

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

ME / CFS in Deutschland

**Die Versorgungssituation von Betroffenen mit Myalgischer Enzephalopathie/
Chronic Fatigue Syndrom in Deutschland**

Masterarbeit zur Erlangung des Grades

Master of Health Administration, M.A.

vorgelegt von:

Daniel Schulte

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis.....	ii
Abkürzungsverzeichnis.....	iv
1. Einleitung.....	1
2. Seltene Erkrankungen.....	3
2.1 Kriterien.....	5
2.2 Gesundheitspolitische Relevanz.....	5
3. ME/CFS.....	6
3.1 Definition und Krankheitsbild.....	6
3.2 Prävalenz.....	8
3.3 Ursachen.....	12
3.4 Gesundheitspolitische Relevanz.....	12
3.5 Diagnostische Ansätze.....	14
3.6 Therapeutische Ansätze.....	17
4. Leitlinien für Diagnostik und Therapie.....	19
4.1 Definition.....	19
4.2 Nationale Versorgungsleitlinien.....	20
4.3 Leitlinien zu ME/CFS.....	23
4.3.1 Fukuda Kriterien.....	23
4.3.2 Kanadisches Konsensdokument.....	25
4.3.3 Internationale Konsenskriterien für ME.....	27
4.3.4 DEGAM Leitlinie Müdigkeit.....	28
4.4 Auswirkungen der unterschiedlichen Leitlinien.....	31
5. Versorgungsstrukturen / Versorgungsforschung.....	33
5.1 Versorgung komplexer Krankheitsbilder.....	34
5.2 Unter-, Über- und Fehlversorgung.....	36
5.3 Der MDK.....	38
5.4 Rentenversicherung.....	40
5.4.1 Entscheidungskriterien der Rentenversicherung.....	41
5.4.2 Reha vor Rente.....	43
5.4.3 Erwerbsminderungsrente.....	46
5.5 Versorgungsämter.....	46

5.6 Versorgungsforschung	48
5.7 Patientenbeteiligung / Patienteninformation	49
5.8 Versorgungssituation im Ausland	51
5.9 Unterschiede in der Versorgungssituation	52
6. Diskussion	53
7. Literatur	65
8. Anhang	73

Abkürzungsverzeichnis

AHP	Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und dem Schwerbehindertenrecht
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaft
ÄZQ	Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin
BAG	Bundesarbeitsgemeinschaft
BÄK	Bundesärztekammer
BMAS	Bundesministeriums für Arbeit und Soziales
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CFS	Chronic Fatigue Syndrom
DEGAM	Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin
DELBI	Deutsches Leitlinien-Bewertungsinstrument
DMP	Disease-Management-Programm
GBA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GdB	Grad der Behinderung
GdS	Grad der Schädigung
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
HRQL	Health-related quality of life
ICD-10-GM	Internationale Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, German Modification
ICF	Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
IEI	Idiopathic Environmental Intolerances
MCS	Multiple Chemical Sensitivity Syndrom
MUS	Medically Unexplained Symptoms
MDK	Medizinischen Dienst der Krankenkassen
ME	Myalgische Enzephalopathie / Enzephalomyelitis
RKI	Robert Koch Institut
SF-36	Short Form 36 Gesundheitsfragebogen

SVR Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen
WHO World Health Organization

1. Einleitung

An Myalgischer Enzephalopathie oder Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrom (ME/CFS) erkrankte Personen weisen objektiv belegbare, abnormal verlaufende biologische Vorgänge des Körpers auf (Komaroff, 2010, S. 6). Studien zur funktionellen Beeinträchtigung zeigen, dass diese Vorgänge die Betroffenen so stark limitieren, dass diese eine niedrigere funktionelle Kapazität aufweisen, als Patienten/innen nach Herzversagen (Komaroff et al., 1996, S. 281 ff). Dabei stelle die Diagnose ME/CFS nichts anderes dar als die Diagnose der Neurasthenie, der Hypochondrie und der Simulation (Wessely, 1990, 35ff).

Zwei Diagnosen, eine Krankheit: Diese unterschiedlichen Einschätzungen kommen von zwei Fachleuten, die sich seit vielen Jahren mit ME/CFS beschäftigen. Es stellt sich die Frage, ob die oben zitierten Experten auch von den gleichen Patienten/innen sprechen. Es gibt deutliche Anzeichen, dass sie es nicht tun, obwohl sie beide von Patienten/innen mit ME/CFS sprechen. Wie kann es dazu kommen? Welche Auswirkungen haben diese zwei Ansichten auf die medizinische Therapie und die weitere Versorgung von Betroffenen? Welche Auswirkung hat dies auf die Forschungsarbeit? Wie kann es hier zu einem Konsens kommen? Wie positionieren sich deutsche Entscheidungsträger? Mit diesen Fragen soll sich die nachfolgende Arbeit beschäftigen.

ME/CFS ist eine Erkrankung, als deren Kardinalsymptom chronische Müdigkeitszustände bzw. Erschöpfungszustände beschrieben werden. Dies führt nicht selten zu Irritationen, da Müdigkeit und ein Gefühl von Erschöpfung ein physiologisches Symptom ohne Krankheitswert ist, welches zum normalen Empfinden gehört. Pathologisch wird dieser Zustand, wenn er chronisch wird und durch verlängerte Müdigkeits- und Erschöpfungsphasen mit verlängerten Regenerationsphasen gekennzeichnet ist. Diese können so stark sein, dass sie gravierende Auswirkungen auf den Lebensalltag Betroffener haben. Zu den Ursachen, der Diagnostik, einer adäquaten Therapie und abgestimmten Versorgungsangeboten existieren verschiedene Ansichten, Theorien und Herangehensweisen, welche die Versorgung der Betroffenen gravierend beeinflussen. Generell lassen sich zwei Blickwinkel ausmachen, aus denen die Erkrankung ME/CFS stets betrachtet wird. Auf der einen Seite steht eine über zwanzig Jahre dauernde Forschungsarbeit zur Identifizie-

rung der biologischen Ursachen des Symptomkomplexes und dessen adäquaten Versorgung. So wird vor allem angenommen, dass Infektionserreger, meist virale Erreger, Auslöser der Erkrankung seien und massiv die Homöostase des Körpers stören (Komaroff, 2010, S. 21). Komaroff sieht es mittlerweile als geklärt an, welcher biologische Defekt die einzelnen Symptome hervorrufe, allerdings benennt er eine Ungewissheit über die genaue, zugrunde liegende Pathophysiologie (Komaroff, 2010, S. 6). Andere Forscher vertreten den Standpunkt, es bei der ME/CFS mit einer psychischen Erkrankung zu tun zu haben, wobei die Krankheitsüberzeugung der Patienten der wesentliche Faktor für das Aufrechterhalten der Erkrankung sei und somit die hier angewandte Therapie, der Abbau dieser Überzeugung ist (Sharpe et al., 1997, S. 185ff). Die Diagnose ME/CFS wird als eine „Modeerscheinung“ betrachtet, die ein respektables Etikett darstellt, welches einen bedeutenden Vorteil für die Betroffenen mit sich bringt. So würden sich Betroffene auf pathologisch verlaufende biologische Prozesse im Körper berufen, da dies bedeute, dass sie selber die geringste Eigenverantwortung für die Erkrankung zu tragen haben (Wessely, 1990, S. 35ff).

Im Rahmen dieser Arbeit wird nicht weiter auf die diskutierten Ursachen der Erkrankung eingegangen, da dies den Fokus zu weit in eine medizinische Richtung lenken würde. In dieser Arbeit soll der Fokus auf der Versorgungssituation der Betroffenen liegen, da Indizien für Versorgungsdefizite vorliegen. „Eine umfassende Evaluation der derzeitigen Versorgung sowie eine Diskussion über optimale Versorgungsformen für Menschen mit „Seltene[n] Erkrankungen“ sind daher angebracht (Bundesministerium für Gesundheit, 2009, S. 3).“ Diese Arbeit greift dies auf und soll einen Beitrag dazu leisten, die Diskussion über die Versorgungssituation von Menschen mit ME/CFS in Deutschland anzustoßen.

Die Versorgung „Seltener Erkrankungen“ erweist sich generell als anfällig für Versorgungsdefizite. Darauf wird in Kap. 2 kurz eingegangen.

Kapitel 3 widmet sich einer ausführlicheren Betrachtung der Krankheit ME/CFS. Die gesundheitspolitische Relevanz, die Bedeutung unterschiedlicher diagnostischer Ansätze und die Auswirkungen auf die Therapie werden nachfolgend analysiert.

Die richtige Diagnose stellt frühzeitig die Weichen für die weitere Versorgung der Patienten. Werden hier falsche Entscheidungen getroffen, so hat dies gravierende Auswirkung auf die weitere Versorgung der Patienten. In der Bandbreite mögli-

cher Ursachen liegt der Nährboden für die vielschichtige Betrachtungsweisen und Diagnosen von Patienten, die unter einem „chronischen Erschöpfungssyndrom“ leiden.

Leitlinien können das Problem einer uneinheitlichen Diagnostik entschärfen. Es zeigt sich allerdings, dass verschiedene Leitlinien zur Identifizierung von ME/CFS Patienten/innen zur Anwendung kommen, die unterschiedliche diagnostische Maßstäbe zur Identifizierung von Patienten/innen mit ME/CFS anwenden. Dies führt zu weiteren Irritationen in der Diskussion über ME/CFS. Von daher ist es entscheidend, sich der Unterschiede der Leitlinien bewusst zu sein, da sich damit auch z.T. widersprüchliche Ergebnisse in der Forschung erklären lassen. Aus diesem Grund widmet sich das Kap. 4 diesem Thema.

Die Anwendung von Leit- und Richtlinien durch einen/eine Gutachter/in stellt u.a. auch bei der Beurteilung der Versorgungsämter, der Rentenversicherung und des Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) eine entscheidende Rolle in der Bewilligung von Leistungen. Daher wird unter Kap. 5 betrachtet, nach welchen Kriterien hier die Beurteilung vorgenommen wird. Eine möglichst genaue und exakte Beurteilung der Betroffenen regelt die weitere Versorgung. Es gibt Indizien dafür, dass es bei der Versorgung von Patienten mit ME/CFS in Deutschland zu Über-, Unter-, und Fehlversorgung kommt. Dazu wird unter Kap. 5 kurz auf die Anforderungen einer bedarfsgerechten Versorgung eingegangen. Sollten sich Anzeichen für Versorgungsdefizite zeigen, sollen diese in der Diskussion unter Kap. 6 benannt werden, um Qualitäts- und Wirtschaftlichkeitsreserven im Gesundheitssystem aufzudecken.

Aus Gründen der Vereinfachung und besseren Lesbarkeit wird in der nachfolgenden Niederschrift der männliche Artikel verwendet. Darin ist das weibliche Geschlecht selbstverständlich mit einbezogen.

2. Seltene Erkrankungen

Im Gegensatz zu den sogenannten „Volkskrankheiten“ besitzen „Seltene Erkrankungen“, welche auch als „Orphan diseases“ bezeichnet werden, geringe Prävalenzen. Ab wann in diesem Zusammenhang von „Seltenen Erkrankungen“ zu sprechen ist wird unter Kap. 2.1 näher erläutert. Ein grundsätzliches Problem stellt die Diagnostik von „Seltenen Erkrankungen“ dar. Vielen Ärzten fehlt das Be-

wusstsein, dass Patienten an einer „Seltenen Erkrankung“ leiden könnten. Somit werden Symptome fehlerhaft eingeordnet, was Folgen auf die Diagnosestellung und Therapie hat (Pressestelle der deutschen Ärzteschaft, S. 141). In vielen Fällen fehlen gesicherte Diagnoseverfahren, sowie Kenntnisse über die jeweilige Erkrankung (Bundesministerium für Gesundheit, 2009, S. 3).

Charakteristisch für „Seltene Erkrankungen“ sei der häufig chronische, progressive und lebensverkürzende Verlauf, eine häufige Assoziation mit motorischen, sensorischen oder mentalen Einschränkungen, eine Beeinträchtigung der Lebensqualität sowie in der Mehrzahl der Fälle eine Perspektivlosigkeit in Hinblick auf Heilung (Berner, 2009). Daraus resultiert eine große psychische Belastung für Patienten und deren Familie, die noch durch die Schwierigkeit verstärkt wird, Spezialisten zu finden, die sich mit der Behandlung des entsprechenden Krankheitsbildes auskennen. Dass eine Behandlung selten eine Heilung verspricht, beruht zum Teil auf der Ursache von „Seltenen Erkrankungen“. So weisen ca. 80% der „seltenen Erkrankungen“ eine genetische Ursache auf. Die weiteren 20% werden in Zusammenhang mit Infektionen, Allergien, Tumoren und Umweltbelastungen gebracht (Berner, 2009). Um die jeweiligen Ursachen zu identifizieren, bedarf es intensiver Forschungsarbeit. Allerdings sei ein weiteres Kennzeichen von „Seltenen Erkrankungen“ das geringe kommerzielle Interesse der Industrie zur Entwicklung von Arzneimitteln (Eidt-Koch, 2009, S. 8).

Dies hat in der Regel eine eingeschränkte Forschungsaktivität auf dem entsprechenden Gebiet zur Folge. Unter anderem aus diesem Grund fördert das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) seit 2003 zunächst zehn krankheitsspezifische Netzwerke mit insgesamt 31 Millionen Euro. Ziel ist die Zusammenführung nationaler Kapazitäten in Forschung und Versorgung, um die Voraussetzung für eine spezifische Diagnosestellung, einer systematischen Forschung, einen optimalen Informationstransfer und einer kompetenten Patientenversorgung zu schaffen. Da sich herausgestellt hat, dass ein großes Potential für die Erforschung von „Seltenen Erkrankungen“ besteht, wurde 2007 eine neue Förderperiode eingeleitet und die Gelder deutlich erhöht. Seit 2008 werden 16 Verbände mit insgesamt 70 Mio. Euro gefördert (Bundesministerium für Bildung und Forschung, 2012). Auch das Bundesministerium für Gesundheit sieht in der Erforschung der „Seltenen Erkrankungen“ eine herausragende Bedeutung. So könnten schon kleine Forschungsfortschritte signifikante Verbesserungen in der

Versorgung der Patienten bedeuten (Bundesministerium für Gesundheit, 2009, S. VI).

In einer adäquaten Behandlung von Betroffenen sieht auch die Pressestelle der Deutschen Ärzteschaft ein Defizit. So würden mehr Spezialisten und spezialisierte Einrichtungen für die Behandlung von Patienten mit „Seltene Erkrankungen“ benötigt (Pressestelle der deutschen Ärzteschaft, S. 141). Häufig fehle eine woh-nortnahe Versorgung mit spezialisierten Ärzten und Therapeuten bzw. speziali-sierten Einrichtungen, in denen interdisziplinäre Ansätze der Behandlung verfolgt werden. Weiter fehle es an Informationsmöglichkeiten für Leistungserbringer und Patienten (Bundesministerium für Gesundheit, 2009, S. 3). Eine Möglichkeit des Wissenstransfers an die Hausärzte stellen entsprechende Fort- und Weiterbil-dungsangebote dar. So betonen Experten auf dem 35. Interdisziplinären Forum „Fortschritt und Fortbildung in der Medizin“, dass „Seltene Erkrankungen“ ver-stärkt Einzug in die Fort- und Weiterbildung der Hausärzte finden sollten (Presse-stelle der deutschen Ärzteschaft, S. 141).

2.1 Kriterien

Es existieren keine einheitlichen internationalen Kriterien für die Bezeichnung einer Erkrankung als eine „Seltene Erkrankung“. Den unterschiedlichen Definiti-onen werden unterschiedliche Prävalenzen zu Grunde gelegt. In Europa ist von „Seltene Erkrankungen“ die Rede, wenn nicht mehr als 1 von 2.000 Menschen betroffen ist (Bundesministerium für Bildung und Forschung, 2012). In Prozent ausgedrückt entspricht dies einer Prävalenz von 0,05%. In den USA, Australien und Japan werden beispielsweise andere Werte zu Grunde gelegt. Wird für Deutschland von einer Bevölkerungszahl von 80 Millionen ausgegangen, bedeutet dies nach der europäischen Definition, dass von einer „Seltene Erkrankung“ zu sprechen ist, wenn diese nicht öfters als 40.000-mal in Deutschland auftritt. Insgesamt geht das BMBF von 4 Millionen Menschen aus, die in Deutschland an „Sel-tenen Erkrankungen“ leiden. Diese verteilen sich auf 5.000 bis 8.000 unterschied-liche Erkrankungen. (Bundesministerium für Bildung und Forschung, 2012). Dies bedeutet, dass ca. 5% der deutschen Bevölkerung an „Seltene Krankheiten“ er-krankt sind.

2.2 Gesundheitspolitische Relevanz

Die Versorgung von 4 Millionen Menschen in Deutschland, die an „Seltene Er-krankungen“ erkrankt sind, stellt volkswirtschaftlich und gesundheitspolitisch

eine nicht zu vernachlässigende Aufgabe dar. Zumal die Patienten zu den „high utilizern“ des ärztlichen Versorgungssystems zu zählen sind, da die klassischen Untersuchungen oftmals kein befriedigendes Ergebnis liefern und somit die Betroffenen immer wieder den ärztlichen Kontakt suchen.

Die Hauptaufgabe der Gesundheitspolitik ist die Förderung der Gesundheit in der Bevölkerung. Dies geschieht unter Berücksichtigung begrenzter Ressourcen, u.a. finanzieller und personeller Art, die eine Steuerung des Versorgungsangebotes notwendig machen. Gesundheitliche Einschränkungen in der Bevölkerung stellen folglich gesundheitspolitische Herausforderungen dar. Je häufiger bestimmte gesundheitliche Einschränkungen vorhanden sind, umso höher ist die gesundheitspolitische Relevanz. Die gesundheitspolitische Relevanz ergibt sich folglich zuerst aus einer eingeschränkten Gesundheit in der Bevölkerung.

Sind die gesundheitlichen Einschränkungen so groß, dass sie eine nähere Betrachtung lohnen, wendet sich der Blick auf die Kosten, die durch die Erkrankung entstehen. Je höher die Kosten sind, die durch eine Erkrankung verursacht werden, umso größer ist deren gesundheitspolitische Relevanz.

3. ME/CFS

3.1 Definition und Krankheitsbild

Chronische Erschöpfungszustände wurden erstmalig durch den Neurologen Beard zwischen 1860 und 1880 als Hauptsymptom eines eigenständigen Krankheitsbildes beschrieben, welches er als „Neurasthenie“ beschrieb. 1955 kam es zum Ausbruch von Erschöpfungszuständen am Londoner Royal Free Hospital, für die eine Entzündung im zentralen Nervensystem als ursächlich angesehen wurde (Gaab, 2011, S. 211). In diesem Zusammenhang entstand die Diagnose Myalgische Enzephalomyelitis. Aktuell existieren verschiedene Bezeichnungen und Definitionen, die sich mit dem Themenkomplex chronische Ermüdung und Erschöpfung beschäftigen. So vereint bereits die Diagnose Myalgische Enzephalopathie oder Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrom (ME/CFS), drei verschiedene Begrifflichkeiten. In der deutschen Übersetzung wird ME/CFS oftmals als „Chronisches Erschöpfungssyndrom“ oder „Chronisches Müdigkeitssyndrom“ bezeichnet. Diese Bezeichnung wird allerdings von Patientenvertretern abgelehnt, da sie die zum Teil schwer ausgeprägte geistige und körperliche Erschöpfung, mit der die Erkrankung einhergeht, trivialisiert. Auch Fukuda et al. teilen die Besorgnis, dass

die Bezeichnung CFS zu einer Trivialisierung der Erkrankung führen könne, geben aber zu bedenken, dass ein Begriffswechsel ohne eine ausreichende, wissenschaftliche Rechtfertigung nur zu Verwirrungen führe (Fukuda et al., 1994, S. 978f.). Herauszustellen ist in diesem Kontext, dass der Begriff der „Fatigue“ einen medizinischen Terminus darstellt, welcher einen Zustand beschreibt, der weit über reine Müdigkeitsgefühle hinausgeht, sondern vielmehr eine zentrale Erschöpfung von Körper und Psyche beschreibt, wie sie auch bei anderen schweren Erkrankungen anzutreffen ist. In der deutschen Übersetzung geht dieser medizinische Terminus verloren. Von daher ist die deutsche Bezeichnung „Chronisches Müdigkeitssyndrom“ leicht irreführend. In einigen Bereichen der wissenschaftlichen Forschung geht die Entwicklung dahin, den Zusatz CFS nicht mehr zu benutzen, da es durch die Betonung des „Fatigue“ Begriffs leicht zu Irritationen und Fehlinterpretationen kommt. So stellen Carruthers et al. heraus, dass auch bei anderen Erkrankungen, die mit dem Symptom der „Fatigue“ einhergehen, dies nicht zusätzlich betont würde. So sei z.B. nicht die Rede von Multiple Sklerose/CFS (Carruthers et al., 2011, S. 328). Die Bezeichnung einer Krankheit beeinflusst in nicht unerheblichen Maßen deren Wahrnehmung. So könne eine Trivialisierung häufig zu einer Stigmatisierung der Patienten durch Mediziner, Therapeuten, Kollegen, familiären Umfeld und der öffentlichen Wahrnehmung führen (Jason/Richman, 2007, S. 87). Aus diesem Grund sehen einige Experten einen Vorteil in der Bezeichnung „Myalgische Enzephalomyelitis“, da sie eine der Krankheit zu Grunde liegende Pathophysiologie betone (Carruthers et al., 2011, S. 327). Dies wirke einer Stigmatisierung von Patienten entgegen. Auf der anderen Seite lassen sich entsprechende Entzündungszeichen nicht bei allen Patienten feststellen, wodurch eine alleinige Bezeichnung als ME wiederum irreführend sein kann. Im weiteren Verlauf dieser Arbeit wird die Bezeichnung ME/CFS analog zur Definition im „Kanadischen Konsensdokument“ (siehe Kap. 4.3.2) benutzt. Dies ist die ursprüngliche Bezeichnung als CFS kombiniert mit der wieder neu in den Fokus gestellten Bezeichnung der ME und somit den meisten Experten vertraut.

ME/CFS wird seit 2005 in der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, German Modification (ICD-10-GM) unter dem Kapitel der Krankheiten des Nervensystems als „Chronisches Müdigkeitssyndrom“ unter G 93.3 aufgeführt. Spezifiziert wird die Erkrankung als „benigne myalgische Enzephalomyelitis“ und als „chronisches

Müdigkeitssyndrom bei Immundysfunktion“. Diese Kategorisierung ist bis zu der aktuellen Version der ICD-10-GM 2013 beibehalten worden. Bevor diese Änderung in Kraft trat, war in der ICD-10-GM 2004 unter G 93.3 das „Postvirale Ermüdungssyndrom“ geführt. Die Kategorisierung von ME/CFS als Erkrankung des Nervensystems folge einer Sichtweise, die neurologische, immunologische und endokrine Dysfunktionen manifestiert (Carruthers et al., 2003, S. 8). Diese Kategorisierung, die von World Health Organization (WHO) vorgenommen wurde, ist dabei nicht unumstritten. So sehen einige Experten ME/CFS nicht als eine neurologische, sondern als eine somatoforme Störung an. Die Kategorisierung der ME/CFS in der ICD 10 unter G.93.3 wird dahingehend kritisiert, dass es sich bei der Bezeichnung „myalgischen Enzephalomyelitis“ um eine wissenschaftlich nicht haltbare und ätiologisch irreführende Bezeichnungen handele, welche von der WHO nicht weiter verwendet werden sollte, da sie nicht dazu beitrüge, die Realität widerzuspiegeln (Ehlert/Gaab, 2005, S. 8f.). Dem schließt sich Sonnenmoser an, indem sie schreibt, dass das CFS nahezu identisch mit der psychischen Erkrankung der Neurasthenie sei (Sonnenmoser, 2005, S. 224). Folglich müsse eine Kategorisierung unter dem Kapitel V „psychische Störungen und Verhaltensstörungen“ geführt werden.

3.2 Prävalenz

Die Generierung von epidemiologischen Daten stellt die Grundlage für eine effiziente Gesundheitspolitik dar, da sich ohne ein Wissen über die Ursachen, Verteilung und Ausmaß einer Krankheit nur schwer Aussagen über die Stärken und Schwächen der Versorgung vornehmen lasse (Rosenbrock/Gerlinger, 2006, S. 47). Die Gewinnung von verlässlichen epidemiologischen Daten zum Krankheitsbild der ME/CFS ist dabei mit Schwierigkeiten verbunden. Dies liegt vor allem darin begründet, dass es sich bei der Erkrankung um einen Symptomkomplex handelt, welcher die eindeutige Diagnostik erschwert (siehe Kap. 3.5). Wenn kein Konsens darin besteht, welche Personen als Menschen mit ME/CFS anzusehen sind, besteht auch keine Klarheit darin, welche Personen für die Generierung von Daten herangezogen werden sollen.

