

POLICY BRIEF

WIRKUNGSZIELE UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN FÜR SCHWERES UND SEHR SCHWERES ME/CFS IN ÖSTERREICH

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere chronische Multisystemerkrankung, die in Österreich mehr als 73.000 Menschen betrifft. Etwa 20% der Erkrankten sind schwer oder sehr schwer von ME/CFS betroffen.[1] Sie können das Haus oder Bett nicht mehr verlassen und sind auf umfassende Unterstützung und Pflege angewiesen.[2] Diese Menschen befinden sich in einem extrem vulnerablen Gesundheitszustand und leben oftmals in prekärer finanzieller Situation. Charakteristisch für ME/CFS ist insbesondere die **Post-Exertionelle Malaise (PEM)** – das Kernmerkmal der Krankheit: eine pathologische Belastungs-Erholungsreaktion, bei der selbst geringfügige Reize oder Aktivitäten eine oft verzögert einsetzende, teilweise über Tage, Wochen oder dauerhaft anhaltende massive Verschlechterung des Gesundheitszustandes auslösen.[3] In den schwersten Stadien führt bereits eine minimale körperliche, kognitive, sensorische oder emotionale Belastung zu einer erheblichen Verschlechterung des Gesundheitszustandes.

Aus diesem Grund müssen (sehr) schwer Betroffene meistens konsequent von äußeren Reizen wie Licht, Geräuschen, Gerüchen oder auch Berührungen abgeschirmt werden. Solche Stimuli können bei dieser Patient:innengruppe unmittelbare und schwerwiegende Folgen haben und ausgeprägte **Schmerzreaktionen, neuroendokrine Erschöpfung, schwere autonome Entgleisungen sowie eine deutliche Verschlechterung der gesamten Symptomlast** auslösen. Häufig verschlechtern sich dabei auch begleitende Syndrome wie das **Posturale orthostatische Tachykardiesyndrom (PoTS)**, das **Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS)** oder **schwere gastrointestinale Dysfunktionen**.[4] In vielen Fällen führt eine Überreizung zu langanhaltenden Rückschritten im Krankheitsverlauf und kann zu einer weiteren dauerhaften Einschränkung der ohnehin minimalen Funktionsfähigkeit beitragen.

Dadurch verlieren Betroffene grundlegende Fähigkeiten wie selbstständiges Essen, Sprechen oder das eigenständige Verändern der Körperposition. Interaktionen und Betreuungsaktivitäten müssen sich daher oftmals auf die elementarsten Prozesse – etwa Ernährung, Ausscheidungsmanagement und noch mögliche Körperhygiene – beschränken. Selbst diese notwendigen Maßnahmen müssen äußerst vorsichtig, reizarm und häufig in mehreren Etappen mit Ruhepausen durchgeführt werden, um eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes zu vermeiden.[5] Kommunikation ist in vielen Fällen nur noch stark eingeschränkt möglich. Teilweise ist nur noch eine minimal reduzierte verbale Kommunikation möglich, in anderen Fällen müssen individuelle non-verbale Zeichensysteme, Gesten oder einfache Signale verwendet werden.[6]

<< Sie sagt immer: „Ich kann dir das nicht beschreiben, man ist, wie wenn man stirbt und trotzdem da ist.“ Sie sagt, das Gefühl ist einfach so schlimm. Weil geistig ist sie voll da. Sie weiß kognitiv alles, ist kognitiv voll da. Sie sagt, das ist grad das Schlimme, weil du alles mitkriegst und dein Körper aber nicht will. >>

Pflegende:r Angehörige:r

Das qualitative Forschungsprojekt **„Adult patients with severe and very severe ME/CFS in Austria. A multi-perspective study.“**, gefördert von Wiener Wissenschafts-, Forschungs- und Technologiefonds (WWTF) und WE&ME Foundation im Rahmen des WWTF-Calls **„ME/CFS 2024 - Understanding ME/CFS“**, wurde im Zeitraum 2025 bis 2026 durchgeführt. Ziel war dabei, die Lebensrealität von schwer und sehr schwer an ME/CFS-Erkrankten aus ihrer eigenen Sicht, aus Sicht von pflegenden An- und Zugehörigen sowie des sie betreuenden Gesundheitspersonals zu erforschen.[7]

Der multiperspektivische Ansatz liefert in über 50 Stunden an Tonaufnahmen mit 46 Teilnehmenden erstmalig **Einblicke in die Herausforderungen und spezifischen Bedarfe von Menschen mit (sehr) schwerem ME/CFS in Österreich**, die bislang u.a. aufgrund der Isolation durch ihre Krankheits-schwere weitestgehend unsichtbar blieben.

Die erhobenen Daten bestätigen die bekannten Lücken in der Versorgung und Absicherung, die zuletzt beispielsweise vom Rechnungshof[8] eindrücklich aufgezeigt wurden. Für schwer und sehr schwer Betroffene verschärfen sich diese Lücken zu existenziellen Krisen. Was bei mildereren Schweregraden bereits ein Hindernis sein kann, bedeutet

für (sehr) schwer Betroffene und ihre pflegenden An- und Zugehörigen den vollständigen Ausschluss von medizinischer und sozialer Teilhabe.

