

Veröffentlicht am 27.08.2024

00:00min

Intro

Hallo und willkommen beim Podcast Vitamin BB, der Selbsthilfegruppen im Kreis Böblingen vorstellt. B wie bunt, B wie Begegnung, B wie Beziehung und B wie besser leben. Dafür stehen Selbsthilfegruppen. Wir stellen Selbsthilfegruppen vor. Was tun Sie? Wer sind die Menschen? Was wollen sie und was haben sie davon? Im Gespräch mit Monika Rehlinghaus, Beraterin bei dem Kontaktbüro Selbsthilfegruppen des Landratsamtes Böblingen.

00:41min

Monika Rehlinghaus (MR)

Hallo und herzlich willkommen zur neuen Folge Vitamin BB. Wir sprechen mit Menschen aus Selbsthilfegruppen im Kreis Böblingen. Heute sind meine Gäste Claudia Schuster und Tanja Schaffer von Fatigatio e.V. Hallo Claudia, Hallo Tanja, schön, dass ihr da seid. Unser Thema ist das Post Infektiöse Erschöpfungssyndrom ME/CFS. Bevor wir darauf näher eingehen, würde ich euch kurz bitten, Claudia und Tanja, dass ihr noch was zu eurer Person sagt. Damit die Hörer*innen sich ein Bild machen können, wer da heute zu Gast ist.

01:28min

Claudia Schuster (CS)

Also ich heiße Claudia Schuster und bin selbst von einer Erkrankung, die leider noch recht unbekannt ist, von ME/CFS betroffen und kam dadurch zu der Selbsthilfegruppe, die sich jetzt in Böblingen trifft. Und ja, weiß gar nicht was ich jetzt noch so sagen soll.

01:50min

MR

Alles Weitere wird dann noch Thema unseres Gesprächs sein. Tanja, sag doch noch was zu deiner Person bitte.

01:59min

Tanja Schaffer (TS)

Ja, ich komme auch aus dem Landkreis Böblingen und habe drei Kinder und meine älteste Tochter ist an ME/CFS erkrankt seit 2021 und so habe ich den Weg dann in die Selbsthilfegruppe gefunden.

02:11min

MR

Chronisch Fatigue oder tiefe Erschöpfung kennen vielleicht manche Hörerinnen als Symptom im Rahmen einer Krebserkrankung oder bei Depressionen. Was ist das Besondere, Andere bei ME/CFS? Und vielleicht zuerst mal wofür steht die Abkürzung?

02:33min

CS

ME/CFS ist sehr schwierig zum Aussprechen, ich hoffe, ich kriege das gleich hin, und zwar Myalgische Enzephalomyelitis Chronic Fatigue-Syndrom. Chronic-Fatigue-Syndrom hat man vielleicht schon mal gehört so mit Erschöpfung. Dieses ME/CFS ist eigentlich eine Teilform von den ganzen Fatigue-Erkrankungen, die man sonst kennt.

Und das Besondere daran, dass man nach dem was, auch wenn es einem Freude gemacht hat oder sonst irgendwie, immer wenn man was gemacht hat, wo man leicht über die Grenzen schon vielleicht gegangen ist oder vielleicht auch bisschen mehr über die Grenzen, nachher so eine bleierne Erschöpfung, teilweise Konzentrationsprobleme und ja Gedächtnisprobleme, Sprachstörungen. Aber auf alle Fälle ist man richtig platt hinterher. Das Plattsein, kommt aber nicht immer gleich, das kann auch mal bis zu 2 bis 3 Tage danach kommen und dann überlegt man schon, warum bin ich denn heute so platt, was habe ich denn heute gemacht und habe ich vielleicht gestern Ausflug gemacht, der einfach zu viel war. Je schwerer man erkrankt ist, reichen da teilweise schon Zähneputzen und Dusche.

03:49min

MR

Also ganz alltägliche Tätigkeiten, die und so ganz selbstverständlich nebenbei gar nicht so auffallen.

03:59min

TS

Und ich würde noch was ergänzen. Also das ist wirklich eine schwere Erkrankung und betrifft eben das ganze System und ist so komplex, dass eben auch die Wissenschaft da einfach aktuell am Forschen ist.

04:14min

MR

Weil so wenig bekannt ist. Könntet ihr vielleicht noch andere Symptome aufzählen, die auch dazugehören, außer die so tiefgreifenden Erschöpfung?

04:26min

CS

Also es kann oder das ist eine multisystemische Erkrankung, die auch zum Beispiel in den Stoffwechsel eingreifen kann. Das heißt Kreislaufprobleme, wenn man sich schnell aufrichtet, dass einem schwindlig wird. Der Puls rast. Auch hormonell kann es sich durcheinanderbringen. Zum Beispiel den Cortison-Haushalt im Körper, der dann runterfährt. Aber man weiß nicht genau warum.

