



MOBILE
ETHIKBERATUNG
IM GESUNDHEITSWESEN
FÜR SCHLESWIG-HOLSTEIN e.V.

Ethische Herausforderungen in der Versorgung von schwer ME/CFS-Erkrankten

Beobachtungen und Erkenntnisse aus der Ethikberatung

Sebastian Heinlein, Stephanie Wulff, Dr. Merwe Carstens, Dr. Annette Rogge
Pflegeethikkongress 2026, Göttingen



DER VEREIN

Mobile Ethikberatung im Gesundheitswesen für
Schleswig-Holstein (MEGSH) e. V.

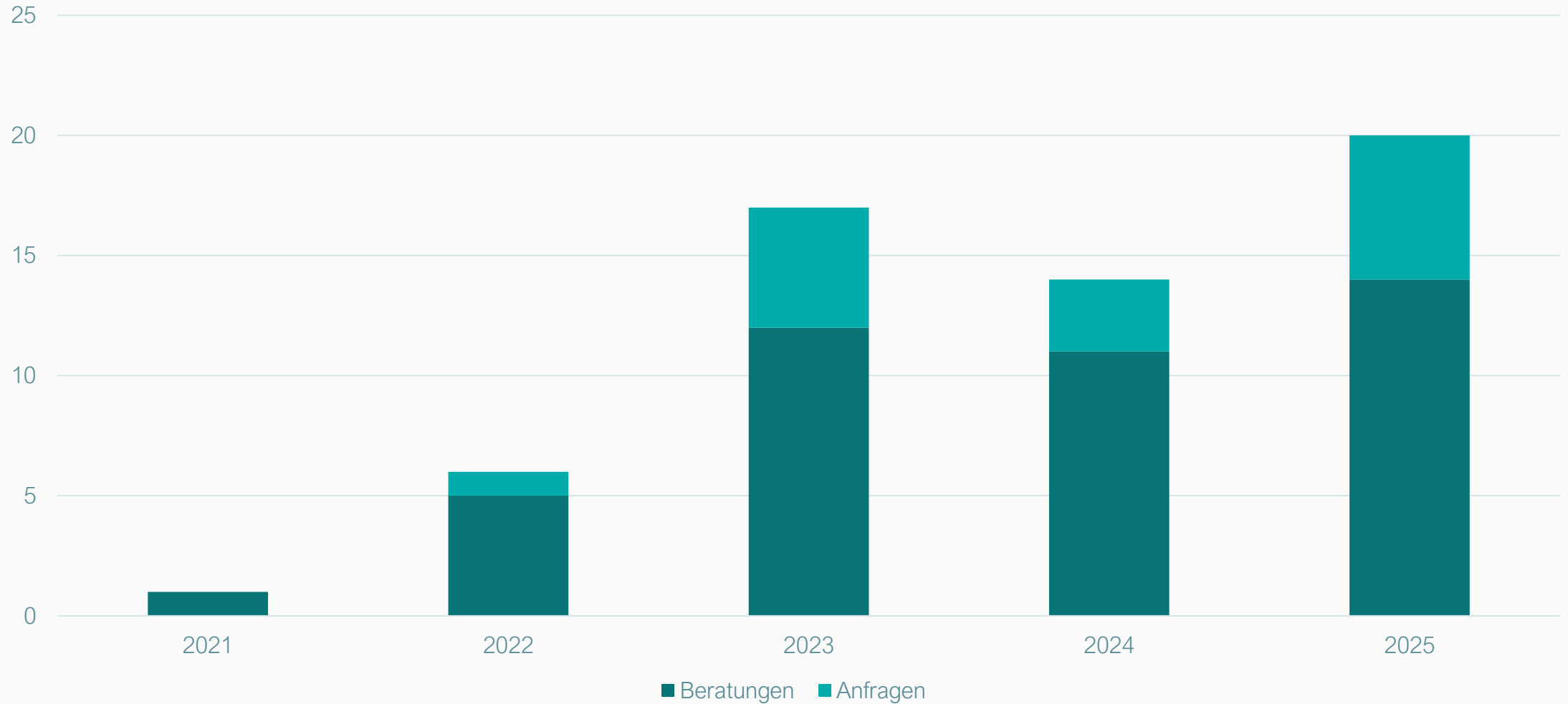


- Vereinsgründung am 7. Juni 2021
- Unabhängiges und berufsgruppenübergreifendes Beratungsangebot mit starkem Netzwerkgedanken
- Für Betroffene, deren An- und Zugehörigen sowie allen befassten Gesundheitsberufen
- Durch zertifizierte Ethikberatende im Ehrenamt
- Auszeichnung mit dem Förder- und Anerkennungspreis Ethik der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin - DGP (September 2022)

