



Pflegebedürftigkeit bei ME/CFS –

Das stille Leiden im Verborgenen

Die Tage der Pflegeberatung 28./29.05.26



mit **Tobias Prinz**
Pflegesachverständiger &
Pflegeberater § 45 SGB XI



Herzlich Willkommen!



Tobias Prinz

Pflegesachverständiger
Pflegeberater § 45 SGB XI

Agenda

- 1** Einleitung – Was ist ME/CFS?
- 2** Alltagseinschränkungen & Pflegebedarfe
- 3** Schwierigkeiten auf dem Weg zum Pflegegrad
- 4** Pflegeberatung im Rahmen von ME/CFS



1. Was ist ME/CFS? – Zahlen, Daten & Fakten

Weltweit **40 Millionen** Menschen erkrankt, in Deutschland ca. **650.000 Menschen**, darunter **40.000 Kinder und Jugendliche** (Stand 2025)

ME/CFS (= **M**yalgische **E**nzephalitis/**C**hronisches **F**atigue **S**ynrom) wurde erst nach SARS-CoV-19-Pandemie in der Öffentlichkeit vermehrt wahrgenommen durch steigende Anzahl von Betroffenen

Erkrankung kann altersunabhängig auftreten, jedoch Peak zwischen 10-19 Jahre sowie 30-39 Jahre

Folgen für die Betroffenen: Arbeitsunfähigkeit (**ca. 60%**) oder Einkommensverluste, Pflegebedürftigkeit, prekäre medizinische Versorgung und soziale Absicherung

ME/CFS **gehört zu den Erkrankungen mit der niedrigsten Lebensqualität**

Gesellschaftlicher/wirtschaftlicher Schaden in Deutschland betrug im Jahr 2025 ca. 65 Milliarden Euro (z.B. für Behandlungs- und Sozialkosten, Pflege, Frühverrentung, etc.).

(Zahlen der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS sowie ME/CFS Research Foundation)

Ursachen und Auslöser bei ME/CFS

Ursachen:

Nicht eindeutig geklärt oder nachweisbar, ME/CFS gilt als organische Systemerkrankung:

- **Infektionskrankheiten:** Akute oder in der Vergangenheit durchgemachte Virus- oder Bakterieninfektion (Pfeiffersches Drüsenfieber, Grippe, COVID-19, etc.).
- **Traumata:** Z.n. Operationen, Polytrauma nach Unfall, Sportverletzungen, etc.
- **Autoimmunprozesse:** chronische Entzündungsprozesse im Gehirn, Durchblutungsstörungen, gestörte Funktion der Mitochondrien (Zellkraftwerke)
- **Genetische Veranlagung:** Familiäre Disposition

Lange Zeit wurden Betroffene fälschlicherweise als psychisch krank diagnostiziert

Depressionen und Ängste sind nicht die Ursache, sondern die Folge von ME/CFS!

Kern- und Begleitsymptome (im Tagesverlauf z.T. stark schwankend)

- **Belastungsintolleranz (= Post-Exertionelle Malaise (PEM)):** Anhaltende Zustandsverschlechterung (**Crash**) nach minimaler Anstrengung, oft erst 24-48 Stunden später auftretend.
- **Schwere Fatigue:** Chronische Erschöpfung bis hin zur Bettlägerigkeit (**25%**)
- **Kognitive Dysfunktion ("Brain Fog"):** Konzentrations-, Gedächtnis- und Wortfindungsstörungen
- **Schlafstörungen:** Nicht erholsamer Schlaf, Ein- und Durchschlafstörungen
- **Schmerzen:** Muskel-, Gelenk-, Nerven- oder Kopfschmerzen mit Gefahr einer Chronifizierung
- **Störungen des Vegetativen Nervensystems:** Schwindel, Herzrasen, Blutdruckschwankungen, Funktionen von Speiseröhre und Magen-Darm-Trakt beeinträchtigt (gestörte Nahrungsaufnahme bis hin zu Ernährung per PEG)
- **Immunologische/gastrointestinale/urogenitale Beschwerden:** Halsschmerzen, schmerzhaftes Lymphknoten, grippeähnliches Krankheitsgefühl, Verdauungsbeschwerden, Inkontinenz
- **Sensibilitätsstörungen:** Überempfindlichkeit gegenüber Licht, Geräusche oder Gerüche

Besonderheiten im Rahmen von ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen

Beeinträchtigungen von Kindern und Jugendlichen durch ME/CFS können anders sein als die Erwachsener:

- **Orthostatische Intolleranz:** Schwindel, RR-Schwankungen, etc., sind häufig ausgeprägter als bei Erwachsenen
- **Veränderte Schmerzproblematik:** Vermehrte Klagen über Kopf- und Bauchschmerzen, weniger über Muskel- und Gelenkschmerzen
- **Schlafstörungen:** Schwieriger zu diagnostizieren aufgrund geänderten Schlafrhythmus in der Pubertät

Schul- und sozialrechtliche Problematik:

- Schulbesuch ist häufig nicht oder nur eingeschränkt möglich
- Gefahr drohender Sanktionen bis hin zum Entzug des Sorgerechts.

2. Alltagseinschränkungen & Pflegebedarfe

Übersicht der Alltagseinschränkungen & Pflegebedarfe

Schweregrad	Versorgung & Mobilität	Teilhabe am Arbeitsleben	Soziale Teilhabe und Kontakte
Leicht	Versorgung und Fortbewegung mit Pausen selbständig möglich	Arbeit reduziert möglich Oft Verringerung der Arbeitszeit	Stark eingeschränkt Nutzung von Freizeit zur körperlichen Erholung
Mittel	Versorgung mit punktueller Hilfestellung möglich (z.B. Duschen) Fortbewegung häufig auf die Wohnung beschränkt	Meist arbeitsunfähig kurze Aktivitätsphasen möglich	Kaum möglich Besuche sind extrem anstrengend und verstärken Beschwerden
Schwer	Versorgung nur mit umfangreicher Hilfestellung möglich Mobilität stark eingeschränkt mit häufigen Bettruhephasen	Arbeitsunfähigkeit Rente	Nur minimale Kurzkontakte für wenige Minuten (z.B. im verdunkelten Raum).
Sehr schwer	Hilfestellung bei allen Tätigkeiten erforderlich vollständige Bettlägerigkeit	Arbeitsunfähigkeit Rente	Keine; oft Unfähigkeit zu sprechen oder Licht/Lärm zu ertragen

Zentrale Probleme im Rahmen der Pflegebegutachtung

Einen Pflegegrad zu erhalten, der den Hilfe-/Pflegebedarf aufgrund von ME/CFS korrekt abbildet, ist häufig mit Schwierigkeiten verbunden:

Fehlendes Fachwissen der Pflegegutachter: innen:

- Keine oder nur geringe Kenntnisse zu Auswirkungen von ME/CFS auf die Selbstversorgung und Fähigkeiten
- Bewertung der Beeinträchtigungen als psychische Beeinträchtigungen oder psycho-somatisch
- Hierdurch gut gemeinte, jedoch nicht zielführende Empfehlungen im Pflegegutachten (z.B. zu Psychotherapie)

Vernachlässigung der Post-Exertional Malaise (PEM):

- Kernsymptom von ME/CFS in den Modulen 1-6 schwer abbildbar
- Gefahr einer Fehlinterpretation der tatsächlichen körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit durch „Funktionieren“ der Betroffenen beim Termin
- Der darauffolgende körperliche Zusammenbruch (Crash) erfolgt mit Verzögerung, d.h. nach Stunden oder Tagen

Zentrale Probleme im Rahmen der Pflegebegutachtung

Fokus auf Mobilität

- Die Bewertung von Pflegebedürftigkeit erfolgt häufig primär nach der Selbstständigkeit in Modulen wie Mobilität (Modul 1, z.B. Fortbewegung in der Wohnung) und Selbstversorgung (Modul 4, z.B. An- und Auskleiden des Oberkörpers).
- Physische Beweglichkeit bei ME/CFS erhalten, Durchführung/Demonstration (z.B. Gehen) jedoch bei Kräftezerfall und drohender Zustandsverschlechterung nicht ohne gesundheitlichen Schaden möglich

Tagesformabhängigkeit:

- ME/CFS zeichnet sich durch wechselnde, tagesformabhängige Beeinträchtigungen aus, wodurch die Bewertung der Hilfsbedürftigkeit für Pflegegutachter: innen erschwert ist.