04:57min

TS

Ja, also das ist einfach so eine Dysregulation auch im Körper und da werden ja auch die Gefäße angegriffen. Also das sind halt einfach insgesamt viele verschiedene Auswirkungen, je nachdem, was beim Einzelnen betroffen ist.

05:11min

CS

Was in Folge auch noch kommen kann, ist zum Beispiel eine Mastzellaktivitätsstörung. Da hat man meistens auch noch nichts davon gehört.

05:20min

MR

Und das ist dann im Darmbereich, oder? Also Verdauungsbeschwerden, ums jetzt mal allgemein deutsch zu sagen.

05:30min

CS

Ja genau, da geht's dann um Ernährung, dass man die diversesten Allergien entwickelt, die evtl. zusammenhängen mit Unverträglichkeiten, ja in die Richtung kann es auch gehen.

05:41min

TS

Was ich auch noch wichtig finde, ist, also Fatigue, wird ja immer übersetzt mit müde und erschöpft und also das wird dem einfach nicht gerecht. Man ist nicht müde und erschöpft, man ist einfach, man hat diese Kraft nicht. Also mir hat mal eine gesagt, müde und erschöpft sind die Angehörigen, die sich um den Betroffenen kümmern müssen. Aber die Person selber ist einfach schwer krank und hat die Kraft nicht ...

06:07min

MR

... sich überhaupt zu mobilisieren.

06:09min

TS

Ja.

06:10min

CS

Mobilisieren würde sie sich schon. Also das kenn ich jetzt zum Beispiel von mir und auch von vielen anderen, dass man eigentlich vorher ein quirliger Mensch war, viel gemacht hat und ja, neugierig und interessiert und das bleibt, soweit man noch einigermaßen klar denken kann, immer. Es gibt auch eine Erschöpfungsstufe, wo man dann auch nicht mehr richtig denken kann, aber solange man das noch kann, möchte man. Aber der Körper sagt nein. Da ist ein Problem in der Energiegewinnung in den einzelnen Zellen. Ob das jetzt die Muskelzellen sind, die man zur Bewegung braucht, aber auch im Gehirn, das ja auch Energie braucht, um zu funktionieren und da ist die Regeneration nicht immer so schnell.

Und wie bei einem Gesunden, der gar nicht merkt, dass er jetzt bisschen mehr gemacht hat oder vielleicht ein bisschen Muskelkater kriegt. Achso, was auch noch was ist, dass viele kriegen Muskelschmerzen, zusätzlich. Das fühlt sich so an, also man sagt dann oder spricht dann von Fibromyalgie, wobei die verschiedene Ursachen auch verschiedene Auswirkungen haben kann, die muss nicht immer diese Erschöpfung mit dabei haben, aber sie sind da, Körperschmerzen wie Muskelkater, mehr oder weniger, aber dauerhaft. Und wenn die dann dementsprechend stark werden, ist auch sehr schwer damit zu leben, aber auch sehr schwer zu behandeln. Weil auch

da gibt's noch nicht die Therapie, wo man sagt, ja wenigstens die Schmerzen haben wir los, die Fatigue ist schon schlimm genug und das Essen-Problem auch.

07:47min

TS

Ja das gleiche ist aber auch bei Small-Fiber-Neuropathie. Also das haben auch einige mit ME/CFS und das äußert sich dann eben mit brennenden Schmerzen überall und/oder Endometriose. Ich habe mir den Podcast Endometriose angehört. Es gibt eine Gruppe von diesen Endo Ladys, ME/CFS und Endometriose sind auch einige erkrankt.

08:15min

CS

Da ist sogar die Frage, was auf was kommt. Denn also das mit Endometriose, weil du das grad Tanja angesprochen hast, das kenne ich auch. Da bin ich schon praktisch in der Pubertät, also so bald es halt losging, mit betroffen gewesen, das ganze Leben lang. Und man hört es öfter, dass das zusammen ist. Also man muss nicht, wenn man Endometriose hat, ME CFS kriegen und auch nicht andersherum.

08:42min

MR

Aber es gibt einige betroffene Frauen, die beides haben.

08:45min

CS & TS

Ja, das ist auffällig.

08:48min

MR

Was weiß man denn oder vermutet, wodurch die Krankheit ausgelöst ist. Das ist ja nichts Angeborenes.

08:56

CS

Also noch nicht, dass man da irgendwie was gefunden hätte, dass es angeboren wäre. Also meistens, nicht immer, aber es gibt breitere gefächert, wo es herkommen kann, aber meistens ist es nach einem Virus, nach einer Virusinfektion. Und wie man es jetzt auch von Corona her, viele Betroffene, die einfach nicht mehr zu Kräften kommen, gibt, die aber meistens leider immer noch nicht diagnostiziert werden entsprechend.

