

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Suizidprävention (DGS) zu ME/CFS in Deutschland

Stand: 05. Mai 2026

1. Ausgangslage: Versorgungslücken mit suizidpräventiver Relevanz

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine komplexe, chronische Multisystemerkrankung. Leitsymptom ist die Post-Exertional Malaise (PEM): Schon kleine Anstrengungen, z.B. körperlich, mental, emotional oder durch Sinnesreize wie Licht oder Lärm, führen zu einer deutlichen Verschlechterung des Zustands. Diese setzt häufig erst Stunden oder Tage später ein und hält oft lange an. Die Erkrankung kann zu schweren funktionellen Einschränkungen führen. Schwer Erkrankte können ihre Wohnung oft nicht mehr verlassen, sind auf Pflege angewiesen und reagieren extrem empfindlich auf Licht und Geräusche. ([Recommendations | Myalgic encephalomyelitis \(or encephalopathy\)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management | Guidance | NICE; 2021](#)) .

Für Deutschland schätzte das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen IQWiG die Zahl der Betroffenen bereits vor der SARS-CoV-2-Pandemie auf etwa 140.000 bis 310.000; seitdem dürfte die Zahl gestiegen sein. Zugleich beschreiben IQWiG und deutsche Versorgungsforschung die medizinische Versorgung von Menschen mit ME/CFS als problematisch bzw. medizinisch unzureichend. Betroffene berichten über lange diagnostische Wege, Fehldiagnosen, fehlende spezialisierte Anlaufstellen sowie geografische und finanzielle Zugangsbarrieren ([ME/CFS: Der aktuelle Kenntnisstand | IQWiG.de](#))

Mit der LongCOV-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses G-BA, den seit 2025 vergüteten EBM-Leistungen für Basis-Assessment, Koordination und Fallbesprechungen sowie laufenden Förderprojekten von Bundesministerium für Gesundheit BMG und Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt BMFTR sind wichtige erste Schritte eingeleitet worden. Diese Maßnahmen ersetzen bislang jedoch keine flächendeckend erreichbare, spezialisierte und auf die Besonderheiten von ME/CFS ausgerichtete Versorgung ([Richtlinie](#)).

2. Suizidalität bei ME/CFS ist ein Versorgungs- und Präventionsthema

Die Studienlage zu Suizidalität bei ME/CFS ist insgesamt noch begrenzt, weist jedoch konsistent auf ein klinisch und gesundheitspolitisch relevantes Risiko hin. Eine wichtige populationsbasierte Untersuchung stammt aus England und Wales: [Roberts et al. \(2016\)](#) zeigten, dass Menschen mit CFS rund siebenmal häufiger durch Suizid versterben als statistisch zu erwarten wäre (standardisierte Mortalitätsrate SMR = 6,85). Die Autor*innen leiten daraus ausdrücklich ab, dass das Suizidrisiko bei dieser Patientengruppe aktiv erfasst und in der Versorgung systematisch berücksichtigt werden sollte.

Ergänzend zeigte eine große primärärztliche Kohortenstudie zu Fatigue-Syndromen, dass nicht in allen Stichproben eine statistisch signifikant erhöhte suizidspezifische Sterblichkeit nachweisbar ist, wohl aber ein signifikant erhöhtes Risiko für selbstverletzendes Verhalten sowie eine hohe Belastung durch zusätzliche körperliche und psychische Begleiterkrankungen ([Carr et al., 2020](#)). Ein klinischer Übersichtsartikel von [Chu et al. \(2021\)](#) kommt zum Schluss, dass diese Befunde für die Suizidprävention insgesamt von hoher Bedeutung sind. Daraus leiten die Autoren ab, dass das Suizidrisiko bei Menschen mit ME/CFS in der medizinischen Versorgung aktiv erfasst und krankheitsspezifisch adressiert werden sollte.

Zusammengenommen sprechen diese Befunde dafür, dass ME/CFS und verwandte Fatigue-Syndrome aus suizidpräventiver Sicht besondere Aufmerksamkeit erfordern, auch wenn die Datenlage noch ausgebaut werden muss.

Auch Studien zu Suizidgedanken weisen auf eine relevante Belastung hin. [McManimen et al. \(2018\)](#) berichteten, dass 7,1 % der Befragten Suizidgedanken angaben, ohne die Kriterien einer klinischen Depression zu erfüllen. [Devendorf et al. \(2020\)](#) beschrieben in qualitativen Interviews mit nicht-depressiven Betroffenen insbesondere das Erleben von Ausweglosigkeit, den Verlust des bisherigen Selbst, soziale Entfremdung, Stigmatisierung und Konflikte als zentrale Belastungsfaktoren. In einer Schweizer Studie berichteten 39,3 % der Befragten suizidale Gedanken; als wesentliche Einflussfaktoren nannten die Betroffenen Hoffnungslosigkeit, soziale Isolation und die Erfahrung, mit ihrer Erkrankung nicht ernst genommen oder als „nur psychosomatisch“ eingeordnet zu werden ([König et al., 2024](#)).