Prävalenzdaten zu ME/CFS in Deutschland lassen sich überwiegend durch Schätzungen, welche sich auf die Übertragung von Daten zur Prävalenz aus anderen Ländern ableiten, gewinnen. So gehen Selbsthilfeorganisationen in Deutschland von 300.000 Betroffenen aus. Dies würde bedeuten, dass 0,375% der deutschen Bevölkerung von ME/CFS Betroffen sind. Untersuchungen von Reyes et al. zur

Prävalenz und Inzidenz von ME/CFS in Wichita, Kansas, ermittelten eine Prävalenz von 0,24%, wobei Frauen mit 0,37% signifikant häufiger betroffen waren als Männer mit 0,08%. Reyes et al. legten ihrer Studie die Fukuda Kriterien (siehe Kap. 4.3.1) zur Bestimmung des Krankheitsbildes ME/CFS zu Grunde (Reyes et al, 2003, S. 1530f). Höhere Prävalenzen weisen die Untersuchung von Jason et al. auf. Auf Basis des „CFS Screening Questionnaire“, welcher sich ebenfalls an den nach Fukuda definierten Fragen orientiert, wurde ME/CFS im Rahmen einer Telefonbefragung an 28.673 Erwachsenen in Chicago diagnostiziert und zusammen mit anderen sozioökonomischen Daten ausgewertet. Die Ergebnisse zeigen eine Prävalenz von 0,42% von ME/CFS in der untersuchten Population, wobei Frauen auch hier häufiger betroffen waren als Männer. Weiterhin könne keine Abhängigkeiten von der Zugehörigkeit zu einer ethnischen Gruppe festgestellt werden (Jason et al., 1999, S. 2129f.).

Überträgt man diese Daten auf Deutschland, so ergibt dies, wenn man die Einwohnerzahl Deutschlands mit 80 Millionen beziffert, zwischen 192.000 und 336.000 Personen, die an ME/CFS nach der Definition von Fukuda erkrankt sind. Ehlert und Gaab nennen eine Prävalenz von ca. 0,5%, (Ehlert/Gaab, 2005, S. 11), Campling und Sharpe gehen nach Literaturrecherchen von einer Prävalenz aus, die zwischen 0,2% bis 2% liegt (Campling/Sharpe, 2006, S. 19). Carruthers et al. nennen Prävalenzen zwischen 0,75% und 26% je nachdem an welchen Setting die Untersuchung erfolgte. (Carruthers et al, 2003, S. 9).

Versorgungsdaten einer großen deutschen Krankenkasse mit über 5 Millionen Versicherten, über die gesicherten Diagnosen in der ambulanten Versorgung zeigt für 2011, dass 0,13% der Versicherten in 2011 mit der Diagnose „Chronisches Müdigkeitssyndrom“ (G 93.3) diagnostiziert wurden. Überträgt man diese Daten auf die Bevölkerungszahl Deutschlands in 2011, die durch das Statistische Bundesamt mit 81,8 Mio. angegeben wird, so ergibt sich daraus, dass sich in diesem Jahr schätzungsweise 106.000 Patienten mit der Diagnose G 93.3 in ambulanter Behandlung befanden. Nach der europäischen Definition ist von „Seltene Erkrankungen“ zu sprechen, wenn diese eine Prävalenz von 0,05% aufweisen. Legt man die Daten der Krankenkasse für eine deutschlandweite Schätzung zu Grunde, so wird deutlich, dass die Prävalenz von Patienten mit ME/CFS unter den Versicherten in den Jahren 2008 bis 2011 mit 0,1% bis 0,13% jeweils deutlich über

diesem Wert lag. Demzufolge würde es sich bei ME/CFS um keine „Seltene Erkrankung“ mehr handeln.

Zum Vergleich weist die Mukoviszidose oder auch zystische Fibrose, eine zu den „Seltene Erkrankungen“ zählende Krankheit, eine Prävalenz von ca. 8000 Betroffenen in Deutschland auf (Eidt-Koch, 2009, S. 19). Dies entspricht ungefähr 0,01% der deutschen Bevölkerung. Damit besitzt ME/CFS wahrscheinlich eine deutlich größere Prävalenz als Mukoviszidose. Wie in Kap. 3.5 näher erläutert wird, gibt es Indizien dafür, dass die ME/CFS oftmals nicht richtig diagnostiziert und somit unter anderen Kodierungen geführt wird. Hier kommen verschiedene Diagnosen in Betracht, welche alle mit einer charakteristischen Ermüdung bzw. Erschöpfung einhergehen. Die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) nennt mögliche Kodierungen eines chronischen Müdigkeitssyndroms im Rahmen der ICD 10. So ist eine Kodierung unter dem Kapitel XVIII „Symptome und abnorme klinische und Laborbefunde, die anderenorts nicht klassifiziert sind“ als „Unwohlsein und Ermüdung“ (R 53) und als „Senilität“ (R 54) möglich. Weiter unter dem Kapitel V „psychische Störungen und Verhaltensstörungen“ als neurotische Störung „Neurasthenie“ (F.48.0) und unter dem Kapitel VI „Krankheiten des Nervensystems“ als „Chronisches Müdigkeitssyndrom“ (G93.3). Von daher sind Daten zu diesen Diagnosen in unten stehender Tabelle aufgeführt. Betrachtet man den gesamten Symptomkomplex der Erkrankungen, die mit Erschöpfungszuständen einhergeht, so ergibt dies für Deutschland in 2011 eine Zahl von 4.731.935 Patienten, die unter ME/CFS oder einer Erkrankung mit einhergehenden Erschöpfungszuständen litten. Diese Zahl stellt den maximalen Spielraum dar, in dem sich die tatsächliche Prävalenz in Deutschland befindet. Wird ME/CFS oftmals nicht erkannt und unter einer anderen Diagnose geführt, so bedeutet dies, dass die reale Prävalenz von ME/CFS noch höher liegt als die oben angegebene. Für den Fall, dass die Diagnose ME/CFS zu voreilig gestellt wird, z.B. für alle Patienten mit Erschöpfungszuständen, bedeutet dies, dass die reale Zahl der Betroffenen Patienten deutlich geringer ausfällt.

Gesicherte Diagnosen einer großen deutschen Krankenkasse in der ambulanten Versorgung. (In Prozent der Versicherten)				
	2008	2009	2010	2011
G 93.3	0,10%	0,11%	0,12%	0,13%
R53	2,45%	2,77%	2,75%	2,88%
R54	0,11%	0,12%	0,13%	0,14%

F48.0	1,98%	2,33%	2,50%	2,64%
-------	-------	-------	-------	-------

Tabelle 1: Gesicherte Diagnosedaten einer deutschen GKV. Quelle: persönliche Anfrage vom 10.10.2012

Diagnosedaten der Krankenhäuser des statistischen Bundesamtes spiegeln wider, dass die Behandlung von ME/CFS Patienten im stationären Bereich nur eine untergeordnete Rolle spielt. Zwar zeigen die Behandlungsdaten eine fast kontinuierliche Steigerung der Behandlungsfälle von Jahr zu Jahr und eine deutliche Steigerung von 219 Behandlungsfällen im Jahr 2000 auf 740 Behandlungsfällen im Jahr 2010, dennoch stellt dies immer noch einen sehr geringen Anteil im Gesamtbild aller stationären Behandlungen dar. Im Jahr 2010 wurden insgesamt 18.489.998 vollstationäre Patienten, einschließlich Sterbe- und Stundenfällen, aus dem Krankenhaus entlassen (Statistisches Bundesamt, persönliche Anfrage). Von diesen wurden folglich 0,004% mit der Diagnose ME/CFS entlassen.

Diagnosedaten der Krankenhäuser von 2000 bis 2010											
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
G 93.3	219	267	319	360	406	466	457	518	588	651	740
R.53	2054	2287	2610	2690	2978	3186	4048	4711	5105	5575	6318
R.54	526	353	308	268	186	173	241	272	290	231	137

Tabelle 2 Quelle: DESTATIS, Statistisches Bundesamt, Wiesbaden 2012, persönliche Anfrage vom 30.10.2012

Aus einer stichprobenhaften Betrachtung der Qualitätsberichte des Universitätsklinikums Köln und der Charité – Universitätsmedizin Berlin lassen sich für das Jahr 2010 jedoch weitaus höhere Fallzahlen ablesen. 2010 traten im Universitätsklinikum Köln 54 vollstationäre Behandlungsfälle mit der Diagnosekategorie G.93 auf. Dies machte in der Fachabteilung Neurologie bei 3927 Behandlungsfällen einen Anteil von 1,38% aus. Bei insgesamt 52.000 Behandlungsfällen entspricht dies einem Anteil von 0,1% (Uniklinik Köln, 2010, S. 191). An der Berliner Charité – Universitätsmedizin Berlin wurden 2010 insgesamt 118 Behandlungsfälle in der neurologischen Fachabteilung mit der Diagnosekategorie G.93 geführt. Dies entspricht bei 6476 Behandlungsfällen in der Neurologie einem Anteil von 1,82%. Bezogen auf die 136.000 stationären Behandlungen, welche 2010 durch das Universitätsklinikum der Charité Berlin durchgeführt wurden, beträgt der Anteil der Patienten mit der Diagnosekategorie G.93 insgesamt 0,09% (Charité, 2010, S. 589). Eine genauere Aufschlüsselung nach Unterkategorien ist aus den Qualitätsberichten nicht zu entnehmen.

3.3 Ursachen

Zu den Ursachen, die für die Manifestation von ME/CFS verantwortlich gemacht werden, wird im Rahmen dieser Arbeit nur kurz eingegangen. Es existieren zwei grundsätzlich verschiedene Ansichten über die Ursachen der Erkrankung. Auf der einen Seite stehen die Experten, die eine biologische Ursache für die Entstehung verantwortlich machen. Dies sei nach Komaroff mittlerweile durch eine Vielzahl von Studien ausreichend belegt. Demnach bestünden ausreichend wissenschaftliche Belege für pathophysiologische Auffälligkeiten u.a. des Gehirns, des zentralen Nervensystems, des vegetativen Nervensystems, des Immunsystems und des Energiestoffwechsels. Eine genetische Disposition werde ebenso wie eine Beteiligung von Infektionserregern als wahrscheinlich angesehen (Komaroff, 2010, S. 6). Auf der anderen Seite sehen Experten durch Forschungsergebnisse die Ansicht bestätigt, dass es sich bei ME/CFS um eine psychosomatische Erkrankung handle, welche mit der Neurasthenie gleichzusetzen sei. So schreiben Ehlert und Gaab: „Die nosologische Heimat chronischer Erschöpfungszustände sind nach heutigem Verständnis prinzipiell die somatoformen Störungen,...“ (Ehlert/Gaab, 2005, S. 8). So sei die Überzeugung der Patienten an einer durch körperliche Ursachen hervorgerufenen Krankheit zu leiden der Faktor, welcher die Krankheit weiter unterhält und einen negativen Einfluss auf die Prognose besitze (Sharpe et al., 1997, S. 185ff.). Die Bundesärztekammer Nordrhein gehe prinzipiell von einer guten Prognose für an ME/CFS erkrankte Personen aus (Bundesärztekammer Nordrhein, 2000, S. 34). Unklar ist, auf welchen Daten sich diese Prognose stützt. Carruthers und van de Sande stellen heraus, dass in fünf von sechs Studien die Rückkehr auf das ursprüngliche Funktionsniveau bei Erwachsenen in nur 0% - 6% der Fälle wieder erreicht worden sei (Carruthers/van de Sande, 2005/2006, S. 1).

3.4 Gesundheitspolitische Relevanz

Hier gilt es zu klären, wie stark die Gesundheit von Patienten mit ME/CFS eingeschränkt ist. Dabei gestaltet sich eine exakte Darstellung der gesundheitlichen Situation als schwierig, da Patienten mit der Diagnose ME/CFS eine heterogene Gruppe darstellen. Dies ist zum großen Teil ein Problem der nicht einheitlichen Definition von ME/CFS (siehe Kap. 3.1). Von daher existieren verschiedene Daten zur Prävalenz von ME/CFS. Neben der Prävalenz einer Erkrankung in der Bevölkerung bestimmt die gesundheitliche Einschränkung die gesundheitspolitische Relevanz. Bezogen auf ME/CFS lassen sich einige Daten zur gesundheitli-

chen Situation Betroffener heranziehen, die über die Schilderung von Fallberichten hinausgeht. So vergleichen Nunez et al. die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten mit ME/CFS mit derer von Patienten mit Rheumatoider Arthritis (RA) und einer gesunden Kontrollgruppe. Zur Evaluation benutzen sie den Short Form 36 Gesundheitsfragebogen (SF-36), sowie den Health-related quality of life (HRQL). Dabei kommen sie zu dem Ergebnis, dass Patienten mit ME/CFS in den Bereichen Körperfunktionen, Vitalität und soziale Dimension dramatisch stärker eingeschränkt sind als die Patienten mit RA und der Kontrollgruppe (Nunez et al., 2007, S. 40). Auch Komaroff et al. zeigen anhand des SF-36 die immense, funktionelle Beeinträchtigung von Personen mit ME/CFS im Vergleich mit Personen aus der Allgemeinbevölkerung, Patienten nach Herzversagen und Patienten mit Depression. So liegen die Messergebnisse von ME/CFS Patienten in fünf von acht Kategorien an letzter Stelle. Patienten mit ME/CFS wiesen eine niedrigere funktionelle Kapazität als Patienten nach Herzversagen auf (Komaroff et al., 1996, S. 281ff).

Neben dem Ausmaß einer Erkrankung bestimmen die Kosten, die durch diese entstehen, das gesundheitspolitische Interesse. Zur Beurteilung der Kosten, welche durch ME/CFS in Deutschland verursacht werden, lassen sich ebenfalls nur Schätzungen aus anderen Ländern heranziehen, da keine deutschen Versorgungsdaten über ME/CFS vorliegen. So gehen amerikanische Schätzungen aus dem Jahre 1992 von 9436 US-Dollar aus, die eine an ME/CFS erkrankte Person das amerikanische Gesundheitssystem jährlich kostet (Jason et al., 1999, S. 2129). Nach Studien aus Großbritannien entstehen durch ME/CFS jährliche wirtschaftliche Kosten, durch Arbeitsausfallzeiten etc. von £ 75,5-£ 128,9 Millionen (Collin et al., 2011, S. 218). Dies unterstreicht die massive Beeinträchtigung der Lebensqualität der Betroffenen auf der einen Seite und die volkswirtschaftlichen Kosten durch Lohnfortzahlungen, Rentenzahlungen etc. auf der anderen Seite.

Da keine spezifischen Versorgungsdaten für ME/CFS in Deutschland vorhanden sind, lassen sich für die Beurteilung der Kosten durch Rehabilitationsleistungen und Erwerbsminderungsrenten nur die entsprechenden Überkategorien betrachten. So entfielen im Jahr 2010 von insgesamt 960.966 abgeschlossenen Rehabilitationsleistungen 2% auf den Bereich der Neurologie und 18% auf den Bereich der psychischen Störungen (Fischer et al., 2012, S. 10). Da ME/CFS bei der Deutschen Rentenversicherung als eine psychische Störung geführt wird (siehe Kap.

5.4), in der ICD 10 aber als eine neurologische Störung kategorisiert ist, können Patienten mit ME/CFS sowohl unter den Bereich der neurologischen- wie auch der psychischen Störungen in den Datensätzen auftauchen. Hier lässt sich nur ein allgemeiner Blick auf die Daten der Rentenversicherung werfen. Von den 180.752 Erwerbsminderungsrenten, die 2010 bewilligt worden sind, entfielen 6,1% auf den Bereich der Neurologie, 39,2% auf den Bereich der psychischen Störungen (Fischer et al., 2012, S. 16).

3.5 Diagnostische Ansätze

Durch die oben genannten Zahlen ist abzuleiten, dass an ME/CFS erkrankte Personen vor allem die ambulante Praxis aufsuchen. Aufgrund des charakteristischen Symptomkomplexes ist davon auszugehen, dass vor allem die Hausärzte vor die Aufgabe gestellt werden, ME/CFS zu diagnostizieren. Aufgrund der Komplexität, Heterogenität und „geringen“ Prävalenzzahlen von ME/CFS stellt die Diagnosestellung hohe Anforderungen an die Hausärzte. Hier entstanden häufig Defizite, so dass Patienten nicht adäquat versorgt werden können, da eine korrekte Diagnose zu spät oder gar nicht gestellt werde (Bundesministerium für Bildung und Forschung, 2012). So können Hausärzte in der Regel nur über ein begrenztes Detailwissen verfügen. Dies kann dazu führen, dass gerade bei nicht spezifischen Symptomen zunächst Fehldiagnosen gestellt werden und Betroffene erst nach unzähligen Arztbesuchen eine Diagnose gestellt bekommen. Eine verspätete Diagnosestellung hat dabei negative Auswirkungen auf den Gesundheitszustand und die Lebensqualität. Weiter entstehen zusätzlich Kosten in der Versorgung durch Über-, Unter-, und Fehlversorgung (Eidt-Koch, 2009, S. 54). Insbesondere Hausärzte können viel zu einer zielgerichteten Therapie beitragen (Pressestelle der deutschen Ärzteschaft, S. 141). Dazu benötigen sie allerdings spezifisches Fachwissen. Dafür wird die Entwicklung eines abgestimmten Schulungsangebotes auf dem Gebiet der „Seltenen Erkrankungen“ für die Hausärzte als ein wichtiges Ziel angesehen (Pressestelle der deutschen Ärzteschaft, S. 141). Allerdings erscheint es nicht als praktikabel, Hausärzte Fachwissen zu derzeit 6000 bis 8000 seltenen Erkrankungen zu vermitteln (Berner, 2009). Aus diesem Grund stellt die Orientierung an Leitlinien zur Diagnostik und Therapie eine praktikable Alternative dar (siehe Kap. 4). Diese können nach Eidt-Koch dazu beitragen, dass Patienten frühzeitig von den primären Leistungserbringern an spezialisierte Einrichtungen weitergeleitet werden (Eidt-Koch, 2009, S. 55). Wichtig ist in diesem Zusammenhang, dass die eingeführten Maßnahmen bzw. Leitlinien nicht zu komplex seien,

um auf genügend Akzeptanz bei den Hausärzten zu stoßen (SVR 2000/2001, II). Sie sollen dafür sorgen, dass die Patienten der entsprechenden Facharztschiene zugeführt werden. Dazu muss eine Kategorisierung von Patienten mit Erschöpfungserscheinungen entweder im Sinne einer psychischen Störung und Verhaltensstörung erfolgen (Kapitel V der ICD 10) oder zu den Krankheiten des Nervensystems (Kapitel VI der ICD 10) gezählt werden. Da die Bundesrepublik Deutschland Mitglied der WHO ist, stellt die ICD 10 für in Deutschland zugelassene Ärzte einschließlich ärztlicher Gutachter eine verbindliche Verordnung in der Diagnostik dar. Wird diese nicht beachtet, bedeutet dies eine Verletzung der ärztlichen Berufsordnung. Von daher müssen auch diagnostische Leitlinien, die in Deutschland zur Anwendung kommen, der ICD 10 folgen.

Die exakte Identifikation von ME/CFS und die entsprechende Zuteilung in die entsprechende Facharztschiene erfolgt durch die entsprechende Diagnostik. Nach der Diagnosestellung ME/CFS muss nach WHO eine Zuordnung in den Bereich der Neurologie erfolgen. Nach Komaroff weisen ME/CFS Patienten objektiv belegbare, abnormal verlaufende biologische Vorgänge des Körpers auf (Komaroff, 2010, S. 6). Allerdings besteht auch nach jahrelanger internationaler Forschung kein allgemein anerkannter diagnostischer, valider klinischer Test für die Identifizierung von ME/CFS. Aufgrund der Heterogenität der Erkrankung existiert kein einheitlicher pathophysiologischer Wert, der charakteristisch für ME/CFS anzusehen ist. Baum et al. betonen daher, dass ME/CFS nicht durch einen definierten pathologischen Prozess von einem gesunden „Normalzustand“ abzugrenzen sei (Baum et al., 2011, S. 32). Werden körperliche Ursachen in der Basisdiagnostik nicht festgestellt, so werden die Beschwerden oftmals bagatellisiert. Bei anhaltender Problematik werden die Symptome oftmals als eine somatoforme Störung diagnostiziert. Campling und Share nennen zwei Gründe, warum diese Schlussfolgerung nicht zulässig sei. Zum ersten würden die Standardtests häufig nicht ausreichen, um alle Störungen der Körperfunktionen aufzudecken. Zum zweiten sehen sie ein dualistisches Denkmodell, welches Beschwerden in körperliche und mentale Störungen kategorisiert, als falsch an. Sie betonen, dass immer die physiologischen, psychologischen und sozialen Aspekte einer Erkrankung zu betrachten seien (Campling/Share, 2006, S. 18). Diese treten allerdings nicht bei allen Patienten in der gleichen Art und Weise auf.

Neben der Bagatellisierung, der Bestimmung einer begleitenden körperlichen Grunderkrankung oder der Einordnung als somatoforme Störung besteht als vierte Möglichkeit die Diagnosestellung ME/CFS. Doch auch innerhalb dieser Diagnosegruppe ist nicht von einer homogenen Patientengruppe auszugehen (siehe Kap. 3).

Weiterhin erschwert die Tatsache, dass die Patienten zu 30% - 40% an sekundären psychischen Störungen leiden, die genaue Diagnostik. Diese Zahlen decken sich mit Patienten, die an anderen chronischen Erkrankungen leiden (Stein, 2008, S. 14). Wird allerdings die Ersterkrankung nicht diagnostiziert, besteht die Gefahr, dass die Sekundärerkrankung als Primärerkrankung fehlinterpretiert wird. Auch dies habe zum Teil gravierende Auswirkung auf die nachfolgenden Therapieschritte mit zum Teil negativen gesundheitlichen Folgen (Sobetzko, 2008, S. 7). So kann es dazu kommen, dass primär biologische Ursachen auch zu einem späteren Zeitpunkt nicht erkannt werden und sich die Behandlung auf eine Therapie der psychologischen Aspekte konzentriert.

Da biologische Anomalien nicht bei allen ME/CFS Patienten in der gleichen Ausprägung vorhanden sind, bedeutet die Abwesenheit eines validen klinischen Parameters, dass die Diagnose in erster Linie anhand der Symptome gestellt wird. Eine Diagnostik, die sich nur auf Symptome beruft, hat den Nachteil, dass sie schwer objektiviert werden kann. Dennoch stellt eine symptomatische Diagnostik nach derzeitigem Wissensstand die einzige Möglichkeit dar, die ME/CFS zu diagnostizieren. Dazu stehen verschiedene Assessments zur Verfügung. Aktuell werden von den verschiedenen Akteuren, die im Bereich Forschung, Diagnostik und Therapie tätig sind, unterschiedliche diagnostische Maßstäbe zu Grunde gelegt. Da dieser Aspekt für die Diskussionen über die adäquate Behandlung und Versorgung der Patienten von entscheidender Bedeutung ist, werden einige relevante Leitlinien, welche diagnostische Kriterien beinhalten, im Kapitel 4. separat betrachtet.

Der Wert einer genauen Diagnostik wird nicht von allen Experten gleich bewertet. So sollte die Diagnostik vor allem kritisch hinterfragt werden wenn, wie bei ME/CFS, keine geeigneten therapeutischen Maßnahmen eingeleitet werden können (Ehlert/Gaab, 2005, S. 8f.). Vielmehr biete es sich an, alle Beschwerden, die nicht durch organische Erkrankungen zu erklären sind, in einer Kategorie als Medically Unexplained Symptoms (MUS) zusammenzufassen. Ein Vorteil dieses

Vorgehens sei, dass man auf umfangreiches wissenschaftliches, diagnostisches und therapeutisches Fachwissen zurückgreifen könne (Ehlert/Gaab, 2005, S. 9). 2011 betont Gaab hingegen, dass die Forschungsarbeiten, die zum Nachweis grundlegender somatischer Prozesse beim chronischen Erschöpfungssyndrom geführt werden, ein wichtiger Teil der Forschungsarbeit seien und bleiben werden. Weiter sieht er die Möglichkeit, dass verschiedene Ursachen die gleichen Symptome hervorrufen können (Gaab, 2011, S. 213f.). Dies spricht für eine klare Definition der ME/CFS mit eindeutig beschriebenen diagnostischen Parametern. Carruthers und van de Sande betonen den oftmals beachtlichen therapeutischen Nutzen, den eine klare Diagnosestellung habe, da sie Unsicherheit abbaue und als Orientierung für die Therapie diene (Carruthers/van de Sande, 2005/2006, S. 10). Eine verzögerte Diagnosestellung bedeute weiter zusätzliche psychosoziale Belastungen für die Betroffenen und deren Familie (Bundesministerium für Gesundheit, 2009, S. 88). Ob zur Definition von ME/CFS ein breiter oder sehr enger Rahmen gesetzt wird, hat weiterhin Einfluss auf die weitere Forschungsarbeit. Je weiter und unklarer ME/CFS definiert wird, umso größer werden die Anzahl der Komorbiditäten und die Schnittmenge mit psychischen Erkrankungen. Je enger der Definitionsrahmen gesetzt wird, umso höher sei die Wahrscheinlichkeit, der Ätiologischen Identifikation der Krankheit (Janson/Richman, 2007, S. 86).