Und aber es kann auch noch andere Auslöser geben und man vermutet, dass entweder die Viruserkrankung, wie man es zum Beispiel bei Herpesviren kennt, Windpocken und später Gürtelrose, dass der Virus im Körper in kleiner Menge verbleibt, irgendwo es sich versteckt und dann wieder aufflammen kann oder gar nicht ganz weggeht, dadurch die viele Energie auch braucht vom Körper. Aber es kann auch Autoimmunsein.

09:59

TS

Ja, ich würde noch ergänzen, was es für andere Viren gibt viele, dass es einfach dieser Epstein-Barr Virus, den man vom Pfeifferschen Drüsenfieber kennt oder auch Influenza, die Grippe.

10:09

MR

Also die echte Grippe-Infektion.

10:15min

TS

Also jeder Virus, der ein bisschen kräftiger ist wie jetzt eine normale Erkältung.

10:18min

MR

Also genaues weiß man noch nicht, aber die Zusammenhänge, dass solche schweren Viruserkrankungen vorausgegangen sind, die sind doch offensichtlich nachweisbar. Ich hab mich ein bisschen belesen, dass in Deutschland mal vor der Covid-19 Epidemie von 250.000 Betroffenen ausgegangen ist. Inzwischen wird von bis zu 500.000 Patienten gesprochen. Ein hoher Anteil sind junge Menschen, die erkranken und es sind wesentlich mehr Frauen als Männer betroffen.

ME CFS ist also keineswegs eine seltene Erkrankung. Und doch habe ich den Eindruck, dass irgendwie nur wenige, je davon gehört haben. Und ich muss auch

zugeben, dass ich selber da drüber nichts wusste. Bis es dann die Selbsthilfegruppe gab und bekannter ist sie geworden in Folge von Covid-19, aber sie wird auch irgendwie denke ich dann oft mit Covid-19 Folgeerscheinungen verwechselt. Das macht es sicherlich schwierig. Tanja, deine Tochter ist mit Anfang 20 erkrankt. Was bedeutet es, wenn ein junger Mensch ME CFS bekommt?

11:48min

TS

Also sie ist sehr schwer betroffen. Das heißt also, sie hat gar keinen normalen Alltag mehr. Sie hatte ihr Abitur geschafft, FSJ begonnen und wollte Lehramt studieren. Ja, sie ist hausgebunden, kann nur zu wirklich wichtigen Arzttermin noch gehen.

Das Leben findet im Haus statt. Keine, nur ganz vereinzelt Freunde treffen, also das ist einfach eine ganz schwere, schwere Phase in ihrem Leben, wo wir hoffen, dass das irgendwann sich bessert. Ja, was ich dazu sagen wollte, ist noch, dass eben bei ME CFS wirklich viele schwer betroffen sind. 60 % sind arbeitsunfähig und 25 % Haus und Bettgebunden. Also es ist ein wirklich sehr gravierender Einschnitt für die Betroffenen.

12:46min

MR

Und es gibt keine Perspektive, dass sich der Zustand entscheidend Besserung wird.

12:51min

TS

Man hofft natürlich auf die Forschung und es gibt immer wieder Leute aus verschiedenen Gründen, die sich bessern, aber man weiß es halt nicht. Also man weiß nicht, wo ansetzen, was hat, was kann helfen. Wir haben Verschiedenes ausprobiert oder sie Verschiedenes ausprobiert an Medikamenten, aber kann zu Verbesserungen führen, einer leichten. Aber es kann auch mal nach hinten losgehen und eben eine Verschlechterung eintreten, bis man wirklich weiß, was hilft.

13:22min

CS

Ja, bis jetzt ist die Forschung, sie ist durch dank Corona, so schlimm das jetzt klingen mag, ist sie überhaupt erst mal angestoßen worden. Vor Corona gab es 52.000 Betroffene, wie du es vorhin angesprochen hast, sind ungefähr so viele wie MS Erkrankte. Und noch vor zwei Jahren hat eine Professorin an der Charite, die sich

schon seit über 15 Jahren mit der Erkrankung befasst, gesagt, wir sind mit der Forschung, also da war ja schon Corona-Zeit vor zwei Jahren, dass sie mit der Forschung auf dem Stand wie bei MS vor 40 Jahren, das heißt noch völlig am Anfang.

Von daher ist es bis jetzt noch nichts, was uns wirklich helfen könnte, außer Pacing, das heißt Kräfte einteilen und dazu müssen wir erst mal wissen, dass man diese Erkrankung hat, weil man durch das über die Kräfte gehen Verschlechterungen hervorruft.

14:25min

MR

Du hattest es ja vorhin schon angesprochen, mit so einer Zeitverzögerung von ungefähr 2 bis 3 Tagen kommt dann die Quittung, wenn was zu viel war. Und das können durchaus auch freudige Ereignisse sein, dass man Menschen getroffen hat und mit denen zusammen war, die man gerne mal wieder sehen will und dann aber zwei Tage später sich so schlecht fühlen, das ist ja dann schon auch sehr entmutigend. Könntet ihr das ein bisschen genauer erklären, was das Pacing ist und wie? Was man dafür tun muss, um das zu lernen?

