

ME-CFS, LiegendDemo und NichtGenesenKids

Intro: Hallo und herzlich willkommen zu einer neuen Folge von seko on air. Wir freuen uns, dass sich zwei unserer Einrichtungen regelmäßig mit eigenen Beiträgen aus ihrer Region am Podcast beteiligen. Diesmal kommt der Beitrag von unserer Kollegin Sarah Payer von Kiss Regensburg. Sie spricht zunächst mit Sarah Hofrichter, einer ME-CFS Betroffenen und Initiatorin von LiegendDemo Regensburg und dann mit Lena Riepl, der Mutter von Elli, welche sich bei NichtGenesenKids engagiert. Die Initiative LiegendDemo steht für ME-CFS, eine schwere, oft unsichtbare Erkrankung, die Betroffene aus dem Leben reit. Whrend NichtGenesenKids sich den Belangen der Generation von Kindern und Jugendlichen widmet, die nach einer Covid-Infektion nicht wieder gesund werden. Post-Covid – ein Zustand, der fr viele ein dauerhafter Ausnahmezustand ist und Familien vor groe Herausforderungen stellt.

Sarah Payer: Mein Name ist Sarah Payer von KISS Regensburg, der Kontakt und Informationsstelle fr Selbsthilfe in Regensburg. Ich begre zuerst von der LiegendDemo Regensburg. Frau Stefanie Hofrichter, herzlich willkommen!

Stefanie Hofrichter: Schnen guten Tag, Frau Payer. Vielen Dank fr die Einladung.

Sarah Payer: Frau Hofrichter, Sie sind selbst Betroffene. Knnen Sie uns darstellen, was ME/CFS ist und was es in Ihrem Leben bedeutet?

Stefanie Hofrichter: ME/CFS steht fr Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom. Und ME/CFS ist eine sehr schwere neuroimmunologische Multisystemerkrankung. ME/CFS tritt in verschiedenen Schweregraden auf, von mild, moderat bis schwerst betroffen und ich bin schon mindestens mein halbes Leben on ME/CFS erkrankt. So genau kann ich das gar nicht sagen, weil bei mir der Prozess eher schleichend war. Ich habe die Erkrankung schon in allen Stadien durchlebt. Aktuell befinde ich mich in einem Zustand, wo ich meistens einmal die Woche noch das Haus verlassen kann fr ein paar Stunden und ansonsten grtenteils hausgebunden bin und mein Leben im Liegen verbringe.

Sarah Payer: Frau Hofrichter, wie war fr Sie als kranke Person die Zeit ohne eine klare Diagnose?

Stefanie Hofrichter: Fr mich persnlich war diese Zeit die Hlle. Ich hatte viele falsche Diagnosen und daraus resultierende Fehlbehandlungen. Und mein Zustand hat sich dadurch enorm verschlechtert. Auerdem erlebt man als ME/CFS Betroffener sehr viel Stigmatisierung im medizinischen, im beruflichen und privaten Kontext. Gerade als junge Frau.

Sarah Payer: Das heit, sie wurden erst nicht ernst genommen und mit psychologischen Diagnosen nach Hause geschickt.

Stefanie Hofrichter: Anfangs wurde es abgetan, dass ich einfach mich aktivieren soll, Sport machen soll, vielleicht weniger arbeiten, weil man als junge Frau keine solche schweren Symptome haben kann. Und ich habe dann natürlich immer wieder verschiedenste Fachrichtungen aufgesucht und immer wieder die Antwort bekommen okay, es ist zum Beispiel Migräne, beim Neurologen wurde Migräne diagnostiziert oder beim Gastroenterologen Reizdarm. Also die Symptomatik ist sehr breit und irgendwo auch diffus. Man kommt auf keinen grünen Zweig, weil so viele Sachen auftreten, die man einfach nicht unter einen Hut bekommt.

Sarah Payer: Wie hatten Sie dann die Kraft für sich weiter einzustehen?

Stefanie Hofrichter: Also mein Lebenswille ist enorm. Ich glaube, das ist auch der Grund, warum ich nach wie vor für mich einstehe und auch für alle anderen Betroffenen kämpfe, weil ich so gerne leben möchte und auch so gern wieder das Leben führen möchte, wie es war, als ich noch mild betroffen war oder als ich noch ganz gesund war.

