Diagnose ME/CFS / LongCovid – und nun?

Ein kleiner Leitfaden zu wichtigen Anlaufstellen

Dieser Leitfaden entstand aus dem Bedürfnis heraus, die Informationen und Erfahrungen, die wir im Rahmen der ME/CFS-Erkrankung unserer Kinder gesammelt haben, auch anderen Eltern ME/CFS-erkrankter Kinder (sowie bei Bedarf auch erwachsenen ME/CFS-Erkrankten) zur Verfügung zu stellen. Deshalb gleich zu Beginn der Hinweis, dass wir keine Haftung für die folgenden Informationen und Webseiten übernehmen.

*** Hilfreiche Übersichten**

über die mit dieser Erkrankung verbundenen Fachbegriffe - besonders bezüglich erkrankter Kinder & Jugendlicher - bieten

1. Fatigatio e.V. www.fatigatio.de
   hier finden sich die Links zu den alljährlichen sehr informativen Fachtagungen (Vorträge auch über den youtube-Kanal abrufbar) und im Shop eine ganze Reihe hilfreicher Broschüren zu Pflegeeinstufung, Schulpflicht & Co., Erfahrungsberichte von Kinder-Ärzt:innen zu möglichen Behandlungen / Medikamenten (Nr. 28, 30, 34). Sehr zu empfehlen!
   Auch telefonische Beratung zu speziellen Themengebieten wird von den Expert:innen des Fatigatio e.V. angeboten.

2. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS https://www.mecfs.de/
   Aufklärung + Informationsblätter in Zusammenarbeit mit der Charité Berlin und der TU München

3. SGME Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS:
   Pacing-Tagebuch, Notfallausweis, Bellscala, etc. https://sgme.ch/

4. https://www.fasynation.de/
   von dort zum gleichnamigen Podcast mit sehr vielen informativen und hilfreichen Episoden, Interviews verschiedenster Menschen in Heilberufen, Erkrankten, Eltern,…
   Unbedingt reinhören. Es gibt mittlerweile auch die Fasy.Mail, für regelmäßige Up-Dates. Kann über die Homepage abonniert werden.

*** Richtlinie Post Covid (incl. ME/CFS) des Gemeinsamen Bundesausschusses G-BA**

Diese Richtlinie definiert endlich über eine berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung für Versicherte mit Verdacht auf Long-COVID und Erkrankungen, die eine ähnliche Ursache (gemeint ist z.B. ME/CFS) oder Krankheitsausprägung aufweisen. Wichtig z.B. für Fragen zur Kostenübernahme durch die Krankenkassen.
https://www.g-ba.de/downloads/39-261-6374/2023-12-21_LongCOV-RL_Erstfassung_BAnz.pdf

Diagnose ME/CFS / LongCovid – und nun?

Ein kleiner Leitfaden zu wichtigen Anlaufstellen

* **Pflegeantrag bei der Kranken/Pflegekasse**

SOFORT + am besten direkt telefonisch stellen. Es gilt der Tag der Antragstellung für den Beginn der anrechenbaren Pflegezeit + dem mit dem Pflegegrad verbundenen Pflegegeld. Egal, wie lange sich das Ganze über Antrag → Ausfüllen/Einreichen → Begutachtung → Bescheid, … hinzieht.
Zur Vorbereitung hilft eine sehr gute Broschüre des Fatigatio (Nr. 31), in dem alle Module der Begutachtung und ihre Fallstricke für ME/CFS klar dargestellt werden. Oder der Vortrag auf der Fachtagung 2022
https://www.youtube.com/watch?v=USdKTB3ScEc&list=PLhyqdN_gstPXaKefcwF1LDj67_zFv7Wfz&index=4
ACHTUNG: je nach Bellscore kann es sehr sinnvoll sein, die ‚**Begutachtung auf Aktenlage**' zu beantragen, da ein Hausbesuch einer fremden Person einen Crash auslösen kann. Im Falle eines Falles dem jeweiligen Gegenüber immer die Frage stellen, ob er/sie es verantworten will, einen Crash und damit eine deutliche Zustandsverschlechterung auszulösen (gilt auch beim GdB-Antrag).