Pacing:

- Betroffene versuchen durch Einteilung ihrer Energie die eigene Belastungsgrenze nicht zu überschreiten und eine Verschlimmerung der Beeinträchtigungen bzw. einen Crash zu verhindern (= Pacing)
- Es besteht die Gefahr, dass die Belastungsgrenze überschritten und zu viel Energie investiert wird
- Hierdurch wird die tatsächliche Hilfsbedürftigkeit im Termin verschleiert bzw. der tatsächliche Pflegebedarf nicht vollumfänglich bewertet

3. Schwierigkeiten auf dem Weg zum Pflegegrad

Tipps zur Vorbereitung auf die Pflegebegutachtung

Art der Pflegebegutachtung:

- Bei Gefahr einer PEM oder sogar eines Crash durch Hausbesuch, sollte bereits bei Antragstellung die Pflegekasse hierauf aufmerksam gemacht werden
- Durchführung im Vorfeld besprechen (z.B. telefonische Pflegebegutachtung oder per Video-Chat)
- Ein ärztliches Attest im Vorfeld ist hierfür hilfreich

Wichtig

Es liegt im Ermessen von MD, Medicproof oder SMD, auf welche Art die Pflegebegutachtung erfolgt. Ein (rechtlicher) Anspruch auf eine bestimmte Art der Begutachtung besteht nicht!

Hilfreiche Dokumente in Kopie für die Pflegebegutachtung:

- **Pflegetagebuch** mit ausführlichen Beschreibungen der Hilfe-/Pflegebedarfe, insbesondere die Notwendigkeit von Pausen zwischen einzelnen Verrichtungsschritten, z.B. beim An- und Auskleiden, Hilfestellungen beim Essen, etc.
- **Hilfsmittel** wie Rollstuhl oder Rollator
- **Ärztliche Befundberichte und Atteste**
- **Medikamentenplan**
- **Verordnungen** zu Therapien, AHK (= Ambulante Häusliche Krankenpflege), etc.

3. Schwierigkeiten auf dem Weg zum Pflegegrad

Tipps zur Vorbereitung auf die Pflegebegutachtung

Art der Pflegebegutachtung:

- Bei Gefahr einer PEM oder sogar eines Crash durch Hausbesuch, sollte bereits bei Antragstellung die Pflegekasse hierauf aufmerksam gemacht werden
- Durchführung im Vorfeld besprechen (z.B. telefonische Pflegebegutachtung oder per Video-Chat)
- Ein ärztliches Attest im Vorfeld ist hierfür hilfreich

Wichtig

Es liegt im Ermessen von MD, Medicproof oder SMD, auf welche Art die Pflegebegutachtung erfolgt. Ein (rechtlicher) Anspruch auf eine bestimmte Art der Begutachtung besteht nicht!

Hilfreiche Dokumente in Kopie für die Pflegebegutachtung:

- **Pflegetagebuch** mit ausführlichen Beschreibungen der Hilfe-/Pflegebedarfe, insbesondere die Notwendigkeit von Pausen zwischen einzelnen Verrichtungsschritten, z.B. beim An- und Auskleiden, Hilfestellungen beim Essen, etc.
- **Hilfsmittel** wie Rollstuhl oder Rollator
- **Ärztliche Befundberichte und Atteste**
- **Medikamentenplan**
- **Verordnungen** zu Therapien, AHK (= Ambulante Häusliche Krankenpflege), etc.

3. Schwierigkeiten auf dem Weg zum Pflegegrad

Beispiel für ein Pflagetagebuch bei ME/CFS

Aktivität & Modul	Art der Hilfe	Unmittelbare Folge & PEM-Trigger	Erholungszeit
Körperpflege (Modul 4)	<i>Vollständige Übernahme:</i> Haare waschen im Liegen durch Angehörige.	Herzrasen, Schwindel, massiver Brain Fog durch Arm anheben	Reizloses Liegen im abgedunkelten Raum für 3 Stunden nötig
Essen (Modul 4)	<i>Unterstützung:</i> Anreichen von mundgerechter, weicher Nahrung im Bett	Kauen erschöpft die Gesichtsmuskeln, Übelkeit tritt auf.	Keine weitere Aktivität für 60 Minuten möglich gewesen
Arztbesuch / Transport (Modul 5)	<i>Übernahme:</i> Betreten/Verlassen der Praxis	Massive Reizüberflutung (Licht, Lärm)	Schwerer Crash (PEM-Schub) mit Fiebergefühl für die nächsten 4 Tage
Kontaktpflege (Modul 6)	<i>Übernahme:</i> Nummer wählen und Hörer halten	Brain Fog, Verstummen	Erschöpfung für 2 Stunden

