

Stellungnahme zur Anhörung „Krankheitsbild ME/CFS“  
vor dem Landtag Stuttgart am 20.06.2022  
von Susanne Ritter

**Beschreibung der Situation erkrankter Kinder, Jugendlicher und ihrer Familien**

Die Erkrankung ME/CFS zu verstehen ist nicht einfach. Selbst Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen fällt es oftmals sehr schwer, die Erkrankung vollumfänglich zu begreifen und die Einschränkungen und schlechte Verfassung des eigenen Kind zu verstehen und zu akzeptieren. Oft können auch die behandelnden (Kinder-) Ärzte nicht die richtige Hilfestellung geben. Dadurch verläuft oft die Behandlung von vornherein falsch. Die Folge ist, dass es zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Kindes kommt.

Das Kind ist energielos, hat Konzentrationsschwierigkeiten und Schmerzen. Der Arzt empfiehlt, dass unter diesen Voraussetzungen der Schulsport pausiert werden soll. Da aber soziale Kontakte mit Gleichaltrigen wichtig seien, solle das Kind weiterhin die Schule besuchen.

Durch diese Auflage kommt es oft zu einer massiven Verschlechterung. Kleinste Alltagsbelastungen können oft nicht mehr toleriert werden. Tag für Tag kommen neue Symptome hinzu wie z.B. Kopfschmerzen, Rückenschmerzen oder Lähmungserscheinungen. Diese können mit Schwindel einhergehen, was einen Schulbesuch oft unmöglich macht.

Viele Erkrankte leiden zusätzlich unter nicht diagnostizierter ortho-statischer Intoleranz oder sogar POTS und sind daher kaum mobil bzw. wären auf einen Rollstuhl (ggf. liegend) angewiesen. Der Energiemangel selbst macht es unmöglich, leichten Alltagsbelastungen nachzukommen. Oft ist ja die Schule schon für gesunde Kinder eine Herausforderung.

Jeder nochmalige Crash führt zu einer weiteren Verschlechterung der Gesundheit. Hat es am Anfang nur Tage gebraucht um sich vom letzten Crash zu erholen, dauert es mittlerweile Wochen und Monate. Parallel dazu verschlechtert sich auch der Gesamtzustand des Kindes.

Dem Kind fällt es immer schwerer zu sprechen. Oftmals ist es auch nicht mehr ansprechbar. Aufrechtes Sitzen ist kaum mehr möglich. Fahrten zum Arzt werden unerträglich bis unmöglich.

Licht und Geräusche sind eine Qual. Flüstern, geschlossene Rollläden, liegend im Bett gehören nun zum Alltag. Manchmal reicht schon ein Besuch im Zimmer des Kindes, um eine weitere Verschlechterung auszulösen.

Eltern müssen tatenlos zusehen und miterleben, wie sich der Zustand verschlechtert.

Oft führt eine Fehleinschätzung der behandelnden (Kinder-) Ärzte zu weiteren Problemen, mit denen die Familie konfrontiert wird. Fälschlicherweise wird die Erkrankung oft als „psychisch“ eingestuft. Da in Deutschland Schulpflicht besteht, wird oft das Jugendamt eingeschaltet. Eine Unterbringung des Kindes in einer Kinder- und Jugendpsychiatrie wird diskutiert, bis hin zu einer Herausnahme des Kindes aus der Familie.

Diese psychische/ psychiatrische Stigmatisierung führt zu einem Horrorszenario, dass die ganze Familie zu zerstören droht. Seit einigen Jahren gibt es wenige regionale Anlaufstellen, diese sind jedoch hoffnungslos überlaufen und die Kapazitäten sind begrenzt.

#### **Welche konkreten Erfahrungen gibt es mit Hausärzten in BW**

Es gibt kaum einen Haus- oder Kinderarzt in Baden Württemberg, welcher sich mit dem Krankheitsbild ME/CFS auskennt.

Dies hat zur Folge, dass es auch für Eltern schwierig ist das Ausmaß der Erkrankung einzuschätzen, und wann gegebenenfalls ein Krankenhausaufenthalt notwendig ist.

Kinder unter 16 Jahren müssen immer von einem Kinderarzt untersucht werden, um den Anforderungen der Schule, des Jugendamtes oder des Familiengerichtes zu entsprechen.