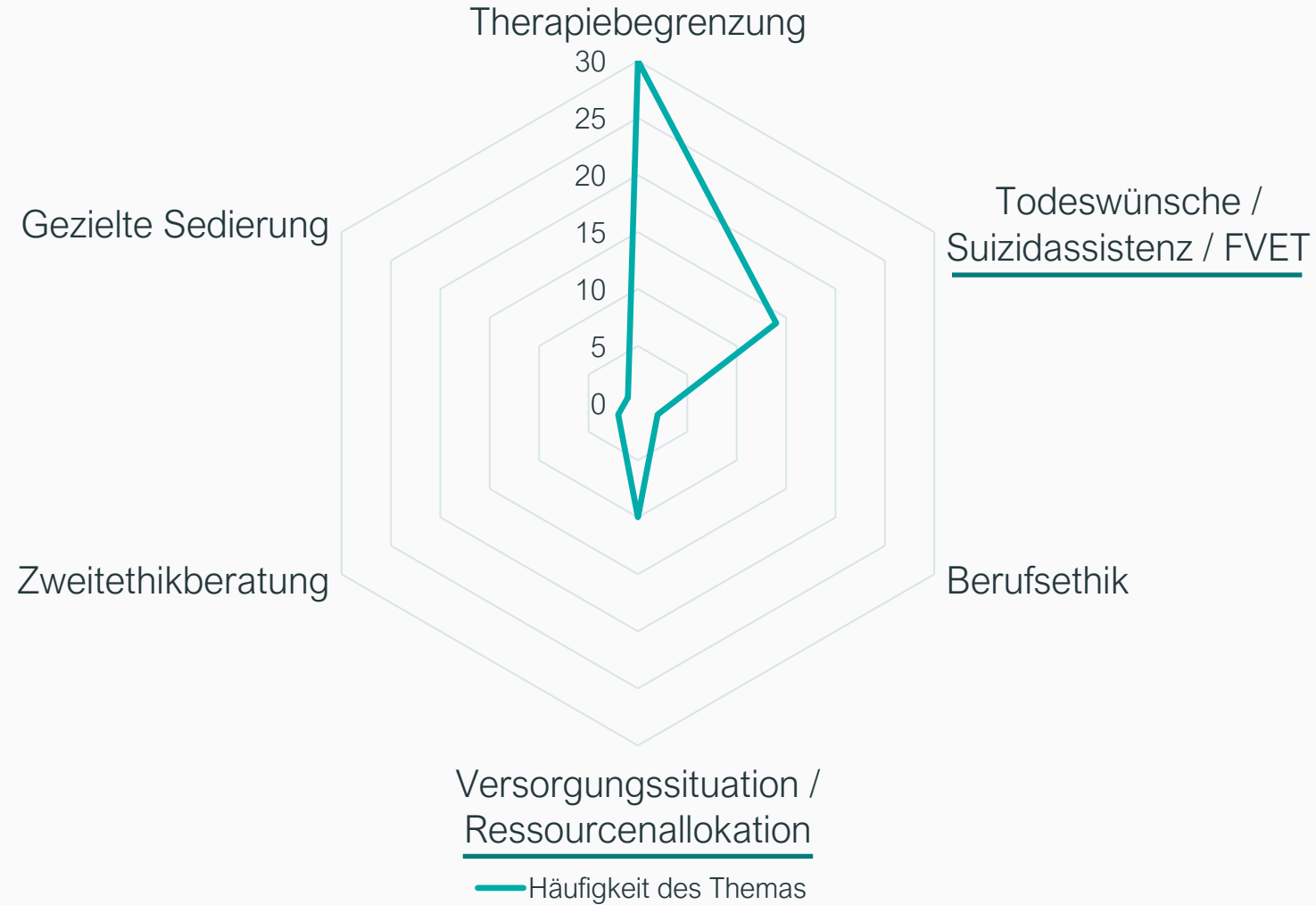
STEIGENDE NACHFRAGE (58 ANFRAGEN, 43 BERATUNGEN SEIT GRÜNDUNG)



Jährliche Anfragen und Beratungen



THEMEN IN DEN ANFRAGEN UND BERATUNGEN (MEHRFACHNENNUNG MÖGLICH)



