

Analyse eines Betroffenen: ME/CFS und die Erfahrungen mit Ärzten und Gesundheitssystem

THOMAS PÖZLER

Institut für Philosophie, Universität Graz, Österreich

Manche Ärzte wissen weniger über postakute Erkrankungen, als sie sollten, resümiert Thomas Pözlner. Der Ethiker an der Uni Graz ist selbst schwer an ME/CFS erkrankt.

Ich tippe diese Zeilen in meinem abgedunkelten Schlafzimmer auf einem abgedunkelten Handy. Seit zwei Jahren kann ich diesen Raum nur noch augenblicksweise verlassen. Für die Fortbewegung bin ich auf einen Büro- beziehungsweise Rollstuhl angewiesen. Mein Ruhepuls liegt phasenweise weit über 100 und ich leide an Nervenschmerzen, Muskelschwäche, Belastungsintoleranz, Missempfindungen, Hautveränderungen, Spasmen, Tinnitus, Schlafstörungen, Verdauungsstörungen und mehr.

Allein bin ich mit all dem leider nicht. Bis zu 80.000 Menschen sind in Österreich von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue Syndrom (ME/CFS) betroffen, ein Viertel davon so schwer, dass sie das Haus oder sogar ihr Bett nicht mehr verlassen können. Wie kommt es dazu? Was steckt hinter dieser unglücklich-sperrig benannten Erkrankung, bei der Betroffene im Durchschnitt eine niedrigere subjektive Lebensqualität zu Protokoll geben als bei Lungenkrebs im Endstadium?

Wissenschaftlicher Status Quo

Von den ersten vagen Beschreibungen im 18. Jahrhundert an hat ME/CFS lange als medizinisches Rätsel gegolten. Erst in den vergangenen Jahrzehnten haben sich nach und nach die Grundzüge eines wissenschaftlichen Konsenses herauszubilden begonnen. ME/CFS, so wird heute in der Forschung überwiegend angenommen, ist eine chronische

Multisystemerkrankung mit organischen Ursachen, die insbesondere durch das Kernmerkmal der Post-Exertionellen Malaise (PEM) gekennzeichnet ist: einer unverhältnismäßigen spontanen oder zeitverzögerten Zustandsverschlechterung nach Anstrengung.

Ein allgemein anerkannter Biomarker für ME/CFS lässt zwar weiter auf sich warten, ebenso ein detailliertes Verständnis der organischen Ursachen. Für die obige grobkörnige Beschreibung der Erkrankung gibt es jedoch mittlerweile zahlreiche Belege. So scheint ME/CFS etwa in rund 70 Prozent der Fälle von einem viralen Infekt ausgelöst zu werden. Es korreliert mit spezifischen nerven-, immun- und infektionsbezogenen DNA-Varianten und geht mit nachweisbaren organischen Veränderungen einher, die zum Teil mit der Symptomschwere assoziiert sind. Dies sind etwa eine erhöhte Anzahl an Auto-Antikörpern, Small Fibre Neuropathien, Mikrothromben und ein gestörter zellulärer Energiestoffwechsel. Durch die Injektion von Immunglobulin aus dem Serum von erkrankten Menschen lassen sich manche Symptome sogar in Mäusen reproduzieren.

Ärztliche Wissenslücken

Man würde erwarten, dass sich eine in ihren Grundzügen so klare Evidenzlage auch in der ärztlichen Praxis widerspiegelt. Dem ist aber leider nur mit Einschränkungen so. Die große Mehrzahl der ME/CFS-Betroffenen kann von zumindest einigen Ärzten berichten, die die Erkrankung auch heute noch bagatellisieren oder psychologisieren sowie durch entsprechende nicht evidenzbasierte Therapieempfehlungen sogar weiter verschlimmern.

Mein eigener diesbezüglicher Erfahrungsschatz: ein japanischer Arzt, der mich des Simulierens bezichtigt und auslacht (meine Erkrankung ist während eines längeren Auslandsaufenthaltes ausgebrochen). Eine österreichische Ärztin, der zufolge es mir nur ein wenig an Vitamin D fehle (eine Ansicht, an der sie selbst nach einem Bluttest festhält, der einen normalen Vitamin-D-Spiegel, aber erhöhte Auto-Antikörperwerte zeigt). Und weiters eine ganze Reihe von Kommentaren der Art: Ich bräuchte nur ein wenig Bewegung oder eine Psychotherapie, dann würde ich schon wieder auf die Beine kommen.

Unwissenheit und Moral

Die ärztlichen Wissenslücken rund um ME/CFS, die sich in solchen Äußerungen widerspiegeln, mögen vor einigen Jahrzehnten noch bis zu einem gewissen Grad entschuldbar gewesen sein. Heute liegen die Dinge jedoch anders.

