

Transkript zum Videomitschnitt

Bericht aus Sicht einer Vertreterin einer Selbsthilfeorganisation

Dr. Lieseltraud Lange-Riechmann (Fatigatio e. V. Bundesverband ME/CFS)

Dr. Lieseltraud Lange-Riechmann:

Wunderbar. Ich bin eigentlich gebeten worden, am Rande und am Ende des Tages zu erzählen, wie ist der Einblick in die Selbsthilfe? Was kommt letztendlich bei den Erkrankten an und was kann die Selbsthilfe dazu beitragen, dass die Versorger auch mit unterstützt werden? Denn die sind ja heute fokussiert. Deswegen, Selbsthilfe ist mehr als nur ein Austausch... [*Kein Audio-Signal von 00:00:26 bis 00:01:22.*]

[...] damit wir nachher auch von den richtigen Äpfeln und den richtigen Birnen reden. Ein großes Problem in Deutschland ist, dass wir, dass ME/CFS untergeordnet ist in der DEGAM Leitlinie S3 Müdigkeit. Und dort musste überhaupt erst mal ein Extrakapitel gemacht werden, das Kapitel 5.7 zu ME/CFS. Man muss sich also vorstellen, dass unter diesem Thema Müdigkeit die Ärzte erst mal darauf kommen müssen, dass es ME/CFS ist. Das haben Menschen in anderen Ländern viel einfacher, weil du gibst für diese gesamte Krankheit eine Leitlinie und dann kann man natürlich als Arzt sehr genau gucken, was ist da. Und alle Versorger und alle Menschen sind im Blickfeld auf der richtigen Schiene. Dann ist auch die Abgrenzung natürlich von psychischen Erkrankungen und das Problem der Psychiatrisierung viel weniger. Da habe ich also die F-Diagnose versus G-Diagnose sehr deutlich schon gleich von Beginn an differenziert. Die Fehlinterpretation erleben wir als Selbsthilfeorganisation sehr häufig, gerade wenn es in Bezug auf Kinder und Jugendliche geht, dort in hoher Betroffenheit und mit ganz großen Auswirkungen bis hin zu, dass, Eltern eben in Münchhausen bei Proxy dafür noch verantwortlich gemacht werden, dass sie die Kinder krankmachen. Wir haben Fatigue bei verschiedenen anderen Erkrankungen und es wird oft gar nicht unterschieden zwischen ME/CFS und, einem anderen Fatigue, die im Rahmen anderer Erkrankungen auftritt. Und wir müssen bedenken, dass auch ME/CFS zwar allermeist zu 80 Prozent als Folge einer Viruserkrankung auftritt, aber natürlich auch aufgrund anderer Erkrankungen auftreten kann, in jedem Fall aber eine chronisch verlaufende Multisystemerkrankung ist, die halt ganz vielfältige Symptome hat.

Bei ME/CFS, Post- und Long-COVID, Post-Vac gilt das Wichtigste, nämlich das Differenzierungskriterium PEM. Auf das gehe ich gleich noch besonders ein. Wenn wir das große Problem haben, dass wir keine ganz spezifischen Labortests haben und eine riesengroße Ausschlussdiagnose nötig ist und, im Chat kam das schon mal: Meinen Arzt interessiert es überhaupt nicht, was kanadische Konsenskriterien sind. Der weiß noch nicht mal, wo ich das finde. Dann habe ich es hier nochmal auf die Folien geschrieben. Und so ist es ja auch mit den therapeutischen Ansätzen. Es kam heute Morgen auch, oder heute Mittag, schon in der Anfrage, wenn wir keine ursächlichen Therapieformen haben, na gut, aber wir können ja schon viel

symptomatische Linderung bringen. Das ist ja schon mal was. Hier auch nochmal der Hinweis, wo finden wir den Therapiekompass. Zum Pacing gehe ich gleich noch differenziert rein. Und für alle, die einen Handlungsplan haben wollen, ist sicherlich das Gucken nochmal in die NICE Guideline ein guter Hilfeansatz. Alleine schon daher, dass es ganz einfach strukturierte Schweregrade gibt, die ich hier nochmal aufgelegt habe, damit wir nachher auch entsprechend über bestimmte Hilfeleistungen reden können, die in der Selbsthilfe relevant sind. Mild betroffen, also können sich noch selbst versorgen, aber eben oft auch nur teilzeitfähig. Dann mäßig moderat mit eingeschränkter Mobilität, wenig Arbeitsfähigkeit. Schwer schon mit kognitiven Einschränkungen, Schmerz- und Lichtempfindlichkeit und schwerst betroffen mit vollkommener Pflegeversorgung bis hin zu Sonden, Ernährung und weiteren.