#### **Welche Probleme ergeben sich aus Reha- und Krankenhausaufenthalten für Patienten mit ME/CFS?**

Es gibt erst seit 01.07.2021 eine Studie zu einem Reha-Konzept (Bavaria Klinik in Kreischa), welches auf 110 ME/CFS Patienten, sowie einer gleich großen Patientenzahl für die Kontrollgruppe ausgelegt ist.

Das Reha-Konzept kann voraussichtlich Mitte 2023 evaluiert werden.

Das Programm basiert auf Pacing statt auf gradueller Aktivierungstherapie. Im Erfolgsfalle solle dies auf andere Reha-Einrichtungen übertragen werden.

Dies bedeutet, dass ein Reha- Aufenthalt immer noch über die Schiene psychosomatische/ psychiatrische Kliniken abgewickelt wird. Hier wird dann mit gradueller Bewegungstherapie und Verhaltenstherapie gearbeitet. Dies hat oft zur Folge, dass sich bei vielen Patienten der Gesundheitszustand verschlechtert (geänderte NICE-Richtlinien!).

Reha- und Fachkliniken werden von ME/CFS-Erkrankten als „verpflichtender Baustein“ während ihrer Arbeitsunfähigkeit auf dem Weg zur Erwerbsminderung empfunden:

*„War es das wert? Hätte ich vorher abbrechen sollen?“*

Es gibt **keine** spezialisierten Krankenhäuser für schwerkranke/ schwerstkranke Patienten. Krankenhäuser und Notfallaufnahmen kennen das Krankheitsbild ME/CFS nicht.

Diese schwerst Kranken können weder Licht, Lärm noch Berührungen ertragen.

Viele Betroffene berichten von einem ablehnendem Verhalten der Ärzte:

Bsp: wenn ein Kind einen systolischen Blutdruck von 179 hat und in der Klinik, in welcher Mutter und Kind als Notfall angemeldet wurden, eine Wartezeit von 1,5 Stunden haben. In dieser Zeit sinkt der Blutdruck auf 145 systolisch (ab einem systolischen Blutdruck von 180 besteht die Gefahr eines Schlaganfalls).

Dies hatte zur Folge, dass das Kind nicht mehr ansprechbar war. Trotz Anfrage wurde es nicht zum Arzt vorgelassen.

Kann das Kind wegen Belastungsintoleranz nicht mehr gehen und hat Lähmungserscheinungen, heißt es oft, es wolle nicht mehr laufen. Man sollte zu einem Psychologen.

Mit Worten wie *„bitte kommen Sie das nächste Mal nicht mehr zu uns, wir geben jetzt eine Infusion, aber hier sind Sie eigentlich falsch“* wird oftmals eine psychische Störung suggeriert und der Patient mit seinen Eltern im Stich gelassen.

#### **Der Weg zum Arzt oder in das Krankenhaus – keine Transportfähigkeit.**

Kinder und Jugendliche, welche nur mit Unterstützung der Eltern noch laufen können, erhalten i.d.R. keinen Transportschein durch den Hausarzt.

Für viele wäre ein Liegendtransport notwendig.

Trotzdem setzen viele Eltern ihr Kind aus Verzweiflung in ein Auto, um in eine Klinik oder zu einem Arzt zu fahren, obwohl es nicht mehr die nötige Energie hat, um aufrecht zu sitzen.

Ein Crash findet oft erst 24-48 Stunden nach der Belastung, also verzögert statt. Somit bekommt der (Haus-) Arzt nicht mit, wenn das Kind durch den Arztbesuch tage - oder wochenlang nicht mehr ansprechbar ist.

#### **Krankenpflege und Probleme mit der Taktung der Pflegedienste?**

Kinder, welche so stark erkrankt sind, dass sie nicht einmal mehr Berührungen, Licht oder Geräusche ertragen können, werden liebevoll von ihren Eltern versorgt, gefüttert und wenn möglich gewaschen. Auch Kinder

und vor allem Jugendliche haben eine Schamgrenze den Eltern gegenüber und tun sich schwer mit der Akzeptanz.

Selbst wenn eine Pflegestufe anerkannt wird oder die Eltern das Geld haben einen Pflegedienst aus eigenen Mitteln zu finanzieren, ist oft schwer diesen gut einzubinden.

