HERZLICH WILLKOMMEN

ZUM SYMPOSIUM ZU ME/CFS UND LONG COVID

DONNERSTAG 10. SEPTEMBER | HESSISCHER LANDTAG

Erfahrungsberichte von ME/CFS Betroffenen in Hessen.

Erfahrungsberichte von ME/CFS Betroffenen in Hessen

Fehlende Versorgung und unzureichende Diagnostik

- „Ich schreibe als ME/CFS-Betroffene durch COVID Infektion im Oktober 2022. Betroffene trifft es besser als Patientin, denn als solche würde ich ja behandelt werden.“
- „Es gibt einfach keinen Ort für uns, der unseren Zustand nicht verschlechtert!“
- „Ich empfinde sowohl das Gesundheits- als auch das Sozialsystem als auf diese Erkrankung überhaupt nicht vorbereitet, teilweise sogar als aktiv schadend.“
- „Ich habe 1,5 Jahre gekämpft bis zur Diagnose ME/CFS meiner Tochter.“

Erfahrungsberichte von ME/CFS Betroffenen in Hessen

Fehlende Versorgung und unzureichende Diagnostik

- „Hätte man meine Erkrankung früher erkannt und mir früher Pacing ermöglicht, hätte ich mich vermutlich auf einem deutlich höheren Niveau stabilisieren können – wahrscheinlich könnte ich dann heute noch in Teilzeit arbeiten und einigen Hobbys nachgehen.“
- „Die meiste Zeit habe ich faktisch keine ärztliche Versorgung. Aktuell habe ich überhaupt nur eine, weil ich mit Glück bei einer privaten Ärztin Videotermine bekommen kann. Alles selbst bezahlt, obwohl ich gesetzlich versichert bin.“
- „Die hausärztlichen Praxen verweisen mich an die Ambulanzen, weil sie die notwendige fachärztliche Versorgung nicht leisten können. Die Ambulanzen wiederum bieten keine langfristige Behandlung.“

Fehlende Kapazitäten in hessischen Post-COVID-Ambulanzen

- „Ich habe meinen 18-jährigen Sohn endlich bei der Post-Vac-Ambulanz in Marburg anmelden dürfen. Nach mehr als 2 Monaten kam die lapidare Rückmeldung per Mail: "Keine Kapazität - Wenden Sie sich an die Post-Covid-Ambulanz in Frankfurt." Die nimmt aber seit mehr als 2 Jahren keine Neupatienten mehr an. Dies also per Mail an die Marburger Ambulanz zurückgemeldet und nochmal dringend um Aufnahme in die Warteliste gebeten. Nochmal zwei Monate später erneut die Absage mit dem Hinweis, er solle sich an die Post-Covid-Ambulanz in Mainz wenden. Fazit: keinerlei Chance auf Anbindung in Hessen.“

Fehlende Kapazitäten in hessischen Post-COVID-Ambulanzen

- „Seit anderthalb Jahren stehe ich auf der Warteliste der Post-Covid-Ambulanz in Wiesbaden. Anfangs hieß es, ich könne wahrscheinlich innerhalb von sechs Monaten einen Termin bekommen. Seitdem habe ich nichts mehr von der Ambulanz gehört, und laut Website werden inzwischen keine neuen Termine mehr vergeben."
- „Keine der Ambulanzen in Hessen kann mich derzeit aufnehmen. Wenn bei mir übrigens nicht COVID-19 der Auslöser gewesen wäre, würden mich die allermeisten Ambulanzen von vorneherein ablehnen."

Erfahrungsberichte von ME/CFS Betroffenen in Hessen

Probleme bei der Beschulung betroffener Schüler:innen

- „8 Monate Kampf, damit mein Kind überhaupt an der Schule teilnehmen konnte, da weder Landkreis, noch Eingliederungshilfe, noch Jugendamt, noch Krankenkasse, noch Schulamt für die Herleitung eines Homeschoolings per Avatar und Hausunterricht zuständig sind.“
- „Eltern müssen durch Elterninitiativen Avatare erbetteln, damit das Kind am Unterricht teilnehmen kann. Eltern müssen zu Lehrern werden, weil Hausunterricht nicht bewilligt wird und das Kind zu viele Stunden nicht am Homeschooling digital teilnehmen kann.“

Probleme bei der Beschulung betroffener Schüler:innen

- „Im Moment kann jede Schulleitung, jeder Lehrer, alle Eltern den Einsatz eines Avatars ablehnen und somit die Online Teilnahme am Unterricht oder soziale Teilhabe außerhalb der Schulstunden auf dem Schulgelände verhindern.“
- „Man muss sich mal vorstellen, dass man bis zur Kraftlosigkeit um Schulbildung kämpfen muss, in einem Land mit Schulpflicht!“

Fehlende Versorgung in Krankenhäusern und in Reha-Kliniken

- „Der Aufenthalt im Krankenhaus war für mich eine extreme Belastung - eigentlich bei allen ME/CFS Erkrankten: Denn ein entsprechender Umgang mit der Erkrankung ME/CFS findet nicht statt: Kein Einzelzimmer, laute Umgebung, abdunkeln der Zimmer nicht möglich, ständiges Stören in der Nacht durch das Pflegepersonal, stark riechendes Parfüm, usw.“