Basierend auf den Projektergebnissen lassen sich folgende **fünf Wirkungsziele mit entsprechenden Handlungsempfehlungen** zur schrittweisen Verbesserung der Situation ableiten. Im Sinne eines Open Science-Ansatzes und um mit der Veröffentlichung einen möglichst großen gesellschaftlichen Impact zu erreichen, richten sich diese gezielt an Stakeholder:innen im Gesundheits- und Sozialwesen:

Wirkungsziel 1: EXPERTISE ZU (SEHR) SCHWEREM ME/CFS

Standardisierte Aus-, Fort- und Weiterbildung zu ME/CFS, den Schweregraden und relevanten Komorbiditäten sowie den spezifischen medizinischen und pflegerischen Anforderungen von (sehr) schwer erkrankten Menschen unter Einbeziehung der Erfahrungen von pflegenden An- und Zugehörigen in allen relevanten Gesundheits-, Pflege- und Sozialberufen etablieren.

Wirkungsziel 2: VERSORGUNG VON (SEHR) SCHWEREM ME/CFS

Spezialisierte Versorgungsstrukturen aufbauen und ME/CFS-spezifische Standards verbindlich in die Regelversorgung integrieren. Insbesondere für Menschen mit (sehr) schwerem ME/CFS einen Versorgungsmix aus aufsuchender Versorgung, Hospital-at-Home-Modellen sowie Telemedizin und -therapie als reguläre Leistungen etablieren, wobei Leitlinien, Notfallkonzepte und Vergütungsrahmen die Umsetzung sichern. Ohne angepasste Versorgungsformen bleiben Betroffene faktisch von Versorgung ausgeschlossen, mit gravierenden gesundheitlichen Folgen und steigenden Kosten.

Wirkungsziel 3: SOZIALE ABSICHERUNG FÜR (SEHR) SCHWERES ME/CFS

Adäquate soziale Absicherung für Menschen mit (sehr) schwerem ME/CFS sicherstellen, um existenzielle Not, Armut und Krankheitsverschlechterungen zu verhindern. Fehlende Entlastungsstrukturen für Betroffene und pflegende Angehörige erzeugen massiven Stress, der die Gesundheit destabilisiert und langfristige Folgekosten sowie gesteigerten Pflegebedarf verursachen.

Wirkungsziel 4: INKLUSION BEI (SEHR) SCHWEREM ME/CFS

Öffentliches Bewusstsein und gesellschaftliche Sensibilisierung aufbauen, um Stigmatisierung und Isolation zu verhindern und soziale Teilhabe zu ermöglichen. Ohne Verständnis, Akzeptanz und praktische Unterstützung für Menschen mit ME/CFS sowie ihre pflegenden Angehörigen bleiben Betroffene gesellschaftlich unsichtbar und auf sich allein gestellt.

Wirkungsziel 5: FORSCHUNG ZU (SEHR) SCHWEREM ME/CFS

Gezielte Forschungsförderung zu Ursachen, Krankheitsmechanismen, Diagnostik, Therapieoptionen und Versorgungsmodellen ausbauen und (sehr) schwere Krankheitsverläufe stärker berücksichtigen, da sie bisher wissenschaftlich unterrepräsentiert sind, obwohl sie mit äußerst hoher Krankheitslast, außerordentlichem Pflegebedarf und beträchtlichen gesellschaftlichen Folgekosten verbunden sind. Die Erforschung ist mit besonderen Anforderungen verbunden, die auch in der Versorgung zu berücksichtigen sind.

1. EXPERTISE ZU (SEHR) SCHWEREM ME/CFS

Die Erfahrungsberichte der Teilnehmenden im Projekt belegen fehlendes oder fehlerhaftes Wissen zu ME/CFS in der Versorgungspraxis des Gesundheits- und Sozialwesens. Schwer- und Schwerstbetroffene werden nicht oft (an)erkannt, dadurch falsch behandelt oder abgewiesen. Insbesondere das Fehlen öffentlicher Versorgungsstrukturen unterstreicht die Notwendigkeit von adäquater Aus-, Fort- und Weiterbildung.

*<< Und wir waren da aber voll hilflos, weil wir ja einen Notarzt auch nicht anrufen können haben, weil ja, der kennt sich mit der Krankheit wieder nicht aus. >>
Pfleger:in Angehörige:in*

<< Die Ärztin hat von Anfang an gesagt „Aha, Sie glauben, dass Sie das haben?“ Und ich habe gesagt „Nein, ich glaube nicht, dass ich das habe. Das hat der Herr Doktor diagnostiziert und hat mir Medikamente dafür verschrieben.“ [...] Ja, und sie hat das sofort komplett in Abrede gestellt. [...] wer glaubt, dass er ME/CFS hat, war dann die Aussage, ja, den kann man eigentlich nicht ernst nehmen. >>

Schwer Betroffene:in

Wirkungsziel 1: Standardisierte ME/CFS-Ausbildung für Gesundheits-, Pflege- und Sozialberufe etablieren

Fehlendes Fachwissen führt bei schweren und sehr schweren Formen zu fataler Fehl- und Unterversorgung. Die Folge sind vermeidbare Zustandsverschlechterungen, massives Leid für Betroffene und ihre pflegenden An- und Zugehörigen, und zusätzliche Belastungen für das Gesundheits- und Sozialsystem.

