

Bundespressekonferenz ME/CFS

Donnerstag, 27. November 2025

Dr. Wolfgang Ries

Facharzt für Innere Medizin, Nephrologie
Angiologie, Internistische Intensivmedizin

Aufsuchende Versorgung Patienten mit ME/CFS

Myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue-Syndrom ME/CFS

- ist eine schwere neuromimmunologische Erkrankung
- 1969 WHO ME/CFS ICD 10 G93.3
- ein eigenständiges sehr komplexes Krankheitsbild
- In Deutschland ca. 650.000 Menschen betroffen, hohe Dunkelziffer
- darunter > 80.000 Kinder und Jugendliche
- Prognose:
75 % der ME/CFS-Betroffenen sind arbeitsunfähig (Bell score < 60). ([Unger et al., 2017](#))
25 % sind an das Haus gebunden und häufig pflegebedürftig ([Pendergrast et al., 2016](#)).

Nein, es ist keine psychosomatische Erkrankung!

Carruthers B, van de Sande M (2005), *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners, An Overview of the Canadian Consensus Document*, The National Library of Canada.

Scheibenbogen et al. (2019), *Chronisches Fatigue-Syndrom/CFS – Praktische Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie*, Ärzteblatt Sachsen, 26–30, Sächsische Landesärztekammer, Dresden.

Schweres und sehr schweres ME/CFS (25 %)

Definition:

Schweres ME/CFS:

- Selbstständig nur noch minimale Aufgaben wie Gesicht waschen oder Zähneputzen. Rollstuhl erforderlich
- Schwere kognitive Einschränkungen.
- Leben im Haus/Bett.

Sehr schweres ME/CFS:

- Bettgebunden und vollständig auf Pflege angewiesen.
- Permanente Unterstützung Nahrungsaufnahme, z.T. Sondenernährung.
- Extreme Empfindlichkeit (Licht, Geräusche, Gerüche, Berührung)
- Kaum noch in der Lage zu sprechen.

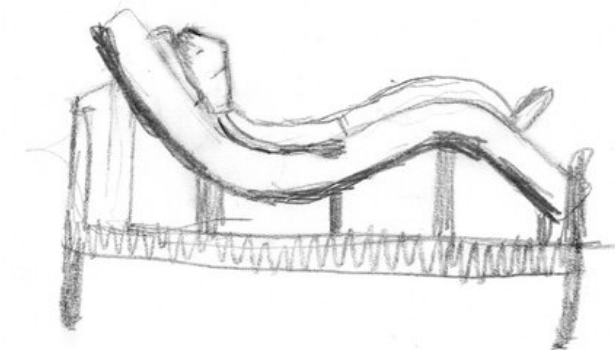


Post-Exertional Malaise (kurz: PEM oder Crash)

- Schlüssel zum Verständnis von ME/CFS
 - Ausgeprägte und anhaltende Verstärkung aller Symptome nach geringer körperlicher und/oder geistiger Anstrengung.
 - auch **Emotionen** (Freude) können PEM bewirken
 - Schwäche, Schmerzen, grippale Symptome
 - Die PEM tritt oft mit einer **Latenz von ca. 12 bis 48 Stunden** auf
 - **Die Erholung dauert >14 h**, kann für Wochen anhalten oder
 - zu einer **dauerhaften Zustandsverschlechterung** führen.
-
- **ME/CFS-Betroffene „erfahren es nicht als Müdigkeit, sondern als ein Sterben.“**
 - **„Als würde meine Lebensenergie aus meinem Körper verschwinden“**
 - **„Nicht-Wissen ob und wie es enden wird ist schrecklich“**

V. Matthies-Boon

15.3.2022



So fühle ich mich!