3.6 Therapeutische Ansätze

Dass eine unklare Diagnostik die Therapie erschweren kann, liegt auf der Hand. In diesem Zusammenhang empfehlen Ehlert und Gaab, nicht alle medizinischen Berichte einzeln und detailliert durchzuarbeiten, wenn einzelne medizinische Parameter die Beschwerden der Patienten nicht erklären können. Vielmehr liefern die Berichte Anhaltspunkte zur Erarbeitung eines Behandlungsplans nach einem psychophysiologischen Erklärungsmodells (Ehlert/Gaab, 2005, S. 14). Da die Patienten mit der Zeit Ängste entwickelt haben, dass sich ihr Leiden durch Aktivität verschlimmern könne, mieden sie jegliche Aktivität und verschlimmern somit ihren Zustand. Die oftmals verfestigten Verhaltensweisen erfüllen dabei die Funktion, Aufmerksamkeit und Fürsorge einzufordern und sich vor unangenehmen Aufgaben zu drücken (Sonnenmoser, 2005, S. 224f.). Die Therapie der Wahl stellen folglich Behandlungsmethoden dar, die auf eine Veränderung von Kognition und Verhalten abzielen (Ehlert/Gaab, 2005, S. 50f.). Die Verhaltensänderung solle eine Aktivierung der Patienten zur Folge haben. So kommt dem Arzt die Rolle zu, körperliche Belastbarkeit festzustellen und individuelle Trainingspläne aufzustellen.

len. Eine Steigerung des Aktivitätsniveaus durch den Abbau des Schon- und Vermeidungsverhaltens könne durch psychotherapeutische Behandlungsmethoden gefördert werden. (Sonnenmoser, 2005, S. 224). Auch Fischer et al. berichten über gute Erfahrungen mit einem aktivierenden, multimodalen Behandlungskonzept, welches psychologische bzw. psychotherapeutische Intervention einschließt (Fischer et al., 2012, S. 121). Dem schließt sich das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) an, welches in einer kognitiven Verhaltenstherapie und einer stufenweisen Aktivierung der Patienten die Therapie der Wahl sieht (IQWiG, 2009). Das eine Aktivierung der Betroffenen mit gleichzeitigen verhaltenstherapeutischen Ansätzen die Therapie der Wahl darstellen, belegen demnach systematische Übersichtsarbeiten und Meta-Analysen von randomisierten-kontrollierten Interventionsstudien, welche durch Reid und Whiting verfasst worden sind. Daraus liesse sich belegen, dass positive Effekte vor allem durch eine kognitive Verhaltenstherapie und durch einen graduellen Aktivitätsaufbau bzw. Bewegungstherapie erzielt worden seien (Whiting et al., 2001, S. 1360ff.). Bei näherer Betrachtung der zu Grunde gelegten Reviews ergibt sich ein differenzierteres Bild über die Studienergebnisse. Von den insgesamt 350 Studien erfüllten 44 die Einschlusskriterien. Darunter fielen 36 randomisierte-kontrollierte- und 8 kontrollierte Studien. Whiting et al. merken an, dass die Ergebnisse, der von ihnen ausgewerteten Interventionen, zum einen sehr gemischt seien und zum anderen die Ergebnisse unter Beachtung der methodologisch inadäquaten Qualität der Studien zu erfolgen haben (Whiting et al, 2001, S. 1360). In die Betrachtung mit eingeschlossen wurden Studien, die eine Intervention bei CFS-Patienten untersuchten. Dabei wurde nicht unterschieden, nach welchen Kriterien CFS in den einzelnen Studien diagnostiziert worden ist. Auch Bagnall et al. merken im Rahmen ihres Reviews 2007 an, dass die Ergebnisse zu den einzelnen Interventionen in der Regel nur jeweils von einer oder zwei Studien aufgezeigt werden und die Ein- und Ausschlusskriterien stark voneinander variieren bzw. die Informationen über die zu Grunde gelegten Kriterien oftmals unzureichend seien (Bagnall et al., 2007, S. 27). Von daher stellt sich die Frage der Vergleichbarkeit und Übertragbarkeit der Studienergebnisse.

Eine einheitliche Definition von ME/CFS mit klar definierten Einschlusskriterien kann diesem Problem entgegen wirken. Je weit gefasster die Einschlusskriterien sind, umso inhomogener ist die Patientengruppe, die rekrutiert wird (Carruthers et al., 2011, S. 328). Auch Bagnall et al. fordern in der Veröffentlichung ihres Re-

views zur Behandlung und Management des ME/CFS, dass die Durchführung von Studien mit der Bildung von Subgruppen benötigt wird, um zu klären, inwieweit die verschiedenen Gruppen auf die jeweiligen Interventionen, unterschiedlich reagieren. Auf diesem Gebiet bestehe eine unzureichende Evidenz (Bagnall et al, 2007, S. 33).

Einen weiteren therapeutischen Ansatz neben der körperlichen Aktivierung und einer das Verhalten ändernden Psychotherapie sehen Sharpe et al. in einer Kürzung der Sozialleistungen, die den Patienten zuteilwird. Sie sehen in der Bewilligung von Leistungen einen Faktor, der dazu beitrage, dass es den Betroffenen weiterhin schlecht gehe, damit diese Leistungen weiterhin bewilligt werden. Die Drohung, finanzielle Verluste zu erleiden, könne demnach zu einer allmählichen Erholung von den Symptomen führen (Sharpe et al., 1997, S. 185ff).

Die Bundesärztekammer Nordrhein empfiehlt eine möglichst zurückhaltende, symptomatische Behandlung von Patienten mit ME/CFS und den Aufbau einer vertrauensserweckenden Arzt-Patienten Beziehung (Bundesärztekammer Nordrhein, 2000, S. 34).

Es wird deutlich, dass auch in der Therapie des ME/CFS unterschiedliche Ansichten existieren, die den unterschiedlichen Auffassungen über die Genese folgen. Von daher kann eine Standardisierung der Diagnostik und Therapie im Sinne einer evidenzbasierten Medizin hier für Klarheit sorgen.

4. Leitlinien für Diagnostik und Therapie

Da es für die Diagnostik und Behandlung von ME/CFS keinen Konsens gibt, bietet sich die Ausarbeitung einer Leitlinie an, um den behandelnden Medizinern und Therapeuten eine Orientierungshilfe zu bieten.

4.1 Definition

Leitlinien sind systematisch entwickelte, wissenschaftlich begründete und praxisorientierte Entscheidungshilfen für die angemessene ärztliche Vorgehensweise bei speziellen gesundheitlichen Problemen (Brunsmann et al., 2008, S. 9). Auf Basis evidenzbasierter Empfehlungen werden Leitlinien als Instrumente der externen und internen Qualitätssicherung eingeführt (Fiene et al., 2001, S. 8). „Leitlinien kombinieren die beste Evidenz mit anderen Kenntnissen, die für die Entschei-

dungsfindung hinsichtlich eines bestimmten Gesundheitsproblems erforderlich sind“ (Sackett et al., 1999, S. 89). Sie führen Evidenz aus Wissenschaft und praktischer Erfahrung zusammen und erarbeiten anhand dieser Datenlage, nach einer transparent dargestellten Systematik, Behandlungsvorschläge (Brunsmann et al., 2008, S. 9). Somit stellen eine wissenschaftliche Fundierung, multidisziplinäre, systematische und konsensgestützte Empfehlungen sowie die Einbeziehung von Patientenvertretern wichtige Pfeiler im Gerüst der Leitlinienerstellung dar. Von Patientenorganisationen werden Leitlinien als ein wichtiges Instrument zur Beschleunigung der Diagnosestellung genannt (Bundesministerium für Gesundheit, 2009, S. 89).

Im Gegensatz zu Richtlinien, deren Umsetzung bindend ist, geben Leitlinien einen Handlungskorridor vor, indem sich der Anwender bewegen könne (Cox et al., 2006, S. 2). Da die Implementierung von Leitlinien dazu beitragen soll, Über-, Unter- und Fehlversorgung im Gesundheitswesen abzubauen und somit die Versorgungsqualität sicher zu stellen, finden sie zunehmend Einzug in den therapeutischen Alltag. Als messbare Zielgrößen werden auf der einen Seite quantitative Zielgrößen wie Morbidität und Mortalität und auf der anderen Seite qualitative Zielgrößen, wie die Patientenzufriedenheit und die Lebensqualität der Patienten, mit einbezogen (Fiene et al., 2001, S. 9). Um dieses Ziel zu erreichen, sei die aktive Patientenbeteiligung an der Erarbeitung von Leitlinien ein wesentlicher Aspekt für die Sicherung und Anhebung der Qualität in der medizinischen Versorgung (Brunsmann et al., 2008, S. 4).

4.2 Nationale Versorgungsleitlinien

Je nach Ausprägung des Evidenzgrades sowie der Konsensbildung werden in Deutschland Leitlinien, die durch die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaft (AWMF) erstellt werden, in sogenannte S1, S2 und S3 Leitlinien eingeteilt. S1 Leitlinien werden von einer Expertengruppe im informellen Konsens erarbeitet. Bei der Entwicklung von S2 Leitlinien haben formale Konsensfindungen und/oder formale Evidenz-Recherchen stattgefunden. Bei Leitlinien mit der höchsten Verfahrensqualität, den S 3 Leitlinien, kommen alle Elemente einer systematischen Entwicklung zur Anwendung. Die Klassifikation der Leitlinie obliege den herausgebenden Fachgesellschaften (Ihle, 2006, S. 71). Die Aufgabe der externen Qualitätssicherung von Leitlinien kommt dem Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) zu. Das ÄZQ, welches eine gemeinsame Einrichtung von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher

Bundesvereinigung ist, beschäftigt sich u.a. mit der kritischen Bewertung von Leitlinien. In Kooperation mit der Deutschen Krankenhausgesellschaft, dem Spitzenverband der Krankenversicherungen und der Gesetzlichen Rentenversicherung hat das ÄZQ 2005 das Deutsche Leitlinien-Clearingverfahren entwickelt. Dieses stellt ein institutionalisiertes Verfahren zur Qualitätsförderung und Qualitätskontrolle medizinischer Leitlinien dar (Cox et al., 2006, S. 11). Im Rahmen des Clearingverfahrens werden Leitlinien nach international anerkannten Kriterien analysiert und Prozesse, die bei der Erstellung von Leitlinien durchlaufen werden sollen, beschrieben. Nachfolgende Vorgehensweise wird von den Experten empfohlen, um eine Leitlinie zu erarbeiten:

1. Themenauswahl (Versorgungsproblem)
2. Zusammenstellung der Leitliniengruppe
3. Definition von Zielen und Schlüsselfragen
4. Systematische Literaturrecherche
5. Kritische Bewertung der Literatur
6. Formulierung graduerter Empfehlungen / formalisiertes Konsensverfahren
7. Konsultation und externe Begutachtung / Pilotversuch
8. Implementierung
9. Monitoring, Evaluation und Überarbeitung

Dabei soll dieser Prozess systematisch, unabhängig und transparent durchlaufen werden. Die Hauptverantwortung bei der Erstellung von Leitlinien solle bei den beteiligten Berufsgruppen liegen. Patienten, Kostenträger und weitere Entscheidungsträger seien mit einzubeziehen (Cox et al., 2006, S. 4).

In Zusammenarbeit des ÄZQ mit dem AMWF und Partnern aus Wissenschaft und Gesundheitsverwaltung ist das Deutsche Leitlinien-Bewertungsinstrument (DELBI) für die methodische Leitlinienbewertung veröffentlicht worden. Das DELBI weist folgende acht Domänen auf, die im Rahmen einer qualitativ gut entwickelten Leitlinie erfüllt bzw. bearbeitet werden sollen:

1. Geltungsbereich und Zweck
2. Beteiligung von Interessengruppen
3. Methodologische Exaktheit der Leitlinien-Entwicklung
4. Klarheit und Gestaltung
5. Anwendbarkeit

6. Redaktionelle Unabhängigkeit
7. Anwendbarkeit im deutschen Gesundheitssystem
8. Methodologische Exaktheit der Leitlinien Entwicklung bei Verwendung existierender Leitlinien

Unabhängig von einzelnen Bewertungsinstrumenten besteht ein breiter Konsens, dass Leitlinien den international akzeptierten und gegenwärtig modernsten Vorgehensweisen entsprechen sollen (Cox et al., 2006, S. 9). Mittlerweile übernimmt die Aufgabe der externen Qualitätskontrolle, im politischen Auftrag zum Teil das IQWiG.

In Erweiterung zu klinischen Leitlinien, beziehen nationale Versorgungsleitlinien ein größeres Handlungsfeld mit ein. Sie richten sich neben den Ärztinnen und Ärzten der verschiedenen Fachbereiche auch an weitere Professionen im Gesundheitswesen sowie an Patienten und deren Umfeld (Brunsmann et al., 2008, S. 10). Die Entwicklung von nationalen Versorgungsleitlinien soll sich von vornherein an Patientenzielen orientieren. Zu diesem Zweck werden Patienten bereits in der Entwicklung von Leitlinien aktiv mit einbezogen. Ihre Aufgabe im Entwicklungsprozess ist die Darlegung von Erfahrungen, Anliegen, Defiziten, Erwartungen und Verbesserungspotentialen in der Versorgung. Explizit wird die Berücksichtigung der Erfahrungen und Interessen der Patienten als wichtigstes Ziel der Patientenbeteiligung erwähnt (Brunsmann et al., 2008, S. 12f). Organisiert wird die Beteiligung von Patientenvertretern durch das ÄZQ. Die Patientenvertreter sollen nach Möglichkeit Mitglied in der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe e.V. sein (Brunsmann et al., 2008, S. 18). Die BAG Selbsthilfe ist die Dachorganisation von insgesamt 116 Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihren Angehörigen. Die Beteiligung von Patientenorganisationen im Bereich „Seltener Erkrankungen“ macht besonders Sinn, da ein Kennzeichen von Betroffenen das häufig selbstständige, aktive Bemühen um Informationen zu Hintergründen und Lösungen ihrer Erkrankung ist. Von daher haben diese Patienten oftmals ein sehr umfangreiches eigenes „Expertenwissen“. Des Weiteren beteiligen sie sich auch deutlich intensiver an Selbsthilfeorganisationen (Eidt-Koch, 2009, S. 59f). Das Wissen, welches Betroffene in die Selbsthilfeorganisationen einbringen, stellt eine Ressource dar, die man sich durch die Beteiligung im Entwicklungsprozess von Leitlinien und in der Aufbereitung von Patienteninformati-
onen nutzbar machen kann.

Da Leitlinien im Idealfall den aktuellen medizinischen Standard folgen und den aktuellen Erkenntnisstand widerspiegeln, sei eine regelmäßige Überarbeitung von Leitlinien unabdingbar (Grosch et al., 2006, S. 7).

4.3 Leitlinien zu ME/CFS

Auch wenn es keine einheitliche Definition von ME/CFS gibt, haben sich internationale Fachleute seit über 20 Jahren mit einer differenzierten Darstellung der ME/CFS und ihrer Diagnostik und Therapie bemüht und diese Erkenntnisse und Ansichten in Leitlinien festgehalten. Zu nennen sind hier vor allem die „Fukuda Kriterien“ von 1994, das „Kanadische Konsensdokument“ von 2003 und die überarbeitete Version des „Internationalen Konsensdokuments“ von 2011. Diese finden vor allem in der Forschung zur Identifizierung von Patienten mit ME/CFS Verwendung. Eine Leitlinie für die Hausärzte existiert in Deutschland seit 2002 mit der „Leitlinie Müdigkeit“ der DEGAM.

4.3.1 Fukuda Kriterien

1988 definierten amerikanische Forscher des Centers for Disease Control and Prevention (CDC) erstmalig das „Chronic Fatigue Syndrom“ (Holmes et al., 1988, S. 387ff). Das CDC ist eine Behörde der Vereinigten Staaten von Amerika, welche dem amerikanischen Gesundheitsministerium unterstellt ist. Eine Hauptaufgabe des CDC ist der Schutz der öffentlichen Gesundheit. 1994 wurde von der CDC eine überarbeitete Version der Definitionskriterien für ME/CFS veröffentlicht. Diese werden allgemein als die „Fukuda Kriterien“ bezeichnet. Diese Kriterien werden auch heutzutage von der CDC zur Identifikation von ME/CFS verwendet. Die „Fukuda Kriterien“ sind ein geläufiges Kriterium in der internationalen Forschung. Sie beinhalten praktische Empfehlungen für die klinische Evaluation und bieten eine Möglichkeit, Subgruppen innerhalb der ME/CFS Patienten zu bilden. Auch die Ärztekammer Nordrhein empfiehlt die Verwendung dieser Kriterien zur Diagnostik von ME/CFS Patienten (Bundesärztekammer Nordrhein, 2000, S. 21). Die klinische Evaluation soll nach den „Fukuda Kriterien“ eine umfassende medizinische und psychologische Untersuchung beinhalten, die auch standardmäßige Blutuntersuchungen beinhaltet. In individuell begründeten Fällen sollen weitere Screenings durchgeführt werden. Diese dienen vor allem der Ausschlussdiagnostik. Nachfolgenden werden die Kriterien in verkürzter Form dargestellt. Die Diagnose ME/CFS kann ausgeschlossen werden, wenn:

1. eine aktive medizinische Störung vorliegt, die eine chronische Erschöpfung erklärt
2. früher diagnostizierte, medizinische Erkrankung, deren Ausheilung nicht zweifelsfrei belegt ist und deren Fortbestand eine chronische Erschöpfung erklären könnte
3. frühere oder aktuelle Diagnosen einer Depression vorliegen
4. Alkohol- oder Drogenmissbrauch vorliegt
5. schwere Adipositas vorliegt

Als chronisch wird das Krankheitsbild bezeichnet, wenn die Erschöpfung seit mindestens sechs aufeinanderfolgenden Monaten vorgelegen hat. Auf dem Vorhandensein folgender Kriterien kann die Diagnose „Chronisches Erschöpfungssyndrom“ gestellt werden:

1. Klinisch gesicherte, ungeklärte, persistierende chronische Erschöpfung, die nicht Folge einer noch anhaltenden Überbelastung ist und sich durch Ruhe nicht wesentlich verbessert, mit Auswirkungen auf den Alltag
2. Vorkommen von mindestens vier der nachfolgenden Symptome an mindestens sechs aufeinanderfolgenden Monaten
 - Einschränkungen des Kurzzeitgedächtnisses/Konzentration mit Auswirkung auf den Alltag
 - Halsschmerzen
 - Empfindliche Hals- und Achsellymphknoten
 - Muskelschmerzen
 - Schmerzen mehrerer Gelenke ohne Entzündungszeichen
 - Kopfschmerzen eines neuen Typs
 - Keine Erholung durch Schlaf
 - Zustandsverschlechterung für mehr als 24 Stunden nach Anstrengung

Für eine mögliche Einteilung in Subgruppen schlagen Fukuda et al. die Möglichkeit der Einteilung nach

1. den begleitenden medizinischen oder neuropsychiatrischen Umständen,
2. dem Schweregrad der Erschöpfung,
3. der Dauer der Erschöpfung

4. der generellen Leistungsminderung unter zur Hilfenahme bekannter Messinstrumente wie z.B. dem SF 36, vor (Fukuda et al., 1994, S. 953ff.).

Folglich basiert die Definition auf einem Hauptkriterium, welches erfüllt sein muss (Erschöpfung) und aus vier Symptomen die aus den acht genannten Symptomen unter Punkt 2 erfüllt sein müssen. Die Einführung der „Fukuda Kriterien“ haben vor allem die Absicht, die Forschung auf dem Gebiet der ME/CFS zu standardisieren.

4.3.2 Kanadisches Konsensdokument

Aus einer Zusammenarbeit der kanadischen Selbsthilfeorganisation „National ME-FM Action Network of Canada“ und der staatlichen Organisation „Health Canada“ ist der Leitfaden „Canadian Consensus Guidelines for ME/CFS“ entstanden. Er beinhaltet, neben der definitorischen Abklärung, ebenfalls Leitlinien für die Behandlung und findet ebenso in der Forschungsarbeit Verwendung. Carruthers et al. stellen heraus, dass die Anwendung der „Fukuda Kriterien“ im klinischen Alltag Schwächen aufweise. So erfüllen unter der Anwendung der „Fukuda Kriterien“ zu viele Personen diese Kriterien. Dies führe dazu, dass auch viele an psychischen Erkrankungen leidende Personen durch die Anwendung der „Fukuda Kriterien“ die Diagnosestellung ME/CFS erhalten werden. Somit führe dies zu einer Verwässerung des Bildes über ME/CFS. Ziel des „Kanadischen Konsensdokuments“ ist daher, die Personen, welche an ME/CFS erkrankt sind, deutlicher von denen mit psychischen Erkrankungen abzugrenzen. Als ein Hauptansatzpunkt werden mehr Symptome eingeführt, die für die Diagnose ME/CFS erfüllt sein müssen, da das einzige zwingende Symptom der Erschöpfung, welches bei den „Fukuda Kriterien“ erfüllt sein muss, mit zu vielen Krankheiten vergesellschaftet ist. Das „Kanadische Konsensdokument“ zeichnet ein sehr viel spezifischeres Bild der jeweiligen Patienten. Von daher könne, so die Expertenmeinung, das „Kanadische Konsensdokument“ einen flexiblen, konzeptionellen Rahmen für die Erstellung einer klinischen Diagnose im Praxisalltag liefern (Carruthers et al., 2003, S. 10). Die Flexibilität ergibt sich aus einer Vielzahl von Symptomen, die zu übergeordneten Einheiten, so genannten Items, zusammengefasst werden. Aus Gründen der Vereinfachung werden nachfolgend die Items und nur auszugsweise die spezifischen Symptome, die zu den Übergruppen kategorisiert werden, benannt.

Von ME/CFS ist demnach zu sprechen, wenn nachfolgende Kriterien in angegebener Häufigkeit vorhanden sind:

	Item	Spezifizierung	Bedingung
1.	Erschöpfung	neu aufgetreten, anderweitig nicht erklärbar, erhebliche Reduktion des Aktivitätsniveaus	Muss erfüllt sein
2.	Zustandsverschlechterung und/oder Erschöpfung nach Belastung	Unverhältnismäßiger Verlust von körperlicher und geistiger Ausdauer und eine rasche muskuläre und kognitive Ermüdbarkeit	Muss erfüllt sein
3.	Schlafstörung	Der Schlaf ist von der Qualität und Menge nicht erholsam	Muss erfüllt sein
4.	Schmerzen	deutliches Ausmaß an Myalgien, häufig Gelenk-, Muskel- und Kopfschmerzen	Muss erfüllt sein
5.	Neurologische/Kognitive Manifestation	Konzentrationsfähigkeit↓, Desorientiertheit, Wahrnehmungs- und sensorische Störungen, Ataxien, Muskelschwäche, etc.	Zwei oder mehr der spezifizierten Symptome müssen vorliegen
6.a	Autonome Manifestationen	Orthostatische Intoleranz, Benommenheit, Übelkeit, Kurzatmigkeit, Blasendysfunktion, etc.	Mind. Ein Symptom aus Zwei der Drei Kategorien muss vorliegen
6.b	Neuroendokrine Manifestationen	Subnormale Körpertemperatur, episodisches Schwitzen, deutliche Gewichtsveränderung, etc.	
6.c	Immunologische Manifestationen	schmerzhaftes Lymphknoten, wiederkehrende Halsschmerzen, Überempfindlichkeit gegenüber Nahrungsmitteln, etc.	
7.	Bestehen der Krankheit seit sechs Monaten	Bei Kindern ist auch ein Zeitraum von drei Monaten angemessen	Muss erfüllt sein

Tabelle 1: Clinical Case Definition of ME/CFS (Carruthers et al.,2003,S.11f.), veränderte Darstellung

Zum Ausschluss der Diagnose ME/CFS führen aktive Krankheitsprozesse, die eine Mehrzahl der Hauptsymptome erklären können. Die politische Akzeptanz dieser klinischen Definition unterstreicht die Äußerung des damaligen Gesundheitsministers Kanadas, der in der Entwicklung der Konsenskriterien einen Meilenstein im Kampf gegen eine komplexe und tragische Erkrankung sieht (Carruthers/van de Sande, 2005/2006, IV).