Aus Sicht der Suizidprävention ist dabei ein Punkt zentral: Diese Befunde sprechen dafür, dass eine schwere körperliche Erkrankung ohne kausale Therapieoption, kombiniert mit mangelnder Versorgung, Funktionsverlust, sozialem Rückzug und fehlender Unterstützung, das Suizidrisiko erhöhen kann. Suizidprävention bei ME/CFS ist untrennbar mit einer bedarfsorientierten medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und sozialrechtlichen Versorgung verbunden.

3. Suizidassistenz: Warnsignal für Versorgungslücken

Zur Inanspruchnahme von Suizidassistenz durch Menschen mit ME/CFS in Deutschland stützt sich die öffentliche Diskussion bislang vor allem auf Einzelfallberichte und Mitteilungen von Sterbehilfeorganisationen. Die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) erklärte Anfang 2026 öffentlich, dass 2025 auch „einige sehr junge Menschen“ mit ME/CFS eine „Freitodbegleitung“ erhalten hätten; Deutschlandfunk Kultur berichtete ebenfalls über schwer betroffene Menschen mit ME/CFS, die Suizidassistenz anstrebten. Diese Hinweise sind sehr ernst zu nehmen, ersetzen aber keine systematische Erfassung.

International zeigen die Jahresberichte aus [Kanada](#) und den [Niederlanden](#) steigende Zahlen assistierter Todesfälle insgesamt. In Kanada entfielen 2024 5,1 % aller Todesfälle auf Medical Assistance in Dying (MAID); 4,4 % dieser Fälle betrafen Personen, deren natürlicher Tod nicht absehbar war. In den Niederlanden stieg die Zahl gemeldeter Euthanasiefälle 2024 auf 9.958, darunter 219 Fälle mit überwiegend psychiatrisch bedingtem Leiden. Diese Zahlen sind nicht ME/CFS-spezifisch, sie verdeutlichen aber, dass die Schnittstelle zwischen schwerer chronischer Erkrankung, Versorgungslücken, Autonomie und Suizidprävention politisch hoch relevant ist.

Das bedeutet: Wenn Menschen mit einer schweren chronischen Erkrankung den Zugang zu medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Unterstützung als unzureichend erleben, ist dies aus suizidpräventiver Sicht ein Warnsignal.

4. Forderungen der DGS an Politik und Gesundheitswesen

Die DGS unterstützt Forderungen, ME/CFS als Erkrankung mit eigenständiger Relevanz in Versorgung, Forschung und Krisenhilfe zu berücksichtigen. Dazu gehören insbesondere eine konsequente Umsetzung der bestehenden Versorgungsinstrumente, der Ausbau spezialisierter ambulanter und stationärer Strukturen, verbindliche Überweisungspfade sowie eine tatsächliche Erreichbarkeit für

schwer und schwersterkrankte Menschen. Die bestehende LongCOV-Richtlinie bietet dafür einen Rahmen, der für ME/CFS nun flächendeckend mit Leben gefüllt werden muss.

Auf Grundlage der vorliegenden Studienlage fordert die DGS eine systematische Erfassung des Suizidrisikos bei Menschen mit ME/CFS sowie die Implementierung gezielter suizidpräventiver Maßnahmen in der Versorgung. Notwendig sind hierfür verbindliche Fort- und Weiterbildungen insbesondere für Hausärzt*innen, Pädiatrie, Neurologie, Innere Medizin, Psychiatrie und Psychotherapie, Notfallmedizin, Pflege, Rehabilitation, Medizinischen Dienst und sozialmedizinische Begutachtung. Inhalte sollten insbesondere PEM, Orthostaseprobleme, Pacing/Energiemanagement, schwere Verlaufsformen sowie die Risiken bagatellisierender oder ungeeigneter Aktivierungsstrategien umfassen. Dass hier Defizite bestehen, belegen sowohl IQWiG ([IQWiG 2023](#)) als auch deutsche Versorgungsforschung.