Die Pflegekasse bezahlt für:

- ✔ das, was **IM Haus** an unterstützenden und entlastenden Mitteln benötigt wird: z.B. Duschhocker, Pflegebett, Rollstuhl.
- ✔ Entlastungsleistungen, z.B. für Haushaltshilfen (monatlicher Betrag, kann über einen längeren Zeitraum auch ‚angesammelt werden'. Achtung: es gibt Fristen, nach denen der Anspruch verfällt, wenn die Leistung nicht abgerufen wurde)
- ✔ Pflegehilfsmittel (monatlicher Betrag).
- ✔ das Pflegegeld – je nach Pflegegrad. Das kann Verdienstausfälle pflegender Elternteile auffangen oder ‚Zuschuss' zu den von Krankenkassen meist nicht erstatteten Nahrungsergänzungsmitteln & Off-Label-Medikamenten sein. Außerdem erhält die Hauptpflegeperson ab Pflegegrad 2 auch Rentenpunkte in Höhe des Durchschnittsverdienstes, wenn sie nicht mehr als 30 Stunden zusätzlich erwerbstätig arbeitet.
- ✔ ab Pflegegrad 2 kann nach 6 Monaten **Verhinderungspflege** in Anspruch genommen werden, wenn glaubhaft nachgewiesen wird, dass schon mindestens 6 Monate gepflegt wird - das ist also unabhängig von Diagnosestellung und Pflegegrad-Anerkennung! Hier bitte direkt mit der eigenen Pflegekasse klären, ab wann diese 6-Monatsfrist im konkreten Fall zu laufen beginnt. D.h. die Unterstützung von (dem Kind vertrauter) Menschen aus dem eigenen Umfeld kann finanziell entgolten werden – und sollte es auch.
  Stichwort Selbstfürsorge!

Bei älteren Kindern/Jugendlichen ist es wichtig, die **Entscheidung für den Pflegeantrag** gut zu besprechen, denn die Selbstzuschreibung „ich bin ein Pflegefall" macht was mit der Seele der jungen Menschen. Hilfreich kann hier im Familiengespräch sein, dass der Pflegegrad auf EIGENEN Antrag jederzeit wieder aufgehoben werden kann und es ‚nur' um (finanzielle) Entlastung für die Familie geht.

eine gute Übersicht über die Aspekte rund um die Pflege in der Familie gibt es hier (besonders Punkt 13), auch wenn ‚Senioren' drüber steht.
https://www.apotheken-umschau.de/pflege/pflege-zuhause/checkliste-pflege-was-ist-jetzt-zu-tun-829539.html

Diagnose ME/CFS / LongCovid – und nun?

Ein kleiner Leitfaden zu wichtigen Anlaufstellen

* **Antrag auf Schwerbehinderung – GdB**

Auch und besonders bei diesem Antrag gilt es gut abzuwägen, was es für das Kind/den Jugendlichen bedeutet. Hilfreich kann sein, dem Kind zu erklären, dass wir von der Grundidee her eine solidarische Gesellschaft sind, die sich um diejenigen, die krank sind besonders kümmert – zumindest in den Bereichen, in denen das bei ME/CFS schon möglich ist.
Möglicherweise machen die Eltern im Umgang mit den Ämtern / Pflegekassen / Begutachtenden ganz andere Erfahrungen, doch die o.g. Aussage gibt den Kindern ja auch die Botschaft mit, dass sie

- nicht alleine gelassen werden
- sie keine Verantwortung für ihre Erkrankung und die Folgen daraus tragen
- was sich u.U. förderlich auf die Genesung auswirkt und
- den oft beobachtbaren Gedanken ‚ich bin eine Belastung' in einen ganz anderen Rahmen setzt