15:08min

CS

Also wichtig ist, dass man überhaupt mal weiß, darum, dass man die Erkrankung hat. Und das Pacing ist dann zu lernen, zu spüren, wann bin ich über meiner Grenze, um daraus fürs nächste Mal zu lernen unter der Grenze oder für die nächsten Male unter der Grenze zu bleiben, die man als eigene Belastungsgrenze hat. Und man ist ja auch ein sehr quirliger Mensch und dann fällt's einem unheimlich schwer.

Aber man muss eigentlich lernen mit Körperwahrnehmung und mit Achtsamkeit auch seinen Körper zu spüren, wann man an die Grenzen kommt. Oft ist man dann so abgelenkt, wenn man auf irgendwas konzentriert ist, dass man gar nicht spürt, dass man schon über die Grenzen ist. Und die Achtsamkeit, auch praktisch wieder die Körperwahrnehmung, Entspannungsübungen, damit man einfach die Grenzen mit der Zeit findet. Es ist eigentlich das Einzige, was wir bis jetzt wirklich machen können.

16:12min

TS

Also was hilfreich ist so vom Gedanken her, es wird als Beispiel erwähnt, dass man Löffelchen hat, also zehn Löffel am Tag und für jede Aktivität muss man einen Löffel abgeben und dann muss man halt gucken, dass man am Ende des Tages noch

einen Löffel hat, damit man eben Abendessen kann und Zähneputzen, bevor man ins Bett geht und ja, das ist vielleicht ein ganz gutes Beispiel.

16:40min

MR

Ein schönes Bild, unter dem kann man sich was vorstellen. Also ich finde das sehr interessant, weil im Zusammenhang mit anderen Erkrankungen ist es ja so, dass da Patienten empfohlen wird, moderates Training, also zum Beispiel bei psychosomatischen Erkrankungen oder auch bei Depressionen, ist ja Aktivierung in Maßen eine Behandlungsmethode, die hilft, die Krankheit zu bewältigen und jetzt ihr schildert für ME CFS genau das Gegenteil, dass das schon zu viel sein kann, dies an Training zu forcieren.

17:21min

CS

Doch es ist ganz arg wichtig, dass man da nicht Aktivierung macht, dass kann zu gravierender Verschlechterung führen. Also wir haben auch in der Selbsthilfe leider einige Leute, die auch durch zum Beispiel, anfänglich, wo man in den Long Covid Rehas das nicht wusste und wir früher auch in die psychosomatische Schiene geschoben worden sind, man noch nicht akzeptiert oder erkannt hat, dass das eine organische Geschichte ist und nicht psychosomatisch und dann die Patienten teilweise gravierend geschädigt wurden, weil das über die Grenze geht, nicht nur kurzfristige Erschöpfung oder Folge hat, sondern wenn man das oft macht oder regelmäßig macht, weil man es nicht besser weiß, dann ist es wie auf einer Rutschbahn. Es wird immer schlechter, bis das erst langsam und dann immer schneller, wenn man praktisch ins Rutschen kommt, sozusagen.

18:19min

MR

Und dann tritt keine Besserung mehr ein. Und das ist natürlich dann sehr fatal für diejenigen, die das erleben müssen. Vielleicht muss man noch ein bisschen auf die Frage, der Diagnostik eingehen. Es gibt ja keinen Beweis für die Erkrankung im Sinne von, wie man es zum Beispiel bei dem rheumatischen Formenkreis kennt, dass es da einen Marker gibt, den man nachweisen kann. Sowas ist bei ME/CFS ja nicht bekannt.

18:54min

CS

Leider nicht, Nein. Also was es gibt und das ist eigentlich auch das Hauptmerkmal. Gerade wieder das über die Grenze gehen, nennt sich auch PEM (Post-Exertionelle Malaise) und das ist eigentlich das Hauptmerkmal und auch zu unterscheiden zwischen anderer Müdigkeits- oder Erschöpfungserkrankung und dieser Erkrankung und da gibt es dann einen Fragebogen, den kann man auch in der Charite in Berlin, Charite Fatigue Center, einsehen, das ist speziell für die Krankheit gegründet worden, schon vor Corona 2017, das nennt sich kanadische Kriterien. Und wenn man den einmal durch geht, es nur zwei Seiten Fragebogen, da werden so die Hauptmerkmale, also Symptome sozusagen von ME/CFS abgefragt und dementsprechend, wie die Auswertung dann nachher ist, kann man schon davon ausgehen, ja oder nein und kann dadurch unterscheiden.