4.3.3 Internationale Konsenskriterien für ME

Um den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen Rechnung zu tragen und diese in eine aktuelle Leitlinie für die klinische Diagnostik und Forschung zu transferieren, bildete sich ein internationales Gremium, welches 2011 ihre Ergebnisse in Form der „International Consensus Criteria“ vorgestellt hat. In der Verabschiedung der Kriterien wurde ein einstimmiger Konsens im Rahmen des Delphi Prozesses unter den Experten erwirkt. Die Besonderheit der Kriterien ist die Charakterisierung der für ME/CFS spezifischen und unverwechselbaren Symptommuster, wobei die Experten nicht mehr von ME/CFS sprechen, sondern nur noch die Bezeichnung ME benutzen (siehe Kap. 3). Als Folge entfällt auch der zeitliche Aspekt in den Definitionskriterien. Demnach ist die Diagnosestellung nicht mehr erst nach einem halben Jahr nach dem ersten Auftreten der Symptome möglich, sondern dann, wenn die nachfolgenden Kriterien erfüllt sind. Die nachfolgende Darstellung beschränkt sich auf die Nennung der Hauptdomänen und stellt keine vollständige Wiedergabe der „International Consensus Criteria“ dar. Demnach wird ME/CFS durch die Anwesenheit folgender Symptomkomplexe charakterisiert:

A neuroimmunologische Erschöpfungen nach Belastung	
Jedes nachfolgende Symptom muss erfüllt sein	
1.	deutliche, rapide, physische und/oder kognitive Erschöpfung als Antwort auf eine Anstrengung
2.	Symptomverschlechterung nach Belastung
3.	Erschöpfung nach Belastung
4.	Verlängerte Erholungsphase
5.	Geringe Schwelle von physischer und mentaler Belastbarkeit

B Neurologische Beeinträchtigungen	
Mind. Ein Symptom aus drei der nachfolgenden vier Kategorien muss erfüllt sein	
1. Neurokognitive Beeinträchtigungen	
a	Erschwerte Informationsverarbeitung
b	Einbußen des Kurzzeitgedächtnisses
2. Schmerzen	
a	Kopfschmerzen
b	Signifikante Schmerzen
3. Schlafstörungen	
a	Gestörte Schlafmuster
b	Unerholsamer Schlaf

C Immunologische-, Magen-Darm-, urogenitale Beeinträchtigungen	
Mind. ein Symptom aus drei der nachfolgenden fünf Kategorien muss erfüllt sein	
1.	Wiederkehrende oder chronische Grippe ähnliche Symptome, welche durch Anstrengung aktiviert- oder verschlimmert werden

2.	Anfälligkeit für virale Infektionen mit verlängerter Erholungsdauer
3.	Auffälligkeiten im Magen-Darm Trakt
4.	Auffälligkeiten im Urogenital
5.	Empfindlichkeiten gegenüber Essen, Medizin, Gerüche, chemische Substanzen

D Beeinträchtigungen der Energieproduktion und Transport	
Mind. ein Symptom aus einer der nachfolgenden 4 Kategorien muss erfüllt sein	
1.	Kardiovaskuläre Defizite
2.	Atemprobleme
3.	Einbußen der Thermoregulation
4.	Intoleranz gegenüber extremen Temperaturen

Tabelle 2: ME International Consensus Criteria (Carruthers et al.,2011.S.329ff), verkürzte Darstellung, eigene Übersetzung

Es schließen sich noch spezifische pädiatrische Betrachtungsweisen an, auf welche hier nicht weiter eingegangen wird.

4.3.4 DEGAM Leitlinie Müdigkeit

In Deutschland existiert seit 2002 die „Leitlinie Müdigkeit“ der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin (DEGAM). Diese stellt den Leitfaden für die Diagnostik und Behandlung von ME/CFS Patienten in Deutschland dar. Die „Leitlinie Müdigkeit“ ist von der DEGAM als S3 Leitlinie deklariert. Im Unterschied zu den Leitlinien der verschiedenen Fachgesellschaften, welche auf Differentialdiagnostik und Therapie einer bestimmten Krankheit abzielen, stehen bei den Leitlinien der DEGAM die klinischen Symptome der Patienten im Mittelpunkt. Sowohl diagnose- als auch symptomorientierte Leitlinien werden von dem Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR) für notwendig erachtet, da sie unterschiedliche Bereiche ärztlichen Handelns abdecken (SVR, 2000/2001 III). In diesem Fall wird für das Symptom Müdigkeit eine Leitlinie erstellt. Die Behandlung der Thematik der ME/CFS im Rahmen einer hausärztlichen Leitlinie erscheint unter der Betrachtung der Prävalenzdaten (siehe Kap.3.2) sinnvoll, da die Behandlungsdaten darlegen, dass Patienten mit der Diagnose ME/CFS vor allem im ambulanten Sektor anzutreffen sind. Dort stellt der Hausarzt in der Regel die erste Anlaufstelle dar. Die DEGAM Leitlinien sollen dem behandelnden Hausarzt eine Hilfestellung für eine individuell angemessene, aufgabengerechte hausärztliche Grundversorgung geben (Ihle, 2007, S. 79). Damit können sie dazu beitragen, die geringe Bedeutung allgemeinmedizinischer Tätigkeit in einem naturwissenschaftlich-fachärztlich fokussierten Gesundheitssystem aufzuwerten. Die „Leitlinie Müdigkeit“ wurde von vier Allgemeinmedizinerinnen,

wobei eine psychotherapeutisch aktiv ist, ehrenamtlich erstellt und 2002 zum ersten Mal veröffentlicht. 2006 und 2010/2011 wurde die Leitlinie überarbeitet. Die nächste Überarbeitung ist für 2015 vorgesehen. Die Besonderheit dieser Leitlinie ist die Einbeziehung psychotherapeutischer Sichtweisen, was dazu führt, dass oftmals vernachlässigte psychische und soziale Ursachen von Erkrankungen in die Diagnostik mit einbezogen werden. Ursprünglich sollte eine Leitlinie für Patienten ohne Organbefund erstellt werden. Im weiteren Prozess einigte man sich, das Symptom Müdigkeit in den Mittelpunkt der Leitlinie zu stellen, da dieses gut das Feld der Erkrankungen ohne Organbeteiligung mit Somatisierung abdecke (Baum et al., 2001, S. 37). Ziel der „Leitlinie Müdigkeit“ sei die Hilfestellung für Allgemeinmediziner durch:

- evidenzbasierte Vorgaben für ein Basisprogramm, welches vor überzogenen Forderungen nach vermeintlich erforderlichen Maßnahmen schützt
- Umsetzungshilfen, die das Arzt- Patientengespräch erleichtern
- Hinweise, bei welchen klinischen Zeichen eine erweiterte Diagnostik sinnvoll ist.

Als eine besondere Schwierigkeit bei der weiteren Überarbeitung der Leitlinie wird die Problematik genannt, die richtige Balance zu finden „[...] zwischen dem Hauptanliegen der psychosozialen Betreuung unter Vermeidung einer Fehlleitung im Sinne somatischer Fixierung dieser Patientengruppe und der notwendigen sowie sinnvollen somatischen Diagnostik.“ (Baum et al., 2001, S. 39).

Die Verfasser der „Leitlinie Müdigkeit“ verweisen auf Studien, die eine enge Assoziation seelischer Störungen mit dem Symptom Müdigkeit darlegen. Sie verweisen auf die epidemiologischen, psychologischen und physiologischen Gemeinsamkeiten von ME/CFS mit funktionellen Syndromen, wie dem prämenstruellen Syndrom, Fibromyalgie, Spannungskopfschmerz etc. und benennen die Möglichkeit der Zusammenlegung dieser Erkrankungen zu einer gemeinsamen Symptomgruppe (Baum et al., 2011, S. 5). Damit wird die Forderung der Experten aus dem Bereich der Psychotherapie aufgenommen und postuliert. Immunologische, internistische und neurologische Ansichten über die Spezifität von ME/CFS finden in diesem Zusammenhang keine Erwähnung. So wird die Schlussfolgerung aufgestellt, dass das Symptom Müdigkeit bei einer Vielzahl von biologischen, psychischen und sozialen Störungen auftreten kann und nicht sinnvoll isoliert betrachtet und behandelt werden sollte. Im Rahmen der „Leitlinie Müdigkeit“ werden Kern-

empfehlungen für die Betreuung der Patienten geliefert, die dem Einzelfall angepasst werden sollten (Baum et al., 2011, S. 17). Generell sollte das hausärztliche Vorgehen nachfolgende Punkte, welche hier stichpunktartig wiedergegeben werden, beinhalten:

Anamnese	<input type="checkbox"/> Allgemeine Charakteristika <input type="checkbox"/> Somatische/vegetative Anamnese <input type="checkbox"/> Schlaf <input type="checkbox"/> Medikamente/Drogen <input type="checkbox"/> Eigenanamnese <input type="checkbox"/> Arbeits- und umweltmedizinische Basisanamnese
Körperliche Untersuchung	<input type="checkbox"/> In Abhängigkeit von der Anamnese <input type="checkbox"/> Bei unspezifischen Anhaltspunkten: Leber, Milz, Raumforderung Abdomen, Lymphregion, Herz, Lunge, obere Atemwege, Schleimhäute, Nervensystem (Tonus, Kraft, Reflexe)
Zusätzliche Diagnostische Maßnahmen	<input type="checkbox"/> Bei einer seit mehr als vier Wochen bestehenden Müdigkeit: TSH, Blut-Glucose, Blutbild, BSG, Transaminasen,
Betreuung im weiteren Verlauf	<input type="checkbox"/> Stärkung einer bio-psycho-sozial orientierten Arzt Patient Beziehung <input type="checkbox"/> Im Einzelfall: psychotherapeutische Behandlung <input type="checkbox"/> Gegensteuern bei Inaktivität, soziale Isolation, Doctor-Shopping, etc. <input type="checkbox"/> Symptomorientierte aktivierende Maßnahmen und Gesundheitsberatung
Überweisung in spezialisierte Praxen	<input type="checkbox"/> Zur Abklärung definierter zusätzlicher Beschwerden <input type="checkbox"/> Zum Management definierter Erkrankungen, sofern nicht ausreichende eigene Kompetenz vorhanden ist <input type="checkbox"/> Bei Verdacht auf eine Berufskrankheit

Tabelle 3: Hausärztliches Vorgehen in der Versorgung von Patienten mit dem Symptom Müdigkeit. Quelle: Baum et al., 2011, S.17, eigene Darstellung

Grundsätzlich ist in diesem Zusammenhang die unterschiedliche Vorgehensweise von Spezialisten und Allgemeinmedizinern zu benennen. Hausärzte gehen von den am häufigsten geäußerten Klagen der Patienten aus, um dann durch eine gezielte Anamnese und eng umschriebene Basisuntersuchung ein Gesamtbild zu erhalten. Wird die Notwendigkeit einer spezialisierten Behandlung gesehen, wird der Patient an den entsprechenden Facharzt überwiesen. Wird kein spezifisch pathologischer Befund gefunden, werden die Patienten abwartend betreut. Vielfach verschwinden in dieser Zeit die Beschwerden oder es entwickelt sich ein eindeutiges Krankheitsbild. Während dieser Zeit werde unter Einbeziehung psychosozialer Aspekte in der Interaktion mit den Patienten einer Somatisierung entgegen gewirkt (Baum et al., 2001, S. 40).

Demgegenüber sehen Spezialisten den Patienten unter ihrem spezifischen Blickwinkel. Sie klären nacheinander verschiedenen Ursachen ab, wobei ein entsprechender Algorithmus durchlaufen wird. Bei Misserfolg steige man erneut in den Algorithmus ein (Baum et al., 2001, S. 41). Nach AWMF und ÄZQ ist ein klinischer Algorithmus ein wesentliches Merkmal einer systematischen Leitlinie (Ihle, 2007, S. 76).

Baum et al. merken an, dass eine obligate Überweisung von Patienten mit unauffälliger Basisdiagnostik in die fachärztliche Behandlungsschiene das Gesundheitswesen überfordern und den therapeutischen Aktionismus unterstützen würde (Baum et al., 2001, S. 41). Vielmehr muss eine Schnittstellendefinition für den Übergang zur Spezialdisziplin konkrete, positive und handlungsleitende Kriterien beinhalten, welche sich an diagnostisch und nosologisch eindeutigen und nachgewiesenermaßen therapierbaren Erkrankungen orientieren (Baum et al., 2001, S. 41). Sie stellt heraus, dass der Beratungsanlass „Müdigkeit“ geradezu exemplarisch für ein diffuses Beschwerdebild mit einem hohen Anteil psychischer Probleme und dem Verdacht auf das Vorhandensein einer Somatisierung ist. (Baum et al., 2001, S. 44).

Im Rahmen der Überarbeitung der Leitlinie wurde 2010 der „Bundesverband chronisches Erschöpfungssyndrom- Fatigatio e.V.“, welcher Mitglied in der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe ist und das „Bündnis ME/CFS“ zur Teilnahme an der Überarbeitung der „Leitlinie Müdigkeit“ von der DEGAM eingeladen. In der Verabschiedung der Leitlinie konnte kein Konsens zwischen den Autoren der Leitlinie und den Patientenvertretern gefunden werden. Dies bestätigt die Aussage, dass bei kaum einer anderen organischen Erkrankung die Erfahrungen der Patienten und die Meinungen der Ärzte, Psychologen und Psychiatern hinsichtlich der Genese der Erkrankung und deren adäquaten Therapie derart weit auseinander gehen wie bei ME/CFS (Clos/Zurhorst, 2008, S. 7).

4.4 Auswirkungen der unterschiedlichen Leitlinien

Ein wesentlicher Unterschied der verschiedenen diagnostischen Leitlinien ist die unterschiedliche Patientengruppe, die durch deren Anwendung gebildet werden. Je weiter die diagnostischen Kriterien gefasst sind, umso mehr Personen erfüllen die entsprechenden Kriterien und werden zur Kohorte der an ME/CFS Betroffenen zugeordnet. Darunter leidet die Spezifität, da zunehmend auch Personen rekrutiert werden, die nicht an ME/CFS erkrankt sind, sondern an anderen Erkrankungen

mit ähnlichen Symptomen. Legt man z.B. nur das Kriterium „chronische Erschöpfung“ zu Grunde, ist abzusehen, dass ein Vielzahl von Patienten mit verschiedenen Grunderkrankungen dieses Kriterium erfüllen, da chronische Erschöpfung ein Symptom vieler schwerer organischen Erkrankungen ist. Für das Verständnis der zum Teil kontrovers geführten Diskussion über ME/CFS ist die Verdeutlichung dieser Problematik grundlegend. Je unspezifischer die Definitionskriterien sind, umso größer ist die Patientenkohorte, die durch sie gebildet wird. Die Diagnose wird zunehmend unspezifisch.

Nach den „Fukuda Kriterien“ werden psychische Erkrankungen nicht explizit als ein Ausschlussfaktor hervorgehoben. Lediglich eine frühere oder aktuelle Diagnose der Depression führt zum Ausschluss der Diagnose ME/CFS. So besitzen, auf der Grundlage der „Fukuda Kriterien“, psychische Erkrankungen und ME/CFS eine gemeinsame Schnittmenge, die verhindert, dass klare Grenzen zwischen den unterschiedlichen Erkrankungen gezogen werden können. Dieser Aspekt findet in den „Kanadischen Konsenskriterien“ vermehrt Beachtung. So wird auf deren Grundlage der Fokus auf Patienten mit physischen Schwächen und Auffälligkeiten gesetzt (Carruthers et al., 2011, S. 328). Die Arbeit von Jason et al. zeigt, dass sowohl mit der Definition nach Fukuda als auch mit den „Kanadischen Konsenskriterien“ in einer signifikanten Größenordnung andere Patientenkohorten gebildet werden als unter der Verwendung einer psychiatrischen CF Diagnose. Dabei unterscheiden sich die Personen, welche nach den „Kanadischen Konsenskriterien“ diagnostiziert werden, weitaus deutlicher von der psychiatrischen Kohorte, als dies bei der Verwendung der „Fukuda Kriterien“ der Fall ist. So unterscheiden sich die Kohorte, welche nach den Kanadischen Kriterien gebildet wurde, von der Kohorte, die nach psychischer CF Diagnosekriterien generiert worden ist, in der Ausprägung von insgesamt 17 untersuchten Symptomen (Jason et al., 2004, S.38/S.47). Somit werden mit den „Kanadischen Konsenskriterien“ mehr Patienten rekrutiert, welche im geringeren Ausmaß an psychiatrischen Komorbiditäten leiden. Die „Leitlinie Müdigkeit“ unterscheidet sich deutlich von den anderen Leitlinien. Das „Kanadische Konsensdokument“ geht von der Überzeugung aus, dass es sich bei der ME/CFS um eine organische Erkrankung handelt und versucht eben diese Patienten zu differenzieren, während die „Leitlinie Müdigkeit“ ME/CFS von der Überzeugung getragen wird, dass es sich um eine psychosomatische Erkrankung handelt. So wird in der „Leitlinie Müdigkeit“ betont, dass eine Spezifizierung der Patientengruppe keine Hinweise auf die Ur-

chen liefere und ebenfalls keine Auswirkung auf die Therapie des Krankheitsbildes besitze. Vielmehr haben die vorgeschlagenen Zusatzuntersuchungen „...ein an Körperverletzung grenzendes iatrogenes Pathogenisierungspotential (Baum et al., 2011, S. 33).“

Wie schon in Kapitel 3 verdeutlicht, beeinflusst die unterschiedliche Sichtweise der Experten zu ME/CFS auch die Erarbeitung der Leitlinien in nicht unerheblicher Form. Auf Leitlinien wird sich auch in der weiteren Versorgung an verschiedenen Stellen bezogen.

5. Versorgungsstrukturen / Versorgungsforschung

Die Versorgungsstrukturen liefern den gesundheitspolitischen Rahmen, in dem sich die gesundheitsrelevanten Versorgungsprozesse abspielen. Neben dem ambulanten und stationären Sektor für die akutmedizinische Versorgung und dem Bereich der Rehabilitation befassen sich unterschiedliche Einrichtungen mit der sozialen Sicherung und individuellen Entschädigung von Betroffenen in Deutschland.

Die Primärversorgung von Patienten mit ME/CFS findet in Deutschland überwiegend im ambulanten Sektor, sowie an Universitätskliniken statt. Dies lassen die Zahlen aus Kapitel 3.2 vermuten. Versorgungsprobleme von komplexen „Seltenen Erkrankungen“ treten oftmals verstärkt beim Übergang vom stationären in den ambulanten Sektor auf. Diese Schnittstellenproblematik scheint für die Versorgung von Patienten mit ME/CFS keine entscheidende Rolle zu spielen, da Patienten mit der Diagnose G.93.3 im stationären Sektor, mit Ausnahme der Universitätskliniken, nur selten behandelt werden. Im ambulanten Sektor wird die Diagnose G.93.3 weitaus häufiger gestellt. Schnittstellenproblematiken können vielmehr beim Übergang zwischen den einzelnen Fachdisziplinen entstehen. Ein interdisziplinäres Gesamtkonzept spielt bei der Behandlung von komplexen chronischen Erkrankungen eine gravierende Rolle. In einer Vernetzung der unterschiedlichen Fachdisziplinen liegt Potential, welches der Gesetzgeber erkannt hat. Für den Fall, dass der Landesausschuss der Ärzte und Krankenkassen Unterversorgung nach §100 Abs1 SGB V festgestellt hat, können Krankenhäuser zur vertragsärztlichen Versorgung ermächtigt werden. Nach § 116 b SGB V zur ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung können Krankenhäuser auch ermächtigt werden, im

Bereich der Versorgung von „Seltene Erkrankungen“ tätig zu werden, wenn „Seltene Erkrankungen“ für die spezialfachärztliche Betreuung in Frage kommen. Der Gesetzgeber nennt hier u.a. schwerwiegende immunologische Erkrankungen. Explizit werden bestimmte „Seltene Erkrankungen“ jedoch nur im geringen Ausmaß benannt. Der Gemeinsame Bundesausschuss (GBA) regelt bis zum 31. Dezember 2012 das Nähere zur ambulanten, spezialfachärztlichen Versorgung. So werden die Erkrankungen, welche für die spezialfachärztliche Versorgung in Frage kommen, nach der ICD-10 konkretisiert (SGBV, §116b Abs.4). Eine weitere Möglichkeit stellt die Betreuung an Ambulanzen medizinischer Hochschulen dar. Nach § 117 SGB V können Hochschulambulanzen ermächtigt werden, Untersuchungen und Behandlungen von Personen durchzuführen, soweit dies für Forschung und Lehre erforderlich ist.

Versorgungsämter bzw. Ämtern für Soziale Angelegenheiten sind nach dem SGB IX für die Beurteilung des Schweregrades einer Behinderung zuständig. Somit stellen sie die soziale Absicherung von Betroffenen sicher. Der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) ist u.a. für die Beurteilung der Notwendigkeit von Rehabilitationsleistungen, Hilfsmitteln und Hilfeleistungen zuständig. Die Rentenversicherung regelt die Leistungen zur Teilhabe sowie, durch die Erstellung sozialmedizinischer Gutachten, die Bewilligung einer Erwerbsminderungsrente. Aus diesem Grund werden nachfolgend die Beurteilungskriterien der Versorgungsämter, des MDK und der Rentenversicherung näher betrachtet. Eine adäquate Beurteilung von Personen mit chronischen und komplexen Krankheitsbildern obliegt den einzelnen Gutachtern der Sozialversicherungen.

5.1 Versorgung komplexer Krankheitsbilder

In den Gesundheitssystemen der Industrienation stellt die Versorgung chronisch Kranker die wichtigste und größte Herausforderung dar (SVR, 2000/2001, S. 33). So verursachen chronische Erkrankungen in einem hohen Maße direkte und indirekte Kosten. Wesentliche Kosten entstehen hier vor allem in der Versorgung von Patienten mit den „chronischen Volkskrankheiten“. Jedoch fallen durch die Tatsache, dass chronisch Kranke zu „Vielnutzern“ des Gesundheitssystems zählen und die indirekten Kosten, auch solche Versorgungsprobleme ins Gewicht, die bei oberflächlicher Betrachtung als wenig gravierend angesehen werden (SVR, 2000/2001, S. 33). Aufgrund der Komplexität, welche durch eine häufige Multimorbidität eine schwierige Koordination und Abstimmung unterschiedlicher Behandlungsansätze über Sektorengrenzen hinweg und dem Zusammenspiel von

unterschiedlichen Leistungserbringern und verschiedenen Kostenträgern entsteht, sind chronische Erkrankungen anfällig für Über-, Unter- und Fehlversorgung (siehe Kap. 5.2).

Das SGB V stellt den gesetzlichen Rahmen für die Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung. So haben Versicherte der deutschen gesetzlichen Krankenversicherung einen Anspruch auf Leistungen, die notwendig, ausreichend und zweckmäßig sind (SGBV, §§ 2,11,12). Weiter haben diese Leistungen unter der Beachtung des medizinischen Fortschritts zu erfolgen. Spezifiziert werden diese Leistungen durch den SVR in seinem Gutachten 2000/2001. Bezogen auf die Versorgungssituation chronisch Kranker hat der SVR insgesamt dreizehn Anforderungen herausgestellt, die es zu beachten gilt. Hierzu zählen unter anderem:

- Die Bevorzugung aktivierender Behandlungsansätze, welche die Befähigung zur eigenständigen und selbstverantwortlichen Krankheitsbewältigung (coping) fördern, gegenüber passiven Behandlungsansätzen unter Einbeziehung der wichtigsten Bezugspersonen
- Die Entwicklung von individuellen, auf die Bedürfnisse des Patienten zugeschnittene präventive, kurative und rehabilitative Versorgungsstrategien in angemessenen ausgestatteten kompetenten Einrichtungen
- Beachtung der besten verfügbaren Evidenz, die in einem gemeinsamen Entscheidungsprozess zwischen Arzt und Patient mit den individuellen Präferenzen abgeglichen wird
- Enge Zusammenarbeit aller Beteiligten Akteure um eine effiziente Versorgung zu gewährleisten
- Eine angemessene Rehabilitation, die sich allein am Krankheitsverlauf und nicht an patientenfernen Verwaltungsrationalitäten orientiert.
- Eine intensive Information und Schulung des Patienten neben der Gesundheitsförderung, Prävention und Rehabilitation, welche eine wesentliche Outcomegröße für die Qualität der Versorgung darstellt
- Angebot eines breiten Spektrums abgestufter, flexibler Versorgungsstrukturen (SVR, 2000/2001, S. 34f).