Sind wir beim Kernsymptom PEM. Das wichtigste klinische Unterscheidungsmerkmal zu anderen Erkrankungen mit dem Symptom Fatigue ist die PEM. Und, da muss man jetzt einfach sagen, dass das in der Selbsthilfe immer wieder nicht klar und deutlich herausgestellt wird, oft irgendwie verwischt wird und doch so eine wichtige Botschaft ist. Denn wir haben hier eine Verschlechterung aller Symptome für 14 Stunden und das häufig nach einem Intervall von 24 bis 48 Stunden. Wenn also ein anstrengendes Ereignis wie ein Arztbesuch war und man am Folgetag dort fragen würde, wie geht es dem Patienten und erfährt, wie schlecht es ihm geht, dann ist das auch schon ein deutlicher Beweis, dass es hier nichts Anderes sein kann, wie PEM, nach jeder Überbelastung und auch nach positiven Belastungen auftritt. Ich weiß nicht, es wird sicher noch extra erwähnt, aber 30 Prozent der Menschen, die an uns treten, benennen auch, dass sie, äh, PoTS haben, also posturales, orthostatisches Tachykardiesyndrom. Und auch hier habe ich die Bezeichnung nochmal mit reingeschrieben, falls jemand aus anderen Bereichen ist. Was sind nun bei der chronisch verlaufenden Multisystemerkrankung die vielen Symptome? Und da wurde heute Morgen ja schon gesagt, wir können genau bei diesen Symptomen ganz viel Linderung bringen. Deswegen sind sie so wichtig. Also alles, was das autonome Nervensystem betrifft, das Immunsystem, die Muskulatur, Schlafstörungen, Schlafrhythmus und auch Nervensystem. Was von den Menschen, die zu uns kommen in der Selbsthilfe am allermeisten gefordert wird und was gesagt wird, das wurde heute Morgen ja auch schon in der Erhebung nochmal deutlich, ist Pacing. Wenn ich schon nichts wirklich kausal machen kann, dann kann ich aber doch wenigstens im Krankheitsmanagement alles ausschöpfen. Das eine ist die ärztliche Seite, die wir eben hatten, aber dies ist eben die Seite dessen, was gerade bei uns deutlich wird. Wir bringen, oder unsere Pacing-Broschüre ist gerade im Druck. Es geht darum, dass Aktivitäts- und Energiemanagement dazu hilft, dass die Überlastung vermieden wird und dass es überhaupt nicht zu dieser Post-Exertionellen-Malaise kommt und dass diese Belastungsintoleranz sagt: Da ist eine Grenze und ich muss mit allem, was ich tue, da drunter bleiben und die muss ich herausfinden. Also in einer Reha müsste eigentlich die Aufgabe sein: Wie finde ich

bei Menschen mit ME/CFS diese Belastungsgrenze raus und wie schaffe ich es, so zu pacen, da immer drunter zu bleiben.