Fallbeschreibung

Patientin 53 Jahre Covid-19

- 03/22: Hohes Fieber • Stärkste Kopfschmerzen • Erbrechen/Durchfall
- Gefühl, nicht mehr richtig atmen zu können
- 05/22 Fatigue • „Nebel“ im Kopf • Schmerzen im Brustkorb
- 06/22 Long Covid Ambulanz: *Pacing*
- 08/22 • Schlafstörungen • Atemnot in der Nacht
- 09/22 • Notaufnahme im Krankenhaus, Schlaflosigkeit • Promethazin
- 02/23 Kann nur noch selten das Haus für wenige Schritte verlassen
- Ruhepuls oft 100/min • Kaum Handy halten möglich
- Aufrechte/Senkrechte Körperhaltung nur noch für 10 min möglich

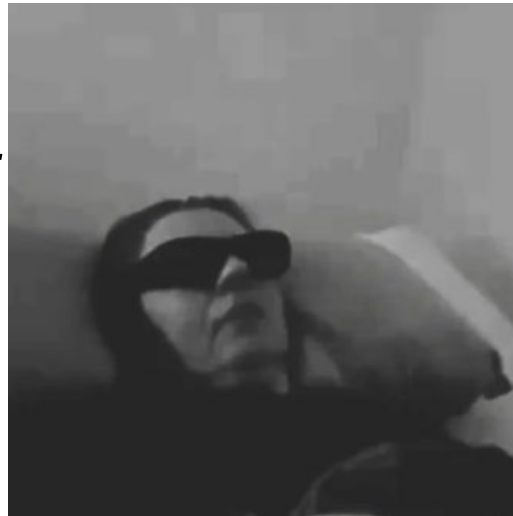
„Ich konnte pacen soviel ich wollte und wurde immer schwächer“

Fallbeschreibung

- 03/23 • Mittels Krankentransport zur Blutwäsche, Nach 4 Blutwäschen Abbruch und Rücktransport • Crash
- 4/23 Neurologie keine Diagnose, psychotherapeutische Behandlung empfohlen
- 05/23 Anerkennung Pflegegrad 2 (Einspruch), 06/23 Pflegegrad 4
- 07/23 Verstärkte Reizempfindlichkeit, dunkler Raum, Düfte zu belastend
- 09/23 schwerst betroffen

Antrag an DGHS gestellt 11&12/23

- 03/24 Suizid-Versuch, diverse Not-OPs *trotz Patientenverfügung*
- es gibt keine geeignete Station!
- 05/24 keine selbständige Bewegung im Bett mehr möglich
- 06/24 **Pflegeheim Rücksichtnahme?** (Ruhe, Ernährung, Düfte)



„ Ich glaube es ist Zeit zu gehen“

Schläft tagsüber sehr lange, Gedanken kreisen, Tavor 7 mg wenig Effekt

- **Ohne Perspektive, Hoffnungslosigkeit**
- **„Fast jeden Tag hatte ich mehrmals das Gefühl, ich kann nicht mehr“**
- **„Ich habe keinen Ort an dem ich so aufgehoben bin,
das die Krankheitsbedürfnisse berücksichtigt sind“**
- **„Frustrane Suche nach einem anderen Heim“**
- **„So traurig ich auch bin, dass ich weggehe von
diesem Leben und von meinen Kindern“**
- **„Ich bin auch froh, dass ich diese Qualen nicht mehr aushalten muss“**

Faktoren assoziiert mit Suizidgedanken



Suizid mit 26,9 % die häufigste Todesursache,
Suizidgedanken 51,2 % der Männer
Amerikanische Studie 39,5 % von 551 Patienten mit Suizidgedanken

Davendorf AR et al., Suicidal ideation in non-depressed individuals

M.L. Johnson et al. Risk factors for suicide in chronic fatigue syndrome [2016](#)

König RS, et al, Identifying the mental health burden (ME/CFS) patients in Switzerland: A pilot study. *Heliyon*. 2024

Faktoren erhöhter Suizidalität bei ME/CFS

- **Schwere medizinische Verlassenheit,**
- **fehlende Unterstützung/Versorgung** - *je kränker desto weniger Unterstützung-*
- **Psychologisierung und Stigmatisierung**
- **Der Mangel an medizinischer Versorgung , die soziale und politische Gleichgültigkeit führen zur Verzweiflung**
- **Hoffnungslosigkeit, Geringe Lebensqualität**
- **„Wird dieses jemals enden?“ Suizidgedanken**



Matthies-Boon V. Den Grund der Hoffnung verlieren. Über Verlassenheit, Verzweiflung und Selbsttötung im Falle von Long Covid. *Scheidewege*. 2025;54.

