. Alter und Geschlecht der Erkrankten) abgefragt. Der Fragebogen enthielt Informationen zum Studienablauf, zum Umgang mit den Daten sowie eine Einwilligungserklärung zur Studienteilnahme. Die Fragen wurden überwiegend über das Online-Tool SurveyMonkey beantwortet. Alternativ bestand die Möglichkeit zum Download, sodass der von Hand bzw. am PC beantwortete Fragebogen dann per E-Mail, Fax oder Post eingesandt werden konnte. Den Teilnehmenden wurde zugesichert, dass sie über die Ergebnisse der Studie informiert werden, wenn sie dies wünschen.

Datenbearbeitung, Datenanalyse, Gütekriterien

Den über SurveyMonkey ausgefüllten Fragebögen (Online-Datensatz) wurden die 118 ausgefüllten Fragebögen, die uns per E-Mail, Fax oder Post erreichten, nach Studienende von Hand bzw. per

Copy & Paste hinzugefügt. Zur Validierung wurden 12 zufällig ausgewählte Fragebögen (= 10%) ein zweites Mal eingegeben. Da hierbei keine Fehler auftraten, ist von einer korrekten Datenübertragung auszugehen.

Die Auswertung der Texte erfolgte im Rahmen einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring [46]. Dabei wurde durch Paraphrasierung und Abstrahierung bzw. Generalisierung der einzelnen Aussagen eine frühe Reduktion der Komplexität der Daten angestrebt und nach Gemeinsamkeiten und Unterschieden geschaut. Auf dieser Basis wurden dann zentrale inhaltliche Kategorien identifiziert und die einzelnen Aussagen den identifizierten Kategorien bzw. Unterkategorien zugeordnet. Zuvor wurde in einem Kodierleitfaden definiert, welche Textbestandteile unter eine Kategorie fallen sollten. Darüber hinaus wurden konkrete Textstellen als Ankerbeispiele festgehalten. Den Kodierleitfaden mit den Ankerbeispielen finden Sie online in den Zusatzmaterialien.

lien. Es wurden separat noch Kodierregeln formuliert, um bei Abgrenzungsproblemen zwischen den Kategorien eindeutige Zuordnungen zu ermöglichen [57, S. 119 ff.]. Im Rahmen einer Rücküberprüfung wurde das Kategoriensystem zur Kontrolle erneut mit den Ausgangstexten abgeglichen. Insbesondere wurde anhand aller Ergebnis-Zusammenfassungen und beispielhaft anhand der Ursprungstexte der 30- bis 40-jährigen Frauen und Männer von einer zweiten Person danach geschaut, ob das im Verlauf der inhaltlichen Zuordnung von Textstellen nun an einigen Stellen geänderte Kategoriensystem das gesamte Ausgangsmaterial repräsentiert.

Anders als in der quantitativen Forschung mit den Gütekriterien „Objektivität“, „Reliabilität“ und „Validität“ wurde hier nach „Transparenz“, „Intersubjektivität“ und „Reichweite“ – als häufig angegebenen Gütekriterien der qualitativen Forschung – geschaut [47]. Zudem wurden die Gütekriterien „Gegenstandsangemessenheit“ und „Regel-Geleitetheit“ des Vorgehens nach Mayring [57, S. 120] berücksichtigt.

An dieser Stelle soll nochmals betont werden, dass es sich hierbei in erster Linie um eine *qualitative* Studie handelt, bei der in der Regel keine Quantifizierung vorgenommen wird. Es geht stattdessen darum, eine möglichst große Varianz der Aussagen aufzuzeigen. Nach Bacher und Horwarth [48] können die Auswahlkriterien für die Teilnahme an qualitativen Studien danach festgelegt werden, dass es sich entweder um typische Fälle, um Extremfälle oder abweichende Fälle, um besonders kritische Fälle oder um besonders wichtige und sensible Fälle handelt. Vor allem aber kann mit der Fallauswahl die Varianz der vorliegenden Fälle dargestellt werden. Da bei unserer Studie keine Vorabauswahl der Teilnehmenden erfolgen konnte, soll die Auswahl der Zitate das Spektrum der Äußerungen der Teilnehmenden widerspiegeln und dabei auch auf besonders wichtige Aussagen eingehen. Nach Vogl ist die Quantifizierung qualitativer Daten ein möglicher, aber keineswegs nötiger ergänzender Schritt in der qualitativen Forschung, um der „Vielschichtigkeit und Komplexität der Daten gerecht zu werden und gleichzeitig Muster aufzuzeigen“ [49]. Sie hilft, die Perspektive zu erweitern und ergänzende Blickwinkel zur interpretativen Analyse zu sammeln. Da unserer Erfahrung nach Ärzt*innen eher mit quantitativen als mit qualitativen Untersuchungsmethoden vertraut sind, und um die relative Bedeutung der Thematik aufzuzeigen, wurden einige der gewonnenen Ergebnisse abschließend noch anhand ihrer absoluten und relativen Häufigkeiten quantifiziert.

Ergebnisse

Im Folgenden werden nun die Antworten der Proband*innen analysiert, die sich mit der Diagnosefindung als einem zentralen Faktor der oft als problematisch beschriebenen AP-Beziehung beschäftigen. Hierzu werden zuerst die Erfahrungen betrachtet, die die ME/CFS-Erkrankten mit ihren Ärzt*innen gemacht haben.

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

Nur einzelne Proband*innen berichteten davon, dass ihre Ärzt*innen bei ihnen die Diagnose ME/CFS gestellt haben, dass ihre

Ärzt*innen die Erkrankung bereits zuvor kannten, dass sie sie als ernstzunehmende Krankheit ansahen oder dass sie Unterstützung durch ihre Ärzt*innen erfuhren.

„2020 erhielt ich schließlich von der EUTB⁵ den Tipp, dass die Uniklinik meiner Stadt in der Umweltambulanz sich mit ME/CFS auskennen würde. Die Ärztin dort hatte auch frisch an einer Fortbildung der Charité teilgenommen. Als ich also dorthin ging, erhielt ich nach jahrelanger Ärzte-Odyssee endlich Verständnis und eine Diagnose und außerdem – ganz wichtig!! – einen ausführlichen, mehrere Seiten langen Arztbericht, der meine individuellen Einschränkungen sowie die Krankheit ME/CFS und deren nicht vorhandene Therapiemöglichkeiten sowie die Gefahr von Belastung bis ins Detail beschrieb. Dieser Bericht wurde dann dem Hausarzt und dem Neurologen geschickt. Seitdem glauben sie mir.“

G38

Die übrigen Teilnehmenden berichteten stattdessen davon, dass ihre Ärzt*innen ME/CFS nicht kannten bzw. sich nicht damit auskannten. Sie erwähnten neben der Unkenntnis auch die Ratlosigkeit und Ignoranz der Ärzt*innen und sprachen immer wieder von einer Psychiatrisierung ihrer Symptome und ihrer Person. Im Zusammenhang mit der Unkenntnis der Erkrankung wiesen sie häufig darauf hin, dass die von ihnen geschilderte PEM doch so typisch und charakteristisch für ME/CFS sei und trotzdem keine Diagnose gestellt wurde.

„Rückblickend erschreckt mich am meisten, dass keiner der in den 10 Jahren bis zur Diagnose konsultierten zahlreichen Fachärzte aus meiner PEM-Beschreibung eine ME/CFS-Verdachtsdiagnose ableiten konnte, obwohl PEM doch so typisch für ME/CFS ist.“

D21

Die Folge sei, dass Ärzt*innen, die ME/CFS nicht kannten, Therapien empfahlen, die die gesundheitliche Situation der Erkrankten deutlich verschlechterten.

„Ärzte, denen ME/CFS unbekannt ist, machen so ungefähr alle Fehler, die man in Bezug auf die Erkrankung machen kann.“

I127

Selbst Ärzt*innen, die der Ansicht waren, ME/CFS zu kennen und eine entsprechende Diagnose stellten, hatten nach Ansicht der Befragten falsche Vorstellungen vom Krankheitsbild.

„Sie hat also die Diagnose vergeben, versteht darunter aber gar keine neurologisch-immunologische Erkrankung und war auch nicht bereit, irgendeine Art Ausschlussdiagnostik zu veranlassen.“

I125

5 EUTB = Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung.

Die Unkenntnis sei oft gekoppelt mit der Unfähigkeit, sich die damit verbundene Rat- und Hilflosigkeit einzugestehen. Beides wirke sich dann nicht nur auf die gewählte Therapie, sondern auch auf das AP-Verhältnis aus.

„Die offensichtliche Hilflosigkeit, Ratlosigkeit und schlechte Informationslage führen zu einer reinen symptomatischen Behandlung ohne neuen therapeutischen Ansatz.“

C12

„Die meisten Ärzte haben immer noch ein Problem damit, [es] einzugestehen, wenn sie nicht weiterwissen oder etwas nicht kennen. Dabei schätzen sie, glaube ich, die meisten Patienten völlig falsch ein. Ich glaube, die meisten hätten überhaupt kein Problem damit, wenn ihr Arzt ehrlich ist und zugibt, dass er nicht weiterweiß oder von etwas noch nie gehört hat. Im Gegenteil – ich denke, so etwas wirkt eher vertrauensbildend.“

I88

Beklagt wurde sehr häufig die fehlende Bereitschaft der Ärzt*innen, sich mit der Thematik und den aktuellen ME/CFS-Studien zu beschäftigen. Proband*innen empfanden dies als ignoranten oder arrogantes Verhalten.

