

Geschichte Von Anna:

Hallo, ich bin der Sven "Stonie". Paar Freunde (Melli, André, Annabelle, Anja und Bente) und ich möchten gerne einer Freundin von uns in ihrer schweren Lage helfen. Sie benötigt dringend einen speziellen Rollstuhl, damit sie ein wenig am Leben teilnehmen kann. Leider weigert sich die Krankenkasse seit langem die Kosten dafür zu übernehmen, obwohl das sehr dringend ist und jeder das sehen kann! Daher wären wir sehr dankbar, wenn ihr uns dabei unterstützen könntet! Das Spendenziel wäre tatsächlich "nur" der Rollstuhl. Sollte das Ziel erreicht werden, wird alles darüber hinaus für weitere Medikamente, Therapieversuche, Labortests für bestimmte Autoantikörper, oder Verbrauchsmaterial, welches aktuell nicht übernommen wird für Anna.

Ich werde auch noch ein Video nachreichen, wo ich noch das eine oder andere aus meiner Sicht darüber erzählen werde.

Wir danken jedem einzelnen Helfer für die Spende und hoffen, dass wir Anna so schnell wie möglich helfen können!

Hier hat sie selbst einmal unter größten Anstrengungen, ihre Geschichte zusammengefasst, damit ihr einmal einen Einblick in ihre Lage habt. Es ist zwar ein langer Text, aber die Geschichte ist leider nicht mit ein paar Worten zu erzählen.

PS: hier noch ein Video von mir mit Zusatztext zu dem Thema, was auch sehr gerne geteilt werden darf!

<https://www.youtube.com/watch?v=rXu70-NpRb8&t=67s>

Mein Name ist Anna und ich habe eine tolle Familie, die ich über alles liebe, war ehrenamtlich engagiert und ich hatte meinen Traumjob als angehende Krankenpflegehelferin in einer Klinik gefunden. Ich stand mit beiden Beinen im Leben, bis ich mich vor 1,8 Jahren mit Corona infizierte und dies mein Leben von den einen auf den anderen Tag zerstörte.

Meine Wünsche und meine persönliche Geschichte

Mein größter Wunsch ist, durch einen angepassten Rollstuhl etwas an Resteigenständigkeit zu erhalten und zurückzugewinnen. Ich würde so gerne das Bett/Haus verlassen können. Ich möchte den Wind spüren und das für kurze Momente diese schwere Krankheit in den Hintergrund rückt. Auch ein Moment, wo ich keinem zur Last falle. Vielleicht sogar mal mit der Familie ein Eis essen gehen, das wäre ein Herzenswunsch.

In dem vorhandenen Standard-Leichtgewichtrollstuhl ist das alles leider nicht möglich, denn ich habe ME/CFS und dadurch unter anderem eine schwere Belastungsintoleranz, Muskelschwäche und starke Ganzkörperschmerzen. Deshalb kann ich nicht lange aufrecht sitzen, ich habe keine Kraft mich selbst fortzubewegen und kann das Bett nur zu den allerwichtigsten Arztterminen im Rollstuhl verlassen. Schon während dessen, aber auch im Nachhinein verschlechtert sich mein Zustand rapide, ich erleide immer einen Crash nach den Besuchen.

Leider ist mir dies schon seit dem letzten Winter nicht mehr möglich, weil meine Krankenkasse den auf mich und meine Erkrankung abgestimmten Adaptivrollstuhl mit E-Fix Antrieb ablehnt und auf Zeit gespielt hat. Zeit, die ich nicht mehr habe, denn ME/CFS ist aktuell noch nicht heilbar, der Verlauf kann über Jahre schlechter werden, oder so wie bei mir, da ging es sehr schnell. Momentan wäre ich noch in der Lage, in einem angepassten Rollstuhl an guten Tagen rauszukommen. Ob ich das noch kann, wenn irgendwann das Sozialgericht über den Rollstuhl entscheidet und wie sie entscheiden, ist nicht vorhersehbar.

Ich brauche eure Hilfe um mir den Wunsch, des dringend benötigten Rollstuhls zu erfüllen

Ich benötige einen Adaptivrollstuhl mit Zubehör und E-fix Radnabenantrieb.

Dieser wird laut Kostenvoranschlag aus dem Sanitätshaus ca. 14000 Euro kosten.

(Genauere Details zur Ausstattung stehen ganz unten)

BITTE nehmt euch die Zeit und lest alles in Ruhe durch, damit ihr wisst, worum es hier genau geht.

Ich möchte euch von mir und meiner gesundheitlichen Geschichte erzählen, mit dem Wunsch das ihr ME/CFS, Post Covid und die damit verbundenen Einschränkungen kennenlernt und versteht, was es mir bedeuten würde, wenn ihr mir den Wunsch nach diesem Rollstuhl ermöglicht.

Bis zu meiner Infektion arbeitete ich in einer Klinik, war ehrenamtlich engagiert und hatte viel Spaß mit meiner Familie. Ich hatte meinen Traumberuf als angehende KPH gefunden und ich habe es geliebt, den Patienten ein Lächeln ins Gesicht zu zaubern. Sonnenschein und Wirbelwind, so wurde ich liebevoll von allen genannt. Ich hätte nie gedacht, dass ich nur kurze Zeit später selbst auf Hilfe und Pflege angewiesen bin.

Im Januar 2022 infizierte ich mich mit Corona. Nach 17 Tagen inkl. Klinikaufenthalt wurde ich negativ, aber nicht gesund. Im Gegenteil, die Symptome nahmen zu und ich erkrankte an Post Covid und letztendlich an ME/CFS.