Fallbeschreibung

- **2024: 18 Jahre alt,**
- Sportlich (Leistungskader Turnen), aktiv, sehr gute Schülerin
- **2021 Covid-19** , 4 x Covid-19
- **November 2023** nach Covid-19, deutliche Verschlechterung



Fallbeschreibung

- Es geht ihr immer schlechter
- Zahlreiche Arztbesuche, Rehas: Keine Diagnose
- **2024** Schulbesuch nur noch selten möglich

**Erhebliche Verschlechterung im Rahmen der Abiturvorbereitung,
Abiturprüfung nicht mehr geschafft...**

- **Hausgebunden, kann sich nicht selber waschen, Haare waschen, kochen...**
- **Lebt alleine, hat keine familiäre Unterstützung**
- **Lebt von Bürgergeld**
- **Versorgung durch die Mutter ihrer besten Freundin**
- **Antrag auf Pflegegrad**
- **8/2024 Pflegegrad 0**

Fallbeschreibung

- **Patientin, jetzt 20 Jahre alt,**
-
- **Hausarzt/Neurologe keine Rezepte ohne Praxisbesuch – damit keine Versorgung**
- **Mühsame Suche nach einem neuen Hausarzt**
- **Bei Zusage fachärztlicher Betreuung gelingt es eine neue Hausärztin zu finden**
- **Mittlerweile schwerst betroffen**
- **Diagnosestellung erst bei aufsuchender Versorgung:**
- **Chronic Fatigue Syndrom ME/CFS**
- **Bell Score 0, schwerst betroffen**
- **nach 6 Monaten Sperre neuer Antrag: Pflegegrad 4**
- **Es geht ihr immer schlechter**

Fallbeschreibung

Symptome:

- **Fatigue, PEM, Belastungsintoleranz**
- **Konzentrations-, Wortfindungsstörungen (“Brain Fog”)**
- **Schwindel, Tinnitus**
- **Herzrhythmusstörungen, Brustenge und Atemnot**
- **Sehprobleme / verschwommenes Sehen**
- **Extreme Empfindlichkeit auf Licht und Geräusche**
- **Migräne, Nervenschmerzen, Gelenkschmerzen, Schlafstörungen**
- **Mastzellaktivierungssyndrom MCAS**

- **Kann nicht mehr sprechen und**
- **Nicht genügend essen und trinken**
- **Pflegerische Versorgung kritisch**



Fallbeschreibung

Gesetzlicher Betreuer

- **Pflegerische Versorgung kritisch**
- **Kontaktaufnahme zum SAPV-Team: Fühlt sich zunächst nicht zuständig**

Hinweis auf G-BA-Beschluss, (google hilft)

- **Treffen mit dem Team: Palliativarzt, Pflegeleiter und Schwester**
- **Ausführliche Besprechung**
- **Aber: Alle 2 Wochen wechselt der zuständige Palliativarzt**
- **Pflegedienstleiter informiert ohne Rücksprache Amtsarzt**
- **IDEE: Einweisung in Psychiatrie zeitnah**
- **Droht mit Einstellung der Pflege, wenn die Patientin nicht bald eine PEG-Sonde bekommt**

Auftritt Palliativarzt und Amtsärzte

Klinik vor Ort lehnt Anlage PEG ab – Verweis auf Uniklinik

Wechsel Palliativarzt (der 3.):

Ansage er käme mittags um 13:00 Uhr mit Amtsarzt und Amtsärztin

Telefonat mit Palliativarzt: Kennt die Erkrankung nicht und müsse die Patientin untersuchen. Späterer Termin mit mir nicht möglich

Mittags:

Palliativarzt und die Amtsärzte lassen sich die Wohnungstür öffnen

Schalten das Licht an und untersuchen ausführlich.....