- ⇒ Der Tag-Nacht-Schlafrhythmus verschiebt sich öfters/ bzw. ist nicht vorhanden
- ⇒ Es bestehen Licht-, Geräusch- oder Berührungsintoleranzen
- ⇒ Zeiten der Hilfe sind nicht vorhersehbar

Einen Pflegegrad aufgrund von Belastungsintoleranz zu erhalten ist sehr schwierig. Denn an manchen Tagen kann man über seine Grenzen gehen und alles machen. An den Tagen danach, also im Crash, welcher zeitversetzt stattfindet, wird man meist von keinem Arzt, Gutachter, Pflegedienst oder Nachbarn gesehen. Man liegt still im abgedunkelten Zimmer. Bewegungsunfähig und kann sich oft nicht einmal selbst mit Essen versorgen #millions missing.

**Wie informiert sind die Behörden (Pflegedienste, Versorgungsämter, Schulämter, Sozialämter, Agentur für Arbeit)?**

Gar nicht!

Hier wäre oberste Priorität, die Allgemeinmediziner und Kinderärzte weiterzubilden. Denn dort informieren sich viele Behörden. Auch diese stehen erst einmal ratlos und ohne Information da.

Versorgungsämter nehmen die Ausführungen der Eltern nicht ernst:

*„mein Kind kann nicht mehr laufen oder nur kurze Strecken. Es kann nicht mehr sitzen und sich schon gar nicht mehr mit Freunden treffen. Ohne meine Hilfe, kann es weder aufstehen noch selbstständig gehen.“*

Diese massive Behinderung wird nicht anerkannt.

Bei Kindern kommt erschwerend das Jugendamt und die Schulpflicht hinzu.

- ⇒ Aufklärungsbroschüre für die Ämter des Landes Baden-Württemberg
- ⇒ Schulroboter/ Internetbeschulung
- ⇒ Flexschulen/ Internat mit medizinischer Betreuung

Die Agentur für Arbeit wird erst zum Thema, wenn der Jugendliche nicht mehr schulpflichtig ist. Jedoch war es meist nicht möglich einen Schulabschluss zu erlangen.

**Welche konkreten Folgen hat es für die Betroffenen, wenn sie falsch diagnostiziert werden?**

Patienten berichten, dass sie teilweise erst nach 20 Jahren die Diagnose ME/CFS erhalten haben!

Ohne Diagnose wird es noch schwieriger der Psychiatrie auszuweichen.

Die Diagnose Chronic Fatigue Syndrom (CFS) selbst ist jedoch irreführend. Oft sieht ein Arzt darunter alle Krankheiten mit Fatigue, z.B. eine Depression oder auch Fatigue nach einer Krebserkrankung. Manchmal ist CFS auch ein Sammelbegriff für alle unerklärliche Fälle.

Viele Psychiater und Neurologen stellen sich auf den Standpunkt, dass Fatigue eine Einbildung sei und daher psychisch sei.

Mit gradueller Aktivierungs- und Verhaltenstherapie kommen dann Methoden zum Einsatz, welche kontraproduktiv wirken. Somit entsteht für den Erkrankten ein Teufelskreislauf und eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes, welcher wieder behandelt werden muss und sich dadurch erneut verschlechtert.

**Konkrete Vorschläge zur Verbesserung der Situation von ME/CFS Betroffenen**

- ⇒ Schulung von Kinderärzten, Allgemeinmedizinern und Fachärzten
- ⇒ Große öffentliche Aufklärungskampagne über ME/CFS
- ⇒ Insbesondere für Pflegedienste, Versorgungsämter, Schulämter, Gutachter, Jugendämter, die Agentur für Arbeit und Krankenkassen
- ⇒ Telemedizin/ mobiler Arzt oder (Liegend-)Transporte
- ⇒ Schulroboter/ Internetbeschulung
- ⇒ ME/CFS sollte im Studium (Uniklinken) und in Fortbildungen für o.g. Ärzte verpflichtend aufgenommen werden
- ⇒ Versorgungszentren mit mehreren Facharzttrichtungen
- ⇒ Abgedunkelte und ruhige Zimmer in einem Krankenhausflügel
- ⇒ Fachkliniken und für leichtere Fälle Reha-Kliniken
- ⇒ Anerkennung für den Grad der Behinderung, Pflegegrad und Erwerbsminderung
- ⇒ Schutz der Kinder vor Familienentzug durch Aufklärung und Richtlinien

**Welchen finanziellen Aufwand bedeutet dies für Eltern und Erkrankte?**

Eine Diagnose und ein Gutachten zu erhalten ist sehr schwierig. In vielen Fällen ist dies nur Privatpatienten oder Selbstzahlern möglich. Zusätzlich sind die Wartezeiten oft sehr lange. Oft erhalten Betroffene erst nach 20 Jahren eine Diagnose.