19:58min

MR

Aber im Wesentlichen ist es eine Ausschlussdiagnose, dass der Arzt feststellen muss, andere Erkrankungen, die es auch sein könnten, sind es nicht.

19:59min

CS

Ja, aber halt vor allen Dingen des PEM. Weil diese Erschöpfung, diese verzögerte Erschöpfung und diese starke, also man kann sagen bleierne Erschöpfung, da kann man kaum noch teilweise den Arm heben oder das Bein heben. Also es ist nicht nur wie Muskelkater oder so. Und dies ist halt ganz typisch, das ist, man sagt auch Kardinalmerkmal und also, wenn man das spürt, dann sollte man unbedingt die kanadischen Kriterien mal durch schauen und nachschauen auf wie viele Punkte, das man kommt, weil dann ist die Chance sehr sehr hoch, weil das ist mir jetzt von einer anderen Erkrankung nicht bekannt.

20:48min

TS

Was ich noch sagen wollte, ist einfach, dass viele mit Long Covid auch ME CFS entwickeln und das einfach auch unter diagnostiziert ist, weil das vielen gar nicht bewusst ist. Die sind in Long Quiet Gruppen und unter sich. Aber diese Merkmale, die wir jetzt aufgezählt haben, wenn die eben zutreffen, dann ist das eigentlich das Krankheitsbild von ME CFS

21:14min

MR

Ja, und den Übergang zu finden, das ist vielleicht für die Betroffenen auch nicht so einfach und ohne Expertenhilfe ist das vielleicht auch gar nicht zu leisten.

21:26min

TS

Ja ist es vielleicht auch. Wichtig ist einfach, dass man eben aufgeklärte Ärzte hat, die einfach das kennen. Und es ist auch ein großes Problem.

21:34min

MR

Ich möchte gern auf das Thema Selbsthilfearbeit zu sprechen kommen. Das ist ja, das eigentliche Anliegen vom Podcast Vitamin BB, die gemeinsame Arbeit der Betroffenen in den Gruppen. Claudia, ich frag dich jetzt mal ganz direkt und auch naiv, wie schaffst du das, dich für so eine Gruppe einzusetzen, wenn schon das alltägliche Leben so viel Kraft kostet?

22:04min

CS

Ah, das ist eine gute Frage. Also mir war die Selbsthilfe, selber als Betroffener, sehr wertvoll, weil ich, ich habe schon seit über 20 Jahren ME CFS und 2015, also das heißt jetzt vor neun Jahren habe ich das erste Mal andere Menschen getroffen, die die Erkrankung auch haben. Weil eine Selbsthilfegruppe in Stuttgart gegründet wurde. Und es war mir so wertvoll, mich mit anderen austauschen zu können, ohne immer rechtfertigen zu müssen, dass ich wirklich krank bin und nicht faul und phlegmatisch, was einem immer wieder unterstellt wurde, weil ja kein Mensch verstehen konnte, was die Erkrankung eigentlich bedeutet. Und dann war es mir ganz wichtig, dass die Selbsthilfegruppe, die hätte sich 2018 war sie am Auflösen und ich hatte wohl nicht überschüssige Kraft, aber es ging noch so einigermaßen und dadurch habe ich dann die Selbsthilfegruppe übernommen. Dann ging das aber habe sie nach Böblinger geholt, wir sind jetzt seit 2019 in Böblingen hier am Treff am See, gegründet wurde sie in Stuttgart.

Und ja, ich hatte dann zwischendrin, ich habe sie kaum richtig übernommen gehabt, gings mir arg zusehend schlechter, als ich schon gedacht habe. Und mir war einfach, das wertvolle, Menschen einen Platz zu bieten, wo man sich austauschen kann, mit der gleichen Erkrankung. Wer überhaupt noch kommen kann, weil viele können gar nicht kommen. Ich habe zum Beispiel zu über 350 Leute im Verteiler und kommen tun so um die Mitte 20, als sie wie vielen es schon schlecht geht vom Gruppentreffen.

23:40min

MR

Gruppentreffen in dem Treff am See?

23:41min

CS

(Zustimmung) und mir selber ging's zwischenzeitlich auch so schlecht, dass die Gruppe also nicht mehr existieren würde, wenn nicht eine weitere Mutter von einem betroffenen Kind mir so tatkräftig unter die Arme gegriffen hätte und mir fast alles abgenommen hat. Und ich hatte dann das große Glück, eine weitere Erkrankung zu kriegen und habe dann auch ein Medikament für die andere Erkrankung gekriegt. Also schade, dass ich sie gekriegt habe, aber ich habe dadurch ein Medikament gekriegt, das auch auf das ME/CFS sich positiv ausgewirkt hat. Mir ging es langsam wieder besser und da bin ich jetzt so dankbar drum, dass ich die Kraft, die ich habe, einfach in die Selbsthilfe einsetze. Weil ich einfach anderen helfen möchte, andere davor bewahren möchte, soweit es mit Informationen möglich ist, dass andere in die gleiche Schiene geraten und es ihnen gleich schlimm einmal mal geht, wie mir es ging, als ich war bis bettlägerig, konnte kaum noch klar denken.