Erforderlich sind außerdem aufsuchende und telemedizinische Angebote für haus- und bettgebundene Betroffene. NICE ([NICE, 2021](#)) empfiehlt für schwer und schwersterkrankte Menschen ausdrücklich Hausbesuche, flexible Serviceerbringung, Telefon-/Online-Kontakte und reizarme Anpassungen der Versorgung. In Deutschland adressiert das BMG-geförderte ACCESS-Projekt genau diese bislang unterversorgte Gruppe; daraus sollten zeitnah reguläre Versorgungsangebote abgeleitet werden.

Ebenso erforderlich sind eine stärkere biomedizinische und versorgungsbezogene Forschung, der Ausbau klinischer Studien, Register und belastbarer Versorgungsdaten sowie eine gezielte Erfassung von Suizidgedanken, Suizidversuchen und Suiziden, Krisenverläufen und Versorgungshindernissen in dieser Patientengruppe. Bund und Länder haben bereits relevante Förderstrukturen etabliert; angesichts der Krankheitslast und des Präventionsbedarfs müssen diese verstetigt und ausgebaut werden ([BMFTR, 2021](#)).

Schließlich muss die soziale Absicherung verbessert werden: Zeitlich angemessene Verfahren bei Feststellung des Pflegegrades, Hilfsmitteln, häuslicher Krankenpflege, schulischer Unterstützung und Erwerbsminderungsabsicherung sind keine Randthemen, sondern relevante Maßnahmen.

6. Fazit

Suizidprävention ist bei ME/CFS von zentraler Bedeutung. Dabei sind frühe Anerkennung, korrekte Diagnostik, reizarme und krankheitsadäquate Versorgung sowie soziale Absicherung von größter Wichtigkeit.

Referenzen:

[Recommendations | Myalgic encephalomyelitis \(or encephalopathy\)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management | Guidance | NICE](#)

[ME/CFS: Der aktuelle Kenntnisstand | IQWiG.de](#)

[Richtlinie](#)

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 16;387(10028):1638-43. doi: 10.1016/S0140-6736(15)01223-4. Epub 2016 Feb 10. PMID: 26873808.

Carr MJ, Ashcroft DM, White PD, Kapur N, Webb RT. Prevalence of comorbid mental and physical illnesses and risks for self-harm and premature death among primary care patients diagnosed with fatigue syndromes. *Psychol Med*. 2020 May;50(7):1156-1163. doi: 10.1017/S0033291719001065. Epub 2019 May 27. PMID: 31131782; PMCID: PMC7253619.

Chu L, Elliott M, Stein E, Jason LA. Identifying and Managing Suicidality in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Healthcare (Basel)*. 2021 May 25;9(6):629. doi: 10.3390/healthcare9060629. PMID: 34070367; PMCID: PMC8227525.

McManimen SL, McClellan D, Stoothoff J, Jason LA. Effects of unsupportive social interactions, stigma, and symptoms on patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *J Community Psychol*. 2018 Nov;46(8):959-971. doi: 10.1002/jcop.21984. Epub 2018 May 4. PMID: 30311972; PMCID: PMC7944645.

Devendorf AR, McManimen SL, Jason LA. Suicidal ideation in non-depressed individuals: The effects of a chronic, misunderstood illness. *J Health Psychol*. 2020 Nov-Dec;25(13-14):2106-2117. doi: 10.1177/1359105318785450. Epub 2018 Jul 11. PMID: 29992837; PMCID: PMC9185123.

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. PMID: 38434357; PMCID: PMC10907781.

[DGHS berichtet über Freitodbegleitungen im Jahr 2025 und Kampagnenstart - DGHS - Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben e.V.](#)

[Sixth Annual Report on Medical Assistance in Dying in Canada - Canada.ca](#)

[REGIONAL EUTHANASIA REVIEW COMMITTEES ; Annual report 2024](#)

Froehlich L, Hattesohtl DBR, Jason LA, Scheibenbogen C, Behrends U, Thoma M. Medical Care Situation of People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in Germany. *Medicina (Kaunas)*. 2021 Jun 23;57(7):646. doi: 10.3390/medicina57070646. PMID: 34201825; PMCID: PMC8306083.

Froehlich L, Hattesohtl DB, Cotler J, Jason LA, Scheibenbogen C, Behrends U. Causal attributions and perceived stigma for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *J Health Psychol*. 2022 Sep;27(10):2291-2304. doi: 10.1177/13591053211027631. Epub 2021 Jul 9. PMID: 34240650; PMCID: PMC9434257.

[N21-01 - ME/CFS: aktueller Kenntnisstand - Abschlussbericht - Version 1.0](#)

[Förderung von Forschungsvorhaben zu Spätsymptomen von COVID-19 \(Long-COVID\) - Gesundheitsforschung BMFTR](#)