„Die meisten Ärzte orientieren sich nicht am aktuellen wissenschaftlichen Forschungsstand und behalten einen veralteten oder falschen Wissensstand und sind voreingenommen.“

D2

„... keinerlei Bereitschaft, diesbezüglich Informationen/Studien einzuholen. Leider meist auch eine unerträgliche Ignoranz und Blasiertheit seitens der Ärzte.“

E12

Eine Folge der Unkenntnis sei, dass ME/CFS-Erkrankte vorschnell als psychisch krank eingestuft würden, was Proband*innen als schwere Kränkung empfanden.

„Null Verständnis für ME/CFS [...] und für psychisch krank erklärt worden, mit dem Argument, ME/CFS gibt es nicht, weil ich es nicht kenne.“

C7

„In der Vergangenheit war das Schlimmste, als eingebildeter oder psychisch Kranker abgetan zu werden.“

J75

Studienteilnehmende merkten an, dass die Anamnesefragen der Ärzt*innen – wenn denn überhaupt gefragt wurde – nicht auf ihre Symptomatik passten.

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

H10

„Dann verläuft die Befragung zur Anamnese in der Regel schlecht ab. Keine Zeit, keine ausreichenden Fragestellungen.“

I88

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

G6

Zudem fehle das Verständnis für die Schwere der Erkrankung und die Rücksichtnahme den Patient*innen gegenüber.

„Ein weiterer Punkt ist, dass die Schwere unserer Symptome in aller Regel massiv unterschätzt wird und viele Ärzte dadurch keine Indikation für ein adäquates Symptom-Management sehen.“

G16

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

B7

Andere berichteten, dass Ärzt*innen den Erkrankten vorwarfen, selbst nicht genug für die Verbesserung ihrer Krankheitssituation zu tun, insbesondere, wenn sie die nach ihrer Erfahrung krankheitsverschlechternden Therapieempfehlungen wie GET ablehnten.

„Störend empfinde ich mir gegenüber manchmal so eine Art Schuldzuweisung, weil die Krankheit nicht besser wird.“

I129

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

H10

„Die Ärzte geben einem die Schuld, dass es einem schlecht geht, weil man sich nicht auf die Antidepressiva und psychiatrische Erkrankung einlasse.“

J134

Proband*innen beschrieben auch ablehnende Reaktionen der konsultierten Ärzt*innen auf eine bereits andernorts gestellte ME/CFS-Diagnose und wiesen darauf hin, dass es infolge dieser ablehnenden Haltung auch nach Diagnosestellung weiter zu Falschbehandlungen kam.

„Selbst nach der Diagnose wurde vor allem in Kliniken ME/CFS als Erkrankung abgelehnt und teilweise als unwissenschaftlich bezeichnet – obwohl die Diagnose sehr ausführlich und nach den Kriterien der Charité erfolgte.“

B6

„Ein Arzt äußerte sogar mal, er wolle richtige Unterlagen und nicht die der ausgedachten Krankheit aus Kanada.“

H58

„Gutachter – trotz Diagnose aus der Charité (!) – haben gesagt: ‚Das gibt es nicht, keine echte Erkrankung, alles nur psychisch.‘“

J92

„ME/CFS ist wie ein Mülleimer, man steckt dort alles rein, was man nicht zuordnen kann. Es ist keine Krankheit.“

H17

„Meine Hausärztin, die mich am längsten kennt, wurde nicht ernstgenommen. Ihr wird ungenügende Fachlichkeit unterstellt und zu wenig ‚Abgrenzung‘ zu mir als Patientin – als wenn sie ihre Diagnosen, Stellungnahmen und Atteste nur aus Gefälligkeit ausstellt.“

J92

„Gemachte Erfahrungen werden von Ärzten missachtet, Diagnose-richtlinien werden missachtet und Falschbehandlungen empfohlen.“

C14

Die Diagnosestellung

Nach der Analyse der Antworten auf die Einführungsfragen wurden die Antworten auf weitere Fragen mit Bezug zur Diagnosestellung untersucht und entsprechenden Kategorien zugeordnet.

Fehlendes Wissen der Ärzt*innen

Immer wieder wurde von den Proband*innen das fehlende ME/CFS-Wissen der konsultierten Ärzt*innen sowie die fehlende Erfahrung im Umgang mit ME/CFS-Erkrankten beklagt.

„Störend sind die Vorurteile und das fehlende Fachwissen trotz Fachrichtung. Es interessiert nicht, was der Patient erzählt. Sobald man von der Krankheit erzählt, wird man nicht mehr ernstgenommen und keiner der Ärzte informierte sich im Nachhinein über das Krankheitsbild ME/CFS.“

B3

Besonders negativ sahen sie dabei die fehlende Fortbildungsbereitschaft der Ärzt*innen an.

„Und auch wenn man den Arzt bittet, sich zu informieren (z. B. bei der Charité Berlin), dann tun sie das nicht oder nur halbherzig. Man könnte auch sagen, große Voreingenommenheit der Mediziner.“

D23

„Dass die Ärzte sich überhaupt nicht informieren wollen...! Ich habe ein Attest über ME/CFS, begründet auf den Fukuda-Kriterien. Das wird ignoriert. Es ist keine sachliche Unterhaltung möglich.“

I70

„Was mich, neben dem Unwillen, jeden Patienten ernstzunehmen, am allermeisten stört, ist die Ignoranz und die Verweigerung diverser, auch an der Primärversorgung von Post-Covid- und ME/CFS-Patienten beteiligten Ärzte, sich ja die inzwischen weithin zugänglichen, fundierten Informationen anzueignen, und sei es auch nur, die S1-Leitlinie zu lesen. Daraus entstehen neben dem sehr anstrengenden Frust bei den Betroffenen auch nach 2 Jahren Pandemie noch fatale Empfehlungen wie die Steigerung des Trainings/der Aktivitäten statt Pacing etc.“

I82

Verknüpft sei dies oft mit einem Beharren auf dem eigenen, meist seit Studienzeiten nicht aktualisierten Wissensstand. Zudem beklagten Proband*innen eine Unfähigkeit der Ärzt*innen, über ihren Wissenshorizont hinaus zu denken, sich z. B. auch mit den Erkenntnissen anderer ärztlicher Disziplinen auseinanderzusetzen und diese Erkenntnisse im Sinne eines systemischen Denkens zusammenzuführen.

„Am meisten stört mich, dass Ärzte (fast alle) nicht über ihr eigenes Paradigma hinausdenken können und nicht akzeptieren oder auch nur in Erwägung ziehen können, dass es etwas gibt, das sie nicht wissen [...] und sie deswegen ihren Horizont erweitern müssen und das in Frage stellen, was sie gelernt haben.“

C3

„Es fehlt ein bisschen der Detektiv-Sinn, die Neugierde und der Entdeckerdrang, auch mal das Durchhalten und Aushalten, bis komplexe Erkrankungen dann schließlich diagnostiziert werden können. Diagnostik im wirklichen Ausschlussverfahren findet so gut wie nicht statt.“

D15

Ärztliches Vorgehen

Darüber hinaus beschrieben Proband*innen das Vorgehen ihrer Ärzt*innen als „Standardprogramm“ und beklagten ein Schubladendenken.

„Es wird nur das altbekannte Schema angewendet: Einmal durchuntersuchen. Wenn nichts auffällig ist, muss der Patient schnell an die psychosomatische Abteilung überwiesen werden, dass man ihn loswird.“

B5

„Absolut blindes Vertrauen in Standardtests, wenig Offenheit, sich zu informieren oder Informationen anzunehmen.“

G1

„Man hat das Gefühl, dass die Ärzte das Thema am liebsten ausklammern würden und sich gerne auf die Behandlung von ‚gängigen‘ Erkrankungen beschränken möchten. ME/CFS-Patienten sind da nicht so einfach zu behandeln, es gibt keine Bio-Marker, man muss sich für die Patienten Zeit nehmen, man kann diese Patienten nicht so einfach ‚durchtackern‘ und nach Schema F abhandeln.“

D38

„Ich glaube, Ärzte denken zu schnell in Schubladen. Ich bin adipös, die erste Reaktion war oft, wenn ich abnehme, wird es besser. Und ich soll mich bewegen. [...] Dass ich mich nicht bewegen kann, liegt nach Ärztemeinung bei mir. Ich strengte mich nicht genug an.“
J22

Proband*innen erlebten nicht nur, dass ihre Ärzt*innen die Existenz von ME/CFS leugneten, sondern dass sie auch das Vorhandensein der geschilderten Symptome anzweifelten bzw. die gesundheitliche Situation der Erkrankten bagatellisierten.

„(Die) Diagnose wird häufig ignoriert oder bagatellisiert. Oft kommen so Plattitüden wie: ‚Ich bin auch schon mal müde‘, oder ‚Wie wäre es denn mal mit Arbeiten?‘, oder ‚Schlafen sie sich mal richtig aus!‘ etc. – diskriminierend und bagatellisierend.“
E12

„Am meisten stört es mich, wenn Leute mich und meinen Alltag nicht kennen, einem ins Gesicht sagen, dass das alles nicht stimmt und es [das] nicht gibt. Dies führt dazu, dass ich immer wieder selber zweifle, zu viel mache und in die Verschlechterung komme.“
H49

Auch hier wurde das fehlende systemische Denken der konsultierten Ärzt*innen angesprochen, oftmals zusammen mit dem nicht stattfindenden Austausch zwischen den verschiedenen medizinischen Disziplinen in Bezug auf die jeweiligen ME/CFS-Patient*innen.