Sarah Payer: Wie sah denn Ihr Tag vor der Erkrankung aus, was ja schon lange her ist, wenn das Ihr halbes Leben schon andauert? Und wie sieht ein normaler Tag jetzt aus?

Stefanie Hofrichter: Also ich war ein sehr lebensfreudiger Mensch. Ich habe gerne Sport gemacht. Ich war sehr gern draußen in der Natur, beim Skifahren, beim Wandern. Das ist mein Lebenselixier grundsätzlich. Mit dieser Erkrankung musste ich natürlich immer mehr zurückstecken. Irgendwann hat sich das Wesentliche auf die Arbeit konzentriert. Ich bin bis zu meinem 30. Lebensjahr Vollzeit in die Arbeit gegangen und danach war einfach nichts mehr möglich. Ich war am Wochenende flach gelegen, mit diffusen Symptomen, insbesondere war es bei mir immer Kopfschmerzen, Nackenschmerzen. Es kamen dann so Infekte hinzu, aller Art, also grippale Infekte. Ich hatte fast jedes Wochenende irgendwie Ohrenstechen, Halsschmerzen. Es war total verrückt und das wurde dann irgendwann so schlimm. Heute weiß ich, dass ich im Crash war, dass ich eben das Bett nicht mehr verlassen konnte. Und dann war das so ein Zeitpunkt, wo ich eine Woche arbeiten ging, eine Woche krankgeschrieben war und irgendwann bin ich total ausgefallen.

Sarah Payer: Und jetzt sind Sie selbst nicht mehr berufstätig, weil es schlicht und ergreifend nicht mehr möglich ist. Sie haben jetzt selber einen Begriff gebracht. Sie waren im Crash bei ME/CFS ist ja so, dass man als Betroffener quasi eine bestimmte Menge an Energie für den Tag hat und die muss man sich einteilen. Und wenn man über dieses Energielevel des Tages hinweg geht, dann muss man das büßen. Da gibt es dann auch den Begriff des PEM, was ist denn das und wie äußert sich das bei Ihnen?

Stefanie Hofrichter: Also PEM steht für Post-Exertionelle Malaise. Und es ist die sogenannte Zustandsverschlechterung oder auch Belastungsintoleranz genannt. Nach kleineren Aktivitäten. Das kann jetzt zum Beispiel ein Gespräch sein oder auch so was wie Zähneputzen. Haushaltstätigkeiten führen dann schon zu den ersten Zustandsverschlechterungen. Bei Schwerstbetroffenen ist das schon gar nicht mehr möglich.

Aber ich merke sehr, sehr schnell und deutlich, wann es zu viel war. Und es sind bei mir meistens so Sachen wie Ohrenstechen, Kopfschmerzen, Herzrasen. Das sind so die ersten Signale und das ist dann schon PEM.

Sarah Payer: Und was ist dann der Crash?

Stefanie Hofrichter: Der Crash ist der Totalausfall. Beim Crash geht gar nichts mehr. Man kann sich das so vorstellen wie eine sehr schwere Grippe, ein Jetlag plus einen Hangover. Es geht nichts mehr. Du kannst nicht mehr bis drei zählen, du kannst dich kaum noch bewegen. Und es macht ganz starke Ängste. Ich war auch in diesen Crash-Momenten häufig so voller Sorge, dass ich sterben muss, weil man nicht mehr weiß, was los ist.

Sarah Payer: Weil man den Körper nicht mehr beherrscht, weil einen der Körper selbst beherrscht und man diesem Geschehen einfach hilflos ausgeliefert ist?

Stefanie Hofrichter: Genau, man ist hilflos. Ich bin mehrfach in die Notaufnahme oder ins Krankenhaus zu Ärzten. Auch in diesem Zustand bin ich teilweise noch in die Notaufnahme selbst gefahren und war wirklich verzweifelt. Ich wusste, es ist Spitz auf Knopf, ich brauche Hilfe. Und meistens bin ich noch am selben Tag wieder aus der Notaufnahme raus mit der Info machen sie ein bisschen mehr Sport. Ihr Blutdruck ist zu niedrig und Ihr Blutzucker ist auch recht niedrig. Essen Sie etwas mehr.