Und manchmal hört man es mir vielleicht auch bisschen jetzt beim Reden an, dass es ein bisschen abgehakt ist. Also den Haushalt, alles so zuhause, dass macht alles mein Mann, konnte ich jetzt zwischendurch nichts mehr machen und jetzt aktuell auch so viel wie nichts. Also da habe ich tatkräftige Unterstützung oder jemand, der es macht. Und ich stecke die Energie, die ich noch habe, eigentlich voll in die Selbsthilfe, um einfach das aufzuklären. Das ist mir so eine Herzensangelegenheit.

25:16min

MR

Du hast gesagt, 20 Personen kommen zum Gruppentreffen. Wie oft trifft ihr euch denn?

25:21min

CS

Also wir haben auch große Abstände, weil wir ja alle betroffen sind, die kommen oder die Angehörige haben ja auch genug anderes um die Ohren mit den zu pflegenden Angehörigen. Also wir treffen uns alle zwei Monate, und zwar in Böblingen am Treff am See und am ersten Samstag im geraden Monat. Das heißt, wir treffen uns sechs Mal im Jahr.

25:49min

MR

Könntest du uns noch ein bisschen was berichten, was ihr beim Gruppentreffen miteinander macht?

25:56min

CS

Also sehr viel ist erst einmal, dass jedes Mal, was ja auch gut ist, weil es mir auch so ein starkes Anliegen ist, dass die Erkrankung bekannt wird, dass man praktisch wieder über Grundlagen wie: Was ist ME/CFS? Wie wirkt sich das aus? spricht. Jetzt kommen auch, wenn man es sich so überlegt, so langsam die ersten Long-Covid Betroffenen, die lange auch einfach nichts davon wussten, dass das zusammenhängen kann und tauschen uns dann aber auch aus, was für Ärzte, wer hat Erfahrung mit Ärzten, wer hat Erfahrung mit Reha-Kliniken, wer hat Erfahrungen mit irgendwelchen, leider muss man ja, wenn man irgendwas versucht, alles selber bezahlen, weil über die Krankenkasse gibt es ja noch keine Medikamente und keine Studien entsprechend, die jetzt erst anlaufen. Ja, dann tauscht man sich aus, was hat mir geholfen? Was hast du genommen? Was hat der andere genommen, hat es was gebracht, hat es nichts gebracht. Also praktisch das Praktische, wie kann ich jetzt eigentlich damit irgendwie umgehen. Ob das jetzt um teilweise auch Behördensachen mit Schwerbehindertengrad mit Berentung. Man hat teilweise so viele Probleme, bis man überhaupt mal auch bei dem Gutachter ist, die wissen alle einfach von der Erkrankung noch nichts. Die denken sich halt, da sitzt jemand vor ihnen da, lächelt sie vielleicht an und sieht aus, wie das blühende Leben ist aber innerlich kaputt, das heißt kräfte-mäßig, organisch kaputt und wird dann begutachtet als „Naja, was wollen sie denn? Sie können doch voll arbeiten, man sieht es ihnen doch nicht an, sie sind doch gesund, was wollen sie denn?“ Und da tauscht man sich dann praktisch über die ganze Arbeit aus. Wobei, was man teilweise bei den Ärzten alles leider noch hört, weil sie nichts davon wissen und psychosomatisiert wird, und einfach sich gegenseitig Mut machen und der Austausch **vermissen**

27:45min

TS

Aber was du ja auch viel hast, also was ich jetzt auch erlebt habe, als ich da war, es kommen ja auch viele Abgeordnete oder auch mal irgendwie einer, der was zu einer Reha sagt. Das finde ich eigentlich auch sehr gut.

27:59min

CS

Das stimmt ja. Ich habe irgendwann mal mitgekriegt, dass es, bei den Bundestagsabgeordneten und bei den Landtagsabgeordneten, gibt es eine Bürgersprechstunde vom eigenen Wahlkreis von denen. Und wo ich das mitgekriegt habe, dann habe ich so nach und nach unsere Abgeordnete vom Wahlkreis Böblingen eingeladen. Und habe mich sehr gefreut, ich habe also von vier eine Zusage bekommen. Sind früher auch kommen, dann war ich in einer Post-Covid-Reha, da war ein Arzt, der sich so für ME/CFS interessiert hat, denn der wusste letzten Sommer noch nicht, dass es im ME/CFS gibt, obwohl er in der Post-Covid-Reha, ein leitender Chefarzt war und der kam dann auch mal zu uns und hat über Long-Covid einen Vortrag gehalten. Ja mal hatten wir auch eine Dame da, da ging es um Entspannung, Atemtechnik, das war noch vor Corona. Und das mit den Politikern, das hat mich so gefreut, dass die zugesagt haben, um einfach die Erkrankung weiterzutragen, auch wenn es um irgendwelche Abstimmungen geht. Also falls jemand die Idee hat, auch da seine Politiker anzusprechen, sehr gerne, weil da kann nur „steter Tropfen höhlt den Stein“ Es kann nur förderlich sein für uns alle.