Auf der Seite https://www.einfach-teilhaben.de/DE/AS/Ratgeber/01_Schwerbehindertenausweis/Schwerbehindertenausweis_node.html?cms_linkGBS=11860392&cms_linkLS=11860432 findet sich ein gut dargestellter Ablauf des Antrags mit wichtigen Hinweisen zu den Vorgehensweisen - wie Entbindung von der ärztlichen Schweigepflicht sowie den Unterlagen die einzureichen sind. Und etwas weiter unten auf der Seite findet sich die Auswahlmöglichkeit des eigenen Bundeslandes. Dann ploppt das zuständige Amt auf.

Auch beim GdB sollte ggf. der ‚Antrag auf Aktenlage' bevorzugt werden.

Im Fatigatio-Heft Nr. 29 gibt es ausführliche Informationen dazu. Im Netz finden sich mittlerweile auch einige Anwaltskanzleien, die dazu informieren, da es bei der GdB-Beurteilung noch keinen eigenen Bewertungsmaßstab für ME/CFS gibt. Hilfestellung bei der Beantragung können leisten: Rentenversicherung, allg. sozialer Dienst, die unabhängige Teilhabeberatung.

Mit der Anerkennung einer Schwerbehinderung (ab GdB 50) sind eine ganze Reihe sogenannter Nachteilsausgleiche verbunden: Steuerfreibeträge, Schutz und Gestaltung bzgl. Schule, … detaillierte Übersicht hier: https://www.familienratgeber.de/rechte-leistungen/schwerbehinderung/nachteilsausgleiche-bei-schwerbehinderung

Änderung des GdB (nach oben, nach unten, Entfall) nur auf Antrag möglich, da es ja eine amtliche Feststellung der Schwerbehinderung ist, für die es dann eine erneute amtliche Feststellung zur Änderung braucht.

Die Erfahrung zeigt, dass es oft davon abhängt, ob die begutachtende Person mit dem Krankheitsbild ME/CFS vertraut ist oder eben nicht. Deshalb kann es hilfreich sein, vorab zu telefonieren, um zu informieren und die Sachlage bzw. das aktuelle (Nicht-)Leben des Kindes zu beschreiben.

Diagnose ME/CFS / LongCovid – und nun?

Ein kleiner Leitfaden zu wichtigen Anlaufstellen

* **Schule: Informieren, informieren, informieren**

Hilfreiche Zusammenstellungen für die Information von Lehrkräften und Schulverwaltungen z.B. von der Uniklinik Würzburg https://www.ukw.de/behandlungszentren/sozialpaediatrisches-zentrum-spz/schulungen/post-covid-postvirale-syndrome-und-mecfs/informationen-fuer-lehrkraefte-und-betreuende/
Oder auch eine Informationsschrift des fatigatio e.V., in denen gut verständlich über ME/CFS in der Gesamtheit der Erkrankung informiert wird.

Wichtig ist auf jeden Fall, von Anfang an den **Dialog** mit Lehrkräften und evtl. Rektorat zu suchen, auch wenn es noch keine Diagnose gibt. Informationen und die Gewissheit, dass sich die Eltern ums Kind kümmern, ermöglicht und erleichtert oft das Verständnis für die Situation. Der unglaubliche Spagat zwischen der Einhaltung der Schulpflicht (die ja nicht nur die Eltern sicherstellen müssen, sondern auch die Schule) und gesundheitlicher Fürsorgepflicht ist dabei manchmal schier nicht aushaltbar. Sollte es in der eigenen Schule weder unterstützende Lehrkräfte noch verständnisvolle Rektorate geben, können folgende Optionen in Frage kommen:

