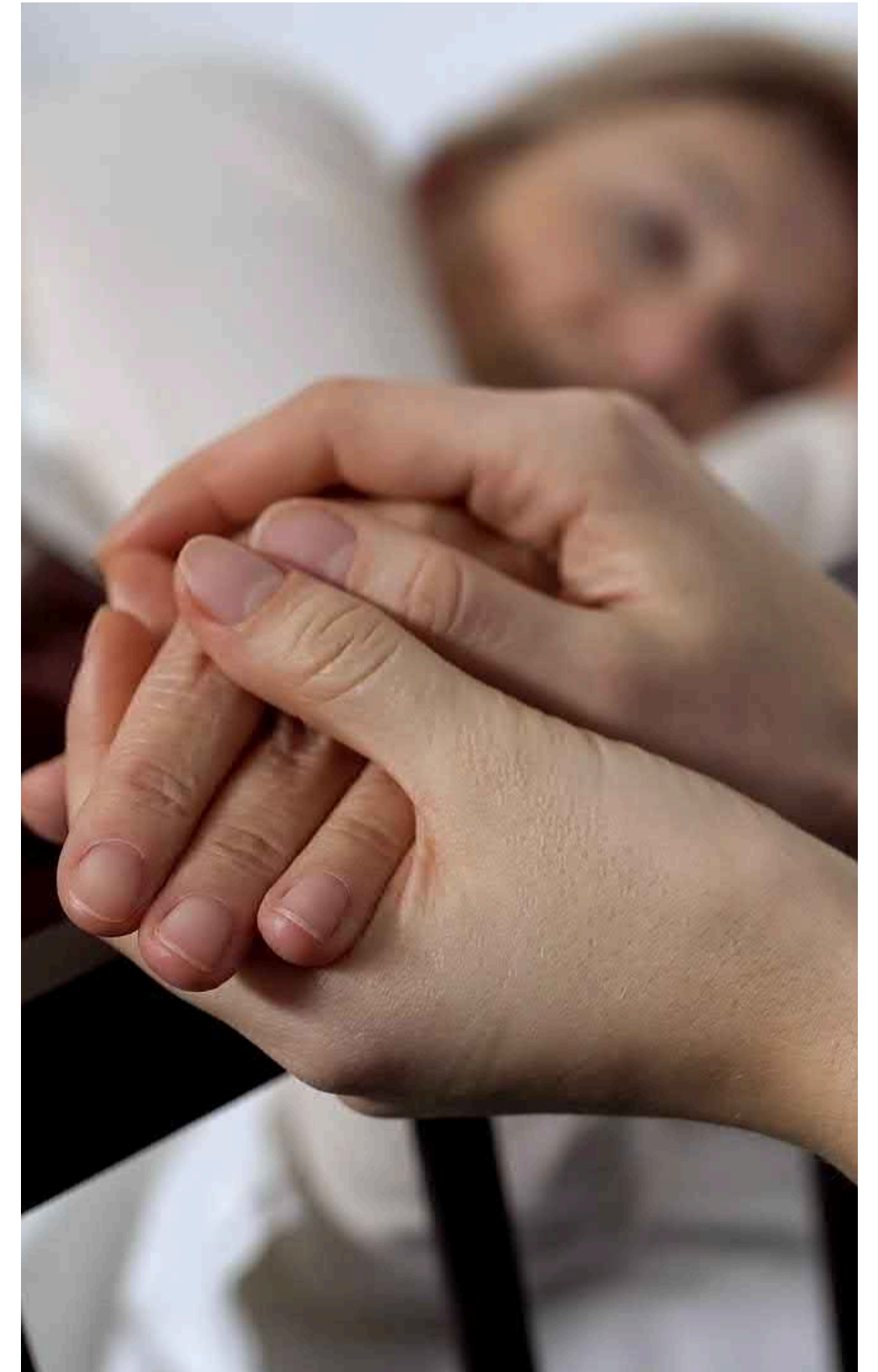


Myalgische Enzephalomyelitis ME/CFS

Hospiz & Palliativ

*von Birte Viermann, Alexandra Greifzu &
Cristina Teppler*



„Eigentlich möchte ich leben!“

ME/CFS als herausfordernde Erkrankung und der Wunsch nach Suizidassistentz

Was Sie heute erwartet

▶ 1. Über uns

2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

PAUSE

3. Möglichkeiten & Grenzen palliativer Pflege für ME/CFS-Erkrankte

4. Voraussetzungen für palliative Versorgung bei ME/CFS

PAUSE

5. Assistierter Suizid bei Menschen mit ME



ÜBER MICH

Cristina Teppler



Examinierte Pflegefachkraft

- Schwerpunkt Palliativversorgung
- Trauerbegleitung und pädiatrische Palliativpflege
- Ambulante Hospizkoordinatorin der Hospizgruppe Niederrhein – Team Köln & Rhein-Kreis Neuss

cristina.teppler-hospizgruppe-niederrhein@outlook.de

+49 172 2893105

<https://www.hospizgruppe-niederrhein.de>



ÜBER MICH

Birte Viermann



Diplom-Psychologin

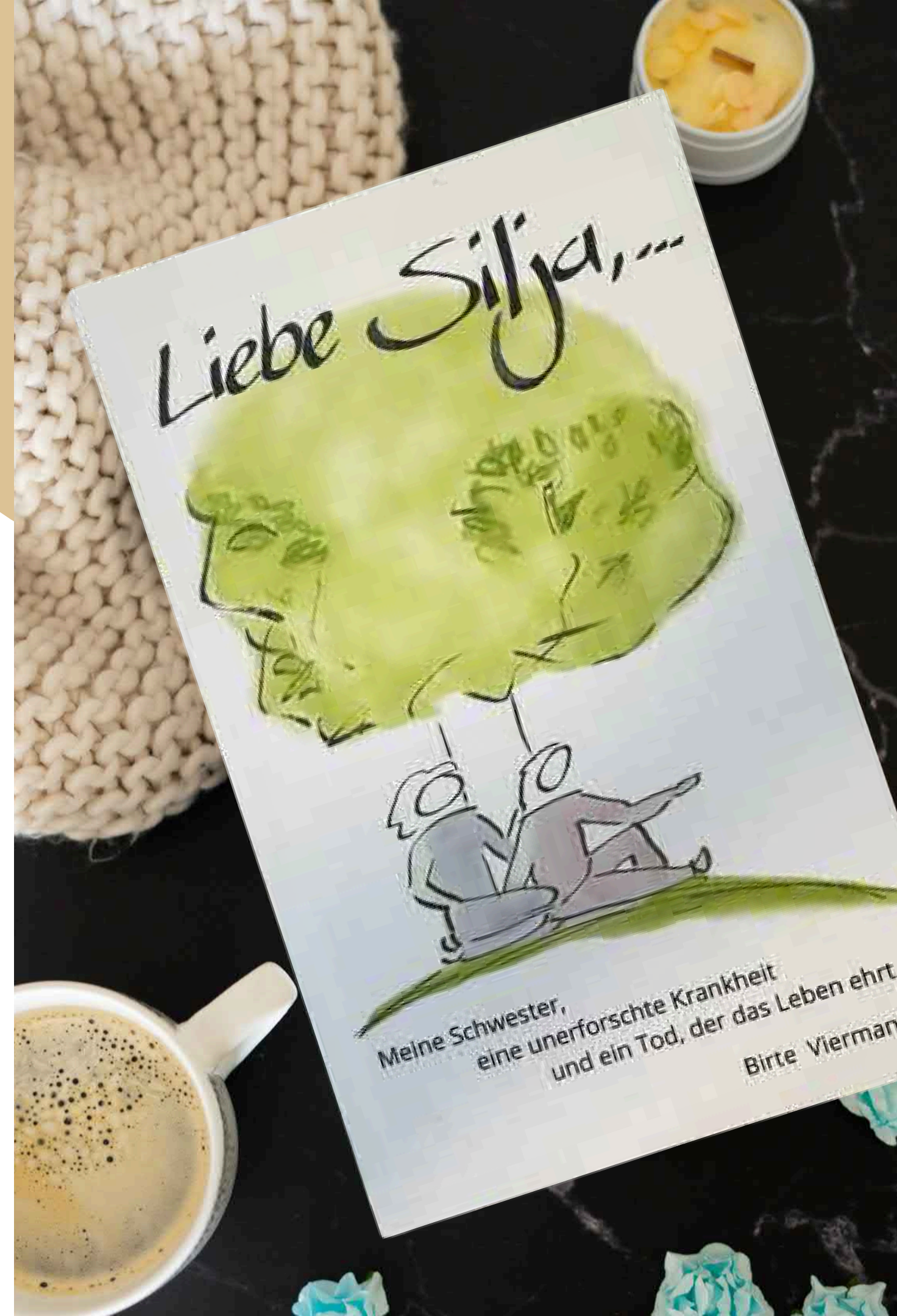
"Liebe Silja, ... Meine Schwester,
eine unerforschte Krankheit und
ein Tod, der das Leben ehrt"