Durch eine falsche Diagnosestellung z.B. psychisch und der daraus resultierenden Fehlbehandlung verschlechtert sich der Gesundheitszustand weiter.

Vor Gericht kann man Kostenbeihilfe beantragen, jedoch kann es sein das man zwei Anwälte benötigt, welche einmal die Eltern und zusätzlich die Jugendliche/ angehenden Erwachsenen vertreten müssen.

Anwälte sind oft nicht mit dem Krankheitsbild ME/CFS vertraut.

Trifft es jüngere Menschen zwischen 20 - 40 Jahre sind diese oftmals auf eine Grundsicherung angewiesen.

Fahrtkosten summieren sich aufgrund der Vielzahl an Arztbesuchen.

Vieles muss selbst bezahlt werden, da die Erkrankung nur auf dem Papier anerkannt ist. Medikamente sind meist off-label, usw. bei Mikronährstofftherapie werden nur in Ausnahmefällen anerkannt.

Behandlungen stehen oft nur im Rahmen von Studien zur Verfügung oder sind als Eigenleistungen möglich.

Hat man dann endlich die Diagnose G93.3 betrachten viele Ämter, Ärzte und Neurologen diese Erkrankung trotzdem oft als psychische was fatale Folgen nach sich zieht.

Geht es um eine Erwerbsminderungsrente stimmen viele Erkrankte einem Reha Aufenthalt in einer psychiatrischen /Psychosomatische Klinik zu. Der Grund ist, dass man dringend eine schriftliche Anerkennung braucht und zur Mithilfe am Genesungsprozess verpflichtet ist.

Verschlechtert sich der Gesundheitszustand durch eine Fehlbehandlungen oder war von Anfang an sehr schlecht, müssen viele Erwachsene ins Elternhaus zurückziehen, um von Angehörigen/ Eltern gepflegt zu werden. Junge Erwachsene haben gar nicht die Möglichkeit ein eigenständiges Leben zu führen.

Fazit:

Viele Betroffene haben allerdings nicht die körperliche Kraft und die finanziellen Mittel sich ihre Rechte jahrelang zu erstreiten.

Die Schwerst-Erkrankten Personen bekommt man dann auch nicht mehr zu Gesicht; sie verschwinden aus der Öffentlichkeit, weil sie an das Haus gebunden oder bettlägerig sind.

Patienten und Familien zerbrechen und werden Opfer von einem System, in dem die Erkrankung ME/CFS verleugnet wird bzw. kaum existent ist.

## **Postvirale Infekte als Auslöser von ME/CFS**

Gerade in der Anfangszeit eines postviralen Infekts (EBV, Sars-COV 2) gibt es noch eine Chance, dass die Erkrankung nicht chronisch wird. Hier sind dringend Richtlinien zu erstellen, auch im Hinblick auf Bewegungstherapie und längere AU-Zeiten, Unterstützung im Alltag, Schule u.v.m.

Eine Fehleinschätzung der Symptome führt oft zu einer schweren neuro-immunologischen Erkrankung, welche oftmals zur Arbeitsunfähigkeit, Erwerbsminderung, Pflege und sogar zum Tod führen kann.

In der Praxis besteht zudem eine Ungleichbehandlung zwischen ME/CFS und Long-Covid Patienten:

⇒ **Gleichstellung und Gleichbehandlung für ME/CFS mit Long-/ Post-Covid Betroffenen!!!**

... sei es in Studien/ Forschung, Ambulanzen/ Kliniken, Behörden, Medikamenten, Behandlungen und Therapien....

## **Schilderungen von Familien und Müttern**

"ME/CFS ist eine verheerende, unvergleichbar quälende und derzeit noch unheilbare Erkrankung, die in dem kaum vorstellbaren Extremzustand nach Jahre und jahrzehntelanger hilfloser, in höchstem Maße pflegebedürftiger Existenz in einem abgedunkelten, schallgeschützten Raum mit nur minimalem verbalem Kontakt und häufig ohne jede körperliche Berührung, ein Zustand, wie lebendig begraben, der vielfach mit dem Tod endet; sehr viele sind bereits gestorben."