- beim ersten Termin in der (Uni-)Klinik direkt um ein Schreiben mit Verdachtsdiagnose und Erklärung über diese Erkrankungen bitten, das dann der Schule und dem Jugendamt vorgelegt werden kann
- dazu ist ggf. die Schweigepflichtsentbindung zur (Uni-)Klinik zu unterschreiben
- konkretes ‚Gutachten' der (Uni-)Klinik mit Empfehlung für die Beschulung
- Zusammenarbeit mit der Klinikschule (die i.d.R. mit den Schulämtern ‚vernetzt' sind)
- Unterstützung im Schulamt suchen (ggf. mit Klinikschule zusammen), hier sind Pflegegrad und GdB auf jeden Fall hilfreich (amtliche Bestätigung der Einschränkungen für den Schulbesuch)
  ABER: die Erfahrung zeigt, dass sich die Menschen in den Ämtern sehr schwer tun bislang Unbekanntes (wie ME/CFS) anzuerkennen, aus Sorge, damit Präzedenzfälle zu schaffen
- evtl. schulpsychologischen Dienst zu Rate ziehen (die ja auch bei Schulwechseln grundsätzlich beraten, also nicht zwingend an psychologische Diagnosen gebunden sind)
- Landtags-/Bundestagsabgeordnete um Hilfe/Vermittlung bitten
- das Jugendamt direkt und selbst über die Lage informieren und um Vermittlung / Unterstützung gegenüber der Schule bitten – und die Mitarbeitenden vorab über ME/CFS informieren

Zum Nachteilsausgleich gehört auf jeden Fall das Anrecht auf **Hausunterricht** (möglicherweise fehlen der Schule die personellen Kapazitäten, was u.U. ein Grund für ihre ablehnende Haltung gegenüber der Erkrankung sein kann)

*** Familienpflegezeit**

rechtliche Hintergründe zum Anspruch auf Freistellung
https://www.bundesgesundheitsministerium.de/leistungen-der-pflege/vereinbarkeit-von-pflege-und-beruf

Diagnose ME/CFS / LongCovid – und nun?

Ein kleiner Leitfaden zu wichtigen Anlaufstellen

*** Amt für Soziales / Teilhabe**

zuständig für Unterstützung und Hilfsmittel **AUSSER Haus**.

- ✔ z.B. der Avatar für Teilhabe am Schulunterricht
- ✔ besondere Wohnformen
- ✔ Förderung der Teilhabe am sozialen und kulturellen Leben

Anfragen lohnt sich, i.d.R. sind die Mitarbeitenden dort zugewandt und hilfsbereit.

Allerdings kann es sein, dass auch hier eine Begutachtung benötigt wird, diese sollte allerdings auch nach Aktenlage möglich sein, bzw. wenn GdB vorliegt auch auf diesen Bezug nehmen können.
Dazu gibt es auch eine sehr informative Podcastfolge auf https://www.fasynation.de/

*** Vollmachten**

nähert sich das erkrankte Kind dem 18. Geburtstag, sollten Vorsorgevollmachten und Patient:innenverfügungen erstellt werden, da Kliniken + behandelnde Ärzt:innen mit Erreichen der Volljährigkeit nicht mehr verpflichtet sind, Eltern Auskunft zu erteilen oder Anweisungen entgegen zu nehmen.
Gleiches gilt für das Bankkonto und andere Bereiche des Rechts- und Geschäftslebens, die nicht durch eine Vorsorgevollmacht abgedeckt sind.

*** Familienberatung**

Kommunen, Kirchen und die Verbände der freien Wohlfahrtspflege haben i.d.R. Beratungsangebote (oftmals sogar kostenfrei, wenn betroffene Kinder unter 18 Jahren sind) für Familien. Hier kann ein Raum – besonders für die gesunden Familienmitglieder – entstehen, in dem einfach mal alle Sorgen & Nöte ausgesprochen und abgeladen werden können. **Stichwort Selbstfürsorge!**
https://sozialministerium.baden-wuerttemberg.de/de/soziales/familie/rat-und-unterstuetzung/ehe-familien-und-lebensberatungsstellen

*** Nahrungsmittelunverträglichkeiten**

sind ja leider häufig mit ME/CFS verbunden. Auf https://www.kochtrotz.de/rezepte-filter/ gibt es die Möglichkeit, nach passenden Rezepten zu suchen.