29:15min

MR

Also außer dem Austausch zwischen euch macht ihr auch viel Informations- und Aufklärungsarbeit, um die Krankheit überhaupt bekannter zu machen und um Verständnis zu werben. Ich würd gern mal von dir, Tanja, noch was hören. Du hast ja gesagt, deine erwachsene Tochter ist betroffen. Sie braucht Versorgung und Pflege zu Hause. Das ist ja bekannt, dass Angehörige ein anstrengendes Leben führen. Und doch engagierst du dich darüber hinaus auch in der Selbsthilfe. Du hast mitgewirkt an der Organisation der „Liegend-Demo“ in Stuttgart, die am 11. Mai stattgefunden hat, zusammen mit einer Schuh-Aktionen. Vielleicht könntest du uns noch kurz sagen, was es damit auf sich hatte.

30:14min

TS

Also man hat Schuhe hingestellt, von den Erkrankten, die ja einfach nicht dann selbst zu der Gegendemo kommen können. Stellvertretend einfach, um auch das einfach bildlich zu zeigen. Vergesst uns nicht, wir sind da. Es gibt da auch ein Begriff, eine Organisation, die dahintersteckt, die das international macht, das heißt „Millions Missing“, also die vielen, die einfach fehlen.

14

30:44min

MR

Die vielen, die fehlen, die wird vergessen und gar nicht im Blick haben, weil sie eben nicht in Erscheinung treten. Und auch euer Anliegen ist, mehr Aufmerksamkeit zu erzeugen und sicherlich auch dafür zu werben, dass es mehr Forschung und mehr Verständnis geben muss.

31:05min

TS

Ja, das ist so mein Hauptanliegen, weil ich gemerkt habe, als wir auf der Suche waren, was ist das? Was hat meine Tochter oder unsere Tochter? Was ist das für eine Erkrankung und keiner helfen konnte. Also kein Arzt, keiner. Also ich habe beim Gesundheitsamt nachgefragt in Stuttgart, da hatte ich beruflich Kontakte dazu. Das war 2021 und ich habe mich da so allein gelassen gefühlt und hätte mir gewünscht, dass mich jemand an die Hand nimmt, einfach und mir sagen kann, was das hat unser Kind.

Und dann habe ich mich auf die Suche gemacht und recherchiert und geschaut, was ist das. Und habe dann irgendwann mich überwunden, den Schritt zu machen, mir Hilfe zu suchen in einer Gruppe. Und das war noch die Münchner Elterninitiative. Da ist die Frau Dr. Behrends, führende Wissenschaftlerin, zweite Vorsitzende und ich habe gehofft, vielleicht wissen die mehr. Wussten die aber natürlich auch nicht.

Und ja, so bin ich dann weiter. Ich habe mich dann NichtGenesenKids, ist eine große Organisation für Eltern von betroffenen Kindern mit ME/CFS, aber auch mit Post-Covid und Post-Vac. Und die haben ein WhatsApp Austausch. Und es hat mir sehr geholfen, dieser Austausch. Und dann kam ich irgendwann zu der regionalen Selbsthilfegruppe, die ich auch zu schätzen weiß, weil das einfach ein anderes Format ist, um es sich dann einfach auch mal begegnet und sieht und trifft.

32:59min

MR

Echte Menschen treffen ist was Wertvolles (TS: Ja es hat andere Vorteile). Das kann der Onlinekontakt nicht bieten, aber es ist halt viel aufwendiger.

33:12min

CS

Gut, das mit dem Aufwenden ist relativ. Also ich zum Beispiel bin halt in keinen sozialen Medien, weil mir das zu viel ist und bin dafür eher so der Mensch fürs Direkte. Von daher haben wir direkt jetzt von unserer Gruppe auch keine Gruppen, die jetzt direkt in der Gruppe sind, die soziale Medien mäßig.

Wobei unsere Teilnehmer schon auch in verschiedenen WhatsApp Gruppen und so auch teilnehmen. Aber mir selbst zum Beispiel ist es jetzt wieder zu viel mit dem ständig irgendwo elektronisch abrufbar zu sein.

33:55min

TS

Ja, deswegen also die WhatsApp-Gruppen, die ich kenne, das sind eigentlich eben diese Elterngruppen, wo man sich eben viel austauscht und natürlich wir Eltern sind ja gesund und können das alles dann lesen, sind viele Nachrichten.