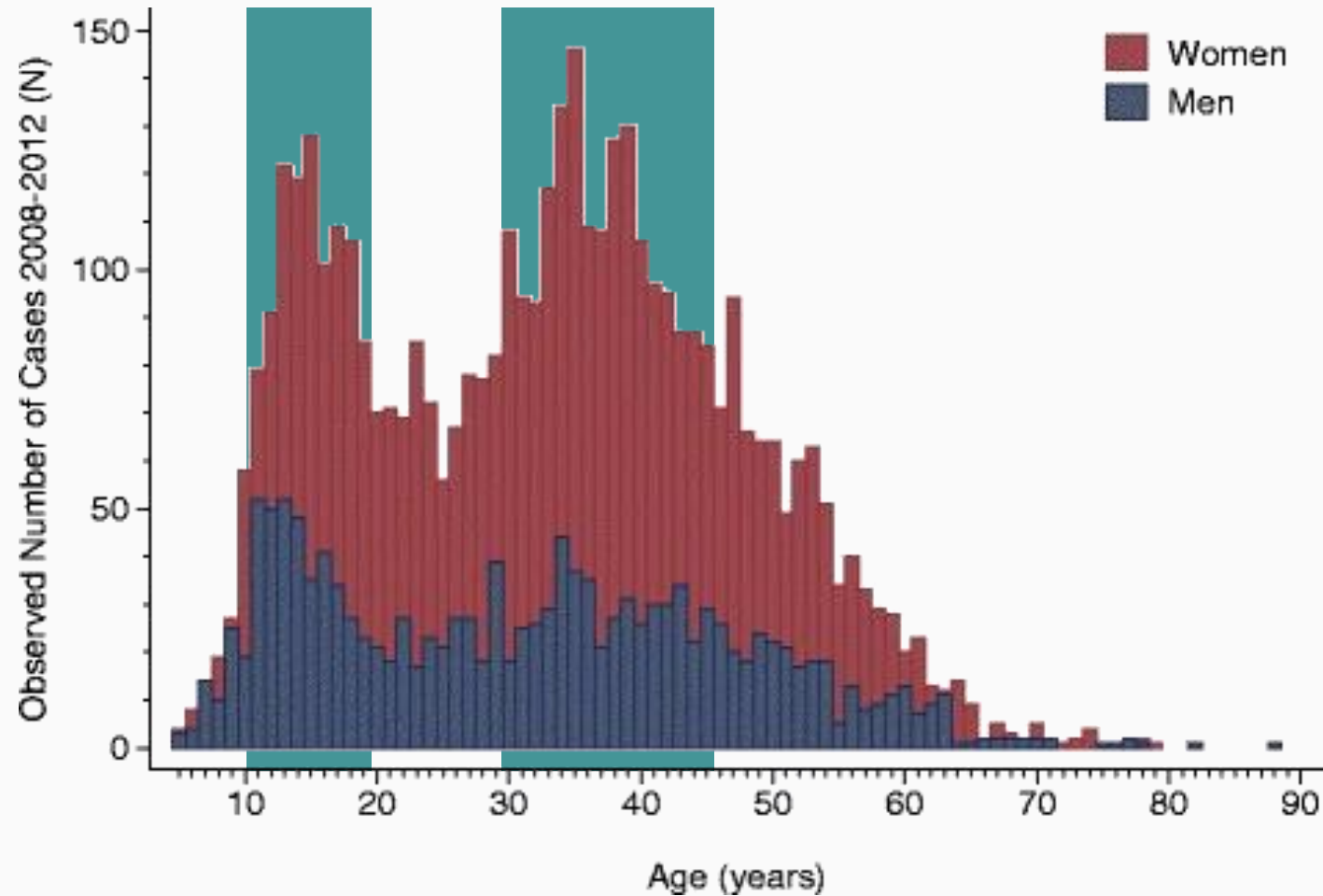


EINORDNUNG

Was ist ME/CFS? Was ist die Ursache? Wie viele Menschen sind davon betroffen? Wie kann die Erkrankung behandelt werden?



- Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrom (**ME/CFS**)
- Seit 1969 von der WHO als neurologische Erkrankung eingestuft (G93.3)
- Schwerste Form eines **Postakuten Infektiösen Syndroms (PAIS)** z. B. nach Infektion mit Epstein-Barr-Virus oder SARS-COV-2
- Schwere Multisystemerkrankung, die zu erheblichen kognitiven und körperlichen Einschränkungen führen kann
- Präpandemisch geschätzt 140.000 – 310.000 Erkrankte in Deutschland (IQWiG)



Bakken IJ, Tveito K, Gunnes N, et al (2014) Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. BMC Med 12:167. <https://doi.org/10.1186/s12916-014-0167-5>



- Zeit bis zur Diagnosestellung in Deutschland 6 bis 8 Jahre
- Keine Identifikation von gesicherten Biomarkern bisher möglich
- Einheitliche Diagnose anhand der Kanadischen Konsensus Kriterien (CCC), 2003

Hoffmann K, Hainzl A, Stingl M, et al (2024) Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom. Wien Klin Wochenschr 136:103–123.

<https://doi.org/10.1007/s00508-024-02372-y>

Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, et al (2003) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. Journal of Chronic Fatigue Syndrome 11:7–115. https://doi.org/10.1300/J092v11n01_02