„Ein weiteres, unüberwindbares Problem für betroffene Patienten ist die Aufteilung der Medizin in Fachgebiete. Da jeder der ‚Spezialisten‘ aus Orthopädie, Neurologie, [...] usw. eine trennende Sichtweise annimmt, d. h. nicht über seinen ‚Tellerrand‘ schaut und für seinen Fachbereich oft nur ‚geringgradige oder mäßige‘ Symptome feststellt, bedeutet das für die ebenso in Disziplinen aufgespaltenen Gutachter der Versicherungen und Gerichte, der Patient ist ‚arbeitsfähig‘. Doch so funktioniert der menschliche Körper nicht. Gehirn, Nieren, Herz, Leber, Darm usw. arbeiten nicht getrennt voneinander. Sie alle arbeiten in ständiger Kommunikation und Verbindung miteinander! Für mich als Patientin selbst ergibt diese Summe aus ‚geringgradigen oder mäßigen Störungen‘ in 6 oder mehr einzelnen Fachgebieten aber einen komplexen Beschwerde-Mix, der mir das Leben zur Hölle macht!“
J15

„... sowie die Tatsache, dass immer nur einzelne Bereiche abgedeckt werden. Keine bereichsübergreifende Behandlung: entweder Rheumatologie oder Neurologie oder Endokrinologie.“
J54

Unterschied zu einer „normalen“ Erkrankung

Die meisten Befragten gaben an, dass es Unterschiede zu einem diagnostischen Vorgehen bei einer „normalen Erkrankung“ wie Grippe, Herzinfarkt oder Lungenkrebs gebe. Diese beruhten darauf, dass die Krankheit in der Ärzteschaft nicht anerkannt sei. Eine Ursache hierfür sahen sie darin, dass die Ärzt*innen die

Krankheit ME/CFS nicht kannten, sie für nicht existent hielten oder nicht als somatische Erkrankung anerkannten.

Zitat: „Die Krankheit gibt es so nicht.“
A4

Angesprochen wurden auch der ungenügende Forschungsstand bei ME/CFS und die Wissensunterschiede zwischen Ärzt*innen und Patient*innen (zugunsten der Patient*innen). Allerdings sei ME/CFS nicht einfach zu diagnostizieren, da die Symptome nicht immer sichtbar seien.

„Außerdem stört mich sehr, dass vor allem die zeitverzögerte Verschlechterung nicht geglaubt wird.“
I78

ME/CFS sei keine greifbare bzw. messbare Erkrankung. Hier hoben Proband*innen hervor, dass es noch immer keine auffälligen Laborbefunde (Biomarker) gebe, die durch eine Routinediagnostik bestimmt werden könnten.

Unterschied: „Keine Biomarker/Laborbefunde.“
I3

„Es wurde nur auf die Blutwerte geguckt.“
I117

„Die Laborwerte spiegeln nicht wider, wie schwer meine Einschränkungen sind. Daher wird mir nicht geglaubt.“
I123

„Immer wieder fehlt ein Marker, mit dem man beweisen kann, diese Erkrankung zu haben. Die Möglichkeit der Diagnose über die kanadischen Kriterien wird nicht anerkannt.“
J2

Da ME/CFS für viele im somatischen Bereich tätigen Ärzt*innen nicht greifbar sei, ordneten sie sie als psychosomatisch/psychiatrisch ein.

„Wenn sich Ärzte nicht erklären können, woran es liegt, dann ist es die Psyche.“
G13

„Durch Unwissenheit und Hilflosigkeit oder Überforderung wird es häufig auf die Psyche geschoben, bevor alle körperlichen Ursachen ausgeschlossen sind.“
G3

Auch dass die Betroffenen oft ein umfangreicheres ME/CFS-Fachwissen hätten als ihre Ärzt*innen, führe nicht selten zu Änderungen im AP-Verhältnis.

„Auch die Problematik, sein inzwischen selbst angeeignetes Wissen über die Erkrankung nicht direkt ansprechen zu können, ohne automatisch eine Abwehrreaktion hervorzurufen, OBWOHL derjenige Mediziner m. E. aus der vorherigen Gesprächssituation doch schon

► **Tab. 3** Zusammenfassung der von den Proband*innen genannten Unterschiede zu einer „normalen“ Erkrankung.

- Die Krankheit wird von der Ärzteschaft nicht anerkannt.
- Es handelt sich um keine greifbare bzw. messbare Erkrankung (keine Biomarker).
- Ihre Symptome werden daher als psychosomatisch/psychiatrisch eingeordnet.
- Die Patient*innen verfügen oft über ein umfangreicheres ME/CFS-Fachwissen als ihre Ärzt*innen.
- Es gibt keine etablierte Therapie.
- Es gibt keine adäquaten Abrechnungsmöglichkeiten.

hätte erfassen müssen, dass ich in der Lage bin, Dinge differenziert zu betrachten, und nicht einfach mit irgendetwas Unpassendem, was ich mal gelesen habe, ankomme.“

I75

Einen weiteren Unterschied sahen Proband*innen darin, dass es für ME/CFS bislang keine etablierte Therapie gebe und für die behandelnden Ärzt*innen auch keine adäquaten Abrechnungsmöglichkeiten. ► **Tab. 3** fasst die genannten Unterschiede zu einem diagnostischen Vorgehen bei einer „normalen“ Erkrankung kurz zusammen.

Art der Fehldiagnose

Die vorschnelle Einordnung der Krankheitssymptome als psychosomatisch/psychiatrisch führe in der Regel zu Überweisungen zu psychotherapeutischen Spezialisten. Dort werde eine psychosomatische bzw. psychiatrische Diagnose gestellt, je nachdem, welche Symptome jeweils im Vordergrund ständen. Dies geschähe auch dann, wenn die Symptome für die entsprechende Erkrankung untypisch seien. Zudem werde die Diagnose später nicht mehr hinterfragt.

„Psychische Diagnosen scheinen eine Art ‚Restecken‘ zu sein, wenn sonst keine Ursache gefunden wird – unabhängig davon, ob das im Einzelfall plausibel ist. Gestellte psychische Diagnosen werden im Nachgang selten hinterfragt und scheinen sehr willkommen (vielleicht, weil sie scheinbar eine Erklärung liefern).“

A8

„Des Weiteren, dass die psychosomatischen Erkrankungen als Sammeldiagnose für unklare Fälle missbraucht werden, trotz Nichterfüllung klinischer Kriterien.“

B5

„Zitat: ‚Sie müssen sich einfach damit abfinden, dass sie psychisch krank sind.‘“

H68

Die häufigste Fehldiagnose, die die Proband*innen angaben, war die Depression.

„Mir wurde eine schwere Depression diagnostiziert. Der Grund war die Fehlinterpretation von PENE/PEM⁶, des erhöhten Schlafbedürfnisses und des verschobenen Tag-Nacht-Rhythmus sowie die starke, bleierne Erschöpfung. Den anderen Symptomen wurde keine Beachtung geschenkt. Auch wurde nicht beachtet, dass ich immer wieder angemerkt habe, dass ich sehr motiviert bin und ein sehr aktiver Mensch bin. Hier wurde gesagt, dass ich eine Sonderform [der] Depression habe aufgrund der Motivation.“

H25

„Viele Ärzte sehen lieber Depressionen, wo keine sind, als dass sie ME/CFS als Diagnose anerkennen würden.“

I101

„Bei mir wurde vermutet, dass ich eine Depression oder einen Burnout habe, obwohl ich mich nie so gefühlt hatte und auch mein Umfeld das nicht so gesehen hat.“

D15

„Eine Ärztin meinte, ich hätte die komischste Depression, die sie je gesehen hat, da ich alle Symptome hätte, aber gar nicht depressiv wirken würde.“

H63

Als weitere Fehldiagnosen wurden Burnout, Anpassungsstörung, Chronische Schmerzstörung, Magersucht, Panikstörung, Somatisierungsstörung bzw. Somatoforme Störung und Psychovegetative Erschöpfung genannt, aber auch die Einordnung der Symptomatik als Sozialphobie.

„Ja, vor allem psychiatrische Erkrankungen, bis hin zur Sozialphobie, aufgrund der Lärm- und Lichtempfindlichkeit.“

D31

„Ich habe von inzwischen 50 Jahren 35 Jahre getanz, u. a. auch unterrichtet...– und ich muss mich so zusammenehmen, wenn man mir Antriebsminderung vorwirft... oder soziale Phobie, weil ich hausgebunden lebe(n) muss.“

J135

Nicht selten wurde auch eine Krankheitsfixierung diagnostiziert bzw. ein sekundärer Krankheitsgewinn unterstellt, weil die Patient*innen sich nicht mit der psychiatrischen Einordnung ihrer Symptome abfinden wollten.