birte@birte-viermann.de

+49 178 4727423

www.facebook.com/birte.viermann

www.instagram.com/liebesilja



ÜBER MICH

Alexandra Greifzu



Verwaltungsbeamtin

- Podcasterin “Molly”
- Sprecherin der RG
Thüringen des Fatigatio e.V.
- Aufklärung über ME/CFS

a.greifzu@fatigatio.de

www.TeemitMolly.de

www.instagram.com/tee_mit_molly

ME/CFS-Podcast “Teepause”

PODCAST
TEEPAUSE



unser

LEBEN
mit
ME/CFS

EIN PODCAST
für Betroffene

„Eigentlich möchte ich leben!“

ME/CFS als herausfordernde Erkrankung und der Wunsch nach Suizidassistentz

Was Sie heute erwartet

1. Über uns

▶ 2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

PAUSE

3. Möglichkeiten & Grenzen palliativer Pflege für ME/CFS-Erkrankte

4. Voraussetzungen für palliative Versorgung bei ME/CFS

PAUSE

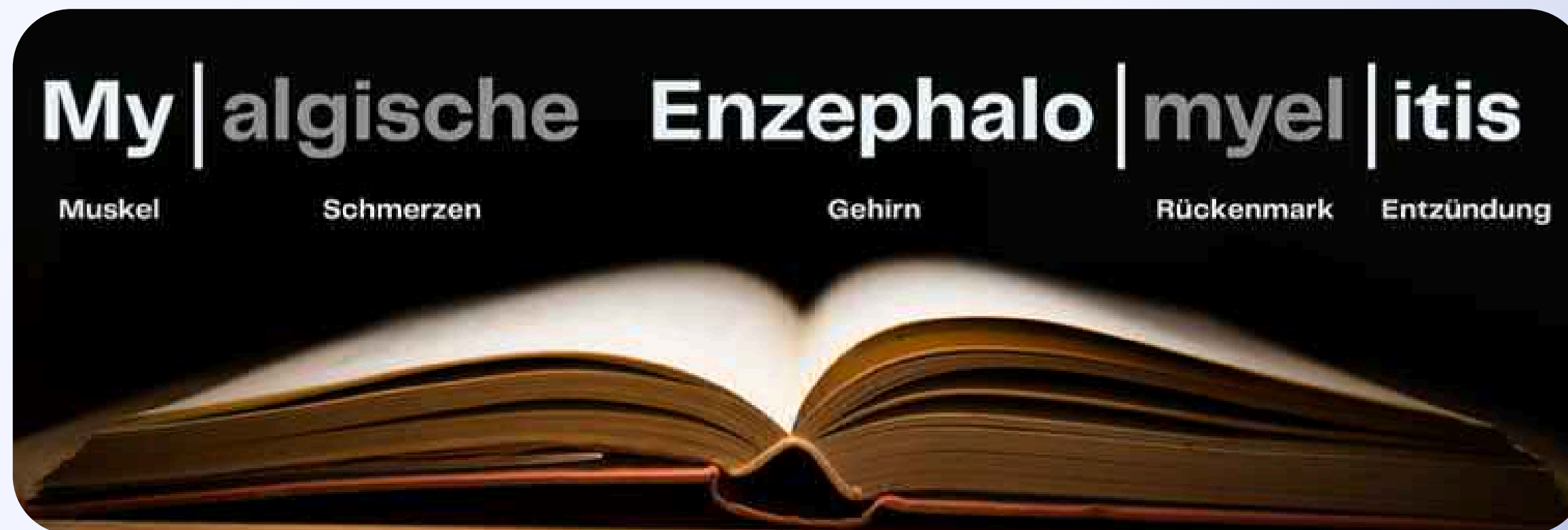
5. Assistierter Suizid bei Menschen mit ME



2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?



- ME/CFS = myalgische Enzephalomyelitis
- Seit 1969 von WHO als neurologische Krankheit klassifiziert (G93.3)
- PAIS: Oft durch Infektionen verursacht (auch nach Covid & Impfung)
- ME gehört zu den Krankheiten mit der niedrigsten Lebensqualität überhaupt¹
- Unbekannt – untererforscht – unversorgt



1) Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS

2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

► Verursachung

- Pathomechanismen bisher nicht abschließend geklärt
- Diskutiert werden u. a. Störungen des **zellulären Energiestoffwechsels**, **Autoimmunprozesse**, **hormonelle** und **autonome Dysregulation** – vermutlich ein Zusammenspiel mehrerer Faktoren

► Therapie

- Derzeit keine ursächlich wirksame Therapie verfügbar
- Symptomlindernde Maßnahmen möglich, aber individuell sehr unterschiedlich

► Verlauf

- Verläufe: von Remission (v. a. bei kürzer Erkrankten) bis hin zu schweren, progredienten Verläufen mit lebensbedrohlicher bzw. tödlicher Entwicklung möglich

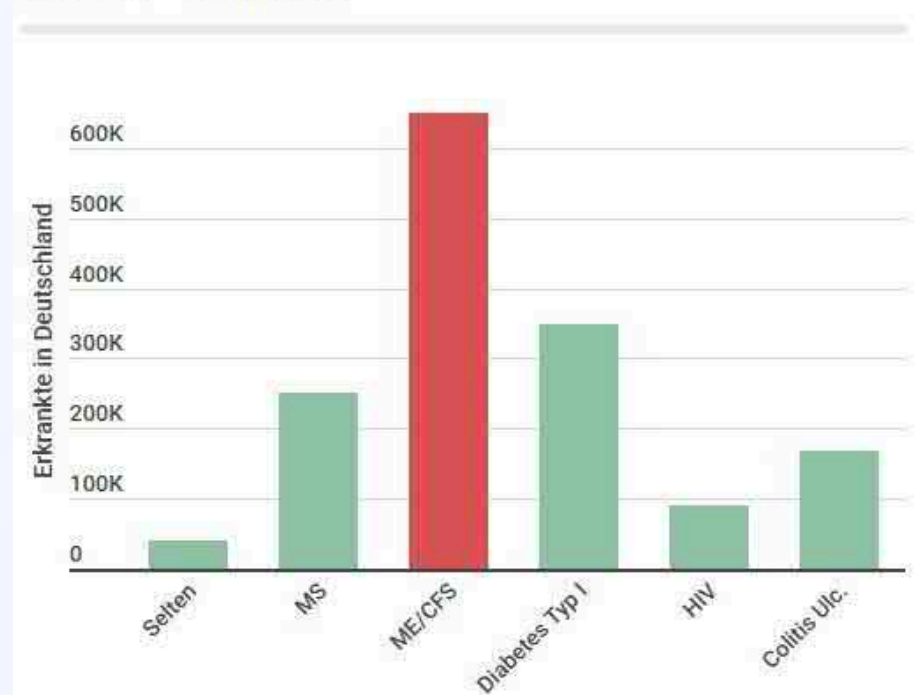


2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

▶ Prävalenz

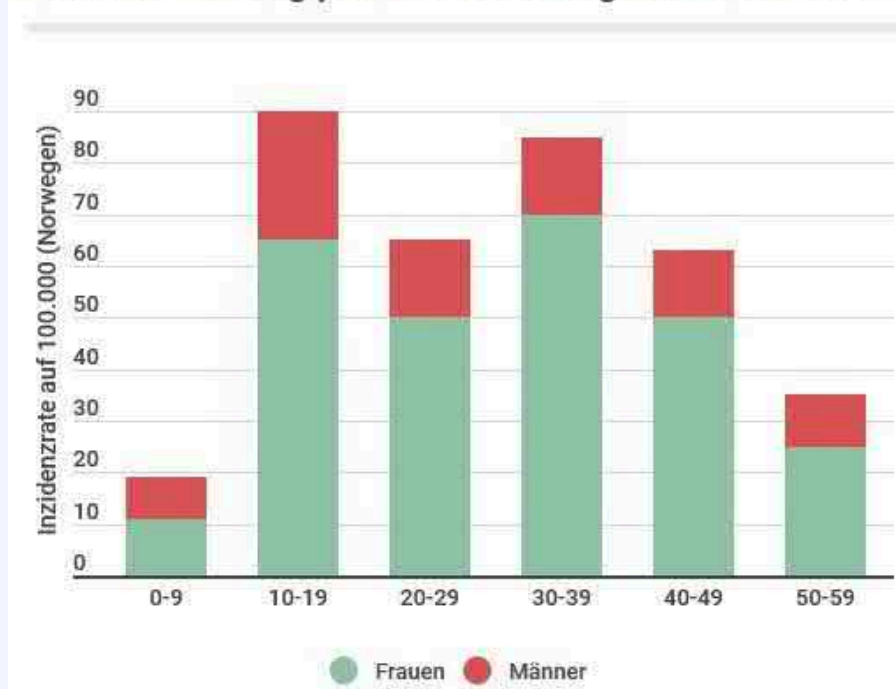
- ME/CFS ist eine häufige Erkrankung (doppelt so oft wie Multiple Sklerose)
- Frauen 3-mal so häufig betroffen sind wie Männer
- Jugendlich bis mittleren Alters
- Zahlen tendenziell steigend (Corona-Pandemie)

ME/CFS – Prävalenz



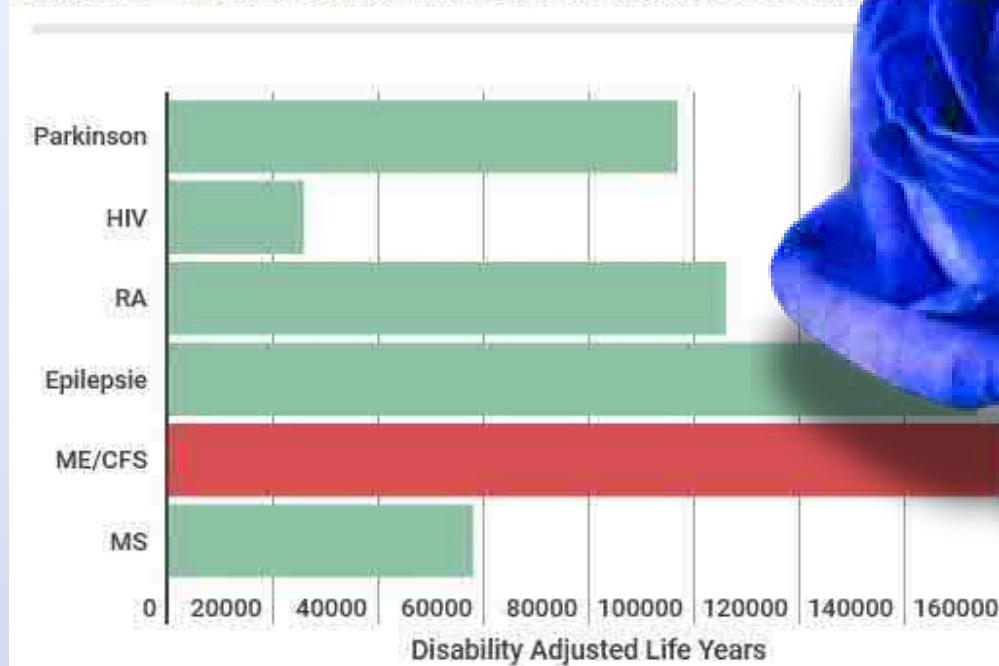
Quelle: ME/CFS Research Foundation/DMSG/BMG/DocCheck/RKI
(c) Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

ME/CFS – Altersgipfel und Verteilung nach Geschlecht

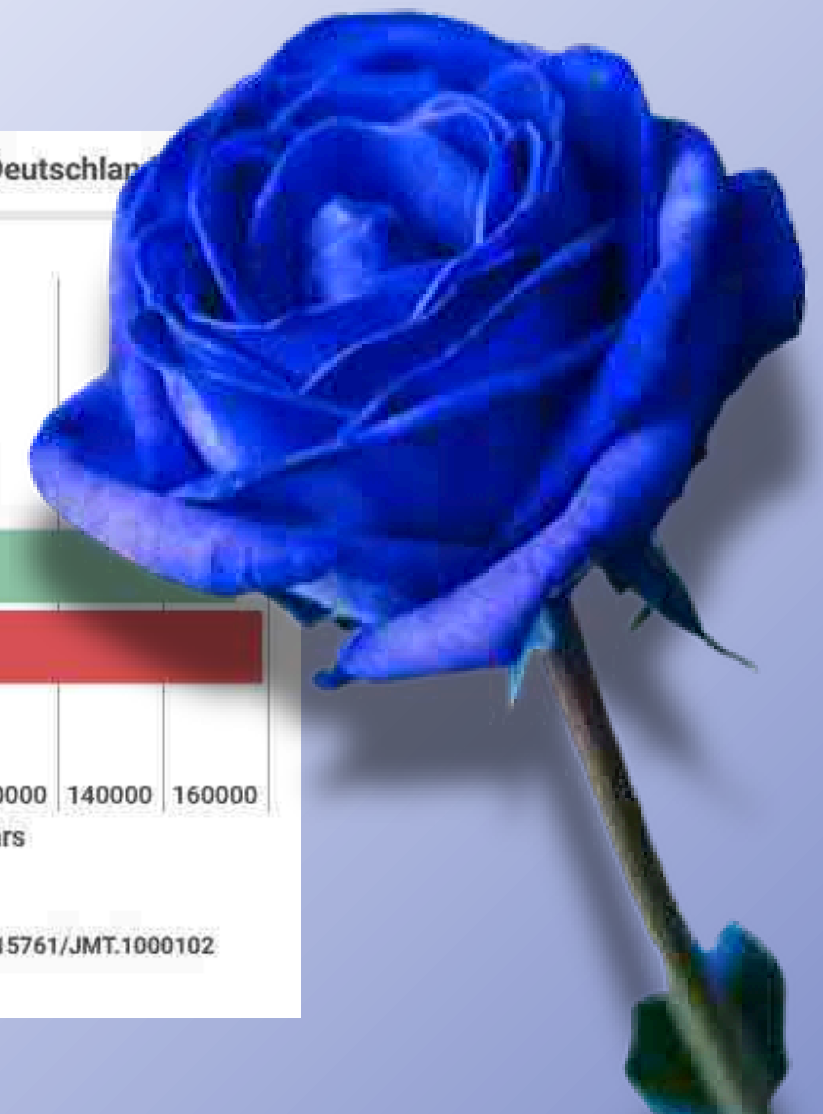


Quelle: Bakken et al. (2014) doi:10.1186/s12916-014-0167-5
(c) Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