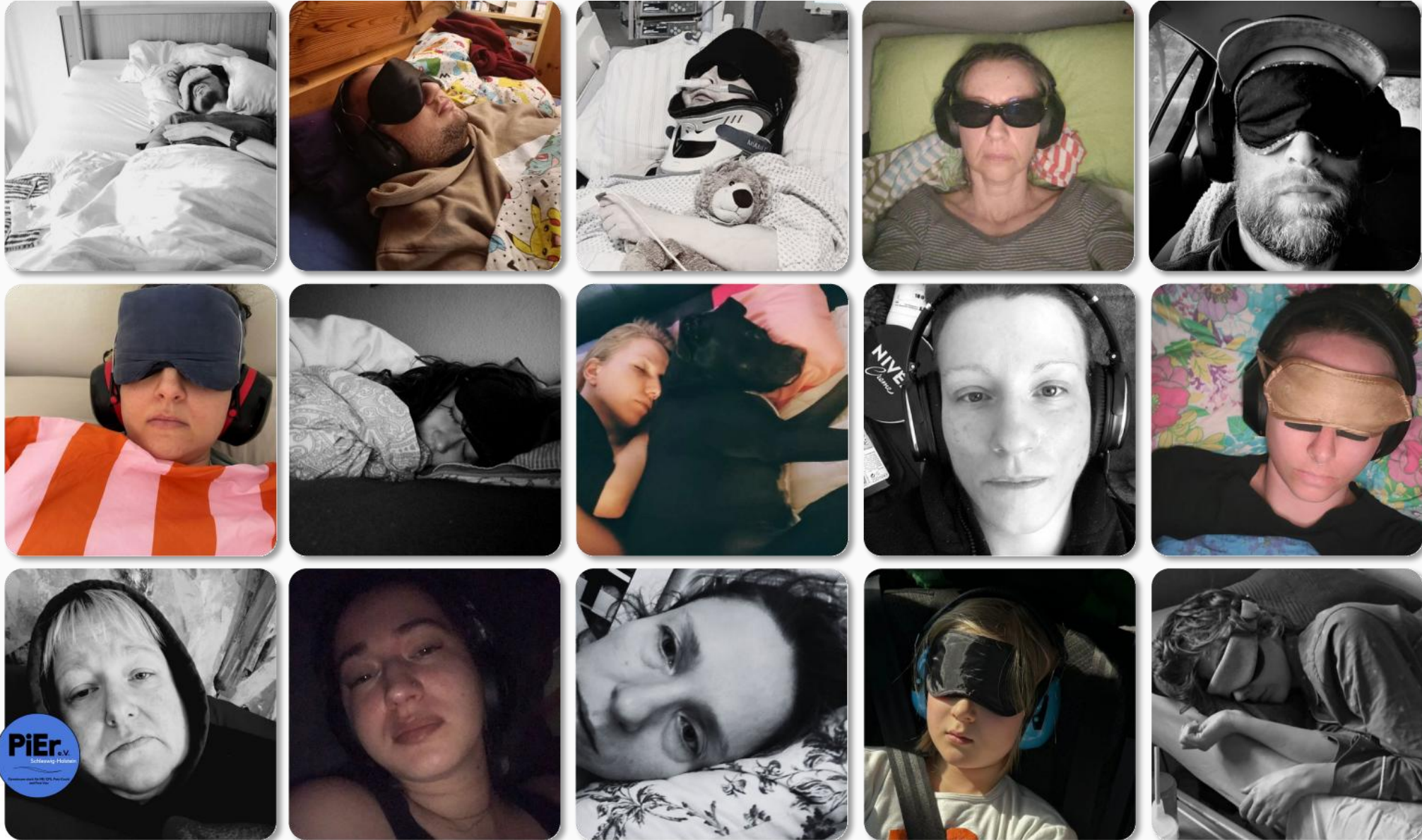


- **Vielfältige Grundsymptomatik** (u. a. Muskel-/Kopf-/Gelenkschmerzen, Schlafstörungen, Reizüberempfindlichkeit, „brain fog“, Konzentrations-/Gedächtnisstörungen, Flush, Schwindel, Verdauungsstörungen, Temperaturregulierungsstörungen, Allergien und Unverträglichkeiten)
- **Pathologische Fatigue mit Einschränkungen der Alltagsfunktion** (Antrieb ist erhalten)
- **Post-exertionelle Malaise** (PEM, Belastungsintoleranz)



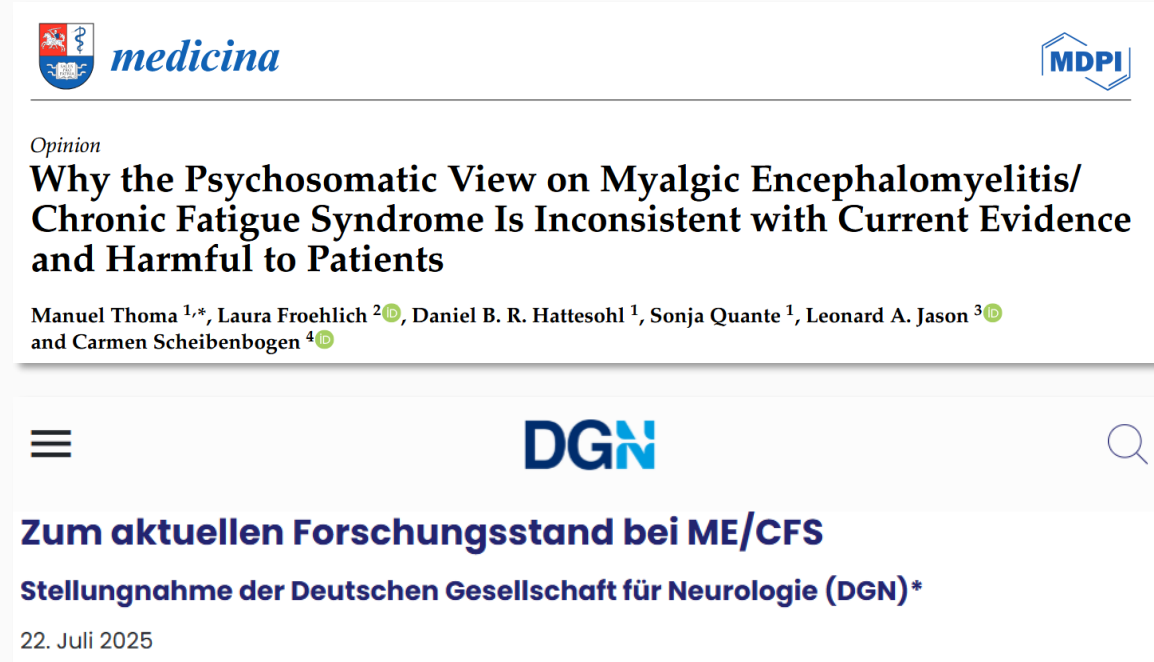
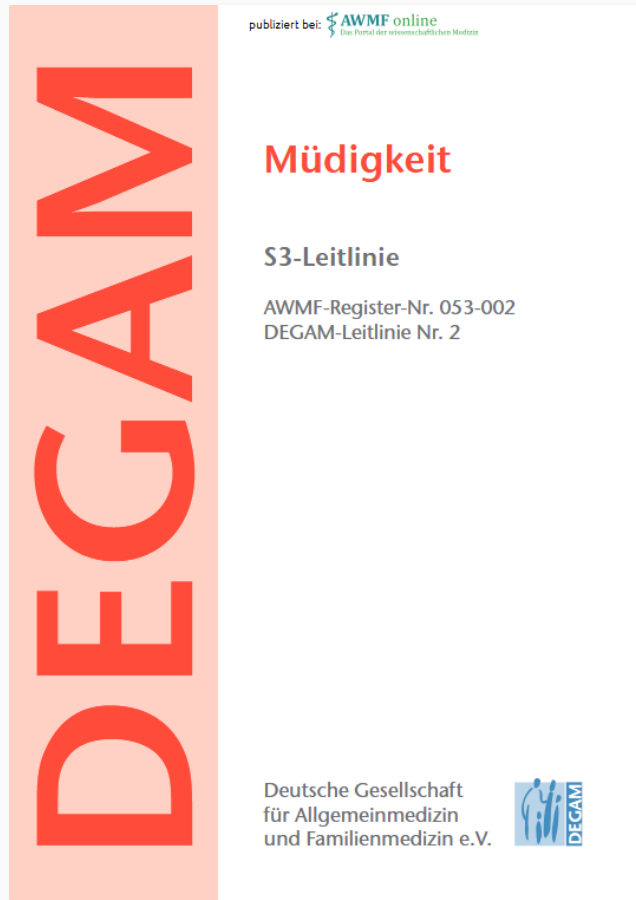
- Belastungsintoleranz / physiologische Aktivitäts-Erholungs-Dysfunktion
- Zustandsverschlechterung nach Überlastung („crash“)
- Verschlechterung tritt meist zeitverzögert (12 – 72 h) auf und dauert in der Regel mind. 14 – 24 h an, kann aber auch Tage oder länger anhalten. Auch eine permanente Verschlechterung ist möglich
- Aktivierung über Belastungsgrenze schadet
- **Pacing, Planung und Priorisierung (3-P)**

CIRCA 20 % DER ERKRANKTEN SIND SCHWER ODER SCHWERST BETROFFEN





- Schlechte Prognose, Besserung bei Erwachsenen nur selten und bei Kindern nach langer Krankheitsdauer möglich
- Nur wenige Fachzentren, keine aufsuchenden Regelangebote
- In- und off-label sowie experimentelle Behandlungsversuche der Symptome
- Forschung bis dato unterfinanziert, Schwerstbetroffene kaum/nicht „beforschbar“
- Ausrufung Nationale Dekade gegen postinfektiöse Erkrankungen mit 500 Millionen Forschungsgeldern ab 2026 durch die Bundesregierung
- Erste Studien mit Beteiligung von Pharmaindustrie angekündigt (drug repurposing)



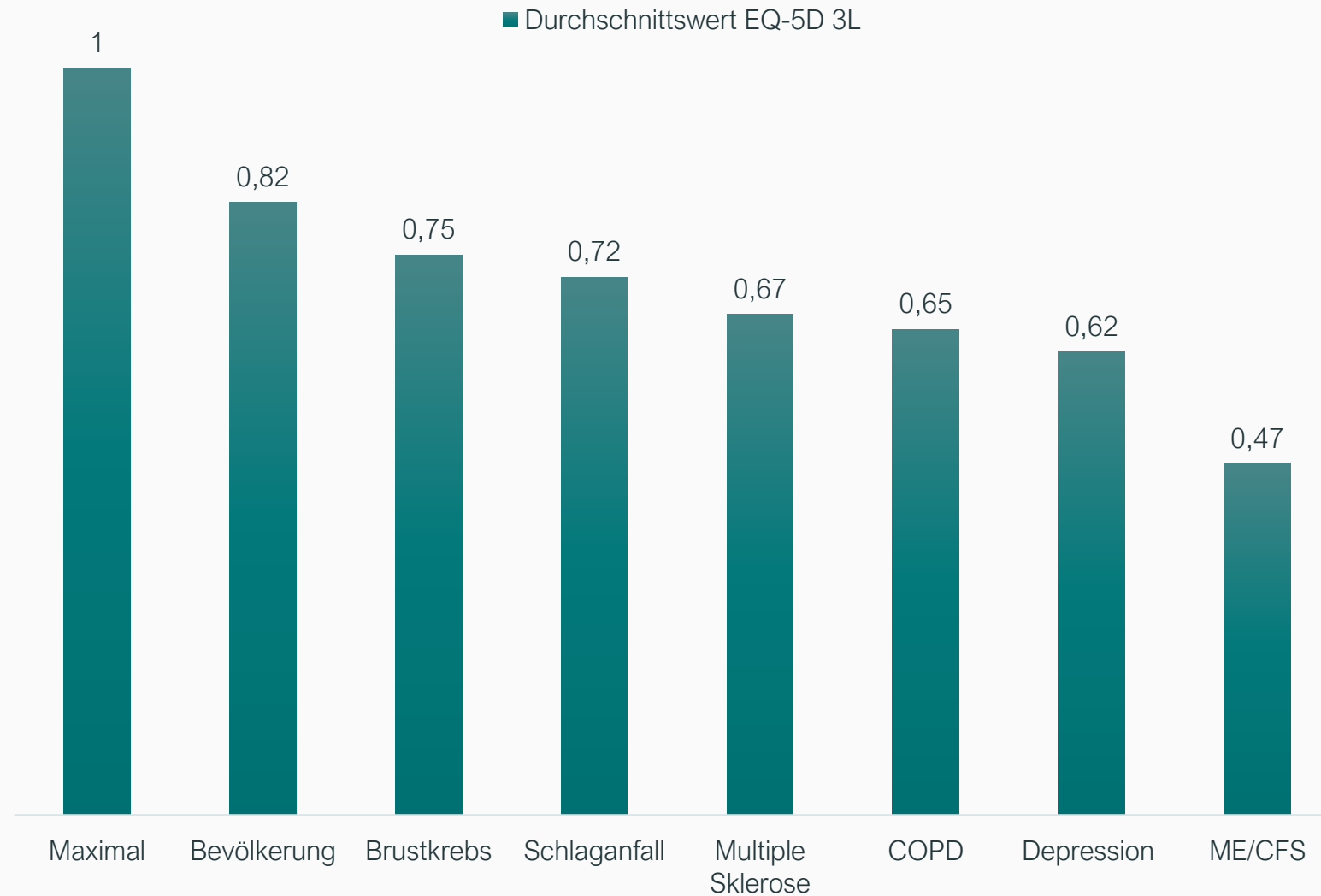
Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (2025) ME/CFS ein Statement mit Folgen. <https://www.dgn.org/mediathek/videooplayer/me-cfs-ein-statement-mit-folgen>

Thoma M, Froehlich L, Hattesoht DBR, et al (2023) Why the Psychosomatic View on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Is Inconsistent with Current Evidence and Harmful to Patients. Medicina 60:83. <https://doi.org/10.3390/medicina60010083>



PERSPEKTIVE VON BETROFFENEN

Wie empfinden Menschen das Leben mit schwerer Form von ME/CFS?



Falk Hvidberg M, Brinth LS, Olesen AV, et al (2015) The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). PLoS ONE 10:e0132421. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421>

ALLEINGELASSEN

Gedanken zum Thema Sterbehilfe
von Menschen mit Myalgischer Enzephalomyelitis
und ihren Angehörigen

Ausschnitt aus PiErSH (2026) Alleingelassen. https://youtu.be/rve7_OP4Ro8

www.pier-schleswig-holstein.de





ETHISCHE HERAUSFORDERUNGEN

Welche Auswirkungen hat dies auf die Versorgung von schwer und schwerst ME/CFS-Erkrankten? Vor welchen Herausforderungen stehen die Behandelnden und Pflegenden?

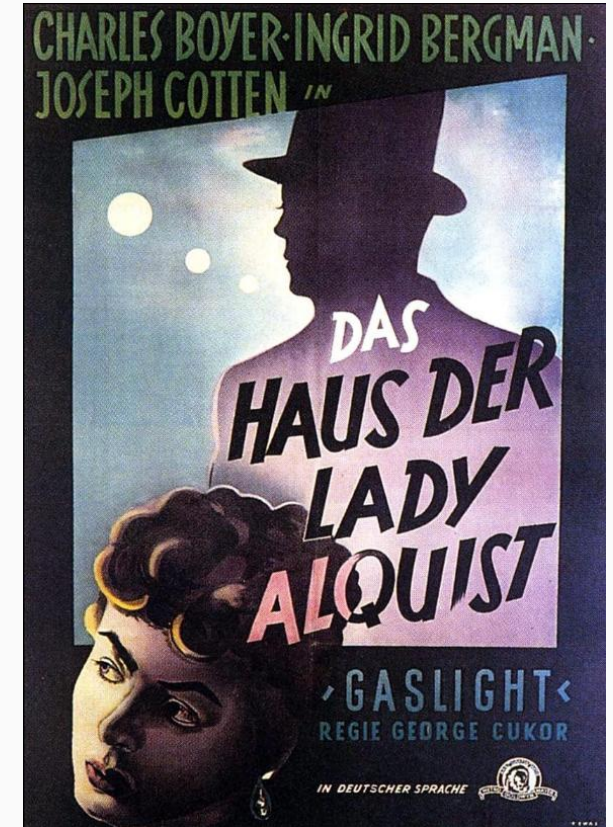


- Betroffene sind häufig mit Psychologisierung und Stigmatisierung konfrontiert
- Gender-Aspekte bei hohem Frauenanteil (Analogie zur Multiplen Sklerose)
- Junge Betroffene und Angehörige müssen Experten für sich und ihre Erkrankung werden (politische und medizinische Betroffenenorganisation)
- Gewohnt asymmetrische Expertise der Betroffenen gegenüber Behandelnden der Regelversorgung erschwert Akzeptanz von Fachmeinung
- Erfolgreicher Aktivismus bringt Druck von außen über Politik und Medien
- Zurückhaltung gegenüber psychiatrischen und psycho-somatischen Unterstützungsangeboten





- Umgangssprachlich im Englischen: jemanden zu manipulieren, so dass die Person an der eigenen Wahrnehmung und Wirklichkeit zweifelt
- Geht auf das verfilmte Theaterstück „Gaslight“ (1938) von Patrick Hamilton zurück
- Keine feststehende psychologische Definition
- Übertragung bei ME/CFS als „medical gaslighting“
- Problem der Böswilligkeit von „gaslighting“



Shapiro D, Hayburn A (2024) Medical gaslighting as a mechanism for medical trauma: case studies and analysis. Curr Psychol 43:34747–34760. <https://doi.org/10.1007/s12144-024-06935-0>.

The Guardian (2022) The great gaslighting: how Covid longhaulers are still fighting for recognition



- Reizüberempfindlichkeit bezieht sich ebenfalls auf Kommunikation und Gefühle
- Kommunikation ist auf das erforderliche Mindestmaß begrenzt. Dankbarkeit kann nicht mehr ausgedrückt werden
- Bei Schwerbetroffenen ist keine körperliche Untersuchung oder Zuwendung möglich
- Kontaktzeiten begrenzen sich zum Teil auf wenige Minuten
- Mit Fortschreiten ist Kommunikation nur durch Karten oder über Angehörige möglich
- Drohender lock-in und Fremdbestimmung



- Ca. 80–90 % der Erkrankten haben keine gesicherte Diagnose
- Schwerstbetroffene sind einer umfänglichen Diagnostik nicht mehr zugänglich
- Einzelfallberichte von Fehlbehandlungen bei Menschen mit Schizophrenie und Depression
- Schaden durch nicht-angemessene Behandlung von Begleiterkrankungen? (z. B. Opioid-Fehlgebrauch bei jungen Patient:innen)
- Ebnet eine palliative Versorgung einen falschen Behandlungspfad? (GBA erwähnt Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung, SAPV, als möglich Versorgungsform)



- Versorgende müssen akzeptieren, dass sie die Situation meist nicht nachvollziehbar verbessern können und die Lebensqualität weiterhin schlecht bleibt
- Bewährte eigene Muster zur Lebensorientierung und Aktivierung aus Rehabilitation und Palliative Care schaden
- Kontakte und Besuche müssen auf ihr Schadenspotential hinterfragt werden
- Gefahr von Moralischem Stress und Second-Victim-Phänomen für Sorgende



- ME/CFS ist bei Begutachtenden oft nicht bekannt oder wird nicht berücksichtigt
- Erschwerter Zugang zu Pflegeleistungen, Schwerbehinderung (persönliche Assistenz), Berufsunfähigkeitsrente
- Probleme mit Schul- und Jugendämtern wegen Schulfehlzeiten

Hoffmann K, Hainzl A, Stingl M, et al (2024) Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom. Wien Klin Wochenschr 136:103–123.

<https://doi.org/10.1007/s00508-024-02372-y>

Habermann-Horstmeier L, Horstmeier LM (2025) Erfahrungen von ME/CFS-Kranken (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) mit Arztsuche, Reha- und Klinikaufenthalten, Gutachter:innen sowie Kranken- und Rentenversicherungen. Präz Gesundheitsf 20:552–565. <https://doi.org/10.1007/s11553-024-01170-8>



- Behandlung von ME/CFS-Erkrankten erfordert eine hohe Lernkurve und erhebliche Zeitaufwände bei zugleich meist geringer Fallzahl
- Hochindividuelle Versorgungssituationen mit detaillierten Handlungsanweisungen (Planen im 3P)
- Spezialisierung meist nur in der Forschung oder privatärztlichen Bereich möglich
- Hospiz- und Palliativversorgung sind nicht auf mehrjährige Begleitungen ausgerichtet



- Neuartige und nicht hinreichend gesicherte Behandlungsmethoden können als Heilversuch erwogen werden bei (sorgfältige Risiko-Nutzen-Abwägung, ausführliche Aufklärung, Dokumentation, Ausschluss Interessenkonflikt)
- Betroffenen-Gruppe ist nicht ausreichend stratifiziert, Behandlungen können einen Crash verursachen
- Hohe Risikobereitschaft bei Betroffenen
- Bei wiederholter Durchführung stellt sich die Frage, inwieweit nicht der allgemeine Erkenntnisgewinn im Vordergrund steht und daher Arzneimittelforschung am Menschen betrieben wird



- Bis zu 38 – 57 % der Schwerbetroffenen haben über Suizid nachgedacht
- ME/CFS mit 6-fach höheren Suizidrisiko verbunden
- Faktoren sind u.a. Hoffnungslosigkeit, Funktionseinschränkungen, fehlende Anerkennung, Schmerzen
- Keine spezialisierten Angebote der Suizidprävention
- Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) hat 10 Beihilfen zur Selbsttötung im Jahr 2025 bei ME/CFS-Erkrankten geleistet
- Teils problematischer Umgang mit „Freitod“ in der Community



Chu L, Elliott M, Stein E, Jason LA (2021) Identifying and Managing Suicidality in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Healthcare 9:629. <https://doi.org/10.3390/healthcare9060629>

Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS), Verein für postinfektiöse Erkrankungen Schleswig-Holstein (PIEr SH) (2025) „Die im Dunkeln sieht man nicht.“ Warum junge Menschen keinen Ausweg mehr wissen (ME/CFS).

Heilen manchmal,
lindern oft,
trösten immer.



- Deutschen Gesellschaft für ME/CFS, Renz-Polster H, Dräger M (2025) Praxisleitfaden Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS). <https://praxisleitfaden.mecfs.de/mecfs>
- Montoya J, Dowell T, Mooney A, et al (2021) Versorgung von Patient*innen mit schwerer oder sehr schwerer Myalgischer Enzephalomyelitis/ Chronischem Fatigue-Syndrom. Healthcare 9:1331.
https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/ZZ_alt_e_Dateien/Landing_Page/Montoya_deutsch.pdf

Folgen Sie uns

f [mobileethikberatung](#)

in [megsh](#)

 [mobileethikberatung](#)

 [megsh.bsky.social](#)

 [mobileethikberatung](#)



Vielen Dank!