„Bei eigenem Hinweis auf den aktuellen Forschungsstand unter Nennung (der) Charité Berlin wurde später (eine) ‚Fixierung‘, schwer krank und pflegebedürftig zu sein, unterstellt.“

D4

6 PENE: Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion; PEM: Post-Exertional Malaise. Beide Begriffe stehen für eine charakteristische Reaktion des Körpers bereits auf geringe physische, kognitive oder sensorische Belastungen, da er nicht in der Lage ist, auf Abruf genügend Energie bereitzustellen. Der Begriff PENE betont zusätzlich noch die diesem Vorgang zugrundeliegende neuroimmunologische Komponente.

„Dort gibt es so absurde Konstrukte und Vorwürfe wie sekundärer Krankheitsgewinn, was einfach absurd ist, wenn man bedenkt, was ME/CFS-Betroffene alles verlieren, die Chance auf Familiengründung, auf Arbeit, auf Teilhabe, auf soziale Absicherung, auf Licht und das draußen Sein, auf Berührung, auf jegliche Grundelemente, die das Leben ausmachen.“

G1

Eine Probandin gab sogar an, bei ihr seien wahnhaftige Ideen diagnostiziert worden (I50), andere berichteten zudem von einer fälschlicherweise diagnostizierten Demenz (I53, K1). Nur ganz wenige nannten eine somatische Fehldiagnose, in der Regel im Zusammenhang mit einer oder mehreren psychiatrischen/psychosomatischen (Fehl-)Diagnosen.

„Viele Fehldiagnosen, ich glaube, die Ärzte waren einfach mit allem überfordert. Etliche Diagnosen aus allen Fachrichtungen, keiner hat das gesamte Bild gesehen.“

D26

Gründe für das Stellen einer Fehldiagnose aus Sicht der Erkrankten

Die wichtigsten Gründe für das Stellen von Fehldiagnosen bei ME/CFS-Patient*innen seien die mangelnden fachlichen Kenntnisse, das fehlende Können und die knappe Zeit für die Patient*innen.

„Ich denke, es ist das ‚Wir haben das immer so gemacht‘-Denken der Behandler und das fehlende Wissen.“

B5

„Dies geht meist auf Unwissenheit zurück. Es besteht oft der Eindruck, dass Befunde nicht gelesen werden und jeder Arzt eher seinen eigenen Senf dazu geben will, völlig ungeachtet dessen, was alles bestätigt und diagnostisch gelaufen ist. Das wird oft ignoriert.“

B13

„Sobald Ärzte in für sie unbekanntes Terrain kommen oder überfordert sind, vielleicht nicht genug Zeit haben, gehen sie leider oft in ein für den Patienten ganz ungünstiges Verhaltensmuster – sie weisen ihn ab, spielen Symptome herunter, sagen, es sei sicher ‚psychosomatisch‘.“

G27

Häufig wurden aber auch die Ignoranz der Ärzt*innen, ihre Voreingenommenheit und das ärztliche Selbstverständnis als (Mit-)Ursachen dafür gesehen [45].

„... und ein ‚Nichtzulassen‘ dieser Erkrankung im Vorstellungsbereich der Ärzte. Oft ist es meiner Meinung nach aber einfach auch die reine Hilflosigkeit der Ärzte einem Patienten gegenüber, dessen Erkrankung für sie nicht erklärbar ist.“

D38

► **Tab. 4** Zusammenfassung der Gründe für das Stellen einer Fehldiagnose bei ME/CFS aus Sicht der Patient*innen.

Den konsultierten Ärzt*innen...	fehlt es an Wissen hinsichtlich der Erkrankung ME/CFS.
	fehlt es an Erfahrung im Umgang mit ME/CFS-Erkrankten.
	fehlt es an Fortbildungsbereitschaft.
Die konsultierten Ärzt*innen...	beharren auf dem eigenen Wissensstand.
	sind unfähig zu systemischem Denken.
	leugnen die Existenz von ME/CFS.
	gehen nach „Standardprogramm“ vor.
	denken in Schubladen.
	ignorieren das Patientenwissen.
	missachten mitgebrachtes wissenschaftliches Informationsmaterial.
stellen psychiatrische Fehldiagnosen.	

„Vermutlich können Ärzte einfach nicht zugeben, dass sie keine Ahnung haben. Psychische Diagnosen sind häufig eine Verlegenheitsdiagnose.“

C9

Auch wurde wieder die Vermutung geäußert, es liege daran, dass ME/CFS keine greifbare/messbare Erkrankung sei, die Ärzt*innen der Symptomatik daher ratlos gegenüberstünden und eine psychosomatische bzw. psychiatrische Einordnung der Symptome somit hochwillkommen sei.

„Es fehlen physiologische Biomarker, die so exklusiv sind, dass man die Diagnose ME/CFS zweifelsfrei stellen kann.“

B7

„Merkwürdig ist nur, dass man ja auch eine psychische Erkrankung meist nicht (labor-)medizinisch beweisen kann, diese aber anerkannt ist und sich scheinbar schnell und mit wenig Aufwand diagnostizieren lässt.“

D15

► **Tab. 4** fasst die von den Proband*innen genannten Gründe für das Stellen psychosomatischer bzw. psychiatrischer Fehldiagnosen bei ME/CFS durch ihre Ärzt*innen noch einmal zusammen.

Quantifizierung einiger Aussagen der Proband*innen

Um die relative Bedeutung der Thematik aufzuzeigen, wurde abschließend noch eine Quantifizierung der Aussagen hinsichtlich des mangelnden Fachwissens der behandelnden Ärzt*innen und der Stellung von Fehldiagnosen aus Sicht der ME/CFS-Erkrankten vorgenommen. Die Grundlagen für die Quantifizierung der Aussagen hinsichtlich des mangelnden Fachwissens der behandelnden Ärzt*innen bildeten die Antworten auf die ersten 3 der im Abschnitt *Leitfadenerstellung und Survey-Durchführung* genannten Fragen und Themen. Einbezogen wurden somit die Antworten

► **Tab. 5** Nennung der absoluten und relativen Häufigkeiten der Wortfelder bzw. Homöonyme zur Beschreibung der ärztlichen Expertise der konsultierten Ärzt*innen aus Sicht der ME/CFS-Patient*innen sowie der in diesem Zusammenhang oft genannten Angabe, dass Ärzt*innen die Erkrankung fälschlicherweise als psychisch bedingt einstufen. Einbezogen in die Auswertung wurden die Antworten (a) auf die Frage hinsichtlich der Erfahrungen, die die Erkrankten seit Krankheitsbeginn mit Ärzt*innen gemacht haben, (b) die Frage nach einer bereits erlebten typischen Situation und (c) die Frage nach Unterschieden zu einer „normalen“ Erkrankung. Zu beachten ist, dass **nicht** explizit nach der ärztlichen Expertise gefragt wurde, sondern dass die Proband*innen die Thematik von sich aus ansprachen. Die Tabelle ist Teil von Tab. 2 in [45]. Das Sternchen-Symbol (*) ersetzt beliebig viele Zeichen bei der Begriffssuche.

Wortfelder/Homöonyme Begriffe	Nennungen durch die Proband*innen [n = 549 ¹]	
	[n]	%
Ärztliche Expertise: Unwissen, nicht wissen, Unkenntnis, keine Kenntnis, kennt nicht, nicht informiert, keine Expertise, keine Erfahrung, keine Ahnung, unbekannt, gibt es nicht, inkompetent*, unbelehrbar*, nicht/schlecht informiert, Unwille, sich zu informieren, schlechte Informationslage, dumm*	289	52,6 %
Krankheit ist psychisch bedingt: Psyche, psychisch bedingt, psych*, psychosom*, depressiv, Depression, Somatisierungsstörung, Neurasthenie, Burnout, falsche Krankheitsüberzeugung	347	63,2 %

¹In diese Untersuchung flossen zusätzlich zu den Antworten der 544 weiblichen und männlichen Proband*innen noch die Aussagen der 3 Teilnehmenden ein, die sich als „divers“ bezeichnet hatten, sowie die Antworten von 2 nachträglich eingegangenen Fragebögen.

► **Tab. 6** Angaben zur Stellung von einer/mehreren Fehldiagnosen im Verlauf der ME/CFS-Erkrankung aus Sicht der Betroffenen, unterschieden nach Alter und Geschlecht. n = Anzahl der Proband*innen, % = Prozentsatz, Mo. = Monate, J. = Jahre.