- **Handlungsempfehlung 1.1: Verpflichtende Lehrinhalte und Fort- bzw. Weiterbildungsangebote zu (sehr) schwerem ME/CFS einrichten**
 - Fokus auf ärztliche und therapeutische Berufe sowie Pflege- und Sozialberufe durch Verankerung in den Curricula an Universitäten und Fachhochschulen
 - Ausbildungsinhalte müssen explizit die Besonderheiten von bettlägerigen Patient:innen abdecken (insbesondere Reizschutz, non-verbale Kommunikation, PEM-Prävention)
 - Qualitätssicherung durch Qualifikation des Lehrpersonals sowie Orientierung der Lehrinhalte am wissenschaftlichen Konsens (z.B. mittels Schaffung eines Gütesiegels)
- **Handlungsempfehlung 1.2: Verpflichtende einschlägige Fort- bzw. Weiterbildung für Gutachter:innen, Sachverständige und Richter:innen durchführen**
 - Einführung einer verbindlichen Schulung für alle am Sozialwesen Beteiligten, um die Schweregrade korrekt einzuschätzen und Fehlbegutachtungen zu verhindern, die zu Armut und gesundheitlicher Zustandsverschlechterung führen können
 - Begutachtung durch einschlägige Spezialist:innen sicherstellen, um das Parteiengehör zu wahren
- **Handlungsempfehlung 1.3: Konzepte zu Prävention und Kommunikation/Interaktion mit (sehr) schwer ME/CFS Betroffenen vermitteln, anwenden und erweitern**
 - Wissen und Erfahrungen von pflegenden An- und Zugehörigen zentral in Lehre und Praxis miteinbeziehen
 - Berücksichtigung von Forschungsergebnissen zu (sehr) schwerem ME/CFS bei der Wissensvermittlung (z.B. zentrale Rolle der professionellen sowie unbezahlten Pflege, Gestaltung eines reizarmen Ablaufs)

- Risikoabschätzungen und Präventionsmaßnahmen vor gesundheitlicher Zustandsverschlechterung (inklusive Infektionsprävention) als Priorität bei der Wissensvermittlung einbauen
- Konzepte zur Einführung von non-verbale Kommunikationsstandards wie Zeichensprache und Piktogrammen erstellen und vermitteln, um Interaktion mit (sehr) schwer Betroffenen zu ermöglichen

2. VERSORGUNG VON (SEHR) SCHWEREM ME/CFS

Aktuell gibt es im öffentlichen Gesundheitssystem keine Regelversorgung für Patient:innen mit (sehr) schwerem ME/CFS.

<< Die Rettung hat dann, was weiß ich wie lange telefoniert mit dem Krankenhaus und mit den Ärzten und so und sie haben gesagt, sie können sie nicht mitnehmen, weil sie die Versorgung für solche Leute nicht haben. >>

Pflegende:r Angehörige:r

Betroffene sind mit der fehlenden Anerkennung der Krankheit bis hin zur Behandlungsverweigerung konfrontiert und müssen das Krankheitsmanagement trotz ihrer gesundheitlichen und kognitiven Einschränkungen (bestenfalls mit Unterstützung durch Angehörige) alleine stemmen.

<< Die [Hausarztpraxis] haben uns tatsächlich den Behandlungsvertrag gekündigt. Denn das war für die zu kompliziert. >>

Sehr schwer Betroffene:r

Der Zugang fehlt auch aufgrund häufiger Transportunfähigkeit, die – wenn überhaupt – nur mit größtem Vorbereitungsaufwand (z.B. Transport unter Sedierung) möglich sind.

Da jede Überlastung und auch eine (Re-)Infektion mit diversen Krankheitserregern eine potentielle Gesundheitsverschlechterung zur Folge haben kann, muss im Notfall von den Patient:innen zwischen akut lebensrettenden Maßnahmen und dauerhafter Verschlechterung gewählt werden. Selbst allgemeine gesundheitliche Beschwerden, die in der sonst möglichen Qualität des Gesundheitswesens versorgt werden könnten, stellen damit für (sehr) schwer ME/CFS-Betroffene Zugangshindernisse zur Inanspruchnahme medizinischer Leistungen und damit ernsthafte Bedrohungen dar. Dieser Zustand ist im österreichischen Gesundheitssystem inakzeptabel.