Nehmen Sie mit uns Kontakt auf

E-Mail: kontakt@megsh.de

Tel.: 0451 583490-40

www.megsh.de





- Spenden können steuerlich geltend gemacht werden
(nach §§ 51, 59, 60, 61 AO)
- Bankverbindung
IBAN: DE32 4306 0967 1249 5653 00
BIC: GENODEM1GLS
Bank: GLS Bank, Bochum

Mobile Ethikberatung im Gesundheitswesen für Schleswig-Holstein (MEGSH) e. V.
Ziegelstraße 9 – 11
23556 Lübeck

Dieses Dokument darf nur im Ganzen veröffentlicht werden. Die Rechte liegen bei der MEGSH e. V.



- Lea Aring u. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS. <https://www.mecfs.de/mecfsfotos/>
- André Brouillet - Photo prise dans un couloir de l'université Paris V, Public Domain, <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=3820726>
- Internet Movie Database.
<https://www.imdb.com/de/title/tt0036855/mediaviewer/rm3115454208/>
- Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) und Postinfektiös Erkrankte Schleswig-Holstein (PiErSH). <https://www.dghs.de/ueber-uns/presse/presse-erklaerungen/artikel/die-im-dunkeln-sieht-man-nicht-warum-junge-menschen-keinen-ausweg-mehr-wissen-me-cfs/>



LITERATUR

- Bakken IJ, Tveito K, Gunnes N, et al (2014) Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. BMC Med 12:167.
<https://doi.org/10.1186/s12916-014-0167-5>
- Bell DS (1995) The doctor's guide to chronic fatigue syndrome: understanding, treating, and living with CFIDS. Addison-Wesley Pub. Co., Reading, Mass. Übersetzung Charité Berlin
- Büchner R, Sander C, Schindler S, et al (2025) "Have you considered that it could be burnout?"—psychologization and stigmatization of self-reported long COVID or post-COVID-19 vaccination syndrome. BMC Med 23:488.
<https://doi.org/10.1186/s12916-025-04335-0>
- Chu L, Elliott M, Stein E, Jason LA (2021) Identifying and Managing Suicidality in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Healthcare 9:629. <https://doi.org/10.3390/healthcare9060629>
- Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, et al (2003) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. Journal of Chronic Fatigue Syndrome 11:7–115.
https://doi.org/10.1300/J092v11n01_02
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) (2022) S3 Leitlinie Müdigkeit
- Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS), Verein für postinfektiöse Erkrankungen Schleswig-Holstein (PiEr SH) (2025) „Die im Dunkeln sieht man nicht." Warum junge Menschen keinen Ausweg mehr wissen (ME/CFS)

- Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (2025) Zum aktuellen Forschungsstand bei ME/CFS.
<https://www.dgn.org/artikel/zum-aktuellen-forschungsstand-bei-me-cfs>
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (2025) ME/CFS ein Statement mit Folgen.
<https://www.dgn.org/mediathek/videoplayer/me-cfs-ein-statement-mit-folgen>
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (2025) ME/CFS ein Statement mit Folgen.
<https://www.dgn.org/mediathek/videoplayer/me-cfs-ein-statement-mit-folgen>
- Deutscher Bundestag (2025) Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen als große Chance. 12. Stzung des Ausschusses für Forschung, Technologie, Raumfahrt und Technikfolgenabschätzung
- Deutsche Rentenversicherung (2025) Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom. Sozialmedizinische Begutachtung. In: Begutachtungsportal. https://www.begutachtung-drv.de/DE/3_sozialmed_begutachtung/weitere_krankheitsbilder/me_cfs/begut_me_cfs_node.html
- Falk Hvidberg M, Brinth LS, Olesen AV, et al (2015) The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). PLoS ONE 10:e0132421.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421>
- Habermann-Horstmeier L, Horstmeier LM (2025) Wahrnehmung von Genderaspekten in der Beziehung zwischen Ärzt:innen und Patient:innen bei myalgischer Enzephalomyelitis/chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS): Eine qualitative und quantitative Public-Health-Studie aus Sicht der Patientinnen. Präz Gesundheitsf 20:48–60.
<https://doi.org/10.1007/s11553-023-01098-5>

- Habermann-Horstmeier L, Horstmeier LM (2023) Auswirkungen der Qualität der Arzt-Patient-Beziehung auf die Gesundheit von erwachsenen ME/CFS-Erkrankten: Eine qualitative Public-Health-Studie aus Patientensicht. MMW - Fortschritte der Medizin 165:16–27. <https://doi.org/10.1007/s15006-023-2894-z>
- Habermann-Horstmeier L, Horstmeier LM (2025) Erfahrungen von ME/CFS-Kranken (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) mit Arztsuche, Reha- und Klinikaufenthalten, Gutachter:innen sowie Kranken- und Rentenversicherungen. Präz Gesundheitsf 20:552–565. <https://doi.org/10.1007/s11553-024-01170-8>
- Hoffmann K, Hainzl A, Stingl M, et al (2024) Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom. Wien Klin Wochenschr 136:103–123. <https://doi.org/10.1007/s00508-024-02372-y>
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (KVB) (2025) Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Long COVID und ME/CFS Modul für Moderierende
- Klinischen Ethikkomitees des UKSH, Ethik-Kommission der Universität zu Lübeck, Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel (2022) Orientierungshilfe: Individueller Heilversuch - Medizinische Forschung am Menschen
- Shapiro D, Hayburn A (2024) Medical gaslighting as a mechanism for medical trauma: case studies and analysis. Curr Psychol 43:34747–34760. <https://doi.org/10.1007/s12144-024-06935-0>.
- The Guardian (2022) The great gaslighting: how Covid longhaulers are still fighting for recognition