„Liebe Mitbetroffene, mein muskelkranker Sohn (30 J.) hat nach einer 7jährigen Ärzteodyssee die Diagnosen CFS und MCS erhalten. Krank wurde er nach einem Aufenthalt in Thailand. Von der RV wurde unserem Sohn eine REHA bewilligt. Uns ist klar, dass eine REHA kontraproduktiv sein kann. Aber wir kommen wohl nicht darum herum, dass unser Sohn sich kooperativ zeigt, eine REHA antritt. Anwalt vertritt unseren Sohn wegen Widerspruch REHA schon länger und riet dazu, den Widerspruch zurück zu nehmen. Frage: Gibt es im süddeutschen Raum eine REHA Klinik, die auf das Krankheitsbild CFS, mitochondriale Dysfunktion eingeht, damit umgehen kann?

(...) Ich lese öfter, dass long Covid Patienten in eine REHA kommen. Hat sich dadurch etwas für CFS ergeben? Unser Sohn ist schwer betroffen, verbringt 90% des Tages liegend in seinem völlig dunklen Zimmer. Er ist auf den Rollstuhl angewiesen. Extreme Lichtempfindlichkeit. GdB 80 und Pflegegrad 1 aufgrund der körperlichen Beschwerden. Es liegt keine Psychodiagnose vor. Es wäre toll, wenn uns jemand einen Tipp oder Erfahrungen weitergeben könnte."

Bisher sind die Selbsthilfegruppen die ersten Ansprechpartner für Betroffene. Diese versuchen mit Netzwerken sich gegenseitig zu unterstützen. Nur erreicht das oftmals viele Erkrankte nicht.

Der erste Schritt wäre Aufklärung, damit können Sie vieles bewegen!

Mit freundlichen Grüßen

Frau Susanne Ritter

ME/CFS Ulm, Alb-Donau-Kreis/Schwäbische Alb, ME/CFS Elterntreff  
deutschlandweite tel. Hilfestellung

### **Meine 3. Wünsche**

- ⇒ Für schwer und schwerst Erkrankte ein mobiles Ärzteteam und Telemedizin
- ⇒ Eine Parkplatz Erleichterung für Menschen von besonderen Gruppen der Behinderung (orangefarbener Parkausweis)  
Straßenverkehrsordnung = Ländersache
- ⇒ Aufklärung in den Schul- und Jugendämtern sowie den Familiengerichten

#### Literatur:

Prof. Rowe und Dr. Nigel Speight zwei weltbekannte ME/CFS Kinderärzte

Dr. Hans Ullrich Hill, Psychiatrisierung von Patienten mit ME/CFS

Dr. Malcom Hooper ME und Misshandlung CBT/kognitive Verhaltens-therapie und GET Graded Exercise Therapy (kontraproduktiv)

The Nightingale Research Foundation, The Clinical and Scientific Basis of ME Myalgic Encephalomyelitis Chronic Fatigue Syndrome Dr Byron Marshall Hyde, Dr. Goldstein, Dr. John Richardson

<https://www.uniklinik-ulm.de/innere-medizin-ii/sonstige/sektion-sport-und-rehabilitationsmedizin.html>

<https://www.sbk.org/presse/unterstuetzung-im-kampf-gegen-das-chronische-fatigue-syndrom/>

<https://www.bkk-dachverband.de/versorgung/rehabilitation/chronisches-fatigue-syndrom-bessere-versorgung>

<https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/cfs-care-versorgungskonzept-fuer-patienten-mit-chronischem-fatigue-syndrom-myalgischer-enzephalomyelitis-cfs-me.427>

<https://www.rehakliniken.de/rehakliniken/klinik-bavaria-kreischa-intensiv-reha>

[https://www.meaction.net/2021/10/29/final-nice-me-cfs-guideline-published-find-out-the-big-news/?mc\\_cid=3d6794147e&mc\\_eid=028188e899](https://www.meaction.net/2021/10/29/final-nice-me-cfs-guideline-published-find-out-the-big-news/?mc_cid=3d6794147e&mc_eid=028188e899)