ME/CFS – verlorene/beeinträchtigte Lebensjahre Deutschland



Quelle: Global Health Data Exchange, Dimmock et al. 2017 DOI: 10.15761/JMT.1000102
(c) Deutsche Gesellschaft für ME/CFS



2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

► Symptome

- ME/CFS kann jedes Körpersystem betreffen
- Kernsymptom: PEM / PENE
- Häufig sind Störungen von:
 - Herz und Kreislauf,
 - Stoffwechsel,
 - Immun- & Nervensystem,
 - Muskeln & Bewegungssystem,
 - Atmung,
 - Hormonen,
 - Wahrnehmung,
 - Kognitiven Fähigkeiten

Schmerzen

Über-
reizung

Ent-
kräftung



Symptomkomplexe

Schlafstörungen

- nicht-erholsamer Schlaf
- Durchschlafprobleme
- Tag-Nacht-Rhythmus gestört

Orthostatische Intoleranz

- Herzrasen
- Schwindel
- Benommenheit im Stehen
- Kreislaufprobleme bei längerem Sitzen oder Stehen

Kognitive Beeinträchtigungen

- Brain Fog
- verlangsamtes Denken / Sprechen
- Konzentrationsstörungen
- eingeschränktes Arbeitsgedächtnis
- Wortfindungsstörung
- Lesestörung

Immunsystem

- erhöhte Infektanfälligkeit
- längere Erholungszeiten
- verlängerte Genese
- Wundheilungsstörung
- geschwollene Lymphknoten
- Halsschmerzen
- Schnupfen

Post-Exertional Malaise (PEM / PENE)

- Zustandsverschlechterung nach Belastung
 - körperlich
 - kognitiv
 - emotional
- oft erst zeitverzögert (Stunden bis Tage später)
- Crash, Bettlägerigkeit, Verschlimmerung aller Beschwerden

Kurzatmigkeit

- Belastungsdyspnoe
- Luftnot in Bewegung oder im Stehen

Schmerzen

- Muskel-,
- Gelenk-,
- Kopfschmerzen
- verstärkt durch Belastung oder Stress

Reizempfindlichkeit

- Geräusche,
- Licht,
- Gerüche / Duftstoffe
- = Reizüberflutung

Erschöpfung

- leerer Akku
- nicht vergleichbar mit „müde sein“

2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

► Kardinalsymptom PENE

- **PENE** – Post-exertionelle neuroimmunologische Entkräftung
 - alternative Bezeichnungen **PEM** (post-exertionelle Malaise), **Belastungsintoleranz**, **Crash**
- Schon kleinste Anstrengung können den **Gesamtzustand extrem verschlimmern (alle Symptome) – auch dauerhaft**
- Meist **zeitverzögert** – 24 bis 72 Stunden später
- **Körperliche, geistige oder emotionale Anstrengung** kann eine verzögerte, teils massive Verschlechterung (PENE) auslösen
- **Fatigue ≠ PENE** (bei Fatigue → Aktivierung; bei PENE → Pacing)

► **MERKE:** Grundlage aller Überlegungen:
Könnte das PENE auslösen?



2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

► Umgang mit PENE → Pacing

- Jede Aktivität (körperliche, soziale, kognitive & emotionale) kostet Energie
- PACING = Aktivitätsniveau an das eigene Energielevel anpassen
- Belastungen vermeiden, die zu einer Symptomverschlechterung führen
- “Pacing ist prognosebestimmend”¹
- Energie für den Tag vorausschauend einteilen
- Wichtigste Tool für alle Menschen mit ME und Post COVID
- Auch im palliativen Kontext PENE unbedingt vermeiden

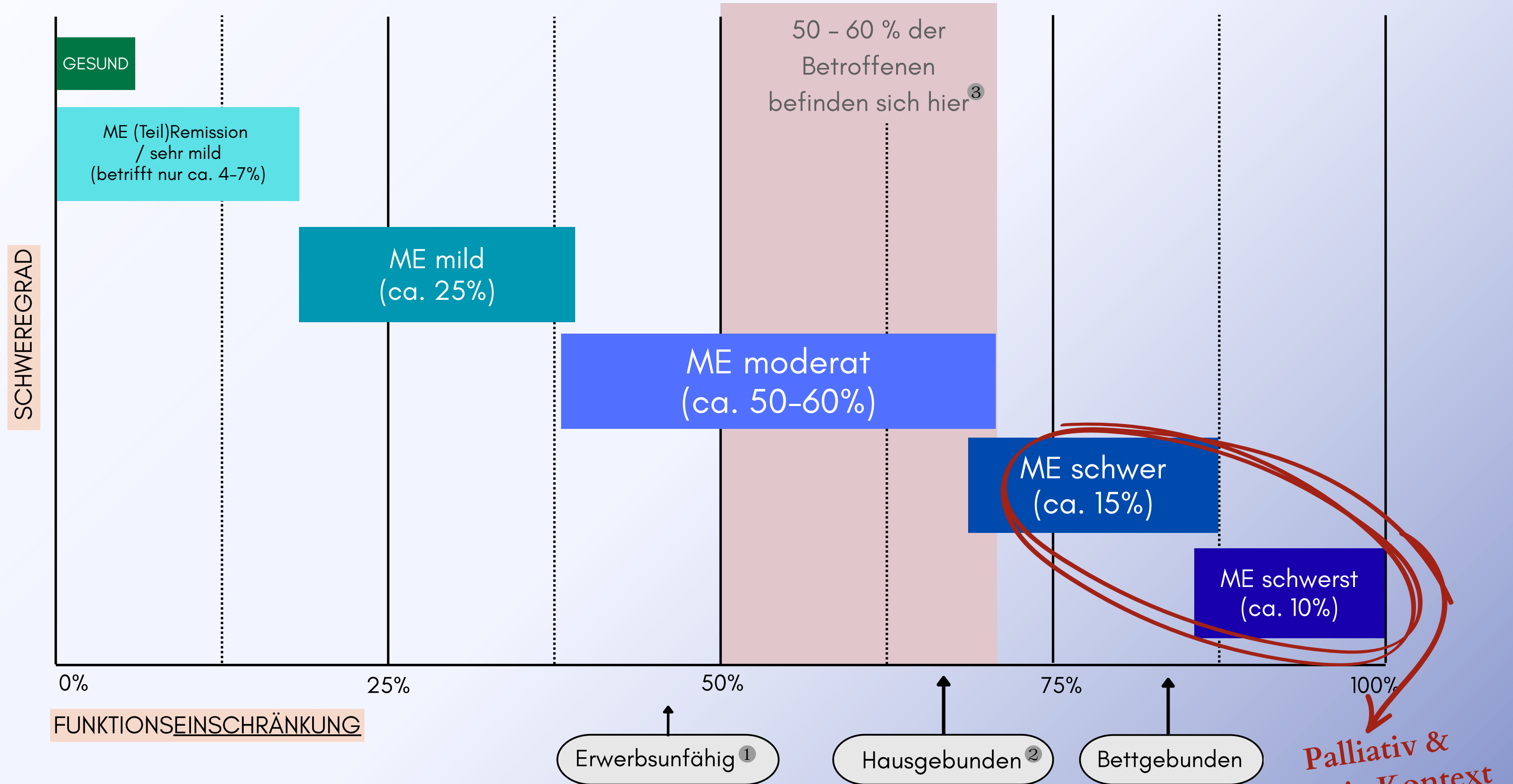
► Pacing erfordert Umdenken



1)Renz-Polster, Herbert/Scheibenbogen, Carmen (2022): Post-COVID-Syndrom mit Fatigue und Belastungsintoleranz: Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue-Syndrom. In: Die Innere Medizin, 13. Juli 2022: <https://doi.org/10.1007/s00108-022-01369-x> / Short URL: <https://bit.ly/4040BF5>