„Seitens der anwesenden Ärzte wird infrage gestellt, dass ME/CFS als alleinige Diagnose überhaupt infrage kommt“

Informieren dann den sozialpsychiatrischen Dienst



Auftritt sozialpsychiatrischer Dienst

Kommt 17:45 Uhr untersucht selber nochmals, versucht mit der Patientin zu sprechen

Seine Statements: Man müsse schauen, ob Zustand nur somatisch ist,
oder ob psychische Komponente dabei sei

Ihr Verhalten sei nicht normal - Sie zeige psychische Auffälligkeiten

Denn Sie Spricht nicht mit ihm (antwortet nicht, obwohl sie ihn höre und verstehe –
hat z.B. Anweisung, den Mund zu öffnen, befolgt...)

■ **MUTISMUS**

Seiner Einschätzung nach ist sie in einer „Blase“, gut umsorgt und „bemuttert“

Sie bekomme nun die Aufmerksamkeit und Mutterliebe, die sie bei ihrer Mutter nicht hatte...

„Sie habe sich eine kleine angenehme Komfortzone eingerichtet...“

„ME/CFS stellt man ja immer dann als Diagnose, wenn man keine andere Idee hat“

**Diese „Begutachtung“ führte zu PEM: weitere Verschlechterung –
benötigt jetzt permanent Windeln, Verlust an letzter Selbstständigkeit**

„Lieber hätte ich Krebs“

**Traumatisierender Umgang mit den schwerst Betroffenen
Stigmatisierung und Psychologisierung -
statt:**

- **Respektvoller Umgang**
- **Empathie und**
- **Würde der Patienten**

**Fehlende Kenntnisse der Ärzte 90,5 % (König et al., *Heliyon*. 2024
Depression (14.8%**

Multiple Sklerose als somatische Erkrankung

Historische Entwicklung der Diagnose

1838

Robert Carswell, schottischer Pathologe

1868

Jean-Martin Charcot beschreibt MS als eigenständiges Krankheitsbild und identifiziert Entmarkungsherde als organische Ursache

1900s

Fehldiagnosen als "Hysterie" oder psychosomatische Störung, insbesondere bei Frauen – organische Natur wird oft nicht anerkannt

1980er

MRT-Kopf: Erstmals In-vivo-Darstellung von MS-Läsionen möglich
– **eindeutiger Beweis der organischen Natur**

2001

McDonald-Kriterien etablieren MRT als zentrales diagnostisches Instrument für MS

Paradigmenwechsel: Von psychiatrischer Fehldiagnose zur objektiven neurologischen Diagnostik

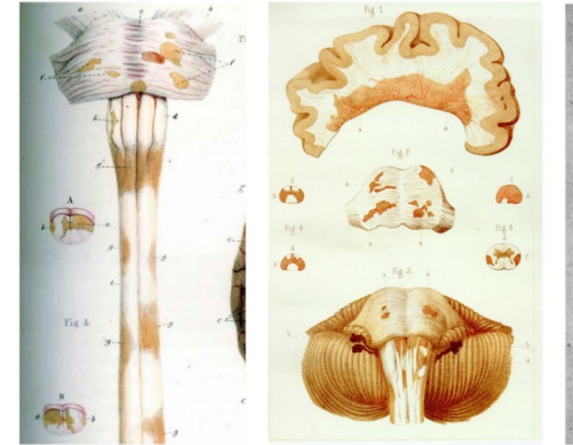
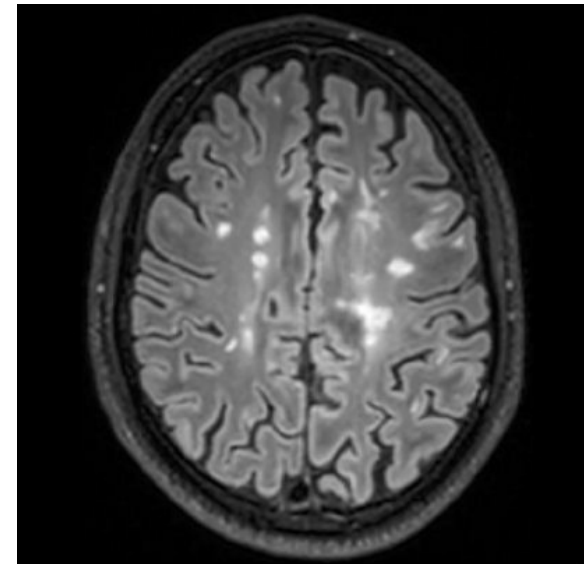