Ein gutes Angebot an preiswerten glutenfreien Zutaten (meist auch bio-zertifiziert) gibt es bei https://www.korodrogerie.de/

*** Steuererklärung**

- ✔ steuerliche **Pauschbeträge** zur Entlastung, richten sich immer nach dem höchsten im Steuerjahr vorliegenden Pflegegrad. Eltern, die ihr eigenes Kind pflegen, dürfen diesen Pauschbetrag immer ansetzen, er muss nicht mit dem Pflegegeld o.ä. verrechnet werden. Das Pflegegeld selbst ist steuerfrei.
- ✔ ‚**außergewöhnliche Belastung**‘: alles, was an Kosten rund um die Erkrankung anfällt, das nicht durch die Kranken- oder Pflegekasse erstattet wird, kann geltend gemacht werden, besonders wenn die Kosten in der Summe über dem steuerlichen Pauschbetrag liegen.
  →alle Belege sammeln: Nahrungsergänzungsmittel (hier können ärztliche Bestätigungen über die Notwendigkeit der Einnahme helfen, auch wenn sie nicht rezeptierbar sind), off-Label-Medikamente, Fahrten / Übernachtungen zur Uniklinik / Ärzt:innen, Hilfsmittel wie Noise-Cancelling-Kopfhöhrer, Lichtschutzbrillen, Apps oder Programme.
  UND alle anderen medizinischen Ausgaben, die im Steuerjahr in der Familie anfielen: Zuzahlung Zahnbehandlungen, Brille,… Abzüglich eines zumutbaren Eigenanteils, der sich nach Familienstand, Anzahl der Kinder und Einkommen berechnet, sind diese Kosten steuerlich entlastend ansetzbar.
- ✔ Umbauten (Handwerksleistung)
- ✔ Haushaltshilfen, wenn sie nicht über die Pflegkasse abgerechnet werden können (haushaltsnahe Dienstleistungen)

Hilfreich für die **Anerkennung** kann sein, VOR Abgabe der Steuererklärung mit der/dem zuständigen Sachbearbeiter:in zu telefonieren, um die Erkrankung samt bislang fehlender Medikamente und Therapien zu erläutern und die Notwendigkeit der eingesetzten Mittel zu verdeutlichen. Auch hier zeigt die Erfahrung, dass es sehr unterschiedliche Ergebnisse / Anerkennungen geben kann.

*** Vernetzen**
ME/CFS macht einsam. Nicht nur die Kinder, oft auch die Eltern. Dazu kommt das wenige Wissen über die Krankheit in der Gesellschaft. Es gibt mittlerweile einige Elterngruppen zum Austausch über die eigene Situation, ohne dass erst lang erklärt werden muss, worum es geht. Das macht zwar das Kind noch nicht gesund, reduziert aber das Gefühl des ‚Damit-Alleine-Gelassen-Werdens‘. Diese Elterngruppen sind klar von Selbsthilfegruppen abzugrenzen. Es geht hier nicht um den Ersatz medizinischer Betreuung, sondern um einen Austausch über die mit der Erkrankung verbundenen Belastungen in der Familie. Und um die schönen Momente, die ja auch immer wieder aufblitzen und die gefeiert werden wollen.

Nicht genesen Kids WhatsApp- Austauschgruppen
https://nichtgenesenkids.org/kontakt.html

Elisabeth Kowal: Psychologische Begleitung von Betroffenen oder Angehörigen, einzeln und in Gruppen
https://psychologische-gesundheitsfoerderung.de/gruppenangebote/