Spanne der Funktionseinschränkung der unterschiedlichen Schweregrade



¹ Bateman et al. (2014), Chronic fatigue syndrome and comorbid and consequent conditions: evidence from a multi-site clinical epidemiology study, *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, doi: 10.1080/21641846.2014.978109

² Pendergrast T, Brown A, Sunnquist M, Jantke R, Newton JL, Strand EB et al (2016) Hausgebundene versus nicht hausgebundene Patienten mit Myalgischer Enzephalomyelitis und chronischem Erschöpfungssyndrom. *Chronic Illn* 12(4):292-307

³ Renz-Polster, H. & Scheibenbogen, C. (2022b). Post-COVID-Syndrom mit Fatigue und Belastungsintoleranz: Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue-Syndrom. *Die Innere Medizin*, 63(8), 830-839. <https://doi.org/10.1007/s00108-022-01369-x>

2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

► Todesursachen & Lebenserwartung

- Die Lebenserwartung von ME-Patient:innen ist **signifikant verkürzt**.¹
- **25%** der Erkrankten war zum Todeszeitpunkt **unter 45 Jahre alt**.²
- **Hohe Dunkelziffer.**
- Ein knappes Viertel stirbt an **Herzversagen**.³
- Ein weiterer Sechstel der ME-Patient:innen stirbt an **Krebs**.³
- Insbesondere das **Risiko für Lymphdrüsenkrebs** ist bei ME erhöht.⁴
- Das **durchschnittliche Sterbealter** liegt bei diesen Todesursachen **ca. 20 Jahre tiefer als in der Allgemeinbevölkerung.**



1) INSTITUTE OF MEDICINE, Beyond Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness, Februar 2015.

2) UK OFFICE FOR NATIONAL STATISTICS, "Mentions of postviral fatigue syndrome (benign myalgic encephalomyelitis), deaths registered in England and Wales, 2001 to 2016", Mai 2018.

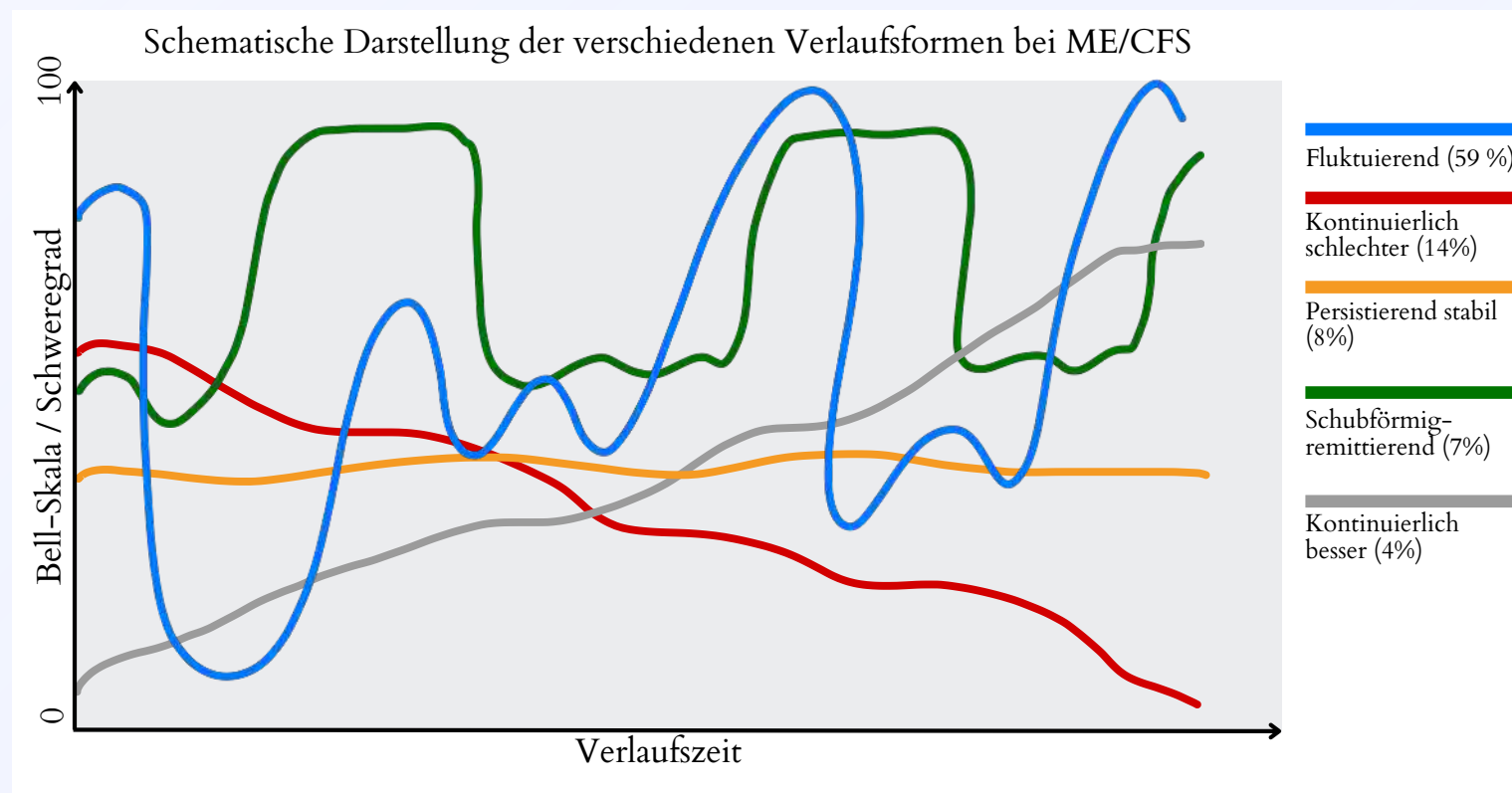
3) LEONARD A. JASON ET AL, "Mortality in patients with Myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome", in: Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior, 2016

4) CINDY M. CHANG ET AL, "Chronic fatigue syndrome and subsequent risk of cancer among elderly U.S. adults", in: Cancer, Dezember 2012