Fig. 1-1 Historical images of MS
(A) Carswell's illustration of "a peculiar disease state of the cord,"



ME/CFS-Patienten sind krass unterversorgt

- **Dringender Bedarf an qualifizierter medizinischer Versorgung und sozialer Unterstützung –**
- **Suizidprävention!**
- **Familien oft am Rande**
- **Sozialer Abstieg, Armut**
- **Verbesserte Awareness und Akzeptanz**
- **Reduktion der Stigmatisierung**
- **Positives Umfeld: Pflege, Kliniken**
- **Kompetenz schaffen: Zertifizierte Fortbildung**
- **Therapiestudien**



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Aus einem Gedicht:

Wenn wir wieder atmen können, wirklich atmen, nicht nur überleben.

**Wenn Lachen keine Gefahr mehr ist, wenn Träume keine Täuschung mehr sind,
wenn Liebe wieder einfach Liebe ist.**

Dann, ja dann, ist die Welt ein bisschen heil.

**Dann darf ich auch wieder glauben, dass alles, was ich verloren glaubte,
irgendwann zurückkehrt.**

Dann erst ist Ruhe eingekehrt.



Literatur

Chu, L.; et al. Identifying and Managing Suicidality in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Healthcare 2021

Roberts E, Wessely S, Chalder T, Chang CK, Hotopf M. Mortality of people with chronic fatigue syndrome: a retrospective cohort study in England and Wales from the South London and Maudsley NHS Foundation Trust Biomedical Research Centre (SLaM BRC) Clinical Record Interactive Search (CRIS) Register. *Lancet*. 2016 Apr 23;387(10028):1638-43.
doi: 10.1016/S0140-6736(15)01223-4

Johnson ML, Cotler J, Terman JM, Jason LA. Risk Factors for Suicide in Chronic Fatigue Syndrome. *Death Stud*. 2022;46(3):621-627.
doi: 10.1080/07481187.2020.1776789

Boulazreg S, Rokach A. The Lonely, Isolating, and Alienating Implications of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Healthcare (Basel)*. 2020 Nov 2;8(4):413.
doi: 10.3390/healthcare8040413

Geraghty K, Adeniji C. Identifying and Managing Suicidality in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Healthcare (Basel)*. 2021 May 26;9(6):629. doi: 10.3390/healthcare9060629

König RS, Paris DH, Sollberger M, Tschopp R. Identifying the mental health burden in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) patients in Switzerland: A pilot study. *Heliyon*. 2024 Feb 23;10(5):e27031. doi: 10.1016/j.heliyon.2024.e27031

McManimen SL, Devendorf AR, Brown AA, Moore BC, Moore JH, Jason LA. Effects of unsupportive social interactions, stigma, and symptoms on patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *J Community Psychol*. 2018;46(8):959-971. doi: 10.1002/jcop.21979

Matthies-Boon V. Den Grund der Hoffnung verlieren. Über Verlassenheit, Verzweiflung und Selbsttötung im Falle von Long Covid. *Scheidewege*. 2025;54.