<< Wenn dann so eine allergische Reaktion oder sowas da ist, also ja, weil dann muss ich halt abwägen, ob ich vielleicht irgendwelche schweren Verschlechterungen durch die Notsituation habe oder schwere dauerhafte Verschlechterung durch den Krankentransport und Krankenhausaufenthalt. Das sind dann extrem schwierige Abwägungen, die ja man normalerweise nicht machen sollte. >>

Schwer Betroffene:r

Wirkungsziel 2: Versorgungsstrukturen für Erkrankte an (sehr) schwerem ME/CFS aufbauen und nachhaltig sichern

Nicht nur die fehlende spezialisierte Versorgung, sondern auch Zugangshürden zur Regelversorgung bei banalen Gesundheitsproblemen können bei schweren ME/CFS-Verläufen zu lebensbedrohlichen Situationen führen. Routinehafte Eingriffe (z.B. bei Zahnbeschwerden) können aufgrund fehlender adaptierter Abläufe nicht durchgeführt werden, weshalb Betroffenen medizinische Hilfe verwehrt bleibt. Das öffentliche Gesundheitssystem ist auf eine derartige Vulnerabilität der Patient:innen nicht vorbereitet, was zu einer Überlastung aller Beteiligten (Patient:innen, Angehörige, Gesundheitspersonal) führt – Zusatzaufwand, für die es auch angemessener Vergütung bedarf. Für (sehr) schwer von ME/CFS betroffene Menschen ist die häusliche Umgebung überdies oft die einzig mögliche Behandlungsumgebung.

- **Handlungsempfehlung 2.1: Qualitätsvolle, integrierte und bedarfsorientierte Versorgung für Menschen mit ME/CFS flächendeckend aufbauen und sicherstellen**

Bei Betroffenen besteht dringender Bedarf an einem **Versorgungsmix** auf allen Ebenen, der auf die Schweregrade von ME/CFS angepasst ist und auf die Einschränkungen, die vor allem mit (sehr) schwerem ME/CFS einhergehen (insbesondere Reizintoleranz, fehlende Transportfähigkeit und Verschlechterungsrisiko durch PEM), fokussiert:

- **Primärversorgung:** Sicherstellung einer symptomorientierten Erst- und Folgetherapie gemäß der Indikations-Medikamentenliste[9] mit Zuweisungs- und Koordinierungsmöglichkeit zu spezialisierten Behandlungsstellen
- **Sekundärversorgung:** Schwerpunktmäßige Einbindung des niedergelassenen fachärztlichen Bereiches (z.B. Neurologie, Immunologie, Kardiologie) neben dem Auf- und in Folge Ausbau von spezialisierten Behandlungsstellen (in Anlehnung an Diabeteszentren als Best Practice)
- **Tertiärversorgung:** Entwicklung und Pilotierung von stationären Vollversorgungsangeboten für Menschen mit (sehr) schwerem Verlauf nach internationalem Vorbild (z.B. spezialisierte Pflegeeinrichtung Røysumtunet/Norwegen oder Wohnprojekt Sozialhummel/Deutschland) unter Verschränkung mit entstehenden Initiativen (z.B. Nordlicht Caritas Socialis/Österreich)
- **Televersorgung:** Nutzung der digitalen Möglichkeiten, um Telemedizin und Teletherapie auf allen Versorgungsebenen ergänzend bereitzustellen, um PEM-präventiv belastende Anfahrtswege, Wartezeiten und Reizexposition im klinischen Setting zu vermeiden und auf die fragile Belastungsgrenze der Patient:innen Rücksicht zu nehmen
- **Aufsuchende Versorgung:** Etablierung von Hausbesuchen und Hospital-at-Home-Versorgung für (sehr) schwer betroffene ME/CFS-Patient:innen als zentrale Säule auf allen Versorgungsebenen

- **Handlungsempfehlung 2.2: Aufsuchende Versorgung durch Hausbesuche und Hospital-at-Home-Versorgung für Menschen mit (sehr) schwerem ME/CFS festlegen und implementieren**

- Aufbau von mobilen, multiprofessionellen ME/CFS-kundigen Fachteams für Hausbesuche, die medizinische, pflegerische und therapeutische Leistungen sowie Beratungsleistungen in der Wohnumgebung der Patient:innen erbringen, angepasst an die oft zeitlich nach hinten verschobenen Tagesstrukturen
- Implementierung von Hospital-at-Home-Modellen zur Verlagerung stationärer Leistungen in die häusliche Umgebung: z.B. Infusionstherapien zur Ermöglichung von Flüssigkeitssubstitution zu Hause (vor allem bei den Komorbiditäten PoTS und Hypovolämie) unter Berücksichtigung von Lösungen wie z.B. Port-a-Cath für oftmals schlechte Venensituationen
- Nutzung von technischen Innovationen:
 - Überwachung und Fernbeurteilung kritischer Parameter (z.B. Adrenalinschübe), mobile Thermografie zur Erkennung von Temperaturdysregulation sowie tragbare Sensoren (am Handgelenk oder Finger) zur kontinuierlichen Monitorisierung der Herzfrequenz, Bereitstellung von EKG-Geräten (z.B. Fingerableitung), wenn betreuendes Umfeld miteingebunden werden kann
 - Plattformen zur Beratung, Schulung und Entlastung für pflegende An- und Zugehörige (z.B. „Alles Clara“)
 - Bedienungsfreundliche, reizarme Alarmierungssysteme für Betroffene (z.B. Glocke, Klingel) um betreuendes Umfeld zu benachrichtigen
 - Anwendung und Erprobung von Pilotkonzepten der Telemedizin: Konzeption sicherer, datenschutzkonformer Austauschplattformen, die es Gesundheitsfachkräften vor Ort (z.B. Pflegepersonal) ermöglichen, beispielsweise Bilder von Körperarealen (z.B. Hautausschlag) hochzuladen, um eine medizinische Fernbeurteilung zu ermöglichen