Seitdem kämpfe ich täglich mit einer Vielzahl von schwersten Symptomen, liege 24/7 im abgedunkelten Raum. Still muss es sein und ich bekomme viele Medikamente, die mein Leiden etwas lindern, aber mich nicht heilen. Ich habe den Pflegegrad 3 und einen Grad der Behinderung von 100 mit Merkzeichen.

Wie Ernst mein Zustand war, erahnte ich im Frühjahr 22 noch nicht. Zuerst versuchte ich eigenständig wieder gesund zu werden. Ich kaufte mir einen Rollator und versuchte durch Aktivierung und langsame Steigerung meinen Zustand zu verbessern und beantragte auch eine Reha. Zu dieser Zeit erhielt ich schon die Diagnose Post Covid, konnte damit allerdings nicht viel anfangen. Bisher hat mich noch keine Krankheit so in die Knie gezwungen. Doch irgendwie gelang es mir nicht. Je mehr ich versuchte, umso schwächer und kranker wurde ich. Eine große Stütze war meine Mama. Ich bin dankbar, dass ich damals noch mit dem Rollator mobil war,

denn meine Mama verstarb nach wenigen Wochen an Leukämie im Sommer 22 und ich konnte mich wenigstens verabschieden und an ihrer Beisetzung teilnehmen. Heute wäre es mir nicht mehr möglich.

Im Herbst 22 erlitt ich durch Überanstrengung während eines Krankenhausaufenthaltes hypertensive Entgleisungen. Die Medikamente wurden erweitert und mein Zustand verschlechterte sich immer weiter.

Dann kam endlich meine Reha. Doch bereits am 2 Tag stand fest, dass mein Zustand viel schlechter ist, als ich bisher wahrhaben wollte. Ich war noch wenige Schritte mit dem Rollator mobil. Mein Körper crashte jedoch bei jedem kleinsten Versuch mich anzustrengen. Die Chefarztin teilte mir mit, ich sei nur bedingt Reha fähig. Ich bekam einen Rollstuhl und wurde überall hingefahren.

Kurz nach der Reha erhielt ich einen Standardrollstuhl von der Krankenkasse und das UKSH stellte die Diagnose ME/CFS fest.

Ich erfuhr, dass Aktivierung meinen Zustand verschlechtern und mich an meine Grenzen bringen und ich nicht über meine individuelle Belastungsgrenze gehen darf.

Seit November 2022 habe ich auch direkt den Pflegegrad 3 erhalten. Die Symptome sind so vielfältig und schwerwiegend, kommen in Wellen, manches bleibt, anderes verschwindet für Tage oder Wochen. Dafür kommt dann was Neues dazu.

Seit Januar 2023 begannen zu den ganzen anderen Symptomen auch Rückenschmerzen. Der behandelnde Orthopäde setzte zusätzlich ein Opiat an und attestierte für die Krankenkasse, dass mein aktueller Rollstuhl meiner Wirbelsäule schadet und dass ich einen speziell auf mich abgestimmten Rollstuhl benötige, damit eine Verschlechterung des körperlichen Zustandes verhindert wird.

Also habe ich diesen Adaptivrollstuhl mit E-fix im März 2023, primär für die MECFS Symptomatik, aber eben auch mit dem Attest des Orthopäden bei der Krankenkasse beantragt. Wie zu erwarten, kam im Mai die Ablehnung. Wir hatten einfach keine Kraft mehr und beauftragten für den Widerspruch einen Fachanwalt, der jedoch wenig hilfreich war. Die Krankenkasse bleibt bei ihrer Entscheidung und der nächste Weg ist nun Klage beim Sozialgericht einzureichen. Das dauert alles sehr lange und ich weiß nicht, ob ich den Rollstuhl dann noch gut nutzen kann, sollte das Gericht für uns entscheiden. Beantragt im März und mittlerweile ist es jetzt schon Oktober.

Der Rollstuhl ermöglicht mir....

Ich benötige einen Adaptivrollstuhl mit Möglichkeit über Gasfederdruck oder elektrisch die Rückenlehne um 30° im Neigungswinkel, eigenständig zu verstellen, sowie die Beine hochzulegen.

Der auf mich und meine Erkrankung extra zusammengestellte Rollstuhl mit E- Fix Antrieb ermöglicht mir das Verlassen des Bettes/Hauses, ohne noch stärkere Schmerzen und ohne danach zu crashen.

Durch die Möglichkeit der Liegeposition des Rollstuhles, während der Nutzung, kann verhindert werden, dass ich mich überanstrengte und es mir danach noch schlechter geht, manchmal für

Tage, Wochen, oder Monate. Der E-Fix Radnabenantrieb ermöglicht mir die selbständige Nutzung, da mir die Kraft fehlt, um den Rollstuhl eigenständig anzuschieben. Das Bedienteil für den Begleiter ist für den Fall gedacht, dass ich zu geschwächt bin den Rollstuhl zu fahren. So kann ich trotzdem in Begleitung einen Moment raus, den Wind spüren und Kraft sammeln, um durchzuhalten, oder eben Arzttermine wahrnehmen. Der Rollstuhl bedeutet für mich ein Stück Leben zurückgewinnen, etwas Eigenständigkeit und ab und zu Kraft sammeln, draußen wo ich sonst so gerne war.

Wie äußert sich so ein Crash bei mir.

Bisher bedeutete ein leichter Crash bei mir, ich ertrage nur noch wenig Licