

# Die im Dunkeln sieht man nicht

Mit Stigma und Unverständnis behaftet: ME/CFS

Üblicherweise ist bei den Fällen erfolgter Freitodbegleitungen die Altersgruppe der 80- bis 89-Jährigen in unseren Statistiken am häufigsten vertreten. Wenn junge Frauen, die noch keine 30 Jahre alt sind, keinen anderen Ausweg als die Suizidhilfe sehen, ist das erschütternd und ein Anlass, um an die Öffentlichkeit zu gehen.

DGHS-Präsident RA Prof. Robert Roßbruch begrüßte im Tagungszentrum der Bundespressekonferenz in Berlin-Mitte am 27.11.2025 die Presse. In seiner Einführung führte er aus: „Die Myalgische Enzephalomyelitis / das Chronische Fatigue Syndrom ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung, die u.a. als Folge von Long Covid entsteht. Umso mehr hat es mich erschüttert, von unseren Fallbearbeiterinnen in der DGHS-Geschäftsstelle zu hören, dass es zunehmend sehr Menschen gibt, die fest entschlossen sind, dass nur noch der Tod ihr Leiden beenden kann. In den letzten 12 Monaten haben acht Personen einen schriftlichen Antrag auf Vermittlung einer Freitodbegleitung gestellt, die wegen ihrer Diagnose ME/CFS und dem damit verbundenen Leiden keinen Ausweg mehr sehen. Fünf davon haben wir schweren Herzens vermittelt und die Freitodbegleitung ist bereits erfolgt. Drei Personen befinden sich noch im Vermittlungsverfahren. Persönlich betroffen gemacht hat mich die Tatsache, dass unter den acht Personen, die einen Antrag gestellt haben, fünf junge Frauen im Alter von 24 bis 29 Jahren waren.“

## Arzt fordert deutlich bessere Versorgung

Üblicherweise ist bei den Fällen erfolgter Freitodbegleitungen die Altersgruppe der 80- bis 89-Jährigen in unseren Statistiken am häufigsten vertreten. Dann folgen die 70- bis 79-Jährigen. Wenn jemand unter 50 Jahren eine Freitodbegleitung wünscht, hat er sehr gute Gründe und ist für uns dann immer noch ein Ausnahmefall. Wie groß muss das Leid dieser jungen Menschen

sein, wenn selbst deren Väter bzw. Mütter anrufen und unsere Mitarbeiterinnen anflehen, den Antrag ihrer Tochter auf Vermittlung einer Freitodbegleitung nicht abzulehnen. Dies hat mich persönlich sehr betroffen gemacht“, so Roßbruch. Damit gab er das Wort an Barbara von Eltz, die eine schwere ME/CFS-Erkrankung mithilfe von zahlreichen privat bezahlten Behandlungen überwunden hatte und nun eine Selbsthilfegruppe leitet.

Barbara von Eltz, Vorsitzende des Betroffenenvereins PIER Schleswig-Holstein e.V., fordert gemeinsam mit anderen Patientenvertretern von der Bundesregierung eine breitflächige Aufklärungskampagne, u.a.: Medizinische Basisinfos u.a. zu Krankheitsschwere, Kernsymptom PEM und Prävention (Infektionsschutz) sowie „eine Informationskampagne für alle Be-

teiligten im Gesundheits-, Sozial- und Bildungssystem über die medizinischen Grundlagen, um Schaden von den Betroffenen abzuwenden (Verweigerung von Leistungen, Fehlbehandlungen etc.)“. Zudem soll der Bund eine Milliarde Euro in die Forschungsförderung stecken, die Versorgung der Erkrankten deutlich verbessern. Von Eltz: „Es muss einen Vorrang der Versorgung vor Suizidhilfe geben.“ In einem kurzen bewegenden Film kamen Patient:innen und Angehörige zu Wort.

Der Internist Dr. med. Wolfgang Ries berichtete bei der Pressekonferenz in Berlin zudem von zwei konkreten Fällen aus seiner Praxis (nahe Flensburg) und verwies auf die hohe Belastung der sie versorgenden Familien: „Der Umgang mit diesen auch schwerst betroffenen Patienten ist häufig traumatisierend und verstärkt das Leiden



Dr. Wolfgang Ries, Barbara von Eltz und DGHS-Präsident RA Prof. Robert Roßbruch am 27.11.2025 in Berlin.

obendrein. Typisch sind Stigmatisierung und Psychologisierung anstatt einem respektvollen Umgang mit Empathie und Rücksichtnahme auf die Würde der Patienten.

Dieses dürfte an der weiter fehlenden Kenntnis der Ärzte und des Gesundheitswesens zusammenhängen. Leider sind die Kenntnisse über die Erkrankung auch im Bereich von Gutachtern, Amtsärzten und sozialpsychiatrischem Dienst häufig unzu-

reichend. Dieses hat erhebliche negative Auswirkungen für die Versorgung der Patienten mit ME/CFS.

Im Sinne einer Suizidprävention besteht ein dringender Bedarf an qualifizierter medizinischer Versorgung und sozialer Unterstützung auch der versorgenden Familien, die oft am Rande ihrer Belastbarkeit sind. Es braucht dringend eine verbesserte Awareness und Akzeptanz sowie eine Reduktion der Stigmatisierung“, so Dr. Ries.

Zahlreiche Medien berichteten über die Pressekonferenz, so u.a. die taz, der epd und der Focus. *Red.*

## TIPP

[www.dghs.de](http://www.dghs.de) (Presseerklärung vom 27.11.2025 und Link zum Film)  
[www.pier-schleswig-holstein.de](http://www.pier-schleswig-holstein.de)  
 Siehe auch DGHS-Experten-telefon, Seite 35.

## Post einer Mutter

Sehr geehrter Herr Prof. Roßbruch,

ich habe mir gerade die Pressekonferenz vom 27.11. angehört und wollte mich bei Ihnen dafür bedanken, dass Sie so empathisch auf die erdrückende Situation von ME/CFS hingewiesen haben.

Meine Tochter (+ 27) ist eine von den 5 jungen Frauen, die dieses Jahr bei der DHGS durch Sterbehilfe von ihrem grauenhaften Leiden erlöst wurden. Die Darstellungen von ME/CFS in der Pressekonferenz waren sehr präzise, und so ziemlich alles (und noch mehr) traf auch auf meine Tochter zu. Der Antrag auf Sterbehilfe war der letzte Strohalm, um meiner Tochter das allerletzte bisschen Menschenwürde zu belassen. Es war zuletzt ihr eindringlicher Wunsch gehen zu dürfen, bevor sie in Windeln gewickelt sein müsste. Denn wir wussten nicht, wie wir das hätten machen sollen, da sie keinerlei Berührung und quasi keine Präsenz in ihrem Zimmer mehr ertragen hat. Ich war eine dieser Mütter, die bei der DGHS angerufen hat und gebeten hat, den Antrag doch bitte nicht abzulehnen. Ich hätte mir nie vorstellen können, dass es einmal so weit kommt, aber wenn man sich in dieser ausweglosen Situation befindet, ist dies ein letzter Akt von Mutterliebe.

Wie sie in ihrem Presse-Statement schreiben, möchte man sich die Situation, in der sich die Betroffenen befinden nicht vorstellen. Ja, das kann man sich in der Tat nicht vorstellen und erst begreifen, wenn man es selbst miterlebt und 24/7 hilflos und komplett verzweifelt mit anschauen muss. Meine Tochter meinte einmal: „Mama, Du bekommst es ja nur ein paar Minuten mit, ich leide 24 Stunden am Tag“. Sie hat es mit Hölle auf Erden be-

schrieben, ein unvorstellbares Leiden auf allen Ebenen. Kurz vor ihrem Freitod hat sie selbst auf Wasser „allergisch“ reagiert und in der letzten Woche habe ich nur noch gehofft und gebetet, dass sie es bis zur Erlösung irgendwie durchhält.

So schrecklich das für Außenstehende auch klingen mag, Ihre Organisation ermöglicht Menschen in einer menschenunwürdigen Lebenssituation wenigstens in Würde sterben zu dürfen, und dafür bin ich Ihnen und der DGHS unendlich dankbar.

Laura war jahrelang überzeugt, dass sie es schafft und wieder gesund wird, um dann anderen Betroffenen zu helfen. Sie hat lange gekämpft, war eigentlich ein sehr lebenslustiger Mensch, hat in den letzten acht Jahren, die sie hausgebunden war und keinen Besuch mehr bekommen konnte, Freude an den kleinsten Dingen gehabt, eine Schnecke am Salat war ein Highlight. Ich habe sie immer bewundert, mit welcher Würde und Stärke sie ihre Krankheit ertragen hat. Ich wäre depressiv geworden, sie nicht! Leider hat sich die Krankheit dann in eine rapide Abwärtsspirale begeben, aus der sie trotz großer Bemühungen und extremem Pacing nicht mehr herausgekommen ist.

Ich hoffe sehr, dass durch Veranstaltungen wie dieser Pressekonferenz ME/CFS auch im Bereich der Ärzteschaft bekannter wird und das ständige „gaslighting“, das wohl alle Betroffenen meist viele Jahre lang ertragen müssen, endlich aufhört.

Es gibt so viel zu tun, aber wir geben die Hoffnung für die Betroffenen nicht auf.

Mit freundlichen Grüßen, Elke K.