- **Handlungsempfehlung 2.3: ME/CFS-Aspekte in Strukturen, Versorgungsabläufe und Leitlinien einbinden**
 - Erarbeitung und Anwendung von Leitlinien und Versorgungspfaden für die ME/CFS-bedarfsgerechte Betreuung und Behandlung in der täglichen Versorgungspraxis, aufbauend auf bestehende Dokumente wie dem Praxisleitfaden „Care for ME/CFS“[2] und Portfolio-Dokumente der Medizinischen Universität Wien[10]
 - Konzepte zur aufsuchenden Routineversorgung für (sehr) schweres ME/CFS etablieren, insbesondere für die Fachbereiche Zahnmedizin, Gynäkologie und Dermatologie
 - Sicherheitsprotokolle für Situationen mit erhöhtem Gefährdungspotenzial basierend auf Erkenntnissen zu Komplikationen und Risiken bei ME/CFS entwickeln (z.B. Besonderheiten im Rahmen der Anästhesie, insbesondere bei Vorliegen der Komorbidität MCAS)
 - Notfallmanagement für die gesamte Rettungskette entwickeln, inklusive „ME/CFS-Aviso“ und Protokolle für eingeschränkte oder nicht-transportfähige Patient:innen
 - Schaffung von Infrastruktur im intramuralen Bereich durch Einrichtung von kapazitätsorientierten „ME/CFS-Zimmern“ (reizarm samt Infektionsprävention) als Standard für Patient:innen mit (sehr) schwerem ME/CFS – Patient:innen anderer Erkrankungen mit ähnlichen Bedürfnissen können idealerweise davon mitprofitieren
 - Maßnahmen der Nahrungsaufnahme und Flüssigkeitszufuhr sicherstellen und gezielt künstliche Ernährung für (sehr) schweres ME/CFS aufgreifen (inkl. Aufbau auf Erfahrungswissen wie z.B. die Lebensmittel-Verträglichkeitsliste „Histamin“ der Schweizerischen Interessengemeinschaft Histamin-Intoleranz – SIGHI-Liste, lebensmitteltechnologische Entwicklung von hochkalorischen und histaminarmen Formulierungen für eine gesteigerte Verträglichkeit)
- **Handlungsempfehlung 2.4: Rahmenbedingungen für Finanzierung und Umsetzung verbessern**
 - Anpassung der Leistungsvergütung durch Sozialversicherungsträger entsprechend angemessener Honorierung des erhöhten Zeitaufwands für Differentialdiagnostik und komplexe Beratungen bei ME/CFS-Betroffenen
 - Abbildung krankheitsspezifischer Versorgungsbedarfe für (sehr) schweres ME/CFS in den Honorarordnungen (z.B. aufsuchende und Televersorgung als regelhaft abrechenbare und gleichwertige Leistung)
 - Sicherstellung praktikabler und rechtssicherer Umsetzungsbedingungen telemedizinischer und -therapeutischer Angebote für Leistungserbringer:innen

3. SOZIALE ABSICHERUNG FÜR (SEHR) SCHWERES ME/CFS

Mit der Erkrankung und insbesondere bei Verschlechterung der Erkrankung verändert sich die finanzielle Situation der Betroffenen sowie ihrer pflegenden An- und Zugehörigen oft erheblich zum Negativen. Finanzielle Sorgen und Existenzängste aufgrund von Arbeitsunfähigkeit und Pflegebedürftigkeit stellen eine große Herausforderung und zusätzliche Belastung dar, während soziale Unterstützungsleistungen oft mit bürokratischen Hürden verbunden sind und häufig nicht gewährt werden. Viele Betroffene stemmen

daher die Versorgung großteils ohne oder mit unzureichender staatlicher Unterstützung, sodass es zu einer Privatisierung der Last kommt.

<< Jetzt ist es so, dass sie kein Geld von der Krankenkasse kriegt und ich sie ab Mai selbst versichern muss, weil sie keine Versicherung hat. Sie fällt durch alles durch. >>
Pflegende:r Angehörige:r

<< Aber ich kann am Alltag versuchen herumzuschrauben und überlegen: Wie kann der Alltag besser gelingen? Aber wenn die ganze Zeit die Sorge da ist, oder? Wie überlebe ich existenziell, finanziell, ökonomisch. Und wie überlebt auch vielleicht meine Familie, für die ich mitzuständig bin? Also, das finde ich echt unwürdig, muss ich sagen.>>

Therapeutisches Fachpersonal

Wirkungsziel 3: Soziale Versorgung und Existenzsicherung gewährleisten

Ein barrierearmer Zugang zu finanziellen Leistungen und nachhaltiger Existenzsicherung ist überlebenswichtig, um ein Abrutschen in Armut und damit verbundene Krankheitsverschlechterungen zu verhindern. Derzeit führen bürokratische Hürden und unzureichende Gewährung von Sozialleistungen dazu, dass Betroffene und ihre pflegenden Angehörigen in existenzielle Not geraten. Diese prekäre Lage erzeugt massiven Stress, der die Gesundheit weiter destabilisiert und langfristig zu höheren Folgekosten sowie einem gesteigerten Pflegebedarf führt, was für das Sozialsystem ineffizient und für die Betroffenen unwürdig ist.