34:07min

CS

Und das ist auch für uns auch wieder sehr wertvoll, weil die Eltern tragen sie wieder zu uns auch wieder mit. So dass wir praktisch, dann Wissen konzentrieren in der Selbsthilfegruppe selber und da bin ich auch um jeden dankbar der auch von außen also, von anderen Kanälen was mit einbringt. Weil du vorhin gefragt hast mit den Kräften, da sind meine Kräfte begrenzt und da habe ich also Tanja und noch andere, die mir da und also vor allen Dingen Tanja und Susanne, die mich da tatkräftig unterstützen, sonst wäre die Gruppe nicht machbar.

34:41min

MR

Dann stelle ich jetzt noch mal so eine Zwischenfrage. Habt ihr noch irgendein Thema, das wir noch gar nicht angeschnitten haben? Was noch jetzt angesprochen werden sollte? Haben wir was Wichtiges vergessen?

34:57min

TS

Also mein Appell ist eigentlich, das habe ich mir auch überlegt, was ich sagen möchte. Jeder, der sich jetzt so ein bisschen fragt, möchte er oder scheut sich noch so ein bisschen. Will ich in eine Selbsthilfegruppe? Brauche ich Informationen? Also

einfach machen, einfach anrufen, einfach eine Email schreiben und den ersten Schritt machen. Also das hilft. Das tut einem wirklich gut.

35:17min

MR

Einfach das zu spüren, dass da andere sind, für die das Thema ja auch wichtig.

35:23min

TS

Also was ich noch erwähnen möchte ich habe zum Beispiel dann auch mitbekommen, wenn ich bin ja also früher auf keinen Social Media unterwegs gewesen, mittlerweile überall, um die Information zu bekommen.

Und ich habe festgestellt, es gibt jetzt in meinem, also um meinen Wohnort herum viele Betroffene auch und ich habe dann denen vorgeschlagen, die sich untereinander nicht gekannt haben, sollen wir uns eigentlich mal vernetzen und habe dann eine kleine WhatsApp Gruppe gegründet und wir sind 13 Leute, unterschiedlich betroffen und auch Eltern. Und das ist einfach schön, wenn man weiß, ah aus meinem Ort sind welche da, im Nachbarort gibt es welche und also das finde ich für uns jetzt so, es ist keine Selbsthilfegruppe, aber es ist einfach nur, wir wissen wir sind da und es gibt es und wir können uns austauschen.

36:15min

CS

Ah ja, da kommt mir grad noch dazu, also ich möchte eigentlich alle Zuhörer motivieren. Wer Lust und Interesse und Kraft hat, egal in welcher Art Selbsthilfe zu machen, weil mir gibt das auch sehr viel, mir gibt es auch mentale Kraft und also ihr dürft auch gerne bei uns hospitieren und auch gerne weitere ME CFS-Gruppen gründen. Denn ich denke wir brauchen da noch viele davon und je mehr je besser, dass man sich ortsnahe treffen kann, wenn man es vor Ort möchte und da kann ich einfach nur jeden motivieren und wenn ihr wollt, dürft ihr gerne bei uns vorbeigucken, einfach auch mal eine Weile dabei sein, selbst eine Gruppe gründen, auch vielleicht eine ganz andere, einfach zum mal reinschnuppern, wie ist die Selbsthilfe. Und ja also wie gesagt, es kostet Kraft, aber es gibt mir unheimlich Kraft.

37:09min

MR

Da kann ich mich nur bei euch bedanken für unser Gespräch. Vielen Dank Claudia. Vielen Dank Tanja, dass ihr gekommen seid. Ich wünsche euch alles Gute und viel Erfolg für eure Aktivitäten und viel Erfolg für die Gruppe.

37:28min

TS

Danke für die Einladung.

27:28min

CS

Ja, das möchte mir auch ganz dick anschließen. Vielen Dank Monika, dass wir kommen durften.

38:07min

MR

Liebe Hörerinnen, wenn ihr mehr wissen wollt über ME/CFS findet ihr die Kontaktdaten von der Regionalgruppe und Fatigatio e.V. in den Shownotes, falls euch ein anderes Thema beschäftigt. Mehr als 160 Gruppen sind im Kreis Böblingen in der Selbsthilfe aktiv. Auf unserer Homepage www.selbsthilfeminus.bb.de findet ihr dazu Infos. Das war's für heute.

Vielen Dank für euer Interesse.

38:16min

Abspann

Das war's für heute bei Vitamin BB. Vielen Dank fürs Zuhören. Habt ihr Fragen, Wünsche oder Anregungen? Wir freuen uns über Feedback von euch. Vitamin BB ist ein Podcast des Kontaktbüros Selbsthilfegruppen des Landratsamtes Böblingen. Wir senden mit freundlicher Unterstützung des Gemeinschaftsfonds der gesetzlichen Krankenversicherung Baden Württemberg.