Dazu zählen Rehabilitationsleistungen, Rentenzahlungen sowie Pflegeleistungen. Lauterbach und Stock unterstreichen die Versorgungsdefizite chronisch Kranker und betonen eine ausgeprägte, rigide Trennung der Versorgungssektoren und das Fehlen von einheitlichen evidenzbasierten Therapieempfehlungen, welche oftmals

zu Mehrfachinterventionen und unterschiedlichen Therapieansätzen führen (Lauterbach/Stock, 2004, S. 207). Die durch den SVR beschriebenen Anforderungen führten zur Entwicklung und Integration von Disease Management Programmen (DMP) in Deutschland. Diese stellen einen integrativen Ansatz dar, der die episodenzugehörige, sektoral aufgesplittete Versorgung überwindet (Lauterbach/Stock, 2001, S. 1935). Auch für chronische Erkrankungen, welche sich nicht für die Behandlung im Rahmen von Disease-Management-Programmen (DMP) eignen, da sie keine hohe Inzidenz und Prävalenz besitzen, die Messbarkeit klinischer Ergebnisse nicht möglich ist oder keine evidenzbasierten Versorgungsstandards existieren, wie dies bei der ME/CFS der Fall ist, kann die Beachtung und Umsetzung dieser Anforderungen zu einer Sicherung in der Versorgungsqualität führen und der Entstehung von Unter-, Über- und Fehlversorgung entgegen wirken.

5.2 Unter-, Über- und Fehlversorgung

Der SVR stellt heraus, dass die Versorgung chronisch Kranker häufig von den oben auszugswise genannten Anforderungen abweicht. Bei näherer Betrachtung zeigt sich demnach, dass überholte „Paradigmen“ und Versorgungsgewohnheiten in der Versorgung zum Tragen kommen (SVR, 2000/2001, S. 35).

Der Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR) stellt heraus, dass bei der Versorgungsforschung der Bedarf von einer Nachfrage und Inanspruchnahme bzw. Nutzung eines Systems zu unterscheiden sei (SVR, 2000/2001, S. 26). Die Nachfrage entsteht aus dem subjektiven Wunsch nach einer Leistung, unabhängig davon, ob diese Leistung bereits angeboten werde. Demgegenüber stehe ein objektiver Bedarf. Dieser setze die objektivierende Feststellung einer Krankheit oder Funktionseinschränkung voraus (SVR, 2000/2001, S. 26). Ein objektiver Behandlungsbedarf ist allerdings nur dann gegeben, wenn prinzipiell geeignete Behandlungsverfahren und Einrichtungen vorhanden sind. „Ein Zustand, für den es keine Behandlung gibt, ist nicht behandlungsbedürftig, es entsteht kein Behandlungsbedarf“ (SVR, 2000/2001, S. 26f). In der ambulanten Versorgung obliegt dem Arzt die Beurteilung, ob ein objektiver Bedarf bestehe (SVR, 2001/2001, S. 29). Zur adäquaten Beurteilung des Bedarfs kann der Arzt ggf. auf Leitlinien zurückgreifen (siehe Kap. 4). Leitlinien sind ein Mittel zur Qualitätssicherung in der Versorgung von Patienten und stellen somit ein Instrument zur Vermeidung von Über-, Unter- und Fehlversorgung im Gesundheitswesen dar. Dabei ist von Unterversorgung die Rede, wenn es zu einer kompletten oder teilweisen Verweigerung einer Versorgung kommt, obwohl diese

wirtschaftlich zur Verfügung stehe (Greß et. al., 2008, S. 27). Rationierung von Leistung ist ein deutliches Beispiel für Unterversorgung in der Gesundheitsversorgung. Überversorgung entspricht einer Versorgung über den bestehenden Bedarf hinaus ohne nennenswerten Mehrnutzen. Bei der Fehlversorgung entsteht ein vermeidbarer Schaden entweder durch eine nicht bedarfsgerechte Leistung, eine bedarfsgerechte Leistung die nicht fachgerecht erbracht ist oder durch eine nicht sachgemäße Durchführung einer Leistung (Greß et. al., 2008, S. 27).

Leistung Bedarf	wird fachgerecht erbracht	wird nicht fachgerecht erbracht	wird nicht erbracht
Nur objektiver, kein subjektiver Bedarf (latenter Bedarf)	bedarfsgerechte Versorgung	Fehlversorgung	(latente) Unterversorgung
Subjektiver und objektiver Bedarf	bedarfsgerechte Versorgung	Fehlversorgung	Unterversorgung (ggf. Fehlversorgung)
Nur subjektiver, kein objektiver Bedarf	Überversorgung (ggf. Fehlversorgung)	Überversorgung und Fehlversorgung	bedarfsgerechte Versorgung

Tabelle 4: Zur Definition von Über-,Unter- und Fehlversorgung. Quelle: SVR 2000/2001. S.33

Um das Auftreten von Versorgungsdefiziten zu minimieren, sei die verantwortungsbewusste, wissensbasierte Zusammenarbeit von Leistungserbringern und Nutzern in unterstützenden gesellschaftlichen Rahmenbedingungen erforderlich (Noak, 2004, S. 15). Diese sollten zur Senkung gesundheitsrelevanter Belastungen und zur Stärkung gesundheitsbezogener Ressourcen beitragen. Gerade bei chronischen und degenerativen Erkrankungen bestehe ein wachsender Interventionsbedarf (Rosenbrock/Gerlinger, 2006, S. 46). Hier sind neben den Nutzern und Leistungserbringern auch die Politik, das Rechtssystem, die Wissenschaft und der Bildungssektor zu koordinierten Anstrengungen aufgerufen (Noak, 2004, S. 22). Unter dem Hintergrund der Kostendämpfung im Gesundheitswesen bestehe die Gefahr, dass Patienten Leistungen vorenthalten oder Kassenleistungen privat verordnet werden. Dies bedeute den Einzug von Rationierung in der Versorgung (Gerlinger, 2006, S. 711).

Von einer wirksamen und bedarfsgerechten Versorgung ist dann zu sprechen, wenn ein umschriebener Interventionsprozess ein intendiertes Ziel erreicht. Die Gesundheitsinterventionen, die zur Erreichung des Ziels zur Anwendung kommen, basieren dabei entweder auf einem prozessorientierten oder einem ergebnisorientierten Ansatz (Badura/Schwartz, 2003, S. 714ff). Ein prozessorientierter

Ansatz basiert auf der Beurteilung von Experten. Charakteristisch ist eine phänomenologische, qualitativ orientierte Vorgehensweise. Der ergebnisorientierte Ansatz baut hingegen auf wissenschaftlich fundierten Gütekriterien auf, wobei eine empirisch-analytische, quantitativ orientierte Herangehensweise die Basis darstellt (Noak, 2004, S. 17). Beide Herangehensweisen haben zum Ziel, die Qualität der therapeutischen Intervention zu sichern. Nach Badura und Strodtholz kennzeichnen dabei zwei Schlüsselfragen die Qualitätsforschung in der Versorgung (Badura/Schwartz, 2003, S. 714ff):

- Tun wir das Richtige?
- Tun wir das Richtige richtig?

Diese Fragestellung lässt sich an vielen Stellen in der Versorgungskette stellen. Die richtige Einschätzung und Beurteilung betroffener Personen bedeutet eine wichtige Weichenstellung im Versorgungsprozess. Neben den behandelnden Ärzten und Therapeuten sind vor allem die für die Sozialversicherung tätigen Gutachter mit dieser Beurteilung beauftragt. Sozialversicherungen haben die übergeordnete Aufgabe, die Teilhabe von Personen an einer demokratischen Gesellschaft sicher zu stellen. Wird diese Teilhabe eingeschränkt oder sogar verweigert, gefährde dies die Freiheit als Basis der gesellschaftlichen Zusammenarbeit (Ferber, 2006, S. 4). In diesem Kontext besitzt die sozialmedizinische Begutachtung und Beurteilung von Betroffenen durch die Sozialversicherungen eine wichtige Funktion.

5.3 Der MDK

Der Medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK) ist der unabhängige sozialmedizinische Begutachtungsdienst der Krankenkassen. Die Beurteilung durch den MDK ist u.a. relevant für die Bewilligung von Rehabilitationsleistungen, Hilfsmitteln und Hilfeleistungen, welche die Versorgung der Patienten sicherstellen sowie bei der Beurteilung der Pflegebedürftigkeit. Dabei liegt der Fokus auf der Beurteilung der Notwendigkeit von Behandlungen und Hilfsmitteln. Bei der Beurteilung im Sinne der Pflegekassen geht es vor allem um die Beurteilung der Notwendigkeit von Hilfeleistungen und der Einschätzung des benötigten Zeitaufwandes für pflegerische Tätigkeiten. Die Entscheidungsfindung erfolgt auf Grundlage der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der WHO. Die ICF ergänzt die ICD 10, indem sie die Gesundheitsprobleme einer Person ganzheitlich unter den Aspekten der Einschränk-

kungen und Fähigkeiten auf den verschiedenen Ebenen der Funktion, Aktivität und Partizipation beschreibt. Weiter bezieht sie die Kontextfaktoren mit in das Gesamtbild einer Person ein und beschreibt somit ein individuelles Bild einer Person im gesellschaftlichen Rahmen. Somit stelle die Diagnosestellung mit Hilfe der ICD 10 und die systematische umfassende Beschreibung der Krankheitsauswirkungen mit Hilfe der ICF die Basis der Entscheidungsfindung dar. So erfolge die Beurteilung des Gesundheitszustandes unabhängig von der Ätiologie (Hagen, 2009, S. 488). Eine Schädigung ist charakterisiert durch einen beliebigen Verlust oder eine Normabweichung in der psychischen, physiologischen oder anatomischen Struktur oder Funktion. Aus dieser entstehen Beeinträchtigungen oder der vollständige Verlust von Aktivitäten, welche für einen Menschen als normal angesehen werden können (MDS/GKV Spitzenverband, 2009, S. 34). Die Begutachtung im Rahmen der Feststellung der Pflegebedürftigkeit erfolgt durch den MDK in häuslicher Umgebung des Antragstellers, anhand von verbindlichen Begutachtungs-Richtlinien, welche die Qualität des Gutachtens sicherstellen sollen. Die Begutachtung wird durch Ärzte, Pflegefachkräfte und andere Fachkräfte des MDK, bzw. externe durch den MDK beauftragte Fachkräfte, durchgeführt (MDS/GKV Spitzenverband, 2009, S. 13). Der MDK hat nach dem SGB XI zu prüfen, ob Maßnahmen der medizinischen Rehabilitation geeignet, notwendig und zumutbar sind um eine Pflegebedürftigkeit zu vermeiden oder zu mindern (SGB XI § 18 Abs.6). Weiter sollen Ressourcen erkannt und gefördert werden, um die Selbständigkeit so lange wie möglich zu erhalten. Wird eine Pflegebedürftigkeit festgestellt, kommen Leistungen in Form von Dienst-, Sach-, und Geldleistungen in Frage, um den Bedarf an Grundpflege und hauswirtschaftlicher Versorgung sicher zu stellen (MDS/GKV Spitzenverband, 2009, S. 13). So können Hilfeleistungen bewilligt werden, um u.a. Einschränkungen in den Bereichen Mobilität und hauswirtschaftlicher Versorgung zu kompensieren. Ein alleiniger Hilfebedarf an hauswirtschaftlicher Versorgung führt allerdings nicht zur Anerkennung einer Pflegestufe (MDS/GKV Spitzenverband, 2009, S. 46). Für die Erteilung der Pflegestufe I ist ein Mindestaufwand an Pflegetätigkeiten von 1,5 Stunden am Tag festzustellen.

Der Antrag auf eine Leistung zur medizinischen Rehabilitation muss grundsätzlich vom Versicherten ausgehen und erfolgt mit einem Vertragsarzt, i.d.R. dem Hausarzt. In der hausärztlichen Praxis weist die „Leitlinie Müdigkeit“ den einzuschlagenden Therapieweg. Nach gegebener medizinischer Indikation, welche

durch den Vertragsarzt gestellt wird und Klärung der Zuständigkeit, erfolgt die Antragstellung. Im Rahmen des Antragsverfahrens kann sich die Krankenkasse vom MDK beraten lassen. Neben der Krankenversicherung ist die Rentenversicherung der Hauptträger von Rehabilitationsleistungen im Gesundheitswesen.

5.4 Rentenversicherung

Die sozialmedizinische Beurteilung des Leistungsvermögens im Erwerbsleben, welche durch die Rentenversicherung in Auftrag gegeben wird, bildet die Basis auf derer die Entscheidung über Leistungen zur Teilhabe, sowie zur Zahlung von Erwerbsminderungsrenten bei chronisch Kranken getroffen wird. Beurteilt wird somit die Arbeitsfähigkeit einer Person. Entscheidendes Kriterium stelle dabei nicht die Diagnose, sondern die Ausprägung der Einschränkung dar. So werde Art, Umfang und Dauer der Symptomatik und deren Auswirkung auf die Leistungsfähigkeit im Erwerbsleben, für die Beurteilung betrachtet (Fischer et al., 2012, S. 24). Auch die Beurteilung ob die Leistungsfähigkeit durch Rehabilitationsmaßnahmen positiv beeinflusst werden kann ist Bestandteil des sozialmedizinischen Gutachtens. Eine Grundvoraussetzung für die Gewährung von Erwerbsminderungsrente ist die Einschätzung des Hausarztes, bzw. der behandelnden Ärzte, dass der Patient durch die Krankheiten nicht mehr in der Lage ist, seiner Arbeit im vollen Umfang nachzugehen. Die Beurteilung des quantitativen Leistungsvermögens wird in drei Kategorien vorgenommen. Dabei wird beurteilt ob die betroffene Person in der Lage ist, „6Stunden und mehr“, „3-6 Stunden“, oder „unter 3 Stunden“, ihrer Regelarbeit nachzugehen. Relevant ist im Rahmen der Beurteilung die Entscheidung, ob zukünftige Leistungen durch die Krankenkassen, gemäß Krankenbehandlungen nach SGB V, oder durch die Rentenversicherung, gemäß Rehabilitationsleistungen nach SGB IX, erfolgen. Das Ziel einer Krankenbehandlung beinhalte die Behandlung von Krankheitsepisoden mit der Absicht, eine weitgehende Rückbildung der Symptomatik zu erreichen (Fischer et al., 2012, S. 28). Im Vergleich dazu ist das Ziel einer Rehabilitation im Auftrag der Rentenversicherung, die Beeinträchtigung der Teilhabe am Erwerbsleben zu mindern, indem „[...] Ressourcen im Hinblick auf die (Re-) Integration in das Arbeitsleben unterstützt [...] werden.“ (Fischer et al., 2012, S. 28).

Die Rentenversicherung sieht die Weiterentwicklung der Rehabilitation als eine ihrer wichtigen Aufgaben an. Als unabdingbare Voraussetzung wird die Nutzung und Einbeziehung aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse in den Rehabilitati-

onsprozess angesehen. Eine Begleitforschung sei zur Effizienzsicherung der Rehabilitation unverzichtbar (Grosch et al., 2006, S. 11).

Die Deutsche Rentenversicherung erhebt ihre Daten anhand der ICD-10-GM. Seit 2005 wird in der ICD-10-GM unter dem Kapitel der Krankheiten des Nervensystems „Chronische Müdigkeitssyndrom“ unter G 93.3 aufgeführt (siehe Kap.3). Allerdings beschäftigt sich die Deutsche Rentenversicherung mit ME/CFS in ihren Leitlinien für die sozialmedizinische Beurteilung von Menschen mit psychischen Störungen. Menschen mit psychischen Störungen werden im Rahmen der ICD 10 in der Diagnosegruppe F00/F99 der psychischen Störungen und Verhaltensstörungen geführt. In den Leitlinien von 2006 wird erwähnt, dass die WHO bei ME/CFS wegen fehlender wissenschaftlicher Evidenz nicht von einer eigenständigen Krankheitsentität ausgeht (Grosch et al., 2006, S. 47). In ihren Leitlinien von 2006 wird das „Chronic Fatigue Syndrom“ (CFS) mit dem „Multiple Chemical Sensitivity Syndrom“ (MCS) und dem „Idiopathic Environmental Intolerances“ (IEI) gleichgesetzt. Als Grund wird die fehlende wissenschaftliche Evidenz genannt, die es nicht ermöglicht, diese Krankheitsbilder voneinander zu unterscheiden, zumal toxikologisch und immunologisch keine die Symptomatik erklärenden Befunde ermittelt werden können (Grosch et al., 2006, S. 47). Es wird angeführt, dass insgesamt eine psychische Ätiologie in vielen Fällen wahrscheinlich sei, bzw. eine hohe psychische Komorbidität gesichert erscheine (Grosch et al., 2006, S. 48). In den Leitlinien von 2012 wird das „Chronic fatigue Syndrom“ weiterhin in den Leitlinien für die psychischen- und Verhaltensstörungen geführt, nun unter einem eigenständigen Punkt. Es wird weiterhin auf die Ähnlichkeit mit der „Neurasthenie (F48.0)“ verwiesen. Weiter wird betont, dass es strittig sei, ob es sich bei ME/CFS um eine abgrenzbare eigenständige Krankheit handele. Fischer et al. nennen in der Leitlinien der Rentenversicherung den Kampf der Patienten um Anerkennung von ME/CFS als eine Erkrankung biologischen Ursprungs als ein wesentliches Merkmal dieser Patientengruppe. Sie sehen darin ein Merkmal für eine psychische Erkrankung. Sie berichten von einem nicht selten energisch geführten Kampf der Patienten um Anerkennung und für Gewährung von Sozialleistungen (Fischer et al., 2012, S. 120).

5.4.1 Entscheidungskriterien der Rentenversicherung

Um zu entscheiden, welche Leistungen zur Teilhabe den Betroffenen gewährt werden, steht auch im Rahmen der Entscheidungsfindung die Identifikation von entsprechenden Patientengruppen an erster Stelle. Die Deutsche Rentenversiche-

nung verweist auf die „Leitlinie Müdigkeit“ der AWMF zur Identifizierung von ME/CFS Patienten. Sie stellt heraus, dass kein einziger diagnostischer Parameter existiere, der spezifisch für ME/CFS sei (Fischer et al., 2012, S. 121). Generell wird die genaue Diagnostik differenziert gesehen. Auf der einen Seite sehen einige Experten in der Zuweisung der Symptome zu einem spezifischen Krankheitsbild eine Unabdingbarkeit, da sich die Therapie bei ähnlicher Symptomatik, grundlegend unterscheiden kann. Auf der anderen Seite betonen Gutenbrunner et al., dass es nicht darum gehe, die Erschöpfung einem Krankheitsbild zuzuordnen, sondern dass die funktionellen Einschränkungen, die dieses mit sich bringen, vor dem Hintergrund der ICF der WHO zu betrachten sei. Es wird betont, dass das Verhalten der Betroffenen einer effektiven Behandlung häufig im Wege stehe. So „[...] behindert ein häufig ausschließlich somatisches Krankheitskonzept der Betroffenen eine sinnvolle und pragmatische, biopsychosoziale Faktoren einbeziehende Behandlung und Bewältigung- zum Teil gefördert durch bestimmte Ärzte und Interessenverbände (Fischer et al., 2012, S. 121).“ Für die Erstellung von sozialmedizinischen Gutachten hat die Deutsche Rentenversicherung Qualitätskriterien erstellt, die es zu beachten gelte. Diese beziehen sich auf die formale Gestaltung, Verständlichkeit, Transparenz, Vollständigkeit, medizinisch-wissenschaftliche Grundlagen, Wirtschaftlichkeit und Nachvollziehbarkeit. So soll das Gutachten unter Beachtung des anerkannten Stands medizinischer Erkenntnisse erfolgen und eine vollständige Beantwortung der sozialmedizinischen Fragestellung liefern. Fehlerhafte sozialmedizinische Schlussfolgerungen resultieren demnach u.a. häufig aus folgenden Fehlern:

- Beurteilung stützt sich alleine auf die Feststellung einer Krankheitsdiagnose
- Störungsbedingte Einschränkungen stehen nicht in Analogie zur Sichtweise der ICF der WHO (Grosch et al., 2006, S. 6).

Als relevante Qualitätskriterien für Erstellung von sozialmedizinischen Gutachten in der Gesetzlichen Rentenversicherung wird u.a. das Einbeziehen des allgemein anerkannten Stands der medizinischen Erkenntnisse, eine schlüssige Herleitung der sozialmedizinischen Beurteilung und die Wahrung des Neutralitätsgebotes genannt (Deutsche Rentenversicherung Bund, 2011).

Bei der Beurteilung des Leistungsvermögens solle der Gutachter die noch vorhandenen therapeutischen und rehabilitativen Optionen, einschließlich deren Zumut-

barkeit und Erfolgswahrscheinlichkeit, mit einbeziehen (Fischer et al., 2012, S. 51). Unzumutbar sind in diesem Kontext nach § 65 Absatz 2 SGB I Behandlungsmaßnahmen, bei denen ein Schaden für Leben und Gesundheit nicht ausgeschlossen werden kann, Interventionen die mit Schmerz verbunden sind oder einen erheblichen Eingriff in die Unversehrtheit des Patienten bedeuten (Fischer et al., 2012, S. 51). Als zumutbar gilt u.a. die Durchführung einer medizinischen Rehabilitation. Die Beurteilung des Leistungsvermögens erfordere weiter differenzierte Aussagen zur Prognose der Leistungseinschränkung (Fischer et al., 2012, S. 52). Bei einer heilbaren Erkrankung wird eine Erwerbsminderungsrente nur dann bewilligt, wenn sämtliche Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft sind und sich der Gesundheitszustand nicht gebessert hat. Eine Bewilligung von Erwerbsminderungsrente erfolgt i.d.R. über einen befristeten Zeitraum. Die erste Befristung erfolgt dabei für längstens drei Jahre, kann aber mehrfach auf insgesamt neun Jahre wiederholt werden. In den Fällen, in denen es unwahrscheinlich ist, dass die Minderung der Erwerbsfähigkeit behoben wird, kann die Rente unbefristet erteilt werden.

Nach einer umfassenden Gesamtbeurteilung der qualitativen und quantitativen Leistungsfähigkeit geht die Deutsche Rentenversicherung davon aus, dass sich eine Frühberentung bei ME/CFS Patienten im Einzelfall nach Ausschöpfung aller rehabilitativen Optionen, möglicherweise nicht vermeiden lässt (Grosch et al., 2006, S. 49).