Sarah Payer: Großen Respekt vor Ihrem Durchhaltevermögen und 1000 Dank für die Energie, die Sie uns jetzt für diesen Podcast schenken.

Stefanie Hofrichter: Sehr gerne. Das Thema ist mir sehr wichtig.

Sarah Payer: Frau Hofrichter, wie schützen Sie sich denn vor Überforderung, sowohl körperlich als auch emotional?

Stefanie Hofrichter: Also schützen lernt man nach und nach. Ich kann mich erst richtig schützen, seitdem ich die Diagnose habe und weiß, was ME/CFS bedeutet, weil ich vorher nicht wusste, dass zum Beispiel Aktivitäten wie spazieren gehen den Zustand rasant verschlechtern können. Ich konnte es einfach nicht verstehen. Warum geht es mir jetzt einen Tag später so schlecht? Manchmal ist es so zeitversetzt, das ist auch ganz typisch bei PEM, dass es erst zwei Tage später auftritt. Man lernt mit der Zeit das pacing. Das ist eben zu ruhen, bevor Symptome auftreten, dass man den Akku einfach dauerhaft auflädt und nicht erst abrutscht in eine gefährliche Zone.

Sarah Payer: Wie lange hat es bei Ihnen jetzt gedauert, bis Sie die Diagnose hatten?

Stefanie Hofrichter: Wenn man davon ausgeht, dass ich jetzt fast 20 Jahre erkrankt bin und ich weiß ja auch jetzt erst, dass es schon damals erste Anzeichen gab, fast 20 Jahre. Ich habe meine Diagnose seit letztem Jahr.

Sarah Payer: Wahnsinn. Und das in der heutigen Zeit, wo die Medizin eigentlich schon so viel weiß. Aber es gibt noch so viele Black Boxes in der Medizin und leider gehört ME/CFS genau dazu. Wenn Sie es in einem Wort oder einem Satz benennen können, was es für Sie emotional am schwersten an ME/CFS.

Stefanie Hofrichter: ME/CFS ist die Hölle, weil es in unserem System einfach keine Hilfe gibt und man damit so alleine gelassen wird.

Sarah Payer: Gegen dieses alleine lassen haben Sie ja bewundernswerter Weise etwas unternommen. Sie haben begonnen, für Ihre Anliegen einzustehen und sich mit anderen zusammenzuschließen. Was hilft Ihnen im Austausch mit anderen Betroffenen und wie setzen Sie sich dann gemeinsam für Ihr Anliegen ein, bei der Liegenddemo Regensburg?

Stefanie Hofrichter: Also es hilft mir ungemein, mich dafür einzusetzen, seitdem diese Erkrankung einen Namen hat, dass ich weiß, ich bin an ME/CFS erkrankt, kann ich einfach auch was für die Gemeinschaft tun. Dass wir hoffentlich bald mehr Anerkennung bekommen, mehr Sichtbarkeit, aufklären, dass auch hier in der Region eine Versorgungsstruktur entsteht. Da sind wir sehr bemüht. Wir sind natürlich auch sehr eingeschränkt durch die Erkrankung und wären auch sehr dankbar, wenn da einfach mehr mit ins Boot kommen, die gesund sind und uns in ihren Möglichkeiten noch mit unterstützen. Es hilft einfach, aber auch den Betroffenen unter sich sehr, dass wir uns austauschen können. Bundesweit ist die Liegenddemo aktiv in über 60 Städten. Manche Bundesländer sind schon deutlich weiter als Bayern und das hilft uns natürlich auch, sich mit denen auszutauschen und dann zu schauen, was können wir hier umsetzen.

Sarah Payer: Was würden Sie denn gerne umsetzen?

Stefanie Hofrichter: Also unser größtes Anliegen ist, dass wir hier in der Region eine Anlaufstelle schaffen, eben mit einer Versorgung, wo die Betroffenen erstversorgt werden, wo die Diagnose gestellt wird und auch ein großer runder Tisch, wo alle Akteure zusammenkommen. Aus dem Gesundheitswesen, aus der Politik, dass wir hier eine Versorgung aufbauen können, wo dann auch die betroffenen Angehörigen hingehen können, weil auch für die Familien bedeutet diese Erkrankung ein großes Leid.