3. Schwierigkeiten auf dem Weg zum Pflegegrad

Tipps zur Vorbereitung auf die Pflegebegutachtung

Begutachtung nicht alleine:

- Unterstützung durch Angehörige oder sonstige Pflegepersonen, die Hilfe-/Pflegebedarfe schildern können

Fokus auf Pflege:

- Statt Beschreibung der Krankheitssymptome, Einschränkungen und notwendigen Hilfestellungen aufführen

Beispiele:

- **Modul 1 – Mobilität:** Hilfestellungen bei der Fortbewegung, dem Aufstehen/Hinsetzen, etc. verdeutlichen
- **Modul 2 – Kognition/Kommunikation:** Gedächtnis- und Wortfindungsstörungen und daraus resultierende Hilfestellungen thematisieren (z.B. Erinnern an Termine)
- **Modul 4 - Selbstversorgung:** Hilfebedarf beim Zähneputzen, Duschen oder Anziehen beschreiben
- **Modul 5 - Krankheitsbedingte Anforderungen:** Verdeutlichen, wie viel Hilfe für Arztbesuche, Medikamentengabe oder Therapieeinheiten nötig ist

Tip:

Zur Unterstützung neben einem Pflegetagebuchden *FUNCAP27-Rechner* der *Schweizerischen Gesellschaft für ME & CFS* nutzen: <https://sgme.ch/funcap>

Wie kann eine Pflegeberatung bei ME/CFS aussehen?

Beratungssetting reizarm und barrierefrei gestalten:

Hausbesuche minimieren / anpassen:

- Ein persönlicher Besuch bedeutet für (Schwer)erkrankte extremen Stress (Reizüberflutung).

Alternative Kommunikationswege:

- Beratung per Video-Chat, E-Mail, Telefon oder über Angehörige anbieten.

Reizreduktion beim Vor-Ort-Termin:

- Wenn ein Besuch zwingend ist: Licht dimmen, leise und langsam sprechen, Parfüm/Düfte vermeiden und die Gesprächsdauer extrem kurz halten.

Einbeziehung von Angehörigen:

- Da Betroffene häufig unter dem sog. "Brain Fog" leiden, sollten Angehörige immer im Fokus der Beratung stehen und als Kommunikationsbrücke genutzt werden.

Wie kann eine Pflegeberatung bei ME/CFS aussehen?

Spezifische Hilfsmittel und Entlastungsangebote aufzeigen

Hilfsmittel zur Energieeinsparung:

- Duschhocker, Rollstühle (auch für jüngere Menschen, um PEM bei Wegen zu vermeiden), Pflegebetten und Verdunklungsrollos empfehlen.

Entlastungsbetrag (§ 45b SGB XI):

- Frühzeitig für hauswirtschaftliche Unterstützung (Einkaufen, Kochen, Reinigung) einsetzen, da dies die Betroffenen massiv physisch entlastet

Falls noch kein Pflegegrad besteht, kann alternativ über den Hausarzt eine entsprechende Verordnung über **AHK** erfolgen (= **A**mbulante **H**äusliche **K**rankenpflege)

Verbindliche Fachliteratur nutzen:

- In der Beratung Orientierung an offiziellen Dokumenten

Beispiel:

Pflegeanleitung der ÖG ME/CFS: <https://mecfs.at/wp-content/uploads/2025-8-Pflegeanleitung.pdf>

4. Pflegeberatung im Rahmen von ME/CFS

Wie kann eine Pflegeberatung bei ME/CFS aussehen?



Pflegekurse

gem. §45 SGB XI für
Pflegernde Angehörige und
Interessierte

Spezifische Online-Pflegekurse zur Nutzung bei ME/CFS mit der Möglichkeit einer Weiterführenden Beratung durch Pflegeexperten.

Die Kurse sind kostenlos und können auch Online absolviert werden



PflegeBetreuer ist anerkannter Anbieter von Online-Pflegekursen nach § 45 SGB XI.

- ✓ Kostenfrei für Sie
- ✓ Bequem von zu Hause
- ✓ Geprüft von der Pflegekasse

Vielen Dank!

Gerne stehe ich für Rückfragen zur Verfügung!



PflegeBetreuer ist eine Marke der
Gesundheit von Morgen GmbH
Im Mediapark 5
50670 Köln

02233 959699
info@pflege-betreuer.de
www.pflege-betreuer.de