Frauen			Männer		
Altersgruppe	Anzahl [n]	Prozentsatz [%]	Altersgruppe	Anzahl [n]	Prozentsatz [%]
21–30 J. [n = 41]	35	85,4	21–30 J. [n = 8]	8	100,0
31–40 J. [n = 85]	66	77,6	31–40 J. [n = 13]	10	76,9
41–50 J. [n = 136]	117	86,0	41–50 J. [n = 18]	14	77,8
51–60 J. [n = 151]	118	78,1	51–60 J. [n = 128]	28	73,7
≥ 60 J. [n = 42]	32	76,2	≥ 60 J. [n = 8]	6	50,0
GESAMT _{Frauen} [n = 455]	368	80,9	GESAMT _{Männer} [n = 89]	66	74,2
		Anzahl [n]		Prozentsatz [%]	
GESAMT _{Frauen & Männer} [n = 544]		434		79,8	

(a) auf die Frage hinsichtlich der Erfahrungen, die die Erkrankten seit Krankheitsbeginn mit Ärzt*innen gemacht haben, (b) die Frage nach einer bereits erlebten typischen Situation hierbei und (c) die Frage nach Unterschieden zu einer „normalen“ Erkrankung. Insgesamt waren dies Antworten im Umfang von 420278 Zeichen (ohne Leerzeichen) bzw. 72666 Wörtern (\bar{x} 765,5 Zeichen, \bar{x} 132,4 Wörter pro Antwort). ► **Tab. 5** gibt die absoluten und relativen Häufigkeiten der Proband*innen an, die entsprechende Wortfelder bzw. Homöonyme zur Beschreibung des aus ihrer Sicht mangelnden Fachwissens ihrer Ärzt*innen nutzten. Entsprechend wurde auch die in diesem Zusammenhang oft genannte Angabe quantifiziert, dass Ärzt*innen ME/CFS fälschlicherweise als psychisch bedingt einstufen. Hierbei ist zu beachten, dass nicht explizit nach der ärztlichen Expertise gefragt wurde. Die Proband*innen sprachen die Thematik von sich aus an. Pro Person wurde nur maximal eine Nennung registriert, auch wenn

mehrere Wörter aus einem Wortfeld genutzt wurden. Zudem ist zu berücksichtigen, dass es sich hier um Mindestangaben handelt. Einige Proband*innen nutzten andere Begriffe und Beschreibungen für ähnliche Aussagen, die hier jedoch nicht abgefragt wurden. Andere sprachen ein bestimmtes Themenfeld gar nicht an. Auch wurden Begriffe dann nicht gezählt, wenn Rechtschreibfehler vorlagen. Mehr als die Hälfte der Proband*innen beklagte explizit die fehlende ärztliche Expertise. Noch häufiger wurde in diesem Zusammenhang angegeben, dass die behandelnden Ärzt*innen fälschlicherweise von einer psychischen Genese ausgingen.

► **Tab. 6** und ► **Tab. 7** quantifizieren die Aussagen zur Stellung von Fehldiagnosen aus Sicht der Erkrankten. Die Grundlagen hierfür bildeten die Antworten auf die Frage nach der Stellung möglicher Fehldiagnosen (wie z. B. die einer psychischen Störung) im Verlauf der ME/CFS-Erkrankung. Knapp 80 % der Befragten gaben

► **Tab. 7** Spezifizierung der genannten psychosomatischen/psychiatrischen Fehldiagnosen, unterschieden nach dem Geschlecht. Einbezogen in die Betrachtung wurden nur die Antworten auf die Frage nach möglichen Fehldiagnosen im Verlauf der ME/CFS-Erkrankung – und hier nur die Antworten der 434 Proband*innen, die bejahten, dass aus ihrer Sicht bei ihnen eine oder mehrere Fehldiagnosen im Verlauf der Erkrankung gestellt wurden. Die angegebenen Prozentsätze beziehen sich jeweils auf die Gruppe der Frauen [n = 368], der Männer [n = 66] und der gesamten untersuchten Population [n = 434]. Die hier untersuchten Personen gaben z. T. mehrere Fehldiagnosen an. Zu beachten ist auch, dass nicht explizit danach gefragt wurde, welcher Art diese Fehldiagnosen waren. n = Anzahl der Proband*innen, % = Prozentsatz.

	Frauen [n = 368]		Männer [n = 66]		GESAMT [n = 434]	
	[n]	[%]	[n]	[%]	[n]	[%]
Fehldiagnose wurde nicht spezifiziert	132	35,9	20	30,3	152	35,0
Depression	136	37,0	23	34,8	159	36,6
Allgemein: Psychisch bedingt	64	17,4	8	12,1	72	16,6
Psychosomatische Erkrankung, somatoforme Erkrankung, Somatisierungsstörung	43	11,7	13	19,7	56	12,9
Burnout, Stress, Überforderung, psychovegetatives Erschöpfungssyndrom, vegetative Dystonie	36	9,8	5	7,6	41	9,4
Neurasthenie	16	4,3	3	4,5	19	4,4
Angst-/Panikstörung	12	3,3	1	1,5	13	3,0
Hypochondrie/Hysterie	9	2,4	–	–	9	2,1
PTBS	8	2,2	–	–	8	1,8
Persönlichkeitsstörung	6	1,6	–	–	6	1,4
Anpassungsstörung	5	1,4	6	9,1	11	2,5
Dissoziative Bewegungsstörung	4	1,1	–	–	4	0,9
Magersucht/Esstörung	3	0,8	–	–	3	0,7
Narkolepsie, Insomnie, Schlafapnoesyndrom	3	0,8	–	–	3	0,7
Demenz	3	0,8	–	–	3	0,7
Schmerzsyndrom mit psychosozialer Komponente, chronische Schmerzstörung	1	0,3	2	3,0	3	0,7
Sozialphobie	–	–	1	1,5	1	0,2

n = Anzahl der Proband:innen, % = Prozentsatz

an, dass bei ihnen eine oder mehrere Fehldiagnosen gestellt wurden. Frauen erwähnten dies häufiger als Männer (80,8 % vs. 74,2 %). Bei den Männern nahm der Anteil mit einer/mehreren Fehldiagnosen mit dem Alter deutlicher ab als bei den Frauen (► **Tab. 4**). Bei den Angaben ist zu berücksichtigen, dass ein Teil derjenigen, die keine Fehldiagnosen nannten, das mangelnde Fachwissen und die Unwissenheit der behandelnden Ärzt*innen beklagte und damit indirekt auf das Stellen einer Fehldiagnose hinwies.

► **Tab. 6** spezifiziert die genannten psychosomatischen/psychiatrischen Fehldiagnosen. Einbezogen in die Betrachtung wurden nur die Antworten der 434 Proband*innen, die bejahten, dass bei ihnen aus ihrer Sicht im Verlauf der Erkrankung eine oder mehrere Fehldiagnosen gestellt wurden. Pro Person konnten dies auch mehrere Angaben sein. Auch hier war nicht explizit danach gefragt worden, welcher Art diese Fehldiagnosen waren. Es handelt sich also um Mindestangaben. Zudem ist zu beachten, dass einige Proband*innen an anderer Stelle (d. h. bei ihren Ant-

worten auf andere Fragen) noch weitere Einzeldiagnosen nannten, was hier jedoch nicht berücksichtigt werden konnte. So wurde die Diagnose „Sozialphobie“ insgesamt von mehreren Teilnehmenden erwähnt – bei der Frage nach möglichen Fehldiagnosen jedoch nur von einem Teilnehmer. Die Auswertung ermöglicht somit nur eine quantitative Annäherung an die Frage nach der Art der Fehldiagnosen. Die Tabelle zeigt, dass die angegebenen Fehldiagnosen von den Befragten oftmals nicht genau spezifiziert wurden. Sie sprachen davon, dass die Erkrankung fälschlicherweise als psychisch bedingt eingeordnet wurde (16,6 %) oder dass von einer psychosomatischen Erkrankung gesprochen wurde (12,9 %). Die Depression war die mit Abstand am häufigsten genannte Einzeldiagnose (36,6 %). Es deuteten sich zudem leichte Unterschiede bei der Art der genannten Fehldiagnosen zwischen Frauen und Männern an. So nannten Frauen z. B. ein größeres Spektrum an Einzeldiagnosen als Männer. Überraschenderweise gaben Männer deutlich häufiger die Anpassungsstörung als Fehldiagnose an (9,1 % vs. 1,4 %).

Kurze Zusammenfassung der Ergebnisse

Die Proband*innen nannten als den zentralen Faktor bei der Diagnosestellung die fehlende Akzeptanz von ME/CFS als neuroimmunologische Systemerkrankung durch die Ärzt*innen. Damit fehlte ihnen das Expertenwissen und die fachliche Kompetenz, die Erkrankung korrekt zu diagnostizieren und zu therapieren. Die Folge dieser fehlenden Akzeptanz sei, dass es zu Fehldiagnosen, v. a. aus dem psychiatrischen und psychosomatischen Bereich, sowie zu falschen Therapieansätzen komme. Den Patient*innen bliebe nichts anderes übrig, als die ärztlicherseits vorgeschlagenen, ihrer Erfahrung nach jedoch falschen Therapiemaßnahmen wie GET und CBT zu verweigern, um ihre gesundheitliche Situation nicht zusätzlich zu verschlechtern (*intelligente Non-Compliance*).

Diskussion

Im Folgenden werden nun die vorliegenden Studienergebnisse in einen Zusammenhang mit bereits bekannten wissenschaftlichen Erkenntnissen gestellt.

Diagnostische „Schubladen“

Das klassische Pathogenese-Modell unserer biomedizinisch orientierten Medizin interpretiert Krankheit als Abweichung von einem definierten Normalzustand des Körpers. Krankheiten haben spezifische Ursachen. Kennt man diese Ursachen, lassen sich auf dieser Basis auch kausale Therapien entwickeln [58, S. 15f]. Um eine Krankheitsdiagnose zu stellen, schaut man hier in der Regel nach spezifischen Biomarkern, deren Anwesenheit auf eine bestimmte Krankheit hinweist. Nach Donner-Banzhoff [59, S. 39f] ist jedoch klar, dass sich Erkrankungen oft nur unscharf von einem Normalzustand bzw. vom Zustand der Gesundheit abgrenzen lassen. Auch das in der Gesundheitsförderung präferierte Modell der Salutogenese nach Antonovsky [50] geht davon aus, dass wir es mit einem Kontinuum zwischen Gesundheit und Krankheit zu tun haben.