Nicht nur, dass mögliche Schwere, organische Ursachen und auslösende Faktoren der Erkrankung wissenschaftlich weitgehend unbestritten sind – über das Internet kann sich inzwischen auch jeder und jede leicht ein Bild von diesem Grundkonsens machen.

Um nur einige besonders naheliegende Quellen zu nennen: Wikipedia charakterisiert ME/CFS korrekt als „chronische Multisystemerkrankung“ und beschreibt detailliert die damit einhergehende Pathophysiologie. Fast alle ME/CFS-bezogenen Fachartikel in führenden Wissenschaftsjournalen wie *Nature*, *Science* oder *The Lancet* stützen diese grundlegenden Annahmen. Die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS bietet auf ihrer Internetseite akkreditierte On-Demand-Fortbildungen an. Und seit der Corona-Pandemie berichten verstärkt auch Printmedien und Fernsehen sachkundig über die Erkrankung.

Folgenschweres Unterlassen

Wenn Ärzte diese vielfältigen Informationsangebote zu ME/CFS nicht nutzen, so ist dies moralisch vorwerfbar – vor allem deshalb, weil Fehleinschätzungen für die Betroffenen oft fatale Folgen haben.

Bis dato gibt es für ME/CFS keine effektive ursächliche Behandlung im Sinne einer Heilung. Die wichtigste Empfehlung für Betroffene sollte deshalb ausnahmslos darin bestehen, sich stets innerhalb der individuellen Belastungsgrenzen zu bewegen, um die Symptome der Erkrankung zumindest nicht zu verschlimmern. Das wird als Pacing bezeichnet.

Ärztliche Wissensdefizite laufen diesem Ziel häufig zuwider. Der bereits erwähnte traurige „Klassiker“ ist die Empfehlung zur schrittweisen körperlichen Aktivierung, sei es im Rahmen von sportlicher Betätigung, Physiotherapie oder Reha-Aufenthalten. So gut diese Empfehlung auch gemeint sein mag – laut einer aktuellen ME/CFS Patientenumfrage führt körperliche Aktivierung in mehr als 75 Prozent der Fälle zu einer Verschlechterung des Zustands, mitunter sogar zu einer dramatischen und dauerhaften.

„Ich kam gehend in die Reha und bin im Rollstuhl rausgekommen“, erklärt unlängst eine ME/CFS-Betroffene etwa den *Salzburger Nachrichten* – und bringt die Gefahren mangelnden ärztlichen Wissens damit eindrücklich auf den Punkt.

Im spezifischen Kontext von medizinischen Fachgutachten bergen Fehldiagnosen, Bagatellisierungen und Psychologisierungen schließlich auch noch ein weiteres großes Risiko. Rund zwei Drittel der ME/CFS Betroffenen können entweder keiner Vollzeit-Erwerbstätigkeit oder überhaupt keiner Erwerbstätigkeit mehr nachgehen. Werden diesen

Betroffenen unrechtmäßigerweise Sozialleistungen wie Reha- oder Pflegegeld verwehrt – laut einer gemeinsamen Recherche von DOSSIER, APA und ORF zu Gutachten der Pensionsversicherungsanstalt leider keine Seltenheit –, stehen sie neben dem gesundheitlichen oft auch noch vor dem finanziellen Nichts.

Individuelle und kollektive Verantwortung

An dieser Stelle mögen die hier angesprochenen Ärzte einwenden, dass sie mit ihren mutmaßlichen Bagatellisierungen und Psychologisierungen nur offiziellen Vorgaben oder Einschätzungen zu ME/CFS folgen würden.

Dieser Punkt verdient nähere Betrachtung. Obwohl Ärztekammern, Fachgesellschaften, Universitäten und andere Institutionen offiziell den aktuellen Forschungsstand weitgehend anerkennen, gibt es hie und da tatsächlich unrühmliche Ausnahmen. Die *Deutsche Gesellschaft für Neurologie* fordert in einer Stellungnahme vom 22. Juli 2025 etwa insinuerend, dass die Erforschung von ME/CFS aufgrund anhaltender wissenschaftlicher Unsicherheiten und Uneinigkeiten auch den „Bereich psychischer und psychosomatischer Erkrankungen und funktioneller Störungen“ erfassen müsse. Und zwei von der Österreichischen Akademie der Ärzte approbierte Fortbildungsveranstaltungen im Jahr 2024 haben Recherchen von DOSSIER zufolge sogar explizit das inkorrekte Narrativ von der psychisch (mit-)verursachten Krankheit verbreitet.