Fehlende Versorgung in Krankenhäusern und in Reha-Kliniken

- „Ich war in einer neurologischen Reha. Ärzte und Personal kannten ME/CFS überhaupt nicht. Ich bin ganz klassisch auf zwei Beinen in die Reha gegangen und musste mir nach der Reha einen Rollstuhl verschreiben lassen. Mein Zustand hat sich durch falsche Behandlung und Unwissenheit von Seiten der Ärzte nachhaltig und bis heute verschlechtert.“

Fehlende Versorgung in Krankenhäusern und in Reha-Kliniken

- „Es besteht keine Rehafähigkeit für die Erkrankten mit einem Bell Score ab 30, da aktivierende Rehas den Erkrankten schaden, bzw. die Prognose weiter verschlechtern. Es können unterschiedlichste Übungen zur Reha selbständig von zuhause ausgeführt werden, wie z. B. Atemtherapie, kognitive Reha…damit sind die Möglichkeiten ausgeschöpft.“

Erfahrungsberichte von ME/CFS Betroffenen in Hessen

Begutachtung und Anträge bei den Versorgungsämtern

- „Wir finden vor lauter Gutachten, Anträgen und beweisen, wie krank wir sind, keine Zeit und keinen Raum, uns einfach mal aufs Heilen und Genesen zu konzentrieren.“
- „Anträge auf Schwerbehinderung bzw. Erwerbsminderungsrente werden regelmäßig abgewiesen, da dogmatisch auf einer Reha bestanden wird (Reha vor Rente). Die Patient:innen werden gezwungen, um ihr Recht zu kämpfen. Dies führt zu einem Teufelskreis aus Ablehnung, Widerspruch und Klage und zerstört die Gesundheit der Patient:innen dadurch weiter.

Erfahrungsberichte von ME/CFS Betroffenen in Hessen

Begutachtung und Anträge bei den Versorgungsämtern

- „Ich habe Pflegegrad 3 und bin im Alltag erheblich eingeschränkt. Dennoch vertritt die Deutsche Rentenversicherung die Auffassung, ich sei noch mehr als sechs Stunden täglich arbeitsfähig. Für mich ist dies angesichts meiner Erkrankung und meiner massiven Belastungsintoleranz nicht nachvollziehbar.“
- „Das Versorgungsamt Wiesbaden hat wie es scheint noch immer keinen blassen Schimmer, was ME/CFS ist. Mir wurde nur nach Klage ein GdB von 50 gewährt aufgrund meiner stark eingeschränkten Gehfähigkeit und zwar für eine "nicht entzündliche Erkrankung der Weichteile". ME/CFS ist vieles, aber das auf gar keinen Fall!“

Erfahrungsberichte von ME/CFS Betroffenen in Hessen

Fehlende Aufklärung und fehlender Wissenstransfer

- „Als Patientin muss man sich sehr gut selbst informieren, um für sich einstehen und einordnen zu können, ob ärztliche Empfehlungen dem aktuellen Stand der Forschung entsprechen oder sogar schädlich sein könnten. Gleichzeitig darf man nicht „zu informiert“ wirken, weil sich manche Ärzt:innen dadurch in ihrer Autorität angegriffen fühlen oder vermuten, man habe sich die Erkrankung durch zu viel Recherche selbst eingeredet.“

Fehlende Aufklärung und fehlender Wissenstransfer

- „Inzwischen erkundigen sich zwei meiner behandelnden Ärzte regelmäßig bei mir über die aktuelle Forschung zu ME/CFS. Das ist einerseits zugewandt und offen, andererseits bin ich bei ihnen in Behandlung – ich würde mir wünschen, nicht selbst als Patientin für den Erkenntniszuwachs meiner behandelnden Ärzte sorgen zu müssen. ME/CFS ist keine seltene Erkrankung, trotzdem fühlt es sich bei jedem Arztbesuch so an.“

Fehlende Aufklärung und fehlender Wissenstransfer

- „Einen Großteil der Aufklärungsarbeit wird von Seiten der Patient:innen geleistet. Noch immer. Einfach weil es faktisch keine Aufklärungsarbeit gibt. Gerne würden wir unsere Kraft sparen, denn genau um das Ressourcenmanagement geht es ja in erster Linie bei ME. Aber solange es keine ausreichende Aufklärung gibt für Ärzte und Gesellschaft, müssen wir diese Arbeit übernehmen.“

Erfahrungsberichte von ME/CFS Betroffenen in Hessen

Eigenkosten für medizinische Versorgung und Medikation

- „Alle Blutbilder, die ich brauche, um meine Erkrankung gegenüber Ämtern und Krankenkassen überhaupt darlegen zu können, zahle ich privat, da die Basisblutbilder bei ME/CFS häufig unauffällig sind. Insgesamt habe ich inzwischen einen mittleren vierstelligen Betrag für Behandlung und Diagnostik ausgegeben.“

Eigenkosten für medizinische Versorgung und Medikation

- „Aktuell haben nur Betroffene eine Chance auf Behandlung, die sich einen Privatarzt und auch die Medikamente leisten können. Wer diese Möglichkeiten nicht hat, der erhält auch keine angemessene Diagnostik und Therapie.“
- „Die Versorgung mit wichtigen Nahrungsergänzungsmitteln, Off-Label-Medikamenten und die Befundungen bei Privat-Ärzten lassen uns jeden Cent 3mal umdrehen.“