5.4.2 Reha vor Rente

Die Rehabilitation ziele definitionsgemäß auf die Beseitigung oder Verminderung negativer Krankheitsfolgen ab (Gutenbrunner et al., 2005, S. 176). Sie unterscheidet sich somit von der Akutmedizin, welche ihren Schwerpunkt auf dem Erkennen, Behandeln und Heilen von Krankheiten hat. Weiter besitze sie einen ganzheitlichen Ansatz, indem Maßnahmen komplex, interdisziplinär und multiprofessionell durch ein Rehabilitationsteam erbracht werden (Hagen, 2009, S. 488). Das SGB VI legt den gesetzlichen Rahmen für die Erbringung von Leistungen der Gesetzlichen Rentenversicherung fest. Nach § 10 SGB VI haben Versicherte einen Anspruch auf Leistungen zur Teilhabe, wenn deren Erwerbsfähigkeit wegen Krankheit oder körperlicher, geistiger oder seelischer Behinderung erheblich gefährdet sei und durch Leistungen zur Teilhabe oder medizinischen Rehabilitation die drohende Erwerbsminderung abgewendet, eine bestehende Erwerbsminderung

gebessert oder bei Erwerbsminderung ohne Aussicht auf Besserung die aktuelle Leistungsfähigkeit erhalten werden könne (Fischer et al., 2012, S. 57). Aus Sicht der Rentenversicherung besteht eine Rehabilitationsbedürftigkeit, wenn die Erwerbsfähigkeit erheblich gefährdet oder gemindert ist und ein umfassendes, multimodales, interdisziplinäres Rehabilitationskonzept erforderlich ist, um ein vorzeitiges Ausscheiden aus dem Erwerbsleben zu verhindern (Fischer et al., 2012, S. 58). Die Indikation für die Durchführung einer Rehabilitation ist somit gegeben, wenn Rehabilitationsbedürftigkeit besteht, Rehabilitationsfähigkeit vorliegt und realistische Rehabilitationsziele beschrieben werden können (Hagen, 2009, S. 488). Dies zu beurteilen ist eine Aufgabe der sozialmedizinischen Begutachtung der Versicherungsträger. Je nach Leistungsvermögen des Versicherten ist die Möglichkeit einer Leistung zur Teilhabe zu prüfen. Kann mit überwiegender Wahrscheinlichkeit durch Leistung zur Teilhabe die Berentung vermieden oder hinausgeschoben werden, so werde eine positive Reha-Erfolgsprognose gestellt (Fischer et al., 2012, S. 57). Eine „Rehabilitationsfähigkeit bestehe, wenn die psychische und somatische Verfassung des Versicherten eine Erfolg versprechende und aktive Teilnahme an einem geeigneten Rehabilitationsangebot zulasse.“ (Fischer et al., 2012, S. 58). Die persönlichen Voraussetzungen für die Leistung zur Rehabilitation sind nach §10 des SGB VI dann erfüllt, wenn mind. eins der nachfolgenden Kriterien erfüllt ist:

- Eine Minderung der Erwerbsfähigkeit kann durch medizinische Leistungen abgewendet werden
- Bei geminderter Erwerbsfähigkeit kann durch medizinische Leistungen die Teilhabe gebessert oder eine Verschlechterung abgewendet werden
- Bei keiner Aussicht auf eine wesentliche Besserung der Erwerbsfähigkeit kann der Arbeitsplatz durch Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben erhalten werden

Für die Durchführung der Rehabilitation durch die Rentenversicherung müssen folgende Punkte erfüllt sein:

- Kein akut behandlungsbedürftiges Störungsbild
- Verständnis und Akzeptanz des/der Versicherten
- Ausreichende Belastbarkeit zur Durchführung der Rehabilitationsleistung
- Hinreichende Erfolgsaussicht

Der Fokus der Rehabilitation liege auf der Befähigung zur Teilhabe am Berufsleben und der Ermöglichung ein „normales“ Alltagsleben führen zu können, mit der Aussicht, die persönliche Zukunft selbst zu gestalten (Grosch et al., 2006, S. 9f.). Als gedanklicher Kontext dient hierbei das Funktionsmodell der ICF. Für den Erfolg der durchgeführten Rehabilitationsmaßnahmen ist die Akzeptanz unter den Teilnehmern ein entscheidender Punkt. Um die Partizipation zu stärken, fordert Schönle eine verstärkte patientenorientierte Rehabilitation, die den Betroffenen mehr Mitbestimmung und Beteiligung im Rehabilitationsprozess zugestehe (Schönle, 2003, S. 261). Mit der Forderung nach mehr Mitbestimmung im Rehabilitationsprozess, welche zu einer Individualisierung der Rehabilitation führt, entsteht ein Konflikt mit dem Trend zur Standardisierung in der medizinischen Leistungserbringung. Des Weiteren steht eine Individualisierung im Konflikt mit der Forderung nach mehr Effektivität und Effizienz im Gesundheitswesen. Ein möglicher Ansatz, diesen Konflikt zu entschärfen, kann der gesundheitsökonomische Ansatz des „willingness to pay“ in der individualisierten Rehabilitation sein (Streibelt et. al., 2008, S. 66). Anhand der Ergebnisse lässt sich die individuelle Relevanz einzelner rehabilitativer Teilleistungen bestimmen und sich ein individuelles Behandlungspaket schnüren, welches individuelle Ziele verfolgt. Untersuchungen zur Patientenzufriedenheit in der stationären medizinischen Rehabilitation zeigen, dass vor allem die Kontinuität des Personals mit einem beständigen ärztlichen Ansprechpartner und die Stringenz der Behandlung, von der Zieldefinition in die Umsetzung maßgeblich die Zufriedenheit der Patienten beeinflusst (Pohontsch et al., 2008, S. 155).

Erschöpfungssyndrome im Allgemeinen sind nach Gutenbrunner et al. ein nicht zu unterschätzendes Problem im Alltag von Reha-Kliniken. Sie verweisen darauf, dass dieses Phänomen in der Indikationsstellung für die Rehabilitation vernachlässigt wurde, da sich das Syndrom keiner eindeutigen Diagnose gemäß ICD zuordnen lasse (Gutenbrunner et al., 2005, S. 177). Es stellt sich die Frage, in wie weit Rehabilitationsmaßnahmen angepasst werden müssen, wenn Patienten an Erschöpfungssyndromen im Allgemeinen und ME/CFS im Speziellen erkrankt sind. Auch bei allgemeinen Erschöpfungszuständen stellen sich bereits folgende Fragen:

- Ist eine stationäre Rehabilitation indiziert?
- Mit welchen Mitteln lässt sich Erschöpfung behandeln?

- In wie weit müssen die in der Regel aktivierenden Rehabilitationskonzepte verändert werden?
- Stellt ein hohes Maß an vitaler Erschöpfung eine Kontraindikation für eine ambulante Rehabilitation dar (Gutenbrunner et al., 2005, S. 178)?

Die Deutsche Rentenversicherung betont, dass aktuell keine spezifische, kausale Behandlung des CFS zur Verfügung stehe.

5.4.3 Erwerbsminderungsrente

Sind Maßnahmen zur Wiederherstellung der Erwerbsfähigkeit nicht erfolgreich oder konnten sie nicht durchgeführt werden, kommt eine Rente wegen Erwerbsminderung in Betracht. Dabei wird von einer Berufsunfähigkeit gesprochen, wenn die Betroffenen nicht in der Lage sind, mindestens sechs Stunden am Tag zu arbeiten und nicht mehr auf eine ihren Kräften und Fähigkeiten entsprechende zumutbare berufliche Tätigkeit verwiesen werden können (Fischer et al., 2012, S. 72). Sind die Betroffenen allerdings in der Lage bis zu drei oder bis zu sechs Stunden zu arbeiten, so besitzen sie eine eingeschränkte Erwerbsfähigkeit. Eine volle Erwerbsminderung liegt demnach nur vor, wenn die Betroffenen nicht in der Lage sind, mindestens drei Stunden erwerbstätig zu sein (Fischer et al., 2012, S. 72). Werden Rentenzahlungen aufgrund von Erwerbsminderung gewährt, so sind diese grundsätzlich auf drei Jahre befristet. Nach Stellung eines Antrages auf Verlängerung durch die Betroffenen kann dieser gewährt werden. Besteht eine Erwerbsminderungsrente über neun Jahre, so werde über eine unbefristete Bewilligung entschieden (Fischer et al., 2012, S. 74). Wenn bei der Antragstellung absehbar ist, dass keine Besserung des Leistungsvermögens zu erwarten ist, kann in Ausnahmefällen von einer Befristung abgesehen werden.

5.5 Versorgungsämter

Die Einrichtung von Versorgungsämtern bzw. Ämtern für soziale Angelegenheiten ist je nach Bundesland unterschiedlich organisiert. Die Beurteilung nach dem Grad der Schädigung (GdS) erfolgt dabei einheitlich nach der Versorgungsmedizin-Verordnung des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS). Diese liefert seit 2009 die versorgungsmedizinischen Grundsätze, auf deren Beurteilung zu erfolgen hat. Dabei folgt sie den Grundsätzen einer evidenzbasierten Medizin. Vor dem 1.1.2009 lieferten die „Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachter-tätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und dem Schwerbehindertenrecht (AHP)“ die Grundlage der Beurteilung. Sie beruhten auf Empfehlungen des Ärzt-

lichen Sachverständigenbeirats Versorgungsmedizin beim BMAS (BMAS, 2009, S. 6). Das Bundesverfassungsgericht und des Bundessozialgericht rügten die fehlende demokratische Legitimierung. Mit der Änderung des Bundesverordnungsgesetzes wurde die geforderte Ermächtigungsgrundlage geschaffen (BMAS, 2009, S. 6). Die Inhalte der AHP wurden dabei inhaltlich nicht wesentlich geändert. ME/CFS wird in der aktuellen Versorgungsmedizin-Verordnung unter dem Punkt 18.4 geführt. Dort wird empfohlen, eine Beurteilung analog zu der Beurteilung entzündlich-rheumatischer Krankheiten vorzunehmen. Beurteilt wird der Grad der Schädigungsfolgen (GdS) anhand folgender Kriterien:

Grad der Ausprägung	GdS
Ohne wesentliche Funktionseinschränkung mit leichten Beschwerden	10
Mit geringen Auswirkungen (leichtgradige Funktionseinbußen und Beschwerden, je nach Art und Umfang des Gelenkbefalls, geringe Krankheitsaktivität)	20 - 40
Mit mittelgradigen Auswirkungen (dauernde erhebliche Funktionseinbußen und Beschwerden, therapeutisch schwer beeinflussbare Krankheitsaktivität)	50 - 70
Mit schweren Auswirkungen (irreversible Funktionseinbußen, hochgradige Progredienz)	80 - 100

Tabelle 5: Grad der Schädigungsfolgen bei entzündlich-rheumatischen Erkrankungen, Quelle: (BMAS, 2009, S.101)

Außergewöhnliche Schmerzen sind ggf. zusätzlich zu berücksichtigen. Die Anwendung des bio-psycho-sozialen Modells im Rahmen der ICF steht bereits bei der Veröffentlichung der AHP im Vordergrund und soll bei der Versorgungsmedizin-Verordnung konsequenter zum Tragen kommen (BMAS, 2009, S. 8). Unter diesem Aspekt sind mit dem GdS Einschränkungen gemeint, die eine Beeinträchtigung der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft mit sich bringen (BMAS, 2009, S. 18). Diese Einschränkung muss dabei länger als sechs Monate andauern. Der Grad der Behinderung (GdB) wird nach den gleichen Grundsätzen wie der GdS ermittelt, bezieht sich aber auf alle Gesundheitsstörungen unabhängig von ihrer Ursache. Eine Behinderung ab einem GdB von 50 gilt als Schwerbehinderung. Ab einem GdB von 30 kann unter bestimmten Voraussetzungen eine Gleichstellung mit schwerbehinderten Menschen erfolgen.

Bezogen auf ME/CFS Patienten sieht Sobetzko das Problem, dass den Betroffenen oftmals ein Grad der Behinderung attestiert werde, der den realen Einschränkungen schwer erkrankter ME/CFS Patienten nicht annähernd gerecht werde (Sobetzko, 2008, S. 6). Solche Defizite zu erkennen ist Gegenstand der Versorgungsforschung.

5.6 Versorgungsforschung

Bei Untersuchungen zur Versorgungssituation der häufigsten chronischen Krankheiten in Deutschland stellte der SVR 2000/2001 heraus, dass es bei allen betrachteten Krankheitsgruppen Qualitätsdefizite in der Versorgung gab (SVR, 2000/2001). Daraus ergibt sich, dass sich bei einer Optimierung der Versorgung von chronisch Kranken in Deutschland Wirtschaftlichkeitsreserven ausgenutzt werden können. Die Versorgungsforschung stellt eine wichtige Funktion im Hinblick auf die Qualitätssicherung der Versorgung von Patienten entlang der Versorgungsprozesse und Strukturen dar und zieht dabei Sektorengrenzen und unterschiedliche Zuständigkeiten mit ein. Dabei beschäftigt sie sich mit der „...wissenschaftlichen Untersuchung der Versorgung von Einzelnen und der Bevölkerung mit gesundheitsrelevanten Dienstleistungen und Produkten unter Alltagsbedingungen“ (Bundesärztekammer, 2012). Während die Ergebnisse klinischer Forschung in erster Linie auf Mikroebene in der Interaktion zwischen Arzt und Patient umgesetzt werden und sich in Form von medizinischen Leitlinien auf Mesoebene auswirken, betrachtet die Versorgungsforschung auch die gesetzlichen Rahmenbedingungen. Somit können Ergebnisse der Versorgungsforschung auch gesundheitspolitische Entscheidungen beeinflussen und Auswirkungen auf die Makroebene nehmen (Fuchs/Scriba, 2008, S. 2). Im Rahmen der Versorgungsforschung stellt die Versorgungsberichterstattung neben der Risikoberichterstattung, der Krankheitsberichterstattung und der Politikberichterstattung einen von vier Gegenstandsbereichen der Gesundheitsberichterstattung dar (Rosenbrock/Gerlinger, 2006, S. 48). Die Gesundheitsberichterstattung liefert eine datenbasierte Grundlage für politische Entscheidungen. So können anhand einer Datenlage neue Gesundheitsziele entwickelt und evaluiert werden. In einem Sozialstaat spielt die Sicherung der sozialen Gerechtigkeit eine entscheidende Rolle. Ziel einer effizienten Versorgungssituation ist somit unter anderem, die Gewährleistung von sozialer Gerechtigkeit im Verhältnis zwischen Starken und Schwachen. Der Bürger ist auf Gewährleistung von Einkommen und Gesundheit vor allem dann angewiesen, wenn Eigenvorsorge und Selbsthilfe versagen. Soziale Sicherheit garantiere somit die Selbstbestimmung Betroffener und werde dadurch zu einer notwendigen Bedingung persönlicher Freiheit (Ferber, 2006, S. 2). Durch diese Dimensionen wird die Bedeutung der Versorgungsforschung und deren Auswirkung auf die Makroebene verdeutlicht.

Neben dieser Bedeutung von Versorgungsfragen führen auch der demographische Wandel und die steigende Anzahl multimorbider Patienten mit lebensbegleitenden Krankheiten zu einer intensiveren Betrachtung der Versorgung. Im Wissen um die zunehmende Bedeutung der Beachtung von Versorgungsfragen und dem Wunsch, aktiv an der Entwicklung der Versorgungssituation mitzuwirken, wurde auf dem 108. Deutschen Ärztetag 2005 eine Förderinitiative zur Versorgungsforschung beschlossen. Über einen Zeitraum von sechs Jahren wurden dafür 4,5 Mio. Euro zur Verfügung gestellt (Fuchs/Scriba, 2008, S. 1). So sind in dem Rahmen dieser Initiative u.a. Forschungsprojekte zu den Themenfeldern Implementierung von Leitlinien, Optimierung der Versorgung multimorbider Patienten und der Versorgungssituation für Menschen mit psychischen Erkrankungen durchgeführt worden bzw. sind noch in Bearbeitung (Bundesärztekammer, 2012). In einem gemeinsamen Workshop des Robert Koch-Instituts (RKI) und der BÄK 2006 wurde die Notwendigkeit eines regelmäßigen Versorgungsmonitorings betont und die Einbeziehung der Patientensicht in die Versorgungsforschung angemahnt. Es wird festgestellt, dass Deutschland im Bereich des Versorgungsmonitorings noch weit hinter der Entwicklungen in anderen europäischen Ländern zurückliege (Kurth, 2008, S. 6).

5.7 Patientenbeteiligung / Patienteninformation

Zentrale Informationsbanken werden von Patientenorganisationen als ein adäquates Mittel zur Beschleunigung der Diagnosestellung angesehen (Bundesministerium für Gesundheit, 2009, S. 89). Der SVR sieht in einer aktiven Beteiligung von Patienten in den therapeutischen Entscheidungsprozess eine wichtige Anforderung an das deutsche Gesundheitswesen. Oftmals werden chronisch Kranke als passive Empfänger von medizinischen Leistungen angesehen. Eine solche passive Rolle wecke Erwartungshaltungen und gestalte sich im weiteren Verlauf oftmals als kontraproduktiv (SVR, 2000/2001, S. 37f). Die Aufgabe bestehe darin, eine Rollenveränderung hin zu einem aktiven Leistungsempfänger zu bewirken, der den Weg der therapeutischen Intervention mitgestalte. Die Befähigung und die Entwicklung von Bewältigungsmöglichkeiten fördere die Patientenautonomie und stelle eine Ressource im Rahmen der gesundheitspolitischen Intervention dar (Rosenbrock/Gerlinger, 2006, S. 46). Beachtung findet dies u.a. im Rahmen von DMP Programmen, bei denen der aktive Beteiligungsprozess von Patienten durch Schulungen und Informationen eine wichtige Rolle einnehme (Lauterbach/Stock, 2004, S. 208). Eine unabdingbare Voraussetzung für diesen, auch als „Empower-

ment“ Prozess beschriebenen Weg, ist die Bereitstellung von Fachinformationen in einer Form, die für Patienten gut verständlich und einfach zugänglich ist. Dabei ist darauf zu achten, dass die Informationen den aktuellen wissenschaftlichen Stand widerspiegeln. Damit wird die Wissensasymmetrie zwischen Patienten und Arzt zu einem gewissen Grad angeglichen und Patienten befähigt, ihre Entscheidung auf gleicher Grundlage wie der Arzt zu treffen. Patientenleitlinien, welche zu nationalen Versorgungsleitlinien herausgegeben werden verfolgen dieses Ziel (Brunsmann et al., 2008, S. 10). Auch die deutsche Rentenversicherung betont die Wichtigkeit der Teilnahme Betroffener an Aktivitäten von Selbsthilfegruppen, insbesondere bei „Seltenen Erkrankungen“. Sie stellt den Transfer von Wissen, welcher in diesen Organisationen dargeboten wird als einen wichtigen Baustein zur „Hilfe zur Selbsthilfe“ dar und betont den identitätsstiftenden Charakter der Institutionen, der dabei helfe, ein schweres Schicksal zu tragen (Grosch et al., 2006, S. 12).

Eine aktive Patientenbeteiligung wird allerdings nicht von allen Akteuren des Gesundheitswesens positiv bewertet. So stellen Ehlert und Gaab eine negative Folge von Patienteninformationen heraus. Sie betonen, dass vor allem durch den Austausch mit anderen Betroffenen und Selbsthilfegruppen immer wieder neue Untersuchungen und Testverfahren in den Fokus gerückt werden, die dazu führen, dass Patienten einen negativen Laborbefund nicht akzeptieren, sondern stetig weitere Untersuchungen einfordern (Ehlert/Gaab, 2005, S. 15).

Von daher ist eine Darbietung durch eine unabhängige, fachübergreifende Organisation, die Patienteninformationen nach evidenzbasierten Kriterien aufarbeitet und zur Verfügung stellt, wünschenswert. In Deutschland erfüllt diese Aufgabe am ehesten das IQWiG, welches als unabhängiges wissenschaftliches Institut, Nutzen und Schaden medizinischer Maßnahmen für Patienten untersucht und 2004 im gesetzlichen Auftrag gegründet worden ist. Mit dem Unterhalt der Webseite www.gesundheitsinformation.de kommt das IQWiG dem gesetzlichen Auftrag zur Aufklärung der Öffentlichkeit in gesundheitlichen Fragen nach, indem es Gesundheitsinformationen nach eben genannten Kriterien dem Verbraucher anbietet. So findet sich auf entsprechender Webseite eine Patienteninformation unter dem Titel „Chronisches Müdigkeitssyndrom: Was kann die Symptome bei Erwachsenen und Kindern lindern?“ Dort heißt es zu ME/CFS: „Das Hauptsymptom ist eine starke körperliche und geistige Erschöpfung, die selbst nach kleinen An-

strebungen auftreten kann und von der man sich auch in Ruhepausen nicht richtig erholt. Ein CFS kann auch Muskel- und Gelenkschmerzen, Schlafstörungen, Konzentrationsschwierigkeiten, Kopfschmerzen und Depressionen einschließen. Wirklich schwerwiegende Symptome sind jedoch nicht sehr häufig (IQWiG, 2009)“. Das IQWiG benennt die Unklarheit über die Ursachen und die Definitionsproblematik. Es stützt seine Informationen vor allem auf den Studien des „Centre for Reviews and Dissemination“.

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) sieht die derzeitigen Informationsmöglichkeiten die Leistungserbringern und Patienten über „Seltene Erkrankungen“ zur Verfügung stehen in Deutschland als defizitär an (Bundesministerium für Gesundheit, 2009, S. 3).

5.8 Versorgungssituation im Ausland

In vielen Mitgliederstaaten der Europäischen Gemeinschaft ist die öffentliche Aufmerksamkeit bezüglich „Seltener Erkrankungen“ zum Teil wesentlich stärker ausgeprägt als in Deutschland. So werden in mehreren Staaten nationale Aktionspläne für die Versorgung „Seltener Erkrankungen“ entwickelt, Referenzzentren implementiert und Netzwerke zur Verknüpfung von Forschung und Versorgung gebildet (Bundesministerium für Gesundheit, 2009, S.14f.).

Im europäischen Ausland stellt die Versorgungssituation von ME/CFS Patienten in Norwegen eine gewisse Vorreiterrolle dar. Seit Ende 2008 besteht dort am Osloer Universitätskrankenhaus eine Ambulanz für ME/CFS Patienten. Dieses entstand nach einer Analyse der Versorgungssituation von Patienten mit ME/CFS durch das norwegische Gesundheitsdirektorat. Ziel ist die Einrichtung von zehn Betten für schwerkranke ME/CFS Patienten am Standort Oslo und der Aufbau eines Kompetenznetzwerks für ME/CFS Patienten. Das Osloer Zentrum verfolgt einen interdisziplinären Behandlungsansatz, indem eine Allgemeinmedizinerin, ein Facharzt für Infektionskrankheiten, ein Facharzt für Neurologie, eine Psychologin, eine Ernährungswissenschaftlerin und eine Sozialarbeiterin tätig sind. In der Therapie kommen weiter Ergo- und Physiotherapeuten zum Einsatz. Als diagnostisches Kriterium werden die im „Kanadischen Konsensdokument“ definierten Ausprägungen zu Grunde gelegt. Es folgt eine ausführliche Untersuchung, in der die psychologische Beurteilung eine wichtige Rolle spielt, um psychiatrische Krankheitsbilder auszuschließen und individuelle psychologische Hilfsangebote für die Betroffenen zu schnüren. Durch den interdisziplinären Ansatz werden wei-

ter Entspannungstechniken, Coping Strategien, Hilfsmittelberatung, Ernährungsberatung und Hilfe bei Sozialrechtlichen Angelegenheiten angeboten. Für Patienten, für die außer Stande sind, die ambulante Einrichtung aufzusuchen, besteht ein ambulantes Team welches die Betroffenen zu Hause aufsucht.

Ein weiterer Schwerpunkt der Arbeit des Kompetenzzentrums ist die Beratung anderer mit der Betreuung betroffener Personen betreuer Fachleute, wie Hausärzte, Ärzte in Lokalkrankenhäusern, behandelnden Therapeuten etc.. Zu diesem Zweck werden Fortbildungskurse für Ärzte angeboten. Im Rahmen der Ausbildung eines Netzwerks ist den lokalen Krankenhäusern vom norwegischen Gesundheitsrat die Entwicklung eines Angebotes für ME/CFS Patienten aufgetragen worden.

In Großbritannien ist ein ME/CFS Forschungs- und Behandlungszentrum in Nachbarschaft der Universitätsklinik von Norfolk und Norwich in Planung. Eine enge Zusammenarbeit soll weiter zu den Forschungseinrichtungen der Universität East Anglia entstehen. Dadurch soll die Voraussetzung für die Durchführung qualitativ hochwertiger klinischer Studien geschaffen werden und Studenten bereits in ihrer Ausbildung mit dem Krankheitsbild vertraut gemacht werden.

5.9 Unterschiede in der Versorgungssituation

Eine Erforschung von Ursachen sowie die Evaluierung von Interventionen im Rahmen der Versorgung, benötigen ein breites Spektrum von Natur- und Gesellschaftswissenschaften sowie ein interdisziplinäres Team in der klinischen Betreuung. Alle Maßnahmen bedürfen einer Koordination und Kooperation, um Effizienz in der Versorgung zu gewährleisten. In der Entwicklung von DMP's ist dieser Anspruch in Deutschland für einige große Volkskrankheiten verwirklicht worden. In der Versorgung der „Seltenen Erkrankungen“ im Allgemeinen und der Versorgung von Patienten mit ME/CFS im Speziellen stellt sich die Versorgungssituation gegenwärtig differenziert dar. In der Erforschung der Ursachen von ME/CFS besteht keine Kooperation, sondern vielmehr eine Spaltung in zwei Lager. Auf der einen Seite befinden sich die Wissenschaftler, die nach der biologischen Ursache von ME/CFS forschen, auf der anderen Seite befinden sich die Fachexperten, die ME/CFS als eine psychosomatische Erkrankung ansehen. Dabei beeinflusst die Sichtweise von ME/CFS maßgeblich die weitere Versorgungssituation der Betroffenen. Während in Deutschland in erster Linie die „Leitlinie Müdigkeit“ der DEGAM den Umgang mit ME/CFS Patienten, von der Diagnostik bis zur Ausge-

staltung der Versorgungssituation regelt, wird in Norwegen das „Kanadische Konsensdokument“ als grundlegendes Entscheidungskriterium verwendet. Die Unterschiede zwischen diesen Leitlinien wurden unter Kap. 4.4 dargestellt. In Deutschland hat sich die Situation Betroffener nach der Einführung der Leitlinie „Müdigkeit“ nicht wesentlich verändert. So sind weder spezielle Versorgungsangebote, noch eine verbesserte Forschungssituation auf diesem Gebiet entstanden. Die wissenschaftliche Arbeit auf diesem Gebiet wird in Deutschland überwiegend von vereinzelt tätigen medizinischen Experten erbracht. An der Berliner Charité wird zwar Forschungsarbeit zu ME/CFS betrieben, allerdings bestehen auch dort keine Versorgungsangebote für Betroffene. Eine strukturierte Planung und Koordination der Forschungsarbeit besteht dabei von öffentlicher Seite nicht. Der Austausch der wissenschaftlichen Experten erfolgt i.d.R. auf internationalen Fachkongressen zum Thema ME/CFS sowie auf Tagungen, welche oftmals durch die Selbsthilfverbände organisiert sind. Staatliche Förderungen existieren weder in finanzieller Hinsicht noch in der Schaffung einer fachlichen Plattform. In Norwegen entstanden unter Anwendung der „Kanadischen Konsensdokumente“ ein interdisziplinäres Schwerpunktzentrum sowie der Ausbau eines Netzwerkes für die Versorgung Betroffener. In Deutschland existiert zurzeit, im Gegensatz zu vielen anderen europäischen Staaten, kein Nationaler Aktionsplan für „Seltene Erkrankungen“ (Bundesministerium für Gesundheit, 2009, S. 170).