- **Handlungsempfehlung 3.1: Betroffene und pflegende Angehörige umfassend entlasten**
 - Case Management spezifisch für ME/CFS zur Koordinierung der Versorgung einführen und Positivbeispiele wie etwa Community Nurses zur administrativen Unterstützung (z.B. Behördengänge) nutzen
 - Stundenweise und individualisierte Entlastungsangebote, die auf die Bedürfnisse von (sehr) schwer ME/CFS-Betroffenen ausgerichtet sind, für pflegende An- und Zugehörige etablieren (Pflege, Haushaltsführung) sowie niederschweligen peer-to-peer Austausch unter pflegenden An- und Zugehörigen strukturell unterstützen
 - Anreize zur Flexibilisierung von bestehenden Arbeitsverhältnissen für pflegende Angehörige setzen
- **Handlungsempfehlung 3.2: Rahmenbedingungen zum bedarfsgerechten Zugang sozialer Unterstützungsleistungen bei (sehr) schwerem ME/CFS anpassen**
 - Aufnahme von ME/CFS als Position in die Anlage zur Einschätzungsverordnung zum Grad der Behinderung mit Berücksichtigung von Post-Exertional Malaise (PEM) als Kernmerkmal
 - Aufnahme von ME/CFS als Erschwerniszuschlag in der Einstufungsverordnung zum Pflegegeld analog Demenz
 - Vorlage der Diagnose anhand vorhandener Fachbefunde sollte zu einer vorgelagerten Existenzsicherung führen, um Gesundheitsverschlechterungen zu vermeiden und Stabilisierung zu ermöglichen
 - Erfassung und Anerkennung ME/CFS-spezifischer funktioneller Einschränkungen über mehrere Lebensbereiche
- **Handlungsempfehlung 3.3: ME/CFS-angepasste, sensible Begutachtungspraxis für soziale Unterstützungsleistungen verbindlich einführen**
 - Entwicklung von verbindlichen Begutachtungsrichtlinien zu standardisiertem Vorgehen bei (sehr) schwerem ME/CFS für Gutachter:innen aller Behörden und Gerichte unter Einbeziehung von Wissenschaft, Praxis und Patient:innenorganisationen
 - Durchführung von Begutachtungen im häuslichen Umfeld bei entsprechendem Schweregrad mit angepasster Dauer und Flexibilität sowie Dokumentation von Maßnahmen zur Überlastungsprävention
 - Standardisierte Erhebung von Schweregrad und PEM mittels FUNCAP27/55 und Bell-Skala

4. INKLUSION BEI (SEHR) SCHWEREM ME/CFS

Erlebte Stigmatisierung, Unwissen und mangelndes gesellschaftliches Verständnis verhindern soziale Teilhabe. Im Versuch, trotz der Erkrankung ihre gesellschaftlichen und beruflichen Rollen zu erfüllen, geraten Betroffene in einen Teufelskreis: Ohne adäquate Anpassungen und mit falschen Erwartungen an die eigene Leistungsfähigkeit kommt es zu Überlastungen und schweren Verschlechterungen durch PEM. Diese Rückschläge führen insbesondere bei (sehr) schwerer Betroffenheit schließlich zum vollständigen Rückzug und damit zur Isolation von der Gesellschaft. Wiederholte negative Erfahrungen mit dem Gesundheits- und Sozialsystem verstärken Zugangshürden: der Energieaufwand für Behördengänge und Arztbesuche übersteigt für viele Betroffene das potenzielle Unterstützungsniveau bei Weitem, sodass diese Termine auf das Minimum reduziert werden müssen. Diese Isolation ist keine freiwillige Entscheidung, sondern logische Konsequenz eines Systems, das Inklusion unter aktuellen Bedingungen unmöglich macht.

Betroffene mit schweren und sehr schweren Formen von ME/CFS verlieren dadurch ihre Stimme und Anknüpfungspunkte in fast allen Bereichen der Gesellschaft. Verbale Kommunikation ist oft nicht oder nur sehr reduziert möglich. Die massive Reizsensibilität erfordert deutlich angepasste Interaktionsformen, um eine gesellschaftliche Inklusion zu fördern.

<< Das Verschwinden der eigenen Person aus dem sozialen Leben, die nicht vorhandene Teilhabe und auch das Vergessenwerden. Die Patienten, die schwer betroffen sind, die verschwinden. Und die wenigsten suchen nach ihnen. Vor allem im sozialen Netz. Das ist etwas, was ich sehr häufig höre. Also dieses, dieses sich Auflösen der eigenen Person wird eigentlich nicht bemerkt. >>

Ärztliches Fachpersonal

Unterstützung beginnt bereits im Kleinen bei der Aufklärung über die Erkrankung. Nur wenn die Gesellschaft konkrete Informationen erhält, wie sie auf Betroffene und ihre Angehörigen reagieren kann, wird aus Ablehnung Verständnis – und soziale Teilhabe wird möglich.