2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

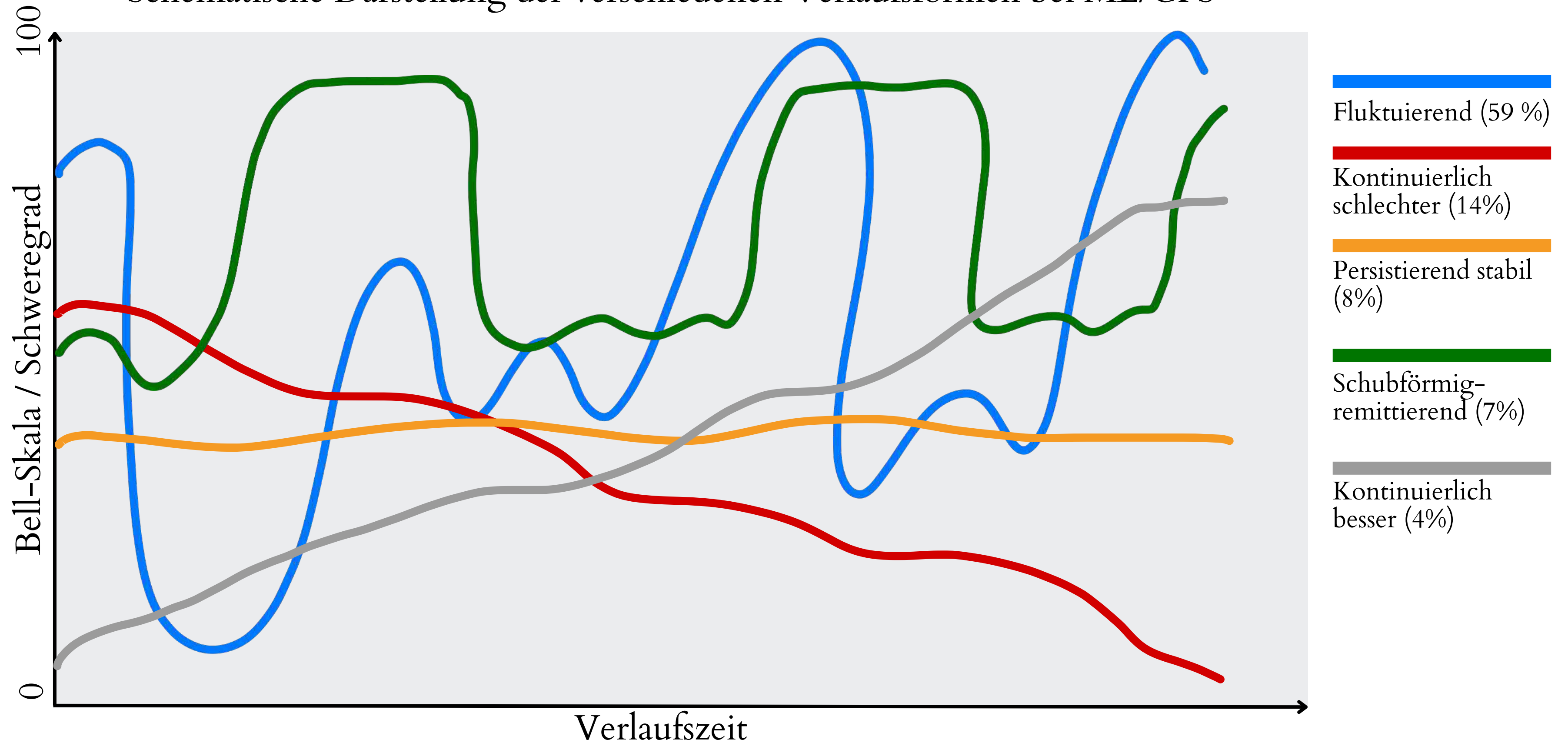
▶ Verlaufsformen

- Ein schleichender Beginn, dem ein infektiöses Ereignis vorausgeht, ist das häufigste Muster.¹
- Mehrere gleichzeitig auftretende Erkrankungen sind eher die Regel als die Ausnahme.¹



1) Chu, L., Valencia, I. J., Garvert, D. W. & Montoya, J. G. (2019). Onset Patterns and Course of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Frontiers in Pediatrics*, 7, 12. <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00012>

Schematische Darstellung der verschiedenen Verlaufsformen bei ME/CFS



2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

▶ Alltag von Schwer- & Schwersterkranken

- Extrem geringe Belastungstoleranz, **minimale Energiereserven**
- Meist **schwerst eingeschränkt**, oft **vollständig bettlägerig**
- **Kleinste Bewegungen** (umdrehen) **überfordern** (lösen PENE & Schmerzen aus)
- Basale Selbstpflege nur mit Hilfe oder gar nicht möglich
- Multisystembeschwerden: Luftnot, Herzprobleme, Dauerschmerzen, Entzündungen
- Häufig extreme Nahrungsmittelunverträglichkeiten (MCAS), teilweise künstliche Ernährung
- Starke Licht-, Geräusch- und Reizempfindlichkeit, Rückzug in Dunkelheit
- Abhängig von Hilfsmitteln, Pflege, klaren Strukturen und Pacing
- Soziale Isolation häufig, Verlust von Alltag, Autonomie, Würde



2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

► Schwersterkrankte – Schmerzen

- Schmerzen in vielen Organsystemen
- Chronisch, fluktuierend – „Symptomkarussell“
- Schmerz kann Hauptsymptom sein – muss nicht
- Schmerzmittel wirken oft nicht oder unvorhersehbar
- Häufig starke Medikamenten- und Schmerzmittelunverträglichkeiten, sogenanntes MCA – Multiple Chemikalienunverträglichkeit



2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

► Schwersterkrankte – Bewegung

- Jede Bewegung kann PENE auslösen – äußerste Vorsicht
- Grenzen der Betroffenen strikt respektieren
- Teilweise völlige Bewegungsunfähigkeit durch Entkräftung
- Auch **passive Mobilisation** kann PENE triggern
- Anwesenheit von Personen im Raum zu viel
- Enge Kommunikation/ Absprache mit Betroffenenem oder Angehörigen nötig
- Viele können nicht sprechen (zu anstrengend) oder nur noch flüstern (evtl. schreiben per Handy)
- Kauen teils nicht möglich (Entkräftung, Geräuschempfindlichkeit)



2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

► Schwersterkrankte – Überreizung

- Ausgeprägte Reizüberempfindlichkeit bei Schwerstbetroffenen
- Für Gesunde oft unvorstellbar
- Schon **kleinste Reize überfordern**: Anwesenheit, Bewegung, Licht, Geräusche, Gerüche, Berührung
- Nervensystem wie „Neugeborenes im Dauerstress“
- Grundzustand wie Kater + Jetlag + Grippe
- Dauerbeschwerden (z. B. Migräne, Tinnitus) verstärken Reizlast





In liebevollem Gedenken
Celine Schirmer

29. August 1999 – 7. September 2025

zu früh gegangen

**Wir widmen diese Veranstaltung
Celine Schirmer. Sie verstarb nur
wenige Tage nach ihrem 26.
Geburtstag an den schweren
Folgen von Myalgischer
Enzephalomyelitis**



In liebevollem Gedenken

Silja Viermann

26. Oktober 1978 - 17. Juni 2022

zu früh gegangen

**Silja verstarb an den schweren
Folgen von Myalgischer
Enzephalomyelitis**

A vibrant blue sky filled with fluffy white clouds. The clouds are scattered across the frame, with a large, dense cluster in the lower half and a smaller, more delicate one in the upper left. The text 'kurze PAUSE' is centered in the upper right quadrant. 'kurze' is written in a white, elegant cursive font, while 'PAUSE' is in a large, bold, dark blue sans-serif font.

kurze
PAUSE

„Eigentlich möchte ich leben!“

ME/CFS als herausfordernde Erkrankung und der Wunsch nach Suizidassistentz

Was Sie heute erwartet

1. Über uns
2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

PAUSE

- ▶ 3. Möglichkeiten & Grenzen palliativer Pflege für ME/CFS-Erkrankte
4. Voraussetzungen für palliative Versorgung bei ME/CFS

PAUSE


5. Assistierter Suizid bei Menschen mit ME



3. Möglichkeiten & Grenzen palliativer Pflege bei ME

▶ ME/CFS im palliativen Kontext: Was brauchen Schwerbetroffene?

- Individuelle Bedürfnisse und Abläufe (z.B. Hausbesuche) im engen Austausch mit Angehörigen/ Pflegepersonen vorab abstimmen
- Telemedizin bevorzugen, Medikamente liefern lassen
- Behandlung möglichst zuhause statt stationär organisieren
- Frühzeitig Pflege-/Intensivpflegedienst oder Palliativteam einbinden
- Beim Sprechen: langsam, kurz, häufig Pausen, geduldig
- Schriftliche Stichworte / Karteikarten zum Draufzeigen nutzen
- Einfacher Kommunikationscode: Ja/Nein, Essen, Trinken etc.
- Alltagsbeispiele und aktuelle Prioritäten schriftlich festhalten
- Immer symptomatisch behandeln, trotz fehlender Kausaltherapie
- Begleiterkrankungen konsequent mitbehandeln (z. B. Schmerzen, Migräne, POTS, MCAS, SFN)

Palliativteams sind darin geübt und ideal aufgestellt. 