Unser westliches Diagnosesystem mit der diagnostischen Zuordnung konkreter lokalisierbarer körperlicher Störungen zu einer bestimmten Diagnose hat sich in den letzten 200 Jahren im Rahmen des Pathogenese-Modells fortlaufend weiterentwickelt. Auch vielen Ärzt*innen ist heute nicht immer bewusst, dass die Krankheitsbezeichnungen, die wir nun wie selbstverständlich verwenden, irgendwann einmal von Ärzt*innen konstruiert wurden und nicht als objektive Entitäten existieren [51]. Nach Donner-Banzhoff [59, S. 41f] hängt es bei der Diagnosestellung in hohem Maße von der Brille ab, durch die wir Phänomene wie etwa Schmerzen oder eine eingeschränkte Funktion wahrnehmen und einordnen. Klinische Lehrbücher zeigen dabei immer ein idealtypisches Krankheitsbild mit entsprechenden Symptomen und Befunden. Es handelt sich um Verallgemeinerungen, mit denen Ärzt*innen dann in die Lage versetzt werden, im Rahmen der Diagnosestellung wissenschaftliche Erkenntnisse anzuwenden. Die Fähigkeit zum Diagnostizieren setzt also eine bestimmte, von einer fachlichen Gemeinschaft entwickelte und weitervermittelte Sozialisation voraus. Die auf diese Art und Weise geschulte Fähigkeit zur Wahrnehmung und Interpretation ist Voraussetzung für

die klinische Anwendung des Diagnosesystems [59, S. 225]. Allerdings gibt es viele Patient*innen, deren Beschwerden und Befunde nicht in diese diagnostischen Schubladen passen. Es werden daher immer wieder Restekategorien für die übriggebliebenen Fälle geschaffen [59, S. 231]. Nicht zuletzt daran zeigt sich, dass die moderne Biomedizin nicht alle Beschwerden erklären kann [59, S. 44]. Johansen und Risør [52] bekräftigen in diesem Zusammenhang, dass insbesondere das Beispiel der Patient*innen mit sog. MUS (*Medically Unexplained Symptoms*) zeigt, dass die Krankheitsmodelle, die die medizinische Ausbildung und das klinische Denken dominieren, mangelhaft sind. Dies umfasst auch die mit der Konstruktion von Krankheitsbegriffen („Schubladen“) einhergehenden Vorstellungen, dass es sich bei den biochemischen und pathophysiologischen Prozessen in unserem Körper um Prozesse handelt, die immer gleich ablaufen, so wie wir dies aus Lehrbüchern gelernt haben (deterministisches Bild). Donner-Banzhoff [59, S. 37] betont, dass es sich hierbei um eine Illusion handelt, da all diese Reaktionen nur mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit geschehen (probabilistische Beziehungen) und es sich bei den Beschreibungen in unseren Lehrbüchern um extreme und tendenziöse Vereinfachungen der Abläufe im Körper handelt. Zudem werden in den Bereichen Biologie und Medizin erst seit einigen Jahren Ansätze entwickelt, die das Denken in Systemen in den Vordergrund stellen [53, 54]. Sie spielen allerdings in der Praxis der Diagnosefindung noch keine Rolle, insbesondere, weil dem die Aufsplitterung in medizinische Fachbereiche entgegensteht.

Auch ME/CFS-Proband*innen aus unserer Studie wiesen darauf hin, dass das Schubladendenken der konsultierten Ärzt*innen ihrer Ansicht nach dafür verantwortlich sei, dass Menschen mit ME/CFS aufgrund der von den Ärzt*innen nicht einzuordnenden Symptome in eine Art Restebecke (A8) oder Mülleimer aussortiert würden, „wo man alles reinsteckt, was man nicht zuordnen kann“ (H17). Andere beschrieben, dass es ihren Ärzt*innen an der Fähigkeit mangle, über diese Schubladen hinaus zu denken und die bei ME/CFS auftretenden Symptome systemisch zu betrachten, denn „...so funktioniert der menschliche Körper nicht. Gehirn, Nieren, Herz, Leber, Darm usw. arbeiten nicht getrennt voneinander.“ (J15).

„Objektive“ und „subjektive“ Befunde

Ein weiteres Problem ist die Unterteilung der ärztlicherseits erhobenen Untersuchungsergebnisse in objektive und subjektive Befunde. Die über die Anamnese erhaltenen Informationen zu Patient*in und Krankheitsgeschehen werden von vielen Ärzt*innen heute nur noch dahingehend analysiert, ob sie Hinweise (Trigger) darauf enthalten, welche Laboruntersuchungen, Bildgebungsverfahren etc. jetzt zu veranlassen sind. Andere, im meist sehr kurzen Gespräch mit den Patient*innen erhaltene Informationen werden bei der Diagnosefindung kaum berücksichtigt. Die Festlegung auf eine Diagnose geschieht in der Regel erst, wenn die technischen Untersuchungsergebnisse vorliegen. Auch die körperliche Untersuchung ist oft nur noch ein „schlampig durchgezogene[s] Ritual, das irgendwie sein muss, von dem man sich jedoch wenig erwartet“ [59, S. 272]. Man erliegt dabei der Illusion, über Laborwerte und Bildgebungsverfahren einen direkten Zugriff auf den pathologischen Prozess im Patienten-Körper zu haben. Anamnese und

körperliche Untersuchung bieten hiernach nur einen indirekten Zugang zum Krankheitsgeschehen. Sie können ggf. über technische Prozeduren „objektiviert“ werden. Dabei werden die Grenzen, Unzulänglichkeiten und Fehler, die auch bei den „objektiven“ Untersuchungsergebnissen regelmäßig auftreten, meist ignoriert. Der Patient und seine eigene Wahrnehmung der Erkrankung wird ebenso wenig berücksichtigt wie dessen familiärer, beruflicher und kultureller Kontext [59, S. 281f]. Risikofaktoren, „pathologische“ Messwerte und genetische Faktoren rücken immer mehr ins Zentrum der ärztlichen Betrachtung, die „mit wahrnehmbaren Beschwerden nichts mehr zu tun haben. [...] In der Medizinsoziologie ist vom ‚Verschwinden der Patientin‘ die Rede“ [59, S. 226]. Dies führt dazu, dass der Krankheitsstatus bei Patient*innen mit „negativen“ Befunden unsicher wird. Die Legitimität ihrer Krankenrolle wird angezweifelt. Die Folgen sind Unverständnis und Diskriminierung durch das soziale Umfeld, aber auch durch Ärzt*innen. Patient*innen mit „objektiven“ Befunden erhalten positive Zuwendung, während über solche mit „negativen“ Befunden geklagt wird. Man würde sie gerne loswerden. Nicht selten werden Patient*innen „ohne Befund“ (o. B.) stigmatisiert [59, S. 228].

Da Laborwerte und Bildgebungsverfahren o. B. waren, sich also keine „objektiven“ Biomarker fanden, wurden auch die Symptome der Proband*innen – entgegen ihrer subjektiven Überzeugung (und oft auch entgegen den Überzeugungen ihres sozialen Umfelds) – als psychisch bzw. psychosomatisch bedingt eingestuft, was von diesen als stigmatisierend empfunden wurde. Ärztlicherseits wurde das Nichtakzeptieren der psychiatrischen/psychosomatischen Diagnose wiederum als Bestätigung dieser Diagnose angesehen, denn „Patienten mit einer somatoformen Störung sind überwiegend gegen eine psychische Erklärungsursache eingenommen und suchen wiederholt die Aufmerksamkeit des Arztes, häufig, indem sie hartnäckig weitere medizinische Untersuchungen einfordern. Als wichtige Kriterien werden also eine längere Dauer der Beschwerden, die subjektive Beeinträchtigung des Befindens und eine spezifische, subjektive Interpretation der Symptomatik durch den Patienten angesehen“ [60, S. 20].

Welche Bedeutung das Finden eines „objektiven“ Biomarkers für die von uns befragten ME/CFS-Erkrankten daher hat, zeigen Aussagen wie diese: „Immer wieder fehlt ein Marker, mit dem man beweisen kann, diese Erkrankung zu haben.“ (J2) und: „Die Laborwerte spiegeln nicht wider, wie schwer meine Einschränkungen sind. Daher wird mir nicht geglaubt“ (I123). Den Erkrankten war bewusst, dass eine adäquate Behandlung und Unterstützung durch die konsultierten Ärzt*innen innerhalb unseres biomedizinisch orientierten Gesundheitssystems nur dann stattfindet, wenn ihre Symptome in eine der Diagnose-„Schubladen“ passen. Dabei sind Biomarker im Rahmen der Diagnosefindung von entscheidender Bedeutung. Das Finden eines Biomarkers hat somit erhebliche Auswirkungen auf die gesundheitliche und soziale Situation der Betroffenen. Zudem könnte ein Biomarker die auf der subjektiven Körpererfahrung der Erkrankten und dem Krankheitsgeschehen basierende Überzeugung bestätigen, dass es sich bei ME/CFS nicht um eine psychiatrische oder psychosomatische Erkrankung handelt. Die befragten ME/CFS-Patient*innen störte es sehr, dass Ärzt*innen ihrer Ansicht nach der Körperwahrnehmung und dem Urteilsvermögen ihrer Patient*innen nicht trau-

ten (J22) und ihnen die Kenntnis über ihren eigenen Körper absprachen (G3).