<< Und da hat uns das natürlich schon sehr weh getan, dass da überhaupt keine Aufklärung gegeben hat, dass man dann wirklich selber alles haben müssen in Erfahrung bringen und selber uns dann müssen informieren und auseinandersetzen. Das war schon sehr, sehr deprimierend und mühselig. >>

Pflegende:r Angehörige:r

Wirkungsziel 4: Gesellschaft aktiv ansprechen, aufklären und einbinden

Öffentliches Bewusstsein und gesellschaftliche Sensibilisierung sind unverzichtbar, um Verständnis, Akzeptanz und praktische Unterstützung für Menschen mit (sehr) schwerem ME/CFS und ihre pflegenden An- und Zugehörigen zu erreichen.

- **Handlungsempfehlung 4.1: Inklusion durch öffentliche Aufklärung zu ME/CFS fördern**
 - Informationsangebote schaffen und disseminieren (z.B. Awareness-Kampagnen, Broschüren, Ratgeber)
- **Handlungsempfehlung 4.2: Konzepte von Nachbarschaftshilfe oder Caring Communities für ME/CFS aufbauen**
 - Rahmenbedingungen für die Unterstützung von (sehr) schwer Betroffenen und ihren pflegenden An- und Zugehörigen bei Alltagstätigkeiten (z.B. Einkaufen, Nahrungszubereitung) schaffen und Synergien nutzen

- **Handlungsempfehlung 4.3: Arbeit von Selbsthilfegruppen unterstützen**
 - Informations- und Wissenstransfer durch die Arbeit von Selbsthilfegruppen strukturell einbinden

5. FORSCHUNG ZU (SEHR) SCHWEREM ME/CFS

<< Dass endlich einmal ein Medikament kommt, dass das alles einmal vorbei ist. Ich bin ja so weit Realist, dass ich sage, das wird nicht sein: Tablette nehmen, morgen ist sie gesund. Das ist mir bewusst. Aber einfach, dass man wieder Hoffnung hat. >>

Pflegende:r Angehörige:r

Wissenschaftliche Literatur und Forschungsergebnisse zu (sehr) schwerem ME/CFS sind besonders spärlich vertreten innerhalb der allgemein geringen Forschungsbestrebungen zu ME/CFS der letzten Jahrzehnte. Die Ergebnisse aus diesem Projekt bilden

dabei einen Start- und Anhaltspunkt, um weiterhin offenen Fragestellungen genauer nachzugehen, beispielsweise bezüglich der Themen PEM, Nahrungsaufnahme, Kommunikation, und diversen Symptomkomplexen mit umfassenden Auswirkungen auf das tägliche Leben und den Tagesablauf. Obwohl sowohl schweres als auch sehr schweres ME/CFS mit gravierenden Beeinträchtigungen in Alltag und Interaktionen einhergeht, unterscheiden sich Funktionsniveau und Unterstützungsbedarf teils deutlich, was in zukünftiger Forschung noch differenzierter bedacht werden muss. Für Betroffene und die Gesellschaft braucht es dringend maßgeschneiderte Bestrebungen, die Lebensqualität von ME/CFS-Betroffenen zu verbessern.

Wirkungsziel 5: Forschung zu ME/CFS und gezielt zu (sehr) schwerem ME/CFS vorantreiben

Eine gezielte Förderung von Forschung zu Ursachen, Krankheitsmechanismen und Versorgungsmodellen für schwere ME/CFS Verläufe soll die systematische Einbindung der am stärksten betroffenen und empirisch besonders unterrepräsentierten Patient:innen – trotz ihrer extremen Belastungsgrenzen und Kommunikationsbarrieren – in Wissenschaft und Entscheidungsprozesse sicherstellen. Durch die Anwendung und Weiterentwicklung entsprechender partizipativer Methodiken – wie in dieser Studie – wird eine evidenzbasierte Grundlage für verbesserte Diagnostik und Therapien geschaffen, die nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen nachhaltig erhöht, sondern auch einen Beitrag leistet, die hohen individuellen und gesellschaftlichen Folgekosten wirksam zu senken. Darüber hinaus soll sich diese Methodik nicht nur auf die Forschung beschränken, sondern auf alle relevanten Bereiche der Begegnung und Versorgung skaliert werden. Ziel muss daher sein:

Nichts über sie ohne sie – auch nicht bei schwer und sehr schwer Betroffenen.