3. Möglichkeiten & Grenzen palliativer Pflege bei ME

▶ ME/CFS im palliativen Kontext: Wo braucht es Umdenken?

“Dinge, die guttun, können PENE auslösen”

- Beziehung aufbauen: ohne Berührungen und Gespräche
- „Wohltuende“ Reize, wie basale Stimulation, Klangschalen, Meditation können PENE auslösen. Risiko prüfen
- Schon Anwesenheit im Raum kann zu viel sein (evtl. Gespräche mit Angehörigen getrennt führen)
- Besser vieles über Angehörige weitergeben / regeln
- Information nur in kleinsten Portionen anbieten (PAUSEN)
- Gefühle zulassen kann körperlich schaden
- Medikamente extrem langsam und vorsichtig angehen
- Eigenen Medikation/NEM-Plan der Betroffenen respektieren



3. Möglichkeiten & Grenzen palliativer Pflege bei ME

▶ ME/CFS im palliativen Kontext: psych. Herausforderungen für Helfende

“Dabei begegne ich auch persönlich Herausforderungen”

- Eigenen Arbeitsrhythmus ständig stoppen & umstellen
- Pacing-Vorgaben wirken schnell kontrollierend
- Es kann sich nach persönlicher Ablehnung anfühlen, als Kränkung erlebt werden
- Ohnmacht: *„Meine Mittel greifen hier nicht“*
- Aushalten lernen, Leid nicht nehmen zu können



3. Möglichkeiten & Grenzen palliativer Pflege bei ME

▶ ME/CFS im palliativen Kontext: Praktische Vorschläge zum Umdenken

“Umgang mit diesen Herausforderungen wird immer komplex bleiben”

- Eigene Trigger reflektieren, Supervision nutzen
- Enger & detaillierter Austausch im Team
- Reizprofil und Absprachen schriftlich dokumentieren, um PENE zu vermeiden (doppeltes Erzählen = Energieverbrauch)
- Handout zu Nervensystemeigenschaften konsequent nutzen & aktualisieren



3. Möglichkeiten & Grenzen palliativer Pflege bei ME

▶ ME/CFS im palliativen Kontext: Innerpsychisches Umdenken

Fokus auf das Bedürfnis, das **hinter den Verhaltensweisen** liegt.

Verhalten als Schutz, nicht als Angriff sehen:

- Z.B.: Patient*in lehnt jedes Gespräch ab und kommuniziert nur über das Handy:
 - *“Das kann sie aber mit mir spricht sie nicht.”*
 - *“Wir müssen XY besprechen, das ist dringend.”*
- Das führt zu Stress, Gekränkt sein, Ärger
 - → Attribution:
 - *“Stellt sich an.”,*
 - *“Will uns kontrollieren.”,*
 - *“Ist nicht kooperativ.”*



3. Möglichkeiten & Grenzen palliativer Pflege bei ME

▶ ME/CFS im palliativen Kontext: Innerpsychisches Umdenken

Fokus auf das Bedürfnis bedeutet, **tiefer hinzuschauen:**

- Verhalten ist ein Schutz, kein Angriff
- Hinter jedem Nein steckt das Bedürfnis nach Sicherheit (Schutz vor mehr Schmerz & Leid)
- Verständnis schafft mehr Geduld und Milde
- **Selbstfürsorge:**
 - Eigene Grenzen achten, Selbstfürsorge ernst nehmen
 - Perfektion ist unmöglich



“Man kann nicht alles richtig machen,
gerade bei Menschen mit schwerem
ME/CFS”



3. Möglichkeiten & Grenzen palliativer Pflege bei ME

▶ ME/CFS im palliativen Kontext: Praktischen Anpassungen - Abläufe

Brainstorming & Ideen aus anderen Vorträgen

Reizarme
Um-
gebung

Richtige
Tempe-
ratur

Keine
Duftstoffe
verwenden

Ablehnung
AKZEPTIERN
(ohne lange
Gespräche)

Anpassung an
Nahrungs-
mittel-
intoleranzen

Viele
PAUSEN

Stille &
DUNKEL-
heit

LANGSAM,
wenig & mit
PAUSEN
sprechen

Hinweise an
der Außenseite
der Zimmertür
⚡ PENE /PEM
PACING

LEISE sprechen,
Maske tragen, nur
EINZELN eintreten,
alles LANGSAM
und so KURZ wie
möglich

Info von
Angehörigen
oder
Kolleg*innen
einholen



3. Möglichkeiten & Grenzen palliativer Pflege bei ME

▶ ME/CFS im palliativen Kontext: Praktischen Anpassungen - Kommunikation

Kommunikation

- Gute Absprache mit Angehörigen oder vorheriger Pflegeinstitution
- Möglichkeit schaffen zur Kommunikation mit Betroffenen über Handy per Nachrichten.
- Sicherstellung eines guten Online-Zugangs, weil dies oft die einzige Möglichkeit zur Kommunikation mit Anderen ist.

&

Information

- Weitergabe von Informationen ohne Belastung der betroffenen Person
- Patientenbogen & Akte vollständig dokumentieren
- Profil von Sensitivität & Bedarfen
- Dokumente zur Weitergabe im Team immer aktuell halten



„Eigentlich möchte ich leben!“

ME/CFS als herausfordernde Erkrankung und der Wunsch nach Suizidassistentz

Was Sie heute erwartet

1. Über uns

2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

PAUSE

3. Möglichkeiten & Grenzen palliativer Pflege für ME/CFS-Erkrankte

▶ 4. Voraussetzungen für palliative Versorgung bei ME/CFS

PAUSE

5. Assistierter Suizid bei Menschen mit ME



4. Voraussetzungen für palliative Versorgung bei ME

► Organisatorische und politische Voraussetzungen: Was braucht es?

Wegen mangelnder Forschung, Aufklärung und Verharmlosung ist ME/CFS noch keine palliativ anerkannte Erkrankung

Großer Wunsch nach palliativer Versorgung bei Betroffenen und Angehörigen



Was braucht es jetzt zur palliativen Versorgung ?



4. Voraussetzungen für palliative Versorgung bei ME

► Organisatorische und politische Voraussetzungen: Was braucht es?

Brainstorming & Ideensammlung

Welche Ansätze gibt es?

Einbeziehung in koordinierte Versorgung von ME-Erkrankten nach Richtlinie des gemeinsamen Bundesausschusses?

Was braucht es dazu?

Kontakt zwischen Patientenorganisationen und DHPV? Oder einzelnen Länder?

Wie palliativ pflegen?

Muss man zeigen, dass ME terminal sein kann, oder gibt es Möglichkeiten zu ähnlich intensiver & individueller Pflege unabhängig vom Sterbewunsch?