Sarah Payer: Wenn Sie jetzt sagen, eine Anlaufstelle soll geschaffen werden. Relativ tagesaktuell wurde ja verkündet, dass eine erste Anschubfinanzierung die Fachambulanz für ganz Ostbayern ins Leben rufen soll. Wo sehen Sie da noch Bedarf? Wie ist es in Zukunft geplant? Wissen Sie als Betroffenenverband, welche Pläne da stehen und wo hakt es noch?

Stefanie Hofrichter: Also wir sind zunächst sehr froh, dass das Thema jetzt einfach mehr im Mittelpunkt steht. Und wir sind auch dankbar für diese erste Anschubfinanzierung, die verkündet wurde. Dennoch sehen wir das schon auch so, dass noch ganz viel Arbeit dahinter steckt. Dass auch überhaupt eine Ambulanz entstehen kann. Dass dann auch Patienten diagnostiziert behandelt werden können. Dass das abgerechnet werden kann über die

Krankenkasse. Das sind lauter Punkte, die ungeklärt sind. Wie wird es weiter finanziert? Das steht alles bisher auf einem unbeschriebenes Blatt und wir möchten als Patienteninitiative mehr mit einbezogen werden, weil wir auch wissen, was wir brauchen und was uns wichtig ist. Da fühlen wir uns nicht genügend miteinbezogen.

Sarah Payer: Also die dringende Bitte: hört uns als Patienten. Wir sind Fachleute unserer eigenen Erkrankung, weil wir spüren es. Wir erleben es zum einen. Und zum anderen trotzdem. Auch wenn es erst ein winzig kleiner Schritt ist. Herzlichen Dank, dass es jetzt endlich losgeht mit der Fachambulanz für ganz Ostbayern. Wenn Sie einen Wunsch frei hätten, den Sie bei Ärzten oder Behörden oder bei der Gesellschaft einlösen lassen könnten, welcher wäre das?

Stefanie Hofrichter: Da wünsche ich mir aus ganzem Herzen, dass es bei allen diesen Institutionen eine Person gibt, die kompetent ist, die einen ernst nimmt und die einen durch dieses System mit begleitet.

Sarah Payer: Und wenn Sie anderen Betroffenen, die gerade am Anfang stehen, etwas mitgeben könnten?

Stefanie Hofrichter: Tauschen sie sich aus mit Betroffenen und deren Angehörigen. Nutzen Sie die Angebote der Selbsthilfe. Und ich kann jetzt von mir sprechen. Mir hilft es ungemein, mich zu engagieren, dass wir in Zukunft bessere Versorgung und Anerkennung bekommen.

Sarah Payer: Herzlichen Dank, Frau Hofrichter. Ich wünsche Ihnen von Herzen, dass es gelingt, diese Blackbox zu knacken. Und großen Respekt, dass Sie für Ihre Sache eintreten.

Stefanie Hofrichter: Vielen herzlichen Dank für die Einladung, dass Sie uns die Möglichkeit gegeben haben, über ME/CFS zu sprechen.

Sarah Payer: Ich begrüße hier Lena Riepl von den NichtGenesenKids.

Lena Riepl: Hallo

Sarah Payer: Frau Riepl, sie sind betroffen als Mutter eines nicht genesenen Kindes. Seit wann ist Ihr Kind betroffen?

Lena Riepl: Unsere Tochter ist seit Februar 2022 an Post- Covid erkrankt. In dem Jahr im August hat sie auch die ME/CFS Diagnose bekommen.

Sarah Payer: Und wie wirkt sich das jetzt aus?

Lena Riepl: Es wirkt sich enorm auf das Familienleben aus. Man muss sagen, es ist aber auch ein Prozess. Das heißt, zu Beginn kann man sagen, man merkt, da ist ein Kind erkrankt. Man merkt, das verändert sich. Familiendynamik muss sich verändern. Man fährt vielleicht das Kind in die Schule oder vermehrt zu Ärzten. Das beeinflusst ja schon den Alltag in der

heutigen Situation. Diese Jahre später ist das Familienleben ganz anders. Also wir versuchen, unsere Tochter immer völlig zu integrieren. Das heißt, wir ziehen das Familienleben, sofern es die Krankheit zulässt, in ihr Zimmer. Wir essen auf neun Quadratmetern im dunklen, kalten Zimmer bei ihr, weil wir eine Familie sind. Wir müssen leise sein. Der Rhythmus hat sich geändert. Ich gehe nachts als Beispiel erst um 2:00 ins Bett. So verändert sich das alles. Der Sohn muss leise sprechen. Mein Mann versucht auch vermehrt zu Hause zu sein, dass er sie sieht. Also insofern hat sich da alles geändert.

Sarah Payer: Was jetzt so durchgeklungen ist. Ganz nebenbei ist, dass Ihre Tochter mittlerweile einfach Vollpflegefall zu Hause ist, im Dunkeln liegt, Ruhe braucht.

Lena Riepl: Elli ist visuell, akustisch völlig überreizt, das heißt die Helligkeit und auch die Akustik waren schnell schon ein Thema, aber sie ist jetzt mittlerweile Vollbettgebunden und wir müssen diese Anpassungen akribisch schon einhalten, weil sie das einfach Kraft kostet. Ja.

Sarah Payer: Wie sieht denn bei Ihnen jetzt ein normaler Tag mit ME/CFS zu Hause aus? Und vielleicht als kleine Hilfestellung: Wie sah er denn vorher aus?

Lena Riepl: Vorher sah der Tag so klassisch Familienleben aus. Zwei Kinder, eine geht in die Schule, der andere kommt später nach Hause mit Nachmittagsunterricht. Die Mama versucht die Selbstständigkeit, das Arbeiten gut hinzukriegen. Papa arbeitet. Also, ganz klassisch waren wir vom Familienleben. Heute schaut der Tag ganz anders aus. Es beginnt schon mit der Morgenroutine, die bei uns erst mittags ist, Elli wacht halt erst um zwölf ungefähr auf. Wir müssen dann die Elli intensivmedizinisch betreuen. Ich musste mich da einarbeiten, was steriles Arbeiten ist. Dann haben wir einen sehr getakteten Tagesablauf, weil wir merken, je strukturierter ein Alltag ist, desto stabiler ist sie, desto mehr Möglichkeiten haben wir bei ihr. Sie braucht spezielles Essen, sie ist sehr gerne sehr wenig. Aber das muss auch ganz frisch gekocht werden. Ja, und abends kommt dann mein Mann und im besten Fall auch der große Bruder. Und dann versuchen wir, so gut es geht, eben dieses Familienleben mit ihr zu genießen. Am Abend ist noch mal ganz pflegerische Aufwand. So gesehen trennt sich dann unser Familienleben. Mein Mann muss ja irgendwann ins Bett, weil er steht in der Früh wieder auf und ich bleibe dann so bis eins/ halb zwei bei unserer Tochter, versorgt die und stehe natürlich auch nachts auf, wenn sie wach wird.

Sarah Payer: Das ist ein ganz anderer Takt.

Lena Riepl: Wenig Pausen.

Sarah Payer: Jetzt sind sie ja auch eine ganz normale Familie, ein Stück weit. Das heißt, sie haben ein schulpflichtige Kind. Wie ist denn das mit Schule? Ist das überhaupt möglich bei der Elli oder nicht?

Lena Riepl: Bei der Schule würde ich das ähnlich machen wie bei der Beschreibung vom Alltag. Ich würde zwei Bereiche bringen. Zu Beginn war die Schule noch möglich im angepassten Setting. Es ist ein ganz brutaler Prozess gewesen für uns Eltern irgendwann zu erkennen: das klassische Schulkonzept ist ein Leistungskonzept. Auch wenn die Rahmenbedingungen aufs Maximale gebogen werden, kann man dem dann nicht mehr standhalten. Und dann muss man ein Förderschulkonzept in Betracht ziehen. Das ist, glaube ich, für uns Eltern eigentlich der schwierigste Schritt zu sagen, wir gehen fünf Stufen zurück. Im Nachgang war das ganz toll, weil da konnte Elli einfach zweimal die Woche eine Stunde integriert sein. Sie hat dort eine Schulbegleitung bekommen, eine Klasse, die haben das Rollo runter gemacht. Also ich würde sagen, das war ein Teil, warum sie so lange so stabil war. Heute geht einfach ein Schulbesuch gar nicht mehr und es kommt eine Lehrkraft einmal die Woche zu uns nach Hause. Die hat ein tolles Gespür für unser Kind. Sie weiß genau: Suchen wir ein Thema, worüber wir uns vielleicht unterhalten können. Eine Förderschule hat eine andere Zielsetzung. Die haben Zielsetzungen und die Zielsetzung bei uns ist kein Crash, kein Rückschritt. Wir wollen einfach das Level schaffen, und das wollen wir gemeinsam schaffen.

Sarah Payer: Toll, dass es dieses System in Bayern gibt. Sie haben jetzt gerade vorhin gesagt: keine Pause außer dieser Nachtruhe. Und sonst sind Sie immer am Sprung, um da zu sein, wenn es nötig ist. Wie schützen Sie sich denn selbst vor Überforderung, körperlich und emotional?

Lena Riepl: Körperlich würde ich jetzt einfach sagen: Süßigkeiten. Emotional: ich habe eine ganz tolle Familie. Ich habe einen Mann, der mich über alles liebt, der hinter mir steht und wir seit weit über 20 Jahren den Weg gemeinsam gehen. Und der dann mich in den Arm nehmen kann. Aber es ist trotzdem eine große Herausforderung. Keine Pause heißt auch: Ich weiß, wenn ich Pause mache und jemand anderen in das System reinlasse, der sich nicht mit dem Krankheitsbild auskennt, heißt das ja auch, dass ich mit den Folgen, wenn was falsch geht, muss ja auch ich wiederum zurechtkommen. Und in der Pause muss man auch lernen, durchzuatmen. Man muss sich trauen, dann mal den Kopf frei zu kriegen. Und das ist ein ganz schwieriger Spagat. Viel über die Selbsthilfe, ein Austausch mit anderen Eltern. Das sind so die groben Strategien, würde ich sagen. Und eine gute Begleiterin hat mir gesagt: Gras wächst auch nicht schneller, wenn man dran zieht. Und ich finde das eine sehr gute Lebensweisheit. Wir haben mittlerweile eine Hilfestruktur, die uns auffängt und die ziehen Gott sei Dank nicht.

Sarah Payer: Das ist Gold wert, wenn man dann die Zeit hat, die man braucht. Sie haben es ja jetzt gerade schon angesprochen. Sie haben angefangen, in der Selbsthilfe aktiv zu sein und sich mit anderen zusammenzuschließen. Was hilft Ihnen denn im Austausch mit anderen Betroffenen und was wollen Sie gemeinsam bewegen?

Lena Riepl: Zum einen möchten wir einfach das, was wir selber suchen, für andere leichter sichtbar machen. Als Beispiel im Schulbereich: wer ist denn zuständig? Bei wem stelle ich welchen Antrag? Das muss ja nicht jeder selber suchen, sondern das ist vielleicht mit dem

Austausch mit anderen einfacher. Und im Großen und Ganzen war der Moment, wo man feststellt, dass man nicht alleine ist, einer der besten Momente. Also der Rucksack ist schon extrem schwer, die man trägt und wenn man den so ein bisschen aufteilt, das ist leichter und manchmal vergisst man und traut seinem eigenen Bauchgefühl nicht mehr. Gerade bei Kindern in der Pubertät, dann stellt man sowas in Frage: Ist das jetzt normal? Und wenn man sich mit anderen Müttern und Vätern austauscht und feststellt das passt schon, auch bei uns, dann hat man vielleicht wieder Mut, sich selber zu vertrauen. Und das ist so das Wesentliche. Den Weg mit jemandem mitzugehen, ohne die Lösung zu haben, ist schon für die Familie die alleine ist, extrem viel wert. Um es auf die nächtliche Betreuung mal zurückzubeziehen, mal zu schlafen, ohne Angst oder Sorge zu haben. Das macht sehr sehr viel Positives mit einer ganzen Familie.

Sarah Payer: Welche medizinischen Anlaufpunkte gibt es denn gerade für Kinder?

Lena Riepl: Es gibt das große PEDNET-LC Netzwerk, das ist ja Gott sei Dank aufgebaut worden. Vorrangig geht es in diesen Ambulanzen um Diagnostik. Bei den Familien ist ja ein wesentlicher Part, dass man eine Diagnostik bekommt. Leider, so ein bisschen missverständlich, wird das oft wahrgenommen, weil man geht davon aus, dass dort auch die Versorgung stattfindet. Das ist nicht der Fall. Die Versorgung läuft weiter über den Kinder- oder Hausarzt und das ist für diese Ärzte schon auch eine ganz schöne Herausforderung. Man hat zwar dort die Möglichkeit, Ansprechpartner zu bekommen, aber es ist alles sehr aufwendig. Man muss auch dann den Arzt haben, der bereit ist, trotz seiner wenigen Kapazitäten noch zum Beispiel in einer Fallkonferenz teilzunehmen, eine Präsentation zu machen, unentgeltlich. Da ist man auf sehr viel Wohlwollen angewiesen. Im Grunde genommen haben wir eine gute Struktur, was die Diagnostik betrifft bei der Versorgung. Da sind auch die Ärzte leider so ein bisschen auf sich gestellt.

Sarah Payer: Was sind denn die größten Probleme in der Versorgung an sich und wie würden sie die als NichtGenesenenKids gerne verändern?

Lena Riepl: Die größten Probleme sind so diese aufsuchenden Versorgungen. Wenn man in einer Form schon betroffen ist, dass man sagt, das ist für ein Kind eine große Herausforderung, persönlich zu erscheinen. Dann muss ja die Familie auch immer entscheiden: Geht jetzt das Kind in die Schule vielleicht? Oder in dieser Woche zum Arzttermin? Da wäre es toll, wenn sich das ein bisschen lockern würde. Medikamente ist ein ganz großes Thema. Das sind ja bei uns Kindern alles Offlabel Medikamente. Da muss man den Arzt haben, der bereit ist, sich auch einzulesen. Das passiert ja nicht ohne, dass er die Kenntnisse hat und dann das eben den Familien auch zu verschreiben. Und das nächste ist natürlich, die Familie muss sich das dann auch leisten können, weil Offlabel ist ja dann auch ein Bereich, sie müssen es selber finanzieren. Da sind sehr viele Faktoren, die nicht einfach sind. Im Grunde fände ich es toll, wenn die Familien jemanden an die Seite bekommen, der sagt: die Situation ist wirklich eine Herausforderung. Da darf man auch mal sagen, dass es nicht schön ist. Aber den Weg gehen wir jetzt gemeinsam.

Sarah Payer: Das ist jetzt so die Idee, die Sie auch haben, um das System zu verbessern, dass man eine zentrale Anlaufstelle schafft?

Lena Riepl: Ja, vielleicht können wir das auf die Ambulanzen adaptieren, auch auf Kinderärzte, dass die Strukturen sichtbarer werden. Man weiß doch gar nicht am Anfang an wen wende ich mich? Wo bekomme ich Hilfe? Auch eine Schule, die hat ja mit diesen Krankheitsbildern noch nie zu tun gehabt. Die wissen auch wenn sie motiviert sind und wirklich hilfsbereit sind, kennen die die Strukturen ja gar nicht, weil diese Kinder, die da Einschränkungen haben, zuvor ja gar nicht auf den Schulen erscheinen. Genauso ist es auch beim Arzt. Also man braucht ein Hilfsmittel, einen Rollstuhl und dann denkt man Rezept. Und das funktioniert. Das ist nicht so, das System ist sehr, sehr viel verworrener und man muss da wirklich sich reinarbeiten. Das ist eine der größten Hürden, und zwar nicht nur für mich als Mama, sondern betraf die Schule. Das betrifft den Kinderarzt. Das betrifft so viele Ebenen. Da wäre es toll, wenn es einen Leitfaden gäbe.

Sarah Payer: Ein Leitfaden, den man gemeinsam schreibt. Die Betroffenen und die Profis.

Lena Riepl: Ja, und vielleicht auf Augenhöhe wäre auch ganz toll.

Sarah Payer: Sie erleben tagtäglich vieles über dieses Selbsthilfe - Netzwerk, das Sie mit geschaffen haben für betroffene Familien. Wie sieht denn dieses Netzwerk bei Ihnen aus?

Lena Riepl: Man kommt ganz einfach bei uns rein. Wir versuchen das sehr niederschwellig. Einfach über das Kontaktformular auf der Homepage. Und ganz wichtig ist mir zu sagen, dass wir alle jene, die Post- Covid, Post - Vac oder ME/CFS haben, es gelernt haben, dass man erstmal in Frage gestellt wird. Das passiert bei uns nicht mit Diagnose, ohne Diagnose, erwachsen oder die Eltern sind bei uns willkommen. Denn ich bin immer Mama, auch wenn ich 60 bin und mein Kind ist vielleicht schon 35 oder 30, dann bin ich Mama und mein Kind ist mein Kind. Und die Strukturen, die wir haben, die stellen wir den Betroffenen zur Verfügung. Und wir haben eine ganz große Selbsthilfecomunity per WhatsApp. Und da sind viele Untergruppen, die das Thema GdB, Pflegegrad, Hilfsmittel, Alleinerziehende, Jugendamt oder eben bundesländerspezifisch vereinen.

Sarah Payer: Und diese Community ist für den ganzen Tag erreichbar. Und jetzt nicht wie in der klassischen Selbsthilfegruppe sonst das Treffen, live am besten, zu einem bestimmten Zeitpunkt.

Lena Riepl: So wie der Bedarf ist. Und ich muss das auch betonen, wie wichtig das ist. Ich habe selber wirklich viel mit meinem Mann zusammen erlebt, wo man nicht schlafen kann, weil man Angst um das eigene Kind hat. Und man muss die Angst nicht immer formulieren, aber man kann auch mal nachts in die Gruppe schreiben, sagen: Ich weine hier und ich brauche jetzt irgendeine Ablenkung und man findet immer jemanden in Deutschland, der zu dem Zeitpunkt ebenfalls eine Ablenkung braucht. Und das ist eine ganz wertschätzende Community. Und man muss dazu sagen, wir haben so viele Personen dort vereint und

trotzdem ist der Umgangston sehr nett. Das ist schon auch eine große Leistung. An alle ehrenamtlichen Unterstützer unserer Community. Hut ab!

Sarah Payer: Was möchten Sie denn anderen Betroffenen oder Eltern mitgeben, die vielleicht sogar noch gar keine Diagnose haben und noch suchen?

Lena Riepl: Also erstmal, wenn noch keine Diagnose da ist, komm zu uns. Es wäre ja immer schön, wenn es was anderes ist. Aber wenn man viele Blickwinkel bekommt, dann vertraut man vielleicht seinem Bauchgefühl, weiß, auf was man achten muss. Gerade bei ME/CFS ist ja die Belastungsintoleranz ein großes Thema. Dass man nicht zu viel macht mit dem Kind. Achtsam sein. Der Zustand, den man bei Post-Covid, Post- Vac oder ME/CFS jetzt hat, ist nicht die Base. Das kann sich in beide Richtungen verändern und das muss man auch wissen.

Sarah Payer: Was wir sehr hoffen ist, dass es gelingen wird rauszubekommen, was sind denn die wirklichen Ursachen und wie kann man dagegen wirksam werden? Mit Medikamenten, mit Therapie ansetzen. Damit das Leben in ihrer Familie, das Leben von der Frau Hofrichter wieder leichter wird. Und ein Durchatmen und ein freieres Leben wieder möglich ist. Das wünsche ich Ihnen von Herzen.

Lena Riepl: Also erstmal danke. Ich ziehe meinen Hut definitiv vor dem, was betroffene Erwachsene leisten müssen. Unser Kind hat uns Eltern, die da für sie vielleicht den Antrag ausfüllen und das müssen erwachsene Betroffene halt selber hinkriegen. Das ist nicht einfach. Und ja, Dauerbelastung. Die Sorge sollte einfach weniger sein. Das wäre schon, finde ich, auch ein ganz großer Part.

Sarah Payer: Danke sehr herzlich für Ihre Zeit.

Outro: Bis zum nächsten Mal bei seko on air, dem Podcast zur Selbsthilfe in Bayern. Dann zum Thema AGUS, also die Angehörigen um Suizid



on air