- **Handlungsempfehlung 5.1: Forschungsförderung zu ME/CFS intensivieren**
 - Nationale Forschungsinitiativen finanziell stärken, um internationale Kooperationen auszubauen und bereits vorhandene Expertise zu erweitern
 - Etablierung von klaren Förderkriterien für Forschungsprojekte wie CCC-Diagnosekriterien, Subtypen- bzw. Schweregrad-Stratifizierung und Patient:innenbeteiligung
- **Handlungsempfehlung 5.2: Forschungsergebnisse zielgerichtet in Politik und Praxis überführen**
 - Wissenstransfer beschleunigen, indem aufbereitete Erkenntnisse zeitnah an Fachwelt, Entscheidungsträger:innen und Betroffene kommuniziert werden
 - Forschungsergebnisse als Grundlage für evidenzbasierte Versorgungsschritte und politische Entscheidungen nutzen, die die Lebensqualität der Betroffenen verbessern

- Strukturelle Stärkung des Nationalen Referenzzentrums für postvirale Syndrome als fachspezifische Anlaufstelle und Wissenshub
- **Handlungsempfehlung 5.3: Spezifische Forschungsmethodik für (sehr) schwer Betroffene systematisch anwenden und skalieren**
 - Systematische Anwendung und Entwicklung innovativer Forschungsmethodik, um den besonderen Anforderungen und Bedürfnissen bei (sehr) schwerem ME/CFS in der Versorgung und Interaktion gerecht zu werden
 - Spezifische Methodik auf weitere Lebensbereiche der Begegnung und des Austausches übertragen

Literatur

- [1] K. Hoffmann und E. Untersmayr-Elsenhuber, „Aktuelle Zahlengrundlage für spezialisierte ME/CFS-Behandlungsstellen in der extramuralen Fachversorgung in den österreichischen Bundesländern“, Nationales Referenzzentrum, Wien, Mai 2025. Zugriffen: 26. Mai 2025. [Online]. Verfügbar unter: https://public-health.meduniwien.ac.at/fileadmin/content/auftritte/referenzzentrum_postvirale_syndrome/pdf-Dateien/2025_05.14_Aktuelle_Zahlengrundlage_MECFS_Behandlungsstelle_RZ.pdf
- [2] A. Hainzl u. a., „Care for ME/CFS - Praxisleitfaden für die Versorgung von ME/CFS Betroffenen“, Zenodo, Juni 2024. doi: [10.5281/zenodo.12091631](https://doi.org/10.5281/zenodo.12091631).
- [3] K. Hoffmann u. a., „Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom“, *Wien. Klin. Wochenschr.*, Bd. 136, Nr. 5, S. 103–123, Mai 2024, doi: [10.1007/s00508-024-02372-y](https://doi.org/10.1007/s00508-024-02372-y).
- [4] H. E. Arron, B. D. Marsh, D. B. Kell, M. A. Khan, B. R. Jaeger, und E. Pretorius, „Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: the biology of a neglected disease“, *Front. Immunol.*, Bd. 15, Juni 2024, doi: [10.3389/fimmu.2024.1386607](https://doi.org/10.3389/fimmu.2024.1386607).
- [5] J. G. Montoya u. a., „Caring for the Patient with Severe or Very Severe Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome“, *Healthcare*, Bd. 9, Nr. 10, S. 1331, Okt. 2021, doi: [10.3390/healthcare9101331](https://doi.org/10.3390/healthcare9101331).
- [6] J. Hermisson u. a., „Pflegeanleitung für schwer und schwerstkranke ME/CFS-Patient:innen“, Wien, Aug. 2025. [Online]. Verfügbar unter: <https://mecfs.at/wp-content/uploads/2025-8-Pflegeanleitung.pdf>
- [7] Medizinische Universität Wien, Zentrum für Public Health, Abteilung für Primary Care Medicine, „Projekt: Adult patients with severe and very severe ME/CFS in Austria. A multi-perspective study.“ Zugriffen: 20. Februar 2026. [Online]. Verfügbar unter: <https://public-health.meduniwien.ac.at/abteilung-pcm/forschung/projekt-adult-patients-with-severe-and-very-severe-me/cfs/>
- [8] Rechnungshof Österreich, „Versorgung von Personen mit postakuten Infektionssyndromen“, Bericht des Rechnungshofes Reihe BUND 2026/3, Jan. 2026. Zugriffen: 25. Januar 2026. [Online]. Verfügbar unter: https://www.rechnungshof.gv.at/rh/home/home/2026_3_Versorgung-von-Personen-mit-PAIS.pdf
- [9] Medizinische Universität Wien, „Indikations-Medikamentenliste für PAIS und ME/CFS in Österreich“, Feb. 2025. [Online]. Verfügbar unter: https://public-health.meduniwien.ac.at/fileadmin/content/auftritte/referenzzentrum_postvirale_syndrome/pdf-Dateien/PAIS_MECFS_Medikas_IND_off-label_Version_21.02.2025.pdf
- [10] Medizinische Universität Wien, „PORTFOLIO: Verbesserung der Behandlungssituation von Menschen mit ME/CFS in Österreich.“ Zugriffen: 4. April 2026. [Online]. Verfügbar unter: <https://public-health.meduniwien.ac.at/abteilungen/abteilung-pcm/forschung/forschungsschwerpunkte/long-covid-und-post-covid-syndrom/#245526>

Impressum

Medieninhaber und Herausgeber: Medizinische Universität Wien, Zentrum für Public Health,
Abteilung für Primary Care Medicine

Autor:innen: Verena Hackl, Astrid Hainzl, Sandra Leiss, Anna Christina Maukner,
Lucia Mair, Kathryn Hoffmann

Kinderspitalgasse 15/I, 1090 Wien
E-Mail: pcm@meduniwien.ac.at
Wien, 16.04.2026