Fragen & Austausch

▶ Lassen Sie uns gemeinsam nachdenken: ME/CFS im palliativen Kontext



Nicht alles ist möglich, aber
alles, was möglich ist, hilft.



kurze
PAUSE

„Eigentlich möchte ich leben!“

ME/CFS als herausfordernde Erkrankung und der Wunsch nach Suizidassistentz

Was Sie heute erwartet

1. Über uns

2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

PAUSE

3. Möglichkeiten & Grenzen palliativer Pflege für ME/CFS-Erkrankte

4. Voraussetzungen für palliative Versorgung bei ME/CFS

PAUSE

▶ 5. Assistierter Suizid bei Menschen mit ME



5. Assistierter Suizid bei Menschen mit ME

► Warum assistierter Suizid bei ME-Erkrankten Thema sein kann

- ME/CFS: langes Leben mit extrem niedriger Lebensqualität
- Schmerzen, PENE, Reizüberlastung – oft kaum linderbar
- Medikamente wirken unvorhersehbar, helfen nicht immer
- Massive Versorgungslücken: kaum Hausbesuche, Klinikaufenthalte kaum zumutbar
- Erkrankung wird häufig nicht verstanden, PENE in Anträgen ignoriert



Ergebnis: strukturelles Versagen, dauerhafte Überforderung der Betroffenen

5. Assistierter Suizid bei Menschen mit ME

► Ethische Spannungsfelder und Auftrag an die Gesellschaft

- Manche wollen sterben, weil ihnen Hilfe & Versorgung fehlen
- Ethisches Dilemma: bessere Versorgung könnte Todeswunsch teils verändern
- Gesellschaftlicher Auftrag: Leid vermeiden, Versorgung radikal verbessern
- Gleichzeitig: gegenwärtig Leidende nicht moralisch verurteilen oder alleinlassen
- Zugang zu Palliativversorgung und ggf. Sedierung oft verwehrt
- Bessere Palliativangebote werden auch Wünsche nach kurativer Behandlung sichtbar machen



5. Assistierter Suizid bei Menschen mit ME

▶ Ablauf: Rechtslage in Deutschland

- Assistierter Suizid in Deutschland ist grundsätzlich straffrei
- 2015–2020: Verbot „gewerbsmäßiger“ Hilfe, vom Bundesverfassungsgericht aufgehoben
- Seitdem operieren Organisationen
- Aber kein neues, klares Gesetz
- Berufsrecht: Viele Ärztekammern werten assistierten Suizid als nicht vereinbar mit dem hippokratischen Eid
- Folge: Ärzt*innen riskieren teils berufsrechtliche Sanktionen trotz strafrechtlicher Straffreiheit



5. Assistierter Suizid bei Menschen mit ME

► Ablauf: Offene Fragen zu Regelung und Gesetzesvorhaben

- Wer bescheinigt Freiverantwortlichkeit und Entscheidungsfähigkeit?
- Wie viele unabhängige Gutachten sollen nötig sein?
- Umgang mit psychischen Erkrankungen in diesem Kontext
- Umgang mit Demenz und eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit
- Soll es verpflichtende Beratungen geben – und wie gestalten?
- Bisherige Gesetzesvorschläge: politisch nicht mehrheitsfähig und aus Sicht von Freitodbegleiter*innen zu hohe Hürden



5. Assistierter Suizid bei Menschen mit ME

► Ablauf: Wo und mit wem findet assistierter Suizid statt?

- Freitodbegleitung (FTB) durch einzelne Ärzt*innen oder spezialisierte Organisationen
- Beispiele: DGHS, Sterbehilfe Deutschland, Dignitas, Linus (Start-up)
- Unterschiede je nach Anbieter:
 - Infusion vs. Medikament
 - Anwesenheit von Arzt / Anwalt
 - Kosten, Dauer und Ablauf des Verfahrens
- Typische Schritte: Anfrage/Antrag, ggf. Mitgliedschaft, Sichtung von Unterlagen, ärztliche und ggf. juristische Gespräche
- Am Ende steht eine Entscheidung („Freigabe“ oder Ablehnung)
- Nicht alle freigegebenen Fälle werden tatsächlich durchgeführt



5. Assistierter Suizid bei Menschen mit ME

▶ Ablauf: Durchführung FTB und formale Schritte nach dem Tod

- Häufig: tödliche Infusion mit stark sedierendem Medikament → rasches Einschlafen, später Herzstillstand
- Alternative bei einer Organisation: Einnahme eines Medikaments zu Hause
 - Vorteil: keine Fremdpersonen, flexible Terminwahl
 - Nachteil: Sterbeprozess kann sich lange hinziehen, Risiko von Erbrechen und Überleben in verschlechtertem Zustand
- Nach dem Tod: Pflicht zur Information der Polizei
- Üblich: kurzes Ermittlungsverfahren (Arzt), teils Beschlagnahme / Obduktion des Leichnams (ortsabhängig)
- Danach: Kremierung, Beerdigung und Trauerfeier wie üblich möglich



5. Assistierter Suizid bei Menschen mit ME

► Rolle der Zuhörer*innen: Begleitung der Betroffenen

- Längerfristige, verlässliche Begleitung – jemand, mit dem gedacht, gefühlt und getrauert werden darf
- Raum für Gespräche über Suizidwunsch, Ambivalenzen und Zweifel
- Beratung und Begleitung im Entscheidungsprozess – auch im Vergleich mit anderen Maßnahmen der Palliativmedizin (z. B. Sedierung)
- Das Sterben über einen längeren Zeitraum als „normales“ Thema einbringen – besonders wichtig bei ME, weil viele sich nirgends verstanden oder „normal“ fühlen
- Durch Verständnis für die Erkrankung und Validierung des Leidens entsteht bereits Entlastung



5. Assistierter Suizid bei Menschen mit ME

► Rolle der Zuhörer*innen: Angehörige stärken und sicheren Rahmen schaffen

- Begleitung der Angehörigen vor, während und nach einem assistierten Suizid
- Vermittlung von Unterstützung für Angehörige (z. B. Selbsthilfegruppen, Trauerbegleitung, Seelsorge, psychologische Angebote)
- Einen sicheren, vertrauten Rahmen für die Freitodbegleitung gestalten (klare Absprachen, wer wann da ist, wer welche Rolle übernimmt)
- Längerfristige Begleitung der ganzen Familie, nicht nur der betroffenen Person
- Mehr Abwägungsmöglichkeiten eröffnen: z. B. palliative Sedierung und andere Linderungsmöglichkeiten, ggf. in Kombination mit assistiertem Suizid



Fragen & Austausch

▶ Lassen Sie uns gemeinsam nachdenken: Freitodbegleitung bei ME/CFS

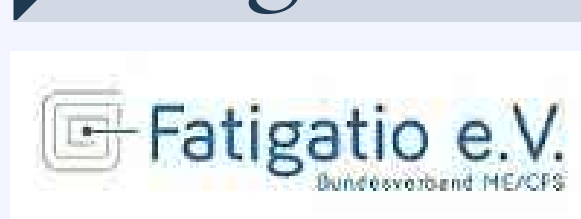


DANKE für Ihre Aufmerksamkeit

► Was ich Ihnen mitgeben möchte

- Praxisleitfaden der DGME (Deutschen Gesellschaft für ME/CFS)
- Pflegeanleitung der ÖGME (Österreichische Gesellschaft für ME/CFS)
- Bericht einer Schwerbetroffenen Fatigatio e.V.
- Leitfaden für Angehörige & Pflegende des ME-Hilfe e.V.
- Pacing Broschüre der SGME (Schweizerischen Gesellschaft für ME & CFS)
- Info über Schwere und schwerste ME

► Logos & Links zu den wichtigsten Institutionen



www.fatigatio.de



www.mecfs.de



www.sgme.ch



www.mecfs.at



www.me-hilfe.de



Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

► So erreichen Sie uns



Birte Viermann

birte@birte-viermann.de

+49 178 4727423

www.facebook.com/birte.viermann

www.instagram.com/liebesilja

Buch "Liebe Silja. Meine Schwester, eine unerforschte Krankheit und ein Tod, der das Leben ehrt"



Alexandra Greifzu

a.greifzu@fatigatio.de

+49 172 5787061

www.TeemitMolly.de

www.instagram.com/tee_mit_molly

Podcast "Teepause / Unser Leben mit ME/CFS"

*Thüringer Selbsthilfegruppe:
rg-thueringen@fatigatio.de*

Häufigkeit & Altersgipfel und Verteilung nach Geschlecht