Limitationen der Studie

Eine qualitative Analyse des Datenmaterials des gesamten Samples von 544 Proband*innen ist für eine qualitative Studie, vor allem aufgrund des hohen Ressourcenaufwandes, sehr ungewöhnlich. Dieser Weg wurde gewählt, um keine Hinweise der Teilnehmenden zu übersehen, die später für die Entwicklung darauf aufbauender Verbesserungsvorschläge relevant sein könnten, und um dem potenziellen Argument einer Antwortselektion vorab zu begegnen. Zudem war eine Erschließung aller Texte für die zusätzlich geplante Quantifizierung der qualitativen Daten nötig. Um die Texte inhaltlich gut durchdringen zu können, wurde die Untersuchung ohne Zuhilfenahme einer Qualitativen Analyse-Software durchgeführt. Die Daten wurden innerhalb von 6 Wochen von Hand ausgewertet.

Auch die große Anzahl an Zitaten im Ergebnistext ist ungewöhnlich. Die Befragten sollten auf diese Weise im Sinne eines *patientenzentrierten Ansatzes* auch immer wieder selbst mit ihren eigenen Aussagen zu Wort kommen, sodass die Akteure im Gesundheitssystem die Situation der Betroffenen besser nachvollziehen können.

Über die genaue Zahl der ME/CFS-Erkrankten in Deutschland war zum Zeitpunkt der Studiendurchführung noch wenig bekannt. Viele Betroffene sind zudem nicht oder unter einer anderen Diagnose in ärztlicher Behandlung. Anhand der erhobenen demografischen Variablen konnte jedoch gezeigt werden, dass das Sample zumindest im Hinblick auf das Geschlecht – Frauen sind mehr als doppelt so häufig betroffen wie Männer [10] – den Erhebungen früherer Studien entspricht.

Grundsätzlich gibt es bei qualitativen Studien das Problem, dass eine Generalisierung der Studienergebnisse je nach Methode und Zusammensetzung des Samples nur sehr eingeschränkt möglich ist. Nach Mayring [61] kann hier das Arbeiten mit einer größeren Probandenzahl als Strategie verfolgt werden. Je mehr Fälle – wie hier – analysiert werden, umso besser kann generalisiert werden.

Beim Sampling durch Selbstaktivierung ergeben sich jedoch automatisch Selektionsprozesse [62, S. 141f]. Auch beim Sampling nach dem Schneeballprinzip besteht die Gefahr, dass es zu einer stärkeren Homogenität der gewonnenen Informationen kommt. Die Befragten können sich untereinander austauschen und dadurch die Datenvarianz einengen [62, S. 141f; 63, S. 102]. Dies wurde jedoch durch die sehr große Zahl an Teilnehmenden in unserer Studie mehr als wettgemacht.

Um auch Personen mit moderatem bis schwerem Krankheitsverlauf in die Studie einzubeziehen, wurde die Befragung schriftlich durchgeführt. Dadurch waren allerdings keine Nachfragen möglich. Diese waren aufgrund des umfangreichen Textmaterials auch nicht nötig. Auch fehlten aufgrund der schriftlichen Erhebung zusätzliche Informationen über die Körpersprache der Proband*innen während der Fragenbeantwortung. Einige Probandinnen unterstrichen jedoch die zuvor geäußerten schriftlichen Aussagen über das Verwenden von Emojis.

Fazit für die Praxis

Solange ME/CFS von Vertreter*innen der Ärzteschaft nicht als neuroimmunologische Multisystem-Erkrankung anerkannt wird, ist es aus Sicht der Betroffenen schwer, eine der Krankheit entsprechende Diagnose und Therapie sowie die benötigte Unterstützung beim Erhalt von Leistungen des Gesundheits- und Sozialsystems zu bekommen. Zudem bildet die Anerkennung als neuroimmunologische Multisystem-Erkrankung aus ihrer Sicht die Grundlage für den Aufbau einer guten Arzt-Patienten-Beziehung. Die vorliegende Untersuchung zeigt, wie wichtig die Einbeziehung der Patient*innen als Expert*innen ihrer eigenen gesundheitlichen und sozialen Situation ist, um auf diese Weise die Lage der ME/CFS-Erkrankten besser zu verstehen und dann, hierauf aufbauend, Handlungsempfehlungen für eine bessere, patientenzentrierte Versorgung von ME/CFS-Patient*innen, entsprechend dem *Integrativen Modell der Patientenzentrierung*[55, 56] zu erarbeiten, die letztendlich zu einer Verbesserung der gesundheitlichen Situation der Erkrankten beitragen sollen. Weitere Publikationen werden daher zunächst auf Basis der APAV-ME/CFS-Studie noch näher auf das Arzt-Patienten-Verhältnis von ME/CFS-Erkrankten eingehen und die unterschiedliche Sicht von Patient*innen und Ärzt*innen auf die Erkrankung (biologisch verursachte Multisystem-Erkrankung vs. biopsychosoziales Erklärungsmodell der Krankheitsentstehung) evidenzbasiert betrachten und diskutieren.

Ethische Aspekte

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

Fördermittel

Landtag Baden-Württemberg (Kap. 0922 Til 684 71) | Dieser Teil der APAV-ME/CFS-Studie wurde größtenteils durch das Ministerium für Soziales, Gesundheit und Integration aus Landesmitteln finanziert, die der Landtag Baden-Württemberg beschlossen hat.

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.

Interessenkonflikt

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

Literatur

- [1] Scheibenbogen C, Wittke K, Hanitsch L et al. Chronisches Fatigue-Syndrom/CFS. Praktische Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie. *Ärztblatt Sachsen* 2019; 9: 26–30
- [2] Vyas J, Muirhead N, Singh R et al. Impact of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) on the quality of life of people with ME/CFS and their partners and family members: an online cross-sectional survey. *BMJ Open* 2022; 12: e058128. doi:10.1136/bmjopen-2021-058128
- [3] Eaton-Fitch N, Johnston SC, Zalewski P et al. Health-related quality of life in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an Australian cross-sectional study. *Qual Life Res* 2020; 29 (6): 1521–1531. doi:10.1007/s11136-019-02411-6
- [4] Yoo EH, Choi ES, Cho SH et al. Comparison of Fatigue Severity and Quality of Life between Unexplained Fatigue Patients and Explained Fatigue Patients. *Korean J Fam Med* 2018; 39 (3): 180–184. doi:10.4082/kjfm.2018.39.3.180
- [5] Bateman L, Bested AC, Bonilla HF et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management. *Mayo Clin Proc* 2021; 96 (11): 2861–2878. doi:10.1016/j.mayocp.2021.07.004
- [6] Deumer US, Varesi A, Floris V et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): An Overview. *J Clin Med* 2021; 10 (20): 4786. doi:10.3390/jcm10204786
- [7] Sotzny F, Blanco J, Capelli E et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome – Evidence for an autoimmune disease. *Autoimmun Rev* 2018; 17 (6): 601–609. doi:10.1016/j.autrev.2018.01.009
- [8] Kassenärztliche Bundesvereinigung. Stellungnahme der KBV zum Antrag der CDU/CSU-Bundestagsfraktion „ME/CFS-Betroffenen sowie deren Angehörigen helfen – Für eine bessere Gesundheits- sowie Therapieversorgung, Aufklärung und Anerkennung“. Öffentliche Anhörung im Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages am 19. April 2023. Bt-Drs.: 20/4886 vom 14. Dezember 2022. Berlin: Kassenärztliche Bundesvereinigung. 2023. https://www.kbv.de/media/sp/2023-04-14_KBV_Stellungnahme_AfG_Anhoerung_ME/CFS.pdf
- [9] 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. doi:10.1080/21641846.2021.1878716
- [10] 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. doi:10.1186/s12967-020-02269-0
- [11] 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. doi:10.1080/21641846.2018.1494530
- [12] Stoothoff J, Gleason K, McManimen S et al. Subtyping Patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME) and Chronic Fatigue Syndrome (CFS) By Course of Illness. *J Biosens Biomark Diagn* 2017; 2 (1): 1–9. doi:10.15226/2575-6303/2/1/00113
- [13] Collin SM, Nikolaus S, Heron J et al. Chronic fatigue syndrome (CFS) symptom-based phenotypes in two clinical cohorts of adult patients in the UK and The Netherlands. *J Psychosom Res* 2016; 81: 14–23. doi:10.1016/j.jpsychores.2015.12.006
- [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. doi:10.1080/21641846.2016.1236588
- [15] Johnson ML, Cotler J, Terman JM et al. Risk factors for suicide in chronic fatigue syndrome. *Death Stud* 2020; 46 (3): 738–744. doi:10.1080/07481187.2020.1776789
- [16] Froehlich L, Hattesoehl DBR, Jason LA et al. Medical Care Situation of People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in Germany. *Medicina* 2021; 57: 646. doi:10.3390/medicina57070646
- [17] Rasa S, Nora-Krukke Z, Henning N et al. Chronic viral infections in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Transl Med* 2018; 16: 268. doi:10.1186/s12967-018-1644-y