6. Diskussion

Thema dieser Arbeit war die Versorgungssituation von Menschen mit ME/CFS in Deutschland. Wie lässt sich diese nun beurteilen? Diese Frage soll abschließend diskutiert werden.

Es bleibt festzuhalten, dass ME/CFS von der Charakteristik zu den „Seltenen Erkrankungen“ zu zählen ist. So ist ME/CFS von erheblichen diagnostischen Schwierigkeiten begleitet, charakterisiert durch einen meist chronisch progressiven Verlauf. Die Betroffenen müssen mit motorischen, sensorischen und mentalen Einschränkungen leben, welche z.T. eine erhebliche Minderung der Lebensqualität mit sich bringen, was durch die Perspektivlosigkeit in Hinblick auf Heilung noch verstärkt wird (siehe Kap. 2 und 3). Betrachtet man die Prävalenz von ME/CFS so ergibt sich ein anderes Bild. Laut europäischer Definition ist von „Seltenen Erkrankungen“ zu sprechen, wenn nicht mehr als 0,05% der Bevölke-

nung betroffen sind (siehe Kap. 2.1). Sowohl die Fallzahlen einer großen Deutschen Krankenkasse, die Behandlungszahlen der Universitätsklinik Köln und der Berliner Charité sowie ausländische Studien belegen Prävalenzwerte, die deutlich über 0,5 % liegen. Somit wäre ME/CFS laut europäischer Definition keine „Seltene Erkrankung“. Daraus ergibt sich, dass die Versorgung von ME/CFS Patienten ein viel größeres gesundheitspolitisches Interesse verdient, als dies aktuell der Fall ist, zumal Untersuchungen auch gravierende Einschränkungen der Lebensqualität Betroffener aufzeigen (siehe Kap. 3.4). Zu erwähnen ist hier noch der deutliche Unterschied bei der Betrachtung der Fallzahlen der gesamten deutschen Krankenhäuser durch das Statistische Bundesamt im Vergleich mit den Zahlen der Universitätsklinik Köln und Berlin (siehe Kap. 3.2). Ein möglicher Grund könnte in der Komplexität des Beschwerdebildes liegen, so dass dieses vermehrt in Universitätskrankenhäusern behandelt wird. Eine andere Annahme wäre die Theorie, dass ME/CFS nicht überall als solche erkannt und diagnostiziert wird. Obwohl die Prävalenz von ME/CFS deutlich größer zu sein scheint als dies z.B. bei der „Seltene Erkrankung“ der Mukoviszidose der Fall ist, ist der Bekanntheitsgrad und die Akzeptanz von ME/CFS in der Politik, Ärzteschaft, Bevölkerung etc. deutlich geringer. Hier bedarf es vermehrter Öffentlichkeitsarbeit und der Implementierung von Strukturen, über die ein Grundwissen über das Erkrankungsbild in der Ärzteschaft verbreitet werden kann.

Beschäftigt man sich mit ME/CFS, so wird deutlich, dass zwei grundlegend verschiedene Ansichten über ME/CFS existieren. Wenn Sonnenmoser von ME/CFS Patienten spricht, die ihre Verhaltensweisen verfestigt haben um Aufmerksamkeit und Fürsorge einzufordern und sich vor unangenehmen Aufgaben drücken wollen (Sonnenmoser, 2005, S. 225), beschreibt sie mit hoher Wahrscheinlichkeit keine Patienten, welche nach den „Kanadischen Konsenskriterien“ oder den „Internationalen Konsenskriterien“ die Diagnose ME/CFS erhalten würden.

Dabei beeinflussen die zwei verschiedenen Ansichten über das Wesen von ME/CFS die weitere Versorgung der Betroffenen. Auf der einen Seite stehen die Experten, die pathologische, neurologische und immunologische Prozesse für die Entstehung verantwortlich machen. Die WHO positioniert sich mit der Kategorisierung des „Chronischen Müdigkeitssyndroms“ unter dem Kapitel der Krankheiten des Nervensystems zu dieser Ansicht. Für Deutschland als Mitglied der WHO ist die ICD 10 für die Ärzte und die ärztlichen Gutachter eine verbindliche Ver-

ordnung (siehe Kap. 3.1). In dieser Konsequenz ist in der Therapie und der weiteren Versorgung von einer Erkrankung des Nervensystems auszugehen. Dies ist in Deutschland jedoch nicht der Fall. Vielmehr wird in Deutschland eine Ansicht über ME/CFS vertreten, die der Somatisierungstheorie folgt. Vertreter dieser Theorie positionieren sich deutlich gegen die Kategorisierung der WHO, da sie ihrer Ansicht nach nicht dazu beiträgt die Realität widerzuspiegeln (siehe Kap. 3.1). Auch in der weiteren Versorgung von Patienten in Deutschland wird an mehreren Stellen ME/CFS als eine psychische Erkrankung angesehen. Somit wird in Deutschland ein Versorgungsweg bestritten, der nicht im Einklang mit der ICD 10 steht.

Dies hat gravierende Auswirkung auf die Therapie von ME/CFS Patienten. Die Therapie einer somatoformen Störung unterscheidet sich grundlegend von der Therapie einer neurologischen, immunologischen Erkrankung. Eine Therapie, die auf einer Aktivierung der Patienten und einer Verhaltensänderung abzielt, beeinflusst nicht das Krankheitsgeschehen, welches aufgrund von biologischen Ursachen entsteht. Für diesen Fall besteht sogar die Gefahr einer Gefährdung der Patienten durch die Durchführung ungeeigneter Therapieverfahren, was eine Fehlversorgung der Patienten bedeutet (siehe Kap. 3.6 und 5.2). Das abwartende Verhalten in der hausärztlichen Betreuung, kombiniert mit einer psychosozialen Interaktion, wenn kein spezifisch pathologischer Befund in der Basisuntersuchung festgestellt wird, mag im Fall einer psychischen Ätiologie den richtigen Weg darstellen (siehe Kap. 4.3.4). Für Patienten mit ME/CFS reicht eine Basisuntersuchung nicht aus um pathologisch veränderte biologische Prozesse zu diagnostizieren. Damit werden diese Patienten nach der Therapieempfehlung der „Leitlinie Müdigkeit“ abwartend mit einer psychosozialen Interaktion betreut. Somit ist der Weg bereitet, dass diese Patienten in den Bereich der psychischen Störungen kategorisiert werden. Ein Auflehnen der Patienten gegen ein psychosomatisches Erklärungsmodell wird von vielen Ärzten als Indikator für eine psychische Störung gedeutet und die Patienten als „schwierige Patienten“ kategorisiert, eine schier ausweglose Situation für die Betroffenen. Sie enden damit in einer Sackgasse des deutschen Gesundheitssystems, mit falschen Therapieansätzen und keiner Aussicht auf Heilung, bzw. adäquater Versorgung. Die Umsetzung der Forderung von Sharpe et al., als Therapie die Sozialleistungen zu kürzen, würde das Ende des Sozialstaatsprinzips bedeuten. Es bleibt die Frage, warum sich einige Fachleute vor allem aus dem Bereich der Psychotherapie gegen die Anwendung

des „Kanadischen Konsensdokuments“ verschließen, zumal sie selber von einer schwierigen Patientengruppe sprechen (Sonnenmoser, 2005, S.224).

Baum et al. merken zu Recht an, dass eine generelle Überweisung von Patienten mit unklarer Basisdiagnostik in die fachärztliche Betreuung das Gesundheitswesen überfordern würde. Die Implementierung der „Kanadischen Konsenskriterien“ zur Identifizierung von ME/CFS Patienten erscheint als eine kostengünstige und praktikable Lösung. Die psychotherapeutische Behandlung hat bei der Behandlung von ME/CFS Patienten, genau wie bei der Behandlung anderer schwerer chronischer Erkrankungen, seine Daseinsberechtigung im Rahmen einer interdisziplinären Intervention. Eine psychotherapeutische Therapie sollte auf die Vermeidung von sekundären psychischen Störungen abzielen und adäquate Coping Strategien mit den Betroffenen erarbeiten. Nach dem aktuellen Wissensstand kann die Behandlung von ME/CFS Patienten nur symptomatisch erfolgen. Einige Studien geben Anlass zur Hoffnung, dass man einer ursächlichen Behandlung von ME/CFS immer näher kommt. Hier bedarf es allerdings weiterer Forschungsarbeit.

Auch das BMBF sieht ein großes Potential in der Erforschung von „Seltenen Erkrankungen“ und fördert aus diesem Grund krankheitsspezifische Netzwerke. Das BMG betont, dass schon kleine Fortschritte in der Forschung zu signifikanten Verbesserungen in der Versorgung führen können (siehe Kap. 2). Unter den 16 durch das BMFB geförderten Verbänden zum Ausbau von Netzwerken, beschäftigt sich keiner mit ME/CFS. Dies mag vor allem daran liegen dass in Deutschland kein Forschungsverbund ME/CFS existiert, der Fördergelder beantragen könnte. Hier besteht Handlungsbedarf zur Bildung eines Forschungsnetzwerkes.

Ein wichtiges Ziel der weiteren Forschungsarbeit wäre eine Konsensbildung über die Sichtweise von ME/CFS, da unterschiedliche Betrachtungsweisen die Forschungsarbeit beeinflussen. Die Forderung, alle nicht organisch erklärbaren Krankheiten unter einer Einheitsdiagnose zusammenzufassen und zu behandeln (siehe Kap. 3.5), steht im Widerspruch zu den Aussagen des BMBF und des BMG sowie zu einer evidenzbasierten Versorgung, die zur Übertragbarkeit von Studienergebnissen, klare Ein- und Ausschlusskriterien benötigt. Von daher führt diese Forderung zu keinem Erkenntniszuwachs, verhindert somit Fortschritte in der Versorgungssituation und erscheint von daher nicht sinnvoll. Eine undifferenzierte Betrachtungsweise aller organisch nicht erklärbarer Krankheiten, beeinflusst

neben der Therapie auch die Forschungsarbeit, indem weit gefasste Definitionskriterien in den Studiendesigns zu einer großen inhomogenen Patientengruppe führen, die auch Patienten mit psychosomatischen Ursachen mit einschließt. Aus diesen Ergebnissen lassen sich keine Therapieempfehlungen für Patienten ableiten, die nach dem „Kanadischen Konsensdokument“ die Diagnose ME/CFS gestellt bekommen. Genau dieser Transfer wird allerdings vollzogen. Die Therapieempfehlungen der „Leitlinie Müdigkeit“ werden aus Reviews abgeleitet, deren Verfasser darauf hinweisen, dass die einzelnen Studien ein sehr inhomogenes Bild zeichnen und oftmals von mangelnder Qualität seien. Die Übertragung dieser Ergebnisse in generelle Therapieempfehlungen ist fragwürdig. Die Forderung Bagnall's nach mehr Studien mit der Bildung von Subgruppen ist demnach zu unterstreichen (siehe Kap. 3.5). Auch Mitchell und Findley fordern, dass die zukünftige Forschung darauf abzielen solle, die Pathophysiologie der Erkrankung noch näher zu bestimmen, sowie die Subgruppen zu identifizieren (Mitchell/Findley, 2005/2006, Vorwort).

Ein weiteres Ziel einer vernetzten Forschungsarbeit könnte die Verabschiedung einer einheitlichen evidenzbasierten Leitlinie darstellen. Wie unter Kap. 4 dargestellt existieren mehrere Leitlinien zu ME/CFS. Das international anerkannte „Kanadische Konsensdokument“, ist geeignet vermehrt Patienten zu identifizieren, die deutlich seltener unter psychiatrischen Komorbiditäten leiden, wie dies unter der Verwendung der „Fukuda Kriterien“ der Fall ist (siehe Kap. 4.4). Die aktuelle Version der „Internationalen Konsenskriterien für ME“ stellt einen interessanten Ansatz dar, muss sich jedoch erst noch in der Praxis bewähren. Dies spricht für die Verwendung des „Kanadischen Konsensdokuments“, als zentrales Diagnoseinstrument bei der Behandlung von ME/CFS. Dieses ließe sich ggf. in die Empfehlungen der „Leitlinie Müdigkeit“ integrieren, um Patienten mit psychischen Ursachen von Patienten mit biologischen Ursachen zu differenzieren. Nur durch die Differenzierung dieser beiden Patientengruppen kann eine hohe Qualität in der Versorgung gewährleistet werden, die die Lebensqualität Betroffener positiv beeinflusst. Dies stellt eine Hauptaufgabe von Leitlinien dar.

Die Lebensqualität von ME/CFS Patienten nach der Definition des „Kanadischen Konsensdokuments“ wird durch die Anwendung der Leitlinie Müdigkeit nicht positiv beeinflusst, da die Subgruppe mit ursächlich biologischen Störungen nicht von der Gruppe der psychosomatisch bedingten Ursachen differenziert wird. Dies

zeigt sich u.a. in der Tatsache, dass kein Konsens mit den Patientenvertreter im Rahmen der letzten Aktualisierung der Leitlinie erreicht werden konnte. Weiter fehlt ein interdisziplinärer Ansatz in der weiteren Betreuung. Nach Brunsmann et al. sind dies jedoch wesentliche Eckpfeiler von Leitlinien. Weiter finden qualitative Zielgrößen wie Patientenzufriedenheit und Lebensqualität keinen Einzug in die Leitlinie. Legt man die Qualitätsanforderungen des Leitlinien Clearingverfahrens an, sind folgende Punkte kritisch zu hinterfragen (siehe Kap. 4.2):

- Ist die Zusammenstellung der Leitliniengruppe aus Allgemeinmedizinern mit z.T. psychotherapeutischem Hintergrund adäquat für eine Erkrankung die von der WHO als eine neurologische Erkrankung kategorisiert ist?
- Ist die Zieldefinition, ein Basisprogramm zu erarbeiten, welches die Ärzte vor überzogenen Forderungen schützt, adäquat für eine Verbesserung der Versorgungsqualität der Patienten?
- Wurde sämtliche Literatur verwendet, auch solche die biologische Auffälligkeiten bei ME/CFS Patienten belegen, oder wurde schwerpunktmäßig Literatur verwendet, auf die sich in psychotherapeutischen Expertenkreisen berufen wird?
- Wurde diese Literatur kritisch bewertet? Wie kommt es dazu, dass sich in der Therapieempfehlung auf Review`s berufen wird, dessen Autoren ihre Ergebnisse selber als inhomogen einstufen.
- Inwieweit kann Neutralität gewahrt bleiben, wenn als Hauptanliegen, bereits vor der Leitlinienerstellung, die psychosoziale Betreuung der Patienten unter Vermeidung einer somatischen Fixierung genannt wird?
- In welcher Form finden ein Monitoring und eine Evaluation der Leitlinie statt?

Die „Leitlinie Müdigkeit“ findet auch im weiteren Versorgungsweg der Patienten, z.B. bei der Beurteilung durch die Rentenversicherung Beachtung. Es stellt sich die Frage, inwieweit dies eine bedarfsgerechte Versorgung ermöglicht. Zur Betrachtung der Frage ob die Versorgung von Patienten mit ME/CFS bedarfsgerecht und effizient erfolgt, werden nachfolgend einige Punkte die der SVR bei der Versorgung chronisch Kranker Patienten in Deutschland bemängelt (SVR, 200/2001, S.19), auf die Situation von ME/CFS Patienten bezogen:

- Dominanz der akutmedizinischen Versorgung und eines traditionellen Gedankenmodells über den zeitlichen Krankheitsverlauf mit den Phasen Ge-

sundheitsförderung, Prävention, Kuration, Rehabilitation und Pflege. Bei der Annahme von biologischen Ursachen in der Entstehung von ME/CFS sind aktuell weder gesundheitsfördernde und präventive Maßnahmen, noch rehabilitative und kurative Maßnahmen bekannt.

- Vernachlässigung von Rehabilitation, vor allem von ambulanten, wohnortnahen Versorgungsangeboten. In Deutschland praktizieren nur wenige Ärzte, die sich auf die Behandlung von ME/CFS spezialisiert haben. Von einer Vernetzung im Sinne eines wohnortnahen Versorgungsangebotes kann keine Rede sein.
- Unzureichende Information, Schulung und Partizipation des Patienten und seiner Bezugsperson. Die informative Arbeit wird fast ausschließlich von Patientenorganisationen geleistet. Auch das IQWiG erfüllt in Bezug auf ME/CFS die Informationsvermittelnde Rolle nur unbefriedigend (siehe Kap.5.7).
- Mangel an interdisziplinären und flexiblen Versorgungskonzepten. Es existiert kein interdisziplinäres Versorgungskonzept von ME/CFS Patienten in Deutschland. In der Realität empfiehlt die „Leitlinie Müdigkeit“ den Verbleib in der hausärztlichen Betreuung.
- Abweichen von Grundsätzen einer evidenzbasierten Versorgung. Neueste Erkenntnisse der Wissenschaft werden oft unzureichend, fehlerhaft und verspätet in die Versorgung integriert. Es gibt wie oben erwähnt Anzeichen, dass die Leitlinie „Müdigkeit“, welche die Versorgung von ME/CFS Patienten in Deutschland maßgeblich beeinflusst, dahingehend Mängel aufweist.
- Unzureichende Berücksichtigung der speziellen Versorgungsbedürfnisse chronisch Kranker in der Qualifikation von Tätigen in den Gesundheitsberufen. Es finden so gut wie keine von öffentlicher Hand organisierten Fachveranstaltungen zum Thema ME/CFS statt. Die Diskussion findet fast ausschließlich auf Internationalen Fachtagungen statt.

Um die Patientensituation zu verbessern, bedarf es zuerst eines vermehrten Problembewusstseins in der Öffentlichkeit und der Ärzteschaft. Ein möglicher Ansatz wäre, das Wissen über ME/CFS auf Universitäre Ebene zu heben. Nur hier können in adäquater Form neue Erkenntnisse aus der Forschung über Studien abgesichert und an die Ärzteschaft bzw. die Studierenden vermittelt werden. Dadurch entsteht zunehmend ein Problembewusstsein bei der Ärzteschaft. Beispielhaft

kann die Forschungsarbeit an der Charité in Berlin genannt werden. Mit dieser könnte ein Grundstein für die Entwicklung eines Kompetenzzentrums gelegt sein, welches es auszubauen gilt, indem Versorgungsangebote für Betroffene eingerichtet werden, Forschungsarbeit zentral koordiniert und ein interdisziplinäres Behandlungsnetzwerk nach norwegischem Vorbild ausgebaut wird. Eine Vernetzung der Forschungsarbeit von Erschöpfungssyndromen zwischen Rehabilitationskliniken, Rentenversicherungsträgern und Universitäten wäre ein wünschenswertes Ziel (Gutenbrunner et al., 2005, S. 185).

Auch aus ökonomischen Gesichtspunkten erscheint eine koordinierte Betreuung im Rahmen eines Netzwerkes sinnvoll, da eine Spezialisierung von Hausärzten auf den Bereich einer „Seltenen Erkrankung“ wie der ME/CFS nicht durchführbar ist. Die Patientenzahlen wären folglich zu gering und die Vergütung über den Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) unzureichend. Von daher erscheint eine Versorgung Betroffener an spezialisierten Behandlungszentren die sinnvolle Alternative. Mit der Regelung der gesetzlichen Grundlagen zur ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung ist die Voraussetzung für den Aufbau von Schwerpunktzentren für die Betreuung von Patienten mit ME/CFS gegeben (siehe Kap. 5). Auch die Pressestelle der deutschen Ärzteschaft fordert mehr Einrichtungen für die Behandlung von Patienten mit „Seltenen Erkrankungen“ (siehe Kap. 2).

Spezialisierte Einrichtungen für Erwachsene stehen jedoch bei vielen „Seltenen Erkrankungen“ nicht in ausreichendem Umfang zur Verfügung (Eidt-Koch, 2009, S. 52). Aktuell existieren in Deutschland keine spezialisierten Behandlungszentren für die Behandlung von Patienten mit ME/CFS. Allerdings besteht ein subjektiver Bedarf nach einer spezialisierten, vernetzten wohnortnahen Versorgung. Ob dieser Bedarf auch objektiv besteht, hängt auf der einen Seite von der Objektivierbarkeit der Erkrankung ab. In diesem Zusammenhang ermöglicht das „Kanadische Konsensdokument“ eine objektivere und genauere Selektion als dies durch die Anwendung der „Leitlinie Müdigkeit“ der Fall ist. Auf der anderen Seite besteht objektiver Behandlungsbedarf nach dem SVR, nur wenn auch geeignete medizinische Behandlungsverfahren zur Verfügung stehen. Bezogen auf die Therapie ist dies bei ME/CFS nicht der Fall. In Bezug auf die Versorgungssituation trifft dies allerdings zu, da hier durchaus z.B. Versorgungsnetzwerke aufgebaut werden könnten. Folglich besteht ein objektiver Versorgungsbedarf von ME/CFS Patien-

ten in Deutschland. Entsprechende Versorgungsangebote werden allerdings nicht angeboten, so dass hier von Unterversorgung zu sprechen ist.

Da in Deutschland der Grundsatz Reha vor Rente gilt, es für ME/CFS Patienten aber keine geeigneten Rehabilitationsmaßnahmen zu geben scheint, bedeutet dies für die Betroffenen, dass sie ungeeignete Rehabilitationsmaßnahmen durchlaufen, die zum Teil sogar ihre Gesundheit verschlechtern können. Es besteht zwar eine Rehabilitationsbedürftigkeit, allerdings besteht in vielen Fällen keine Rehabilitationsfähigkeit und es können keine realistischen Rehabilitationsziele beschrieben werden (siehe 5.4.2). Eine Rehabilitation mit dem Ziel einer körperliche Aktivierung als zentrales Element, scheint nicht selten zu einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes zu führen (Sobetzko, 2008, S.7). Somit ist die Indikation für die Durchführung einer Rehabilitation gegenwärtig nicht gegeben. Werden trotzdem ungeeignete Rehabilitationsmaßnahmen durchgeführt, entspricht dies einer Über-, bzw. Fehlversorgung von Betroffenen.

Die Gefahr, dass Patienten Leistungen vorenthalten werden, besteht vor allem im Bereich der Bewertung der Pflegebedürftigkeit und der Versorgung mit Hilfsmitteln. Hier bestehen Anzeichen, dass die Beurteilung nicht stringent anhand der ICF erfolgt. Dies kann bedeuten, dass die Sozialversicherungen ihre Aufgabe der Sicherstellung der Teilhabe von Personen an der demokratischen Gesellschaft nicht ausreichend erfüllen (siehe Kap. 5). Dies betrifft u.a. die Bewertung durch den MDK und der Rentenversicherung. Sowohl für die Gewährung von Leistungen zur medizinischen Rehabilitation als auch für die Beantragung von Erwerbsminderungsrente ist die Einschätzung des behandelnden (Haus-) Arztes relevant. Der Hausarzt wird wiederum von der „Leitlinie Müdigkeit“, welche ein psychosomatisches Erklärungsmodell für die Entstehung von ME/CFS zu Grunde legt, beeinflusst. Somit besitzt die Implementierung dieser Leitlinie maßgeblichen Einfluss auf die weitere Versorgung von Betroffenen (siehe Kap. 5.3 und 5.4). Dadurch entsteht sowohl Unter-, wie auch Fehlversorgung.