Mindestens ebenso schwer wie solche vereinzelt irreführenden Andeutungen und Falschaussagen wiegt wohl die generell zu geringe Berücksichtigung von ME/CFS in Studium und Fortbildung. Erst jüngst wurde die Krankheit in Österreich erstmals in geringem Umfang in die Pflicht-Curricula mancher medizinischen Universitäten integriert. Teil von obligatorischen Fortbildungsveranstaltungen für bereits fertig ausgebildete Ärzte ist sie bis heute nicht, auch nicht für Gutachter und Amtsärzte.

Diese institutionellen Defizite mindern die Verantwortung des einzelnen Arztes tatsächlich bis zu einem gewissen Grad. Was bleibt, ist allerdings jedenfalls die Verantwortung als Kollektiv, sowohl im Sinne einer Berufsgemeinschaft mit besonders hohem Ethos als auch im Sinne von Institutionen wie Fachgesellschaften, Ärztekammern und medizinischen Universitäten. Denn auch auf dieser kollektiven Ebene konstituieren die Vernachlässigung und Fehleinschätzung einer so weit verbreiteten und verheerenden Krankheit wie ME/CFS eine vorwerfbare Verletzung von Sorgfaltspflichten.

Vorwurf der Hysterie

Ein letzter wichtiger Punkt: ME/CFS-Betroffene werden durch die Unwissenheit einzelner Ärzte häufig auch Opfer sogenannter testimonialer Ungerechtigkeiten, wie dies die Philosophin Miranda Fricker genannt hat. Sie müssen miterleben, wie ihre Glaubwürdigkeit unterschätzt, ihren Aussagen zu wenig Gehör geschenkt und sie selbst schlimmstenfalls sogar als hysterisch, hypochondrisch oder psychisch krank stigmatisiert werden.

Entsprechendes ärztliches Fehlverhalten hängt historisch damit zusammen, dass Frauen unter ME/CFS-Betroffenen überrepräsentiert sind. Gut belegt ist etwa, dass frühe Einschätzungen der Krankheit als „Hysterie“ unter Verweis auf diese geschlechtsspezifische Prävalenz sexistisch zu rechtfertigen versucht wurden. Und man weiß heute auch, dass Ärzte die Leiden von Frauen generell häufiger auf psychische Ursachen zurückführen als jene von Männern.

Diese zusätzliche strukturelle Ungerechtigkeit ist nicht belanglos. Jeder, dem sie selbst einmal zuteil wurde, weiß vielmehr, dass es kaum etwas Schlimmeres gibt, als sich in einem Zustand äußersten Leidens und äußerster Entkräftung auch noch gegen den Vorwurf wehren zu müssen, man bilde sich alles nur ein. Oder man sei für die Entstehung und Aufrechterhaltung seiner Symptome selbst verantwortlich.

Es überrascht demnach auch nur wenig, dass sich Behauptungen zur psychosomatischen Genese von ME/CFS in Umfragen als der wichtigste Faktor für die Ausbildung von Suizidgedanken unter Betroffenen erwiesen haben.

Konkrete moralische Erfordernisse

Natürlich sollte man nicht alle Ärzte über einen Kamm scheren. Viele zeichnen sich rund um ME/CFS schon heute positiv aus, wie ich selbst erleben durfte. So habe ich etwa sehr von der guten Betreuung durch meinen Hausarzt profitiert, von der evidenzbasierten und empathischen Behandlung in der Long Covid Ambulanz des LKH Graz II und dem verständnisvollen ärztlichen Dienst der Versicherungsanstalt öffentlich Bediensteter (BVAEB). Da so viel auf dem Spiel steht, halte ich diesen Weckruf jedoch trotzdem für nötig – vor allem für jene Ärzte, die noch nicht genug wissen.

Historisch betrachtet haben Ärzte immer wieder gezeigt, dass sie überholte, oft psychosomatische Krankheitsbilder überwinden und zu einem wissenschaftlich fundierteren Verständnis gelangen können. So wie im Fall von Multipler Sklerose, Morbus Crohn, Parkinson, Epilepsie, Migräne, Rheumatoider Arthritis oder Endometriose ist solch eine

flächendeckende Adaptation an den aktuellen Forschungsstand auch im Fall von ME/CFS dringend nötig.

Ärzte sollten sich auf individueller Ebene hinreichend über den wissenschaftlichen Status Quo zu ME/CFS informieren und Patienten als glaubwürdige Quellen in die Behandlung miteinbeziehen. Das gilt insbesondere für facheinschlägige Ärzte wie Neurologen und Internisten. Und als Kollektiv sollten sie zuträgliche Strukturen für diese Prozesse schaffen, ME/CFS in gebotenem Umfang in obligatorische Aus- und Fortbildungsveranstaltungen aufnehmen und der Krankheit stets strikt evidenzbasiert begegnen.