Ehrlicherweise müssen wir die Erfahrung weitergeben aus der Selbsthilfe, dass bei sehr hohen Schweregraden das kaum möglich ist, weil einfache Alltagshandlungen schon ein PEM auslösen. Dennoch: Pacing first. Egal, ob das in Reha ist, ob das bei Arztbesuchen ist, notfalls muss ein Hausbesuch gemacht werden oder Teletherapie oder mobile Rehabilitationen gemacht werden, die in irgendeiner Form möglich sind. In jedem Fall kann eine abgestufte Bewegungstherapie da, wo wir ME/CFS haben und PEM vorherrscht, in keiner Weise sinnvoll sein. Eine schrittweise Steigerung könnte allenfalls bis unter die Belastungsgrenze gehen. Da drüber würde sie ja sofort wieder ein PEM auslösen und diese Differenzierung findet ganz wenig statt und ist grad bei den Schweregraden, die ich vorhin genannt habe, nochmal sehr deutlich zu gucken: Wo ist diese Belastungsgrenze, wo muss ich sie rausfinden? Diese Einübung und Selbstbeobachtung wird heute schon mehr digitalisiert. Also früher gab es richtig noch Aktivitätstagebücher, heute wird das eher über Smartphone und andere Messungen gemacht. Und es gibt natürlich auch inzwischen einzelne Leitfäden. Gut beschrieben ist das übrigens im D-A-CH Konsenspapier, das sie eben auch, den können Sie eben auch aus der Folie entnehmen. Ich habe nochmal den uralten Scientific Report herausgeholt, weil das genau das Bild für den Fatigatio ist. Wir haben, ähm, 58 Prozent, zeigen dieses Ermüdungssyndrom und unsere Erfahrung ist, die Hälfte davon landen dann in ein ME/CFS, wenn nicht früh genug PEM, die Belastungstoleranz, erkannt wird und die Grenze dort, die Grenze dort nicht beachtet wird.

Wer ist nun wir? Wir haben das mal am Ende gestellt. Trotzdem möchte ich sagen, wir sind schon vorpandemisch, nämlich 30 Jahre lang, unterwegs, haben im Moment 3000 Mitglieder und führen jeweils auch jährlich Fachtagungen vor mit nationalen und internationalen Experten. Wir sind also ein bisschen mehr, als es auf der AOK-Folie stand. Wir sind also nicht nur für den Austausch da, sondern unsere Drei-Schritt Forschung, Versorgung und Aufklärung tut Not. Und das wurde im Chat auch deutlich immer unterstrichen. Wir brauchen diesen Drei-Schritt. Wir brauchen die Aufklärung, und das kann nicht nur von den Menschen kommen, die krank sind, sondern eben von Unterstützern. Und wir brauchen eben auch die Forschung, aber wir brauchen auch ganz besonders erst mal die Versorgung. Deswegen auch Mitgliederzeitungen, Fachbroschüren. Wir wirken mit bei der Erstellung von Leitlinien. So war das bei der G-BA-Richtlinie. Wir waren die einzige Patientenorganisation, die im GBA mitgewirkt hat und über unseren Dachverband im BAG dort teilnehmen konnte. Wir sind international vernetzt über das European ME und EMEA ist da unsere Vernetzungsstelle. Zum G-BA habe ich schon gesagt, zu unseren Aufgaben gehören auch bei Podiumsdiskussionen im Bundestag dabei zu sein, Dialoggespräche zu führen, wenn es zum Beispiel um Randthemen geht, die aber auch für die Menschen, die erkrankt sind, eine große Bedeutung haben. Und hier

können wir alle zusammennemen. Hier können wir wirklich alle in einen Topf schmeißen. Hier können wir ME/CFS-Erkrankte, Long-COVID, Post-COVID hier können wir Post-Vac nehmen. Weil Krankheit einsam macht. Aber Einsamkeit spiegelt sich in den Krankheitsformen auch nochmal deutlich anders wider. Wir brauchen Fachgespräche mit dem MDK, damit die Gutachungskriterien verändert werden. Und nicht nur an einer Stelle in Deutschland, sondern bundesweit. Und auch das Gleiche für den Grad der Behinderung, dass dort das aufgenommen wird in den Katalog. Dazu dienen dann natürlich auch Rahmenbedingungen, dass Menschen überhaupt Wohnraum bekommen, die an solchen Krankheiten sind, damit sie überhaupt eine Chance haben, allein versorgt zu sein und zu werden.

All die Runden, die hier aufgeführt sind, sie dienen auch dazu, in verschiedenen Regionen, wir sind auf Bundesgebiet ja tätig, tatsächlich auch diese verschiedenen Bereiche zu informieren. Und ein großer Punkt war für uns auch die Bundesagentur für Arbeit. Wir arbeiten derzeit sehr streng daran, nicht nur das Hamburger Modell für die mild Betroffenen zur Errungenschaft zu machen, weil das gar nicht möglich ist, sondern neue Modelle zu erringen, der Wiedereingliederung, die speziell auf ME/CFS, Long-COVID und Post-Vac ausgerichtet sind. Unsere Fachtagungen sind sehr medizinisch-wissenschaftlich ausgerichtet. Das alles können Sie nachsehen in unserem, auf unserer Homepage finden Sie zum Beispiel von der letzten Tagung, sehr interessant, auch die mitochondrialen Schädigungen von Rob Wüst und viele andere Dinge, die dort, eben über den YouTube-Channel jederzeit für die auch teilweise anzusehen sind, die vielleicht jetzt nur gerade wenig oder immer unterbrochen werden. Ich empfehle diese Videos auch für Gruppen oder für verschiedene Meetings zu nutzen. Wir haben im Moment eine Vernetzung der Studienkoordination und wir sehen mit großer Sorge auf die Studien, weil sie alles zusammenbringen. Also wenn ich Long-COVID und Post-COVID mit der Lungenbeteiligung zusammenbringe, dann ist natürlich aufsteigende Therapie wunderbar. Aber wenn ich eine Überlastungsgrenze bei ME/CFS übertreffe und PEM missachte, dann habe ich was ganz Anderes und ich kann nicht beides in einer Studie. Das muss sehr getrennt unterstützt werden. Und wir sind eben auch in den wissenschaftlichen Entwicklungen auf den Laufenden und wir haben jetzt das erste Mal in der Lehre in der sozialen Teilhabe, also über die Gesetzbücher hinaus, auch noch diesen Bereich angegangen und wollen die EUTBs mit diesem Studiengang auch versorgen, mit Wissen, das dann eben auf der sozialen Teilhabe in Deutschland läuft.

Im sektorenübergreifenden Versorgungsbereich ist es tatsächlich so, ich habe dort die EBM-Leistungen nochmal mit aufgenommen, sodass das nochmal nachgeschaut werden kann: Endlich sind die Leistungen da, was die Ärzte bekommen, wenn sie zusätzlich all diese Arbeit machen, also wirklich auch ambulant dann überwiesen wird, was dort passiert. Aber dennoch ist das so minimal, dass ich denke, das sind wirklich nicht unbedingt die Honorarsätze, die sich jeder wünscht. Auch die Zulagen

nicht dazu kommen. Wir haben Rehabilitationsangebote, aber es gibt kein Rehabilitationsangebot zur Vermeidung von Pflegebedürftigkeit. Alle sind bisher ausgerichtet auf Wiederherstellung der Arbeitsfähigkeit, aber eine Vermeidung der Pflegebedürftigkeit oder Pflegebedürftiger, das ist, glaube ich, ein großer Fokus, der nochmal ganz gesondert erforscht und bewacht werden müsste. Denn es geht auch ganz besonders nicht nur um die mild betroffenen, sondern um die, die schwerst betroffen liegen und die wirklich Hilfe brauchen und da die Unterstützung mit Pacing auch geschult werden kann, damit sie dann wirklich nicht in die, in die Beatmung oder in die Versorgung mit Sonde gehen müssen. Eine häusliche Versorgung und häusliche Beratung, wie sie die AOK eben geschildert hat, sollte für alles, was auch immer an Versorgung ist, eine Selbstverständlichkeit werden. Das erleben wir so in Deutschland nur punktuell und ganz wenig und wenn nur im Rahmen von einzelnen Akteuren oder einzelnen Studien. Wir erleben viel zu wenig Präventionsmaßnahmen bei mild und moderat Betroffenen, obwohl sie machbar wären. Also tatsächlich wäre es über Zuschuss tatsächlich möglich, dass neue Präventionsmöglichkeiten für die, die nur mild betroffen sind, auch sind und sie vielleicht noch eine, andersartige Arbeitsform erreichen. Und wir haben hier eine große Verantwortung bei den neuen Studienanträgen vom Innofonds und vom auch von den anderen Studien, die sind, dass die Differenzierung gelingt, die Differenzierung zwischen Long-COVID, Post-Covid, ME/CFS und Post-Vac. Und unsere große Aufgabe ist auch die Vernetzung aller Unterstützer und da ist eben die lang geschilderte Eingliederungshilfe auch ein großes Ziel, dass die mit hineingenommen wird. Grundsätzlich dreht sich alles nicht nur um Kinder, sondern ich nenne jetzt mal nicht nur Schule, Beruf, sondern auch, was passiert denn unsere Youngsters mit ihrem Studium, wenn man im Studium erkrankt und dann ME/CFS als Folgeerkrankung bekommt. Also all diese Versorgung in den verschiedenen Bereichen des Alltags muss gesichert sein. Und was da alles drin ist, das haben wir eben auch schon im Teil gesehen und muss man jetzt nicht im Einzelnen aufführen.