Die Deutsche Rentenversicherung benennt als Fehlerquelle für unzureichende sozialmedizinische Begutachtungen unter anderem, die Beurteilung anhand der Krankheitsdiagnose und eine nicht Beachtung der ICF in der Beurteilung. Erwähnt sei in diesem Zusammenhang noch der Fakt, dass die Deutsche Rentenversicherung nach eigenen Angaben ihre Daten anhand der ICD 10 erhebt, das „Chronische Müdigkeitssyndrom (G 93.3)“ aber in den Leitlinien für die sozial-

medizinische Beurteilung von Menschen mit psychischen Störungen behandelt. Der Fakt, dass diese Kategorisierung seit 2005 besteht, wird in den Leitlinien von 2006 nicht berücksichtigt, vielmehr wird eine psychische Ätiologie als wahrscheinlich angenommen und auf die Ähnlichkeit mit der Neurasthenie verwiesen (siehe Kap. 5.4). Dadurch werden Gutachter angehalten ME/CFS als eine psychogene Erkrankung zu betrachten. Dies zeigt, dass die ICD 10 der WHO auch an dieser Stelle des Versorgungssystems nicht konsequent umgesetzt wird. Somit entsteht auch hier Unter- bzw. Fehlversorgung. Wird ME/CFS Patienten die psychogene Diagnose Neurasthenie (F.48.0) gestellt, hat dies zur Folge, dass aufgrund dieser Diagnose keine Erwerbsminderungsrente bezahlt wird, bevor nicht alle Therapiemaßnahmen ausgeschöpft sind, da Neurasthenie im Gegensatz zu ME/CFS als heilbar gilt.

Von daher bleiben nur eine symptomatische Behandlung und die Sicherstellung der Partizipation von Betroffenen durch die Gewährung von Hilfeleistungen. Obwohl die Versorgungsmedizin- Verordnung des BMAS eine Beurteilung anhand der ICF und unabhängig von der Diagnose vorsieht, scheint oftmals den Betroffenen nicht der Grad der Behinderung attestiert zu werden, der ihnen gerecht wird (siehe Kapitel 5.5). Somit bestehen Anzeichen, dass es auch an dieser Stelle des Versorgungssystems zu Unterversorgung kommt.

Eine Unterversorgung kann auch im Bereich der Patienteninformation festgestellt werden. Über den gesamten Versorgungsweg hinweg wird von verschiedenen Stellen die Wichtigkeit von Patienteninformation und Patientenbeteiligung betont. Eine Implementierung von offiziellen Beratungsstellen bzw. Beratungsangeboten kann eine Möglichkeit darstellen, die Betroffenen adäquat auf Basis evidenzbasierter Erkenntnisse über das Krankheitsbild zu informieren und zu beraten. Ein weiterer Aspekt ist die Schärfung des Bewusstseins von handelnden Personen im Gesundheitssystem, für das Krankheitsbild der ME/CFS. In Deutschland übernimmt diese Rolle in erster Linie das IQWiG, welches auf der Website www.gesundheitsinformation.de Verbraucherinformationen anbietet (siehe Kap. 5.7). Hier sei jedoch die Frage erlaubt, inwieweit sich Betroffene ernst genommen fühlen, wenn in der Einleitung zu lesen ist, dass ME/CFS charakterisiert ist durch starke körperliche und geistige Erschöpfung, welche selbst nach kleinen Anstrengungen auftritt, von welchen man sich auch in Ruhepausen nicht erholt. Weiter durch Muskel- Gelenk- und Kopfschmerzen, Schlafstörungen, Konzentrations-

schwierigkeiten und Depressionen, „Wirklich schwerwiegende Symptome jedoch nicht sehr häufig sind“ (IQWiG, 2009). Welche schwerwiegenden Symptome gemeint sind, wird nicht weiter ausgeführt. Auch dem Autor dieser Arbeit sind nicht viele Symptome bekannt, die schwerwiegender sein könnten als Schmerzen am ganzen Körper, völlige Erschöpfung und vegetative Entgleisung verbunden mit psychischen Beeinträchtigungen. Durch diese Darstellung wird eine Bagatellisierung der Symptome angedeutet, mit der Gefahr, dass Betroffene sich von diesem Informationsangebot nicht ernst genommen fühlen und sich alternativen Wegen der Informationsbeschaffung zuwenden. Es ist an dieser Stelle noch kritisch zu hinterfragen, inwieweit eine Patienteninformation welche sich auf drei Literaturquellen beruft wovon an zwei Quellen zum Teil die gleichen Autoren beteiligt waren, dem Anspruch einer objektiven und evidenzbasierten Informationsaufbereitung entspricht. Auch das die letzte Aktualisierung der Webseite im Mai 2009 erfolgte, entspricht nicht der Anforderung nach Aktualität der Informationen. Hier besteht akuter Handlungsbedarf. Alternativen werden in Deutschland vor allem durch Selbsthilfeorganisationen angeboten. Diese bieten zum Teil weit umfassendere Literaturverweise, jedoch erfüllen sie von Beginn an nicht den Anspruch der Objektivität. Dieses trifft in gleicher Weise auf Informationsangebote von Fachgesellschaften zu. Von daher stellen diese Angebote keine optimale Alternative dar, erfüllen aber selbstverständlich wichtige Aufgaben in der Informationsbeschaffung und dem Informationsaustausch.

Verwiesen sei in diesem Zusammenhang auf ein spezielles Problem bei der Beratung von Patienten durch Betroffene. Beratung erfordert Zeit und Energie. Ein stark gemindertem Energieniveau ist aber ein charakteristisches Merkmal von ME/CFS, so dass die zeit- und energieaufwendige Arbeit für die Veröffentlichung von regelmäßigen Informationsbroschüren, der Einrichtung und Pflege von Informationsportalen im Internet, individuelle Beratungsangebote etc. von Betroffenen nur unter hohem Ressourcenverbrauch und in eingeschränkter Form betrieben werden kann. Hieraus zeigt sich der Bedarf eines offiziellen Informations- und Beratungsangebotes, welches im staatlichen Auftrag angeboten wird.

Zusammenfassend lassen sich folgende Forderungen zur Diskussion stellen:

- Implementierung des „Kanadischen Konsensdokuments“ zur Identifikation von ME/CFS Patienten in das hausärztliche Vorgehen
- Überweisung der Patienten in fachärztliche Behandlung

- Förderung der Forschungsaktivität, gerade unter Berücksichtigung der Prävalenz
- Aufbau von Versorgungsnetzwerken
- Konsequente Umsetzung der ICF in der Beurteilung der Patienten und damit adäquate Versorgung mit Hilfsleistungen
- Beachtung der ICD 10 Klassifizierung als neurologische Erkrankung
- Deutliche Verbesserung des Informationsangebotes durch das IQWiG
- Fachübergreifende Konsensfindung über die Definition von ME/CFS evtl. mit der Bildung von Subgruppen, um Patienten mit einer psychischen Genese deutlich von denen mit einer biologischen Genese zu identifizieren.

Abschließend lässt sich nach Badura und Schwartz die Frage stellen, ob wir das Richtige in der Versorgung von ME/CFS Patienten in Deutschland tun (siehe Kap.5.2)? Die Antwort kann aus Autorensicht nicht mit Ja beantwortet werden.

7. Literatur

Ärzttekammer Nordrhein (2000): Diagnostik und Therapie des chronischen Müdigkeitssyndroms (CFS) und verwandter Erkrankungen, Ein Positionspapier der Ärztekammer Nordrhein. Düsseldorf

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ); Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF).(2008): Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI). Fassung 2005/2006 + Domäne 8. 2008 [www document] <http://www.delbi.de> eingesehen am 30.10.2012

Badura,B./Strodtholz,P.(2003): Qualitätsforschung und Evaluation im Gesundheitswesen. In:Schwartz,F.W. Das Public Health Buch. München: Urban&Fischer, S.714-724.

Bundesärztekammer (2012): Rahmenkonzept zur Förderung der Versorgungsforschung. [www document] <http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=0.6.3289> eingesehen am 30.10.2012

Bagnall,A.M./Hempel,S./Chambers,D./Orton,V./Forbes,C. (2007): The treatment and management of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. Update of CRD Report 22. Centre for Reviews and Dissemination. University of York, Y0105DD

Baum,E./Dörr,C./Maisel,P./Donner-Banzhoff,N. (2011): Müdigkeit, DEGAM-Leitlinie Nr.2. Balve: Zimmermann Druck

Baum,E./Dörr,C./Maisel,P./Donner-Banzhoff,N. (2001): Die Entwicklung der Leitlinie Müdigkeit. In: Gerlinger.T (Hg.): Jahrbuch für kritische Medizin 35, Leitlinien. Göttingen: Alfa-Druck, S. 37-44.

Berner,R. (2009): Orphan Diseases und Orphan Drug. Entwicklung im Kindes- und Jugendalter, Paul Martini Stiftung Workshop 2009, Berlin [www document] http://www.paul-martini-stiftung.de/de/veranstaltungen/2009_workshop_vortraege/Berner.pdf , eingesehen am 15.11.2012.

Berg,P.A.(2003): Chronisches Müdigkeits- und Fibromyalgiesyndrom. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag

Brunsmann,F./Englert,G./Ollenschläger,G./Quadder,B./Sänger,S. (2008): Handbuch Patientenbeteiligung. Hg: Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin. Neukirchen: Verlag Make a Book

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2009): Versorgungsmedizin-Verordnung. Stand: Januar 2009. Leck: CPI books

Bundesministerium für Bildung und Forschung (2012): Forschung für Seltene Erkrankungen. Stand Juni 2012. [www document] <http://www.bmbf.de/archiv/newsletter/de/1109.php?hilite=krankheitsspezifische+Netzwerke+> , eingesehen am 4.11.2012

Bundesministerium für Gesundheit (2009): Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland. Stand Juni 2009. Berlin: Druckerei Hermann Schlesener KG

Campling,F./Sharpe,M. (2006): chronic fatigue syndrome (CFS/ME). New York: Oxford University Press Inc.

Caruthers,B.M./vandeSande,M.I./deMeirleir,K.L./Klimas,N.G./Broderick,G./Mitchell,T./Staines,D./Powles,A.C.P./Speight,N./Vallings,R./Batemann,L./BaumgartenAustrheim,B./Bell,D.S./CarloStella,N./Chia,J./Darragh,A./Jo,D./Lewis,D./Light,A.R./MarshallGradisbik,S./Mena,I./Mikovits,J.A./Miwa,K./Murovska,M./Pall,M.L./Stevens,S. (2011): Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. Journal of Internal Medicine 270. S. 327-338.

Carruthers,B.M./van de Sande, M.I. (2005/2006): Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. An Overview of the Canadian Consensus Document. . ISBN-Englisch: 0-9739335-0-X

Carruthers,B.M./Jain,A.K./DeMeirleir,K.L./Peterson,D.L./Klimas,N.G./Lerner,A.M./Bested,A.C./Flor-Henry,P./Joshi.P./Powles,A.C.P./Sherkey,J.A./van de Sande,M.I. (2003): Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. Journal of Chronic Fatigue Syndrome Vol.11 (1), S.7-S.36

Charite Universitätskliniken Berlin (2010): Qualitätsbericht der Charite-Universitätsmedizin Berlin 2010. [www document] <http://www.charite.de/charite/organisation/download/#c1883>, eingesehen am 1.12.2012

Clos,R./Zurhorst,M (2008): Redaktionelle Vorbemerkung In: Fatigatio e.V.(Hg): Chronic Fatigue Syndrom, Diagnose und Behandlung von Patienten mit ME/CFS, Klinische Leitlinien für Psychiater Berlin: Kleinoffsetdruck Dressler

Collin,S.M./Crawley,E./May,M.T./Sterne,J.A.C./Hollingworth,W. (2011): The impact of CFS/ME on employment and productivity in the UK: a cross-sectional study based on the CFS/ME national outcomes database. BMC Health Services Research 2011, 11.S. 217-S. 225

Cox,M./Lelgemann,M./Ollenschläger,G./Thalau,F./Thole,H./Thomeczek,C./Trapp ,H. (2006): Das Deutsche Leitlinien-Clearingverfahren 1999-2005 Hintergrund,Zielsetzung,Ergebnisse-Abschlussbericht.Hg: Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin. Norderstedt: Books on Demand GmbH

Deutsche Rentenversicherung Bund (2011): Qualitätssicherung der sozialmedizinischen Begutachtung. Bericht zur Umsetzung des „Qualitätssicherungsverfahrens der sozialmedizinischen Begutachtung – Sachstand. Manual zum Peer Review – Verfahren. Berlin

Ehlert,U./Gaab,J. (2005): Chronische Erschöpfung und Chronisches Erschöpfungssyndrom. Göttingen: Hogrefe Verlag GmbH&Co.KG

Eidt-Koch,D. (2009): Gesundheitsökonomische Aspekte von seltenen Erkrankungen am Beispiel Mukoviszidose. Hg: Schulenburg,J.M. Göttingen: Cuvillier Verlag

Ferber,C.v.(2006): Das Gesundheitswesen – ein neuer Hoffnungsträger für Soziale Gerechtigkeit? In: Hey,M./Albert,U.S.(Hg): Kursbuch Versorgungsforschung. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, S. 2-S. 16

Fiene,M./Kirchner,H./Ollenschläger,G. (2001): Probleme bei der Entwicklung und Implementierung von Leitlinien. In: Gerlinger.T (Hg.): Jahrbuch für kritische Medizin 35, Leitlinien. Göttingen: Alfa-Druck,S. 8-S. 18

Fischer,K./Nebe,A./Falk,J.(2012): Leitlinien für die sozialmedizinische Begutachtung, Sozialmedizinische Beurteilung bei psychischen und Verhaltensstörungen. Berlin: Deutsche Rentenversicherung Bund

Fuchs,C./Scriba,P.C.(2008): Warum eine Förderinitiative zur Versorgungsforschung der Ärzteschaft? In: Kurth,B.M.(Hg): Report Versorgungsforschung, Band1. Köln: Deutscher Ärzte Verlag, S. 1-S. 4

Fuku-

da,K./Straus,S.E./Hickie,I./Sharpe,M.C./Dobbins,J.G./Komaroff,A./International Chronic Fatigue Syndrome Study Rroup (2004):The Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Approach to Ist Definition and Study. Annals of Internal Medicine, 121. S. 953- S. 959

Gaab,J. (2011): Suche nach der Ursache des chronischen Erschöpfungssyndroms. Psychotherapeut 2011, 56. Heidelberg: Springer Verlag S. 211-S. 215

Gerlinger.T. (2006): Gesundheitspolitische Rahmenbedingungen der psychozoialen Versorgung. Verhaltenstherapie&psychosoziale Praxis, Band 38, Heft 3. Tübingen: DGVT Verlag, S. 705-S. 715

Greß, S./Maas, S./Wasem, J. (2008): Effektivitäts-, Effizienz- und Qualitätsreserven im deutschen Gesundheitssystem. Düsseldorf: Hans-Böckler-Stiftung

Grosch,E.V./Fischer,K./Irlle,H./Kruse,C./Legner,R. (2006): Leitlinien für die sozialmedizinische Beurteilung von Menschen mit psychischen Störungen. Berlin: Deutsche Rentenversicherung Bund

Gutenbrunner,C./Linden,M./Gerdes,N./Ehlebrecht-König,I./Grosch,E. (2005): Die Bedeutung des chronischen Erschöpfungssyndroms in der Rehabilitationsmedizin- Stand und Perspektiven. Die Rehabilitation 44.Jahrgang Februar 2005. Stuttgart,New York: Georg Thieme Verlag, S. 176- S. 185

Hagen,T. (2009): Rehabilitation aus Sicht des MDK. Arbeitsmedizin 44.Jahrgang. Stuttgart: Gentner Verlag. S. 487-S. 489.

Holmes,G.P./Kaplan,J.E./Gantz,N.M./Komaroff,A.L./Schonberger,L.B./Straus,S.E./Jones,J.F./Dubois,R.E./CunninghamRundles,C./Pahwa,S./Tosato,G./Zegans,L.S./Purtilo,D.T./Brown,N./Schooley,R.T./Brus,I. (1988): Chronic Fatigue

Syndrome: A Working Case Definition. *Annals of Internal Medicine*, 108. S. 387- S. 389

Ihle, J. (2006): Ärztliche Leitlinien, Standards und Sozialrecht. In: Badura, B./Engelmann, K./Hart, D./Raspe, H. (Hg): *Gesundheitsrecht und Gesundheitswissenschaften*. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft

IQWiG (2009): Chronisches Müdigkeitssyndrom: Was kann die Symptome bei Erwachsenen und Kindern lindern? [www document] <http://www.gesundheitsinformation.de/chronisches-muedigkeitssyndrom-was-kann-die-symptome-bei-erwachsenen.397.de.pdf> eingesehen am 25.10.2012

Jason, L.A./Richman, J.A. (2007): How Science Can Stigmatize: The Case of Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, Vol.14 (4), S. 85-S. 103

Jason, L.A./Torres-Harding, S.R./Jurgens, A./Helgerson, J. (2004): Comparing the Fukuda et al. Criteria and the Canadian Case Definition for Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, Vol.12 (1), S. 37- S. 52

Jason, L.A./Richman, J.A./Rademaker, A.W./Jordan, K.M./Plioplys, A.V./ Taylor, R.R./McCready, W./Huang, C.F./Plioplys, S. (1999): A Community-Based Study of Chronic Fatigue Syndrome. *Archives of Internal Medicine*. 159, S. 2129- S. 2137

Komaroff, A.L. (2010): Die neueste CFS-Forschung In: *Fatigatio e.V.* (Hg): *Schriftenreihe Informationen, Konzepte und Erfahrungen Nr.20*, Berlin

Komaroff, A.L./Fagioli, L.R./Doolittle, T.H./Gandek, B./Gleit, M.A./Guerriero, R.T./Kornish, R.J./Ware, N.C./Ware, J.E./Bates, D.W. (1996): Health status in patients with chronic fatigue syndrome and in general population and disease comparison groups. *The American Journal of Medicine*, Vol.101, Issue3, S. 281-S. 290

Kurth, B.M. (2008): Monitoring der gesundheitlichen Versorgung in Deutschland: Konzepte, Anforderungen, Datenquellen In: Kurth, B.M. (Hg): *Report Versorgungsforschung, Band1*. Köln: Deutscher Ärzte Verlag, S. 5 -S. 7

Lauterbach, K.W./Stock S. (2001): Reform des Risikostrukturausgleichs: Disease Management wird aktiviert. *Deutsches Ärzteblatt* 2001 (Heft 30), S. 1935-S. 1937. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag GmbH

Lauterbach,K.W/Stock S. (2004): Über-, Unter- und Fehlversorgung im deutschen Gesundheitssystem. In: Meggeneder,O. (Hg):Unter-,Über- und Fehlversorgung. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, S. 203-S. 211.

Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V.(MDS)/GKV Spitzenverband (2009): Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches. Düsseldorf: Druckstudio GmbH

Mitchell,T./Findley,T.J. (2005/2006): Vorwort. In: Carruthers,B.M./van de Sande, M.I. (Hg): Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. An Overview of the .Canadian Consensus Document. ISBN-Englisch: 0-9739335-0-x

Nix,A.W. (1996): Immer müde-bin ich krank? Stuttgart: TRIAS Thieme Hippokrates Enke

Noak,H.R.(2004): Über-,Unter- und Fehlversorgung: Konzepte, Strategien und Rahmenbedingungen für die Analyse und Reduktion von Fehlern im Gesundheitswesen. In: Meggeneder,O. (Hg):Unter-,Über- und Fehlversorgung. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, S.15-27.

Nunez,M./Nunez,E./delVal,J.L./FernandezHuerta,J.M./Alegre,C./Bonet,M./Roig,D./Gomez,E./Godas,T./FernandezSola,J. (2007): Health-Related Quality of Life in Chronic Fatigue Syndrome versus Rheumatoid Arthritis as Control Group. Journal of Chronic Fatigue Syndrome, Vol 14 (2), S. 31-S. 43

Pohontsch,N./Meyer,T./Raspe,H. (2008): Qualitative Analyse der Determinanten der Patientenzufriedenheit mit der Planung und Zielorientierung in der stationären medizinischen Rehabilitation. In: Deutsche Rentenversicherung (Hg):17.Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium (S.155-156).Bad Homburg: wdv Gesellschaft für Medien und Kommunikation mbH&Co

Pressestelle der deutschen Ärzteschaft (2011): Bewusstsein für seltene Erkrankungen schärfen. In:AkdÄ/AWMF/AQUA/ÄZQ/BQS/DCZ/DIMDI/DNEbM/G-BA/GQMG/IQWiG/MDS/SQMH (Hg): Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 105.2011.2 S. 141

Reyes,M./Nisenbaum,R./Hoaglin,D.C./Unger,E.R./Emmons,C./Randall,B./Stewart,J.A./ Abbey,S./Jones,J.F./Gantz,N./Minden,S./Reeves,W.C. (2003): Prevalence and Incidence of Chronic Fatigue Syndrome in Wichita, Kansas. Archives of Internal Medicine.163. S. 1530- S. 1536

Rosenbrock,R./Gerlinger,T. (2006): Gesundheitspolitik, Eine systematische Einführung. Bern: Verlag Hans Huber

Sackett,D.L./Richardson,W.S./Rosenberg,W./Haynes,B. (1999): Evidenzbasierte Medizin-EbM-Umsetzung und Vermittlung. Deutsche Ausgabe: Kunz,R./Fritsche,L. München: Zuckschwerdt-Verlag, S. 89- S. 90

Schönle,P.W.(2003): Anforderungen an eine patientenorientierte Rehabilitation. In: Die Rehabilitation, 42.Stuttgart,New York: Georg Thieme Verlag, S. 261- S. 268

Sharpe,M.C./Archard,L.C./Banatvala,J.E./Borysiewicz,L.K./Clare,A.W./ David,A./Edwards,R.H.T./Hawton,K.E.H./Lambert,H.P./Lane,R.J.M./McDonald,E.M./Mowbray,J.F./Pearson,D.J./Peto,T.E.A./Preedy,V.R./Smith,A.P./Smith,D.G./Taylor,D.J./Tyrell,D.A.J./Wessely,S./White,P.D. (1991): A report – chronic fatigue syndrome: guidelines for research. Journal oft he Royal Society of Medicine Vol.84, S. 118- S. 121

Sharpe,M./Chalder,T./Palmer,I./Wessely,S. (1997): Chronic fatigue syndrome. A practical guide to assessment and management. General hospital psychiatry Band 19, Heft 3, S. 185- S. 199.

Sobetzko,H.M.(2006): Vorwort zur deutschen Ausgabe. In: Fatigatio e.V.(Hg): Chronic Fatigue Syndrom, Diagnose und Behandlung von Patienten mit ME/CFS, Klinische Leitlinien für Psychiater Berlin: Kleinoffsetdruck Dressler

Sonnenmoser,M. (2005): Chronic Fatigue Syndrom, Mit Psychotherapie gegen die Müdigkeit. Deutsches Ärzteblatt 2005 (Heft5), S. 224- S. 225. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag GmbH

Stein,E. (2006): Chronic Fatigue Syndrom, Diagnose und Behandlung von Patienten mit ME/CFS, Klinische Leitlinien für Psychiater. Berlin: Kleinoffsetdruck Dressler

Streibel,M./Bethge,M./Thren,K./Müller-Farnow,W. (2008): Willingness to pay: Ein Ansatz zur Erhebung von Präferenzen in der Behandlung chronischer Krankheiten. In: Deutsche Rentenversicherung (Hg):17.Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium S.66- S. 68 Bad Homburg: wdv Gesellschaft für Medien und Kommunikation mbH&Co

SVR (2000/2001): Gutachten 2000/2001 des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit, Band III-3.Bedarf, bedarfsgerechte Versorgung, Über-, Unter- und Fehlversorgung. Berlin

SVR (2000/2001, II): Gutachten 2000/2001 des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. Qualitätssicherung und Qualitätsmanagement in der ärztlichen Primärversorgung. Band II 3.2 [www document] <http://www.svr-gesundheit.de/index.php?id=277> eingesehen am 1.12.2012

SVR (2000/2001, III): Gutachten 2000/2001 des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. Konzepte und Management von Qualität. Evidenzbasierte Leitlinien Band II 2.4 [www document] [http://www.svr-gesundheit.de/index.php?id=275&no_cache=1&sword_list\[\]=leitlinie](http://www.svr-gesundheit.de/index.php?id=275&no_cache=1&sword_list[]=leitlinie) eingesehen am 1.12.2012

Uniklinik Köln (2010): Strukturierter Qualitätsbericht. [www document] http://zms.uk-koeln.de/qualitaetsmanagement/qualitaetsberichte/strqb2010_uniklinik-koeln.pdf, eingesehen am 1.12.2012

Whiting,P./Bagnall,A.M./Sowden,A.J./Cornell,J.E./Mulrow,C.D./Ramirez,G. (2001): interventions for the Treatment and Management of Chronic Fatigue Syndrome. A Systematic Review. JAMA Vol 286, No 11, S.1360-S.1401

8. Anhang

1. Erklärung