- [18] Hohn O, Strohschein K, Brandt AU et al. No evidence for XMRV in German CFS and MS patients with fatigue despite the ability of the virus to infect human blood cells in vitro. *PLoS One* 2010; 5 (12): e15632. doi:10.1371/journal.pone.0015632
- [19] Fluge Ø, Tronstad KJ, Mella O. Pathomechanisms and possible interventions in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *J Clin Invest* 2021; 131 (14). doi:10.1172/JCI150377
- [20] Petter E, Scheibenbogen C, Linz P et al. Muscle sodium content in patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *J Transl Med* 2022; 20: 580. doi:10.1186/s12967-022-03616-z
- [21] Zinn MA, Jason LA. Cortical autonomic network connectivity predicts symptoms in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *International Journal of Psychophysiology* 2021; 170: 89–101. doi:10.1016/j.ijpsycho.2021.10.004
- [22] 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. doi:10.1016/j.autrev.2020.102527
- [23] 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. doi:10.3390/jcm10163675
- [24] 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. doi:10.3390/ijms22042046
- [25] Tomas C, Elson JL. The role of mitochondria in ME/CFS: a perspective. *Fatigue: Biomedicine, Health and Behavior* 2019; 7 (1): 52–58. doi:10.1080/21641846.2019.1580855
- [26] Brurberg KG, Fonhus MS, Larun L et al. Case definitions for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review. *BMJ Open* 2014; 4: e003973. doi:10.1136/bmjopen-2013-003973
- [27] Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL et al. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *J Intern Med* 2011; 270: 327–338. doi:10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x
- [28] Stussman B, Williams A, Snow J et al. Characterization of Post-exertional Malaise in Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Frontiers in neurology* 2020; 11: 1025. doi:10.3389/fneur.2020.01025
- [29] Baraniuk JN, Amar A, Pepermitwala H et al. 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* 2022; 12: 78. doi:10.3390/brainsci12010078
- [30] Krumina A, Vecvagare K, Svirskis S et al. Clinical Profile and Aspects of Differential Diagnosis in Patients with ME/CFS from Latvia. *Medicina* 2021; 57 (9): 958. doi:10.3390/medicina57090958
- [31] 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. doi:10.1080/21641846.2014.978109
- [32] Egle UT, Heim C, Strauß B et al. Das bio-psycho-soziale Krankheitsmodell. In: Egle UT, Heim C, Strauß B, von Känel R, (eds.) *Psychosomatik* Stuttgart: Kohlhammer; 2020: 39–48
- [33] Erbguth F, Förstl H, Kleinschnitz C. Long COVID und die Psycho-Ecke. Wiedergeburt eines reduktionistischen Krankheitsverständnisses. *Deutsches Ärzteblatt* 2023; 120 (13): A563–A565. <https://www.aerzteblatt.de/archiv/230476/Long-COVID-und-die-Psycho-Ecke-Wiedergeburt-eines-reduktionistischen-Krankheitsverstaendnisses>
- [34] Henningsen P. Cancel Culture in der Medizin. *Süddeutsche Zeitung*, 22. 2023
- [35] DEAGAM. S3-Leitlinie Müdigkeit. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e. V., AWMF-Register-Nr. 053–002, DEGAM-Leitlinie Nr. 2. 2022. <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/053-002>
- [36] Oslo Chronic Fatigue Consortium. Alme TN, Andreasson A, Asprusten TT et al. Chronic fatigue syndromes: real illnesses that people can recover from. *Scand J Prim Health Care* 2023; 23: 1–5. doi:10.1080/02813432.2023.2235609
- [37] Grande T, Grande B, Gerner P et al. The Role of Psychotherapy in the Care of Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Medicina (Kaunas)* 2023; 59 (4): 719. doi:10.3390/medicina59040719
- [38] Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 2003; 11 (1): 7–115. doi:10.1300/J092v11n01_02
- [39] Bowen J, Pheby DFH, Charlett A et al. Chronic Fatigue Syndrome: A survey of GPs' attitudes and knowledge. *Family Practice* 2005; 22 (4): 389–393. doi:10.1093/fampra/cmi019
- [40] Tidmore T, Jason LA, Chappo-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
- [41] White P D, Goldsmith K A, Johnson A L et al. Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *Lancet* 2011; 377: 823–836. doi:10.1016/S0140-6736(11)60096-2
- [42] 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. doi:10.3390/healthcare10020392
- [43] 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: 384. doi:10.1186/s12913-017-2337-6
- [44] Habermann-Horstmeier L, Horstmeier LM. Die ärztliche Wahrnehmung von ME/CFS-Erkrankten (Myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue-Syndrom) als „schwierige Patienten“. Eine vorwiegend qualitative Public-Health-Studie aus Patientensicht. *Gesundheitsförderung und Prävention*; 2023. doi:10.1007/s11553-023-01070-3
- [45] Petrucci M, Wortz M. Sampling und Stichprobe. *QUASUS. Qualitatives Methodenportal zur Qualitativen Sozial-, Unterrichts- und Schulforschung, Pädagogischen Hochschule Freiburg*. 2007. Zugriff am 11.04.2023 unter <https://www.ph-freiburg.de/quasus/was-muss-ich-wissen/daten-auswaehlen/sampling-und-stichprobe.html>
- [46] Mayring P, Fenzl T. *Qualitative Inhaltsanalyse*. In: Baur N, Blasius J, (eds.) *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH; 2014: 633–648
- [47] Wirtz M, Petrucci M. Gütekriterien. *QUASUS. Qualitatives Methodenportal zur Qualitativen Sozial-, Unterrichts- und Schulforschung, Pädagogische Hochschule Freiburg*. 2007. Zugriff am 11.04.2023 unter <https://www.ph-freiburg.de/quasus/was-muss-ich-wissen/was-ist-qualitative-sozialforschung/guetekriterien.html>
- [48] Bacher J, Horwarth I. Einführung in die Qualitative Sozialforschung, Teil 1. Linz: Johannes Kepler Universität; 2011: 33–34. https://www.jku.at/fileadmin/gruppen/119/AES/Lehre/Bacc-Pruefung/Skript Teil1ws11_12.pdf
- [49] Vogl S. Quantifizierung. Datentransformation von qualitativen Daten in quantitative Daten in Mixed-Methods-Studien. *KZfSS Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie* 2017; 69 (2): 287–312. doi:10.1007/s11577-017-0461-2
- [50] Antonovsky A. *Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. In: Franke A, (eds.) *Tübingen: Dgvt-Verlag*; 1997
- [51] Seising R. From vagueness in medical thought to the foundations of fuzzy reasoning in medical diagnosis. *Artif Intell Med* 2006; 38 (3): 237–256. doi:10.1016/j.artmed.2006.06.004

- [52] Johansen ML, Risør MB. What is the problem with medically unexplained symptoms for GPs? A metasynthesis of qualitative studies. *Patient Education and Counseling* 2016; 100 (4): 647–654. doi:10.1016/j.pec.2016.11.015
- [53] Peters DH. The application of systems thinking in health: why use systems thinking? *Health Research Policy and Systems* 2014; 12: 51. doi:10.1186/1478-4505-12-51
- [54] Verhoeff RP, Knippels MCPJ, Gilissen MGR et al. The Theoretical Nature of Systems Thinking. *Perspectives on Systems Thinking in Biology Education*. *Front Educ* 2018; 3: 40. doi:10.3389/educ.2018.00040
- [55] Scholl I, Zill JM, Härter M et al. An integrative model of patient-centeredness – a systematic review. *PLoS one* 2014; 9 (9): e107828. doi:10.1371/journal.pone.0107828
- [56] Zeh S, Christalle E, Hahlweg P et al. Assessing the relevance and implementation of patient-centeredness from the patients' perspective in Germany: Results of a Delphi study. *BMJ Open* 2019; 9: e03174. doi:10.1136/bmjopen-2019-031741
- [57] Mayring P. *Einführung in die qualitative Sozialforschung*. Weinheim/Basel: Beltz; 2002; 5. Aufl
- [58] Habermann-Horstmeier L. *Gesundheitsförderung und Prävention*. Bern: Hogrefe Verlag; 2017
- [59] Donner-Banzhoff N. *Die ärztliche Diagnose – Erfahrung-Evidenz-Ritual*. Bern: Hogrefe Verlag; 2022
- [60] Sonntag A. Patienten mit nicht hinreichend erklärbaren Körperbeschwerden. In: Hoefert HW, Härter M, (eds.) *Schwierige Patienten* Bern: Verlag Hans Huber; 2013: 19–28
- [61] Mayring F. Generalisierung in qualitativer Forschung. *Forum: Qualitative Sozialforschung* 2007; 8 (3): Art. 26
- [62] Reinders H. *Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen. In: Ein Leitfaden* R, (eds.) München, Wien: Oldenbourg; 2005
- [63] Merkens H. Stichproben bei qualitativen Studien. In: Friebertshäuser B, Prengel A, (eds.) *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft* Weinheim, München: Juventa; 1997: 97–106
- [64] IQWiG. *Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). Abschlussbericht. IQWiG-Berichte-Nr. 1539, Projekt: N21-01, Version: 1.0*. Berlin: IQWiG; 2023. https://www.iqwig.de/download/n21-01_me-cfs-aktueller-kennntnisstand-abschlussbericht_v1-0.pdf