Unsere Menschen, die erkrankt sind, fühlen sich vielfach so, dass sie in allem vor die Wand laufen. Und dieses Gefühl, in der Selbsthilfe etwas tun zu können und sich zu stützen, aber auch Unterstützung zu bekommen, das wollen wir natürlich tun. Wir dürfen keine Rechtsberatung machen, haben aber kompetente Partner am Telefon- und Sozialteam, die eben bestimmte Hilfestellung bei den Beantragungen der Sozialleistungen, und das haben wir ja heute schon gehört, wie intensiv das ist und wie wichtig das auch ist, dass diese Dinge tatsächlich eben auch mit unterstützt werden; sei es der Grad der Behinderung oder Beantragung von Hilfsmitteln. Und dazu haben wir rechts die große Spalte der Gesetzbücher, die wir von oben bis unten bedienen müssen und die auch für diejenigen, die am Telefon- und Sozialteam sitzen, der alltägliche Handlungsfeldbezug ist. Wir versuchen immer mit den Schwerpunkten, die heute Morgen schon genannt worden sind und die ja auch immer wieder von den Betroffenen gesagt worden sind, was ist mit meiner Rente, mit Schwerbehinderung, Belastungsintoleranz, wie mache ich denn Pacing, wie sichere

ich mich ab im Bildungssystem, arbeiten da auch mit Partnern zusammen, wie zum Beispiel „Bildung Aber sicher“ und anderen Partnern, die uns unterstützen. Und dazu gehört natürlich auch, dass wir an einem virtuellen Tisch mit 19 Organisationen zusammen gemeinsam kämpfen, jeder mit seinem Schwerpunkt und mit seiner Situation, damit wir eben das absichern, was gebraucht wird. Und da ist natürlich Post-Vac natürlich genauso bedacht wie Long-COVID, Post-COVID und ME/CFS. Der große Hit ist unsere „Sozialrechtliche Frage“. Dazu brauche ich jetzt nichts mehr erklären, weil das haben wir heute Morgen ja schon deutlich gehört, dass das an erster Stelle auch mitgestanden hat. Nun, ist Selbsthilfe tatsächlich Austausch? Ja, das sind auch lebendige Formen von Kommunikation. Das sind auch tolle Themenkomplexe. Was aber das Wichtigste ist: Das Wohlergehen der Betroffenen steht im Mittelpunkt. Und dazu gehört auch, dass ich offen bin für Neues und das, was es Neues gibt, zum Beispiel im Pacing, auch mitbekomme und dass mir das zugänglich gemacht wird und dadurch eben Lebensqualität so viel, wie es geht, noch verbessert wird, solange wir noch keine Forschung haben, eben in der Versorgung etwas zu verbessern, denn da zählt am Ende des Tages jedes Leben.

Diese Selbsthilfegruppen nennen wir bei uns Regionalgruppen. Wir machen das immer im Erfahrungsaustausch. Wir haben auch natürlich Online-Gruppen und spezielle Gruppen für unsere Youngsters. Das sind die Jungen, Jugendlichen und natürlich auch für Angehörige. Einige Regionalgruppe stehen dort unten rechts auch aufgegliedert. Wir sind nicht mehr auf X, aber auf vielen Social-Media-Kanälen vertreten. Und so habe ich versucht, Ihnen einen Einblick am Ende des Tages in die Selbsthilfe zu geben. Wir haben zusammen mit vielen Playern gute Ideen, wie wir weiter vorangehen können. Wir brauchen aber mehr forschungs, äh, differenzierte und bessere Forschung. Wir brauchen eine gute, gute Versorgungsmodelle für die Zukunft. Und wir brauchen vor allen Dingen Unterstützung bei der Aufklärung. Ich bedanke mich bei allen und stehe Ihnen auch außerhalb dieser Veranstaltung sehr gerne im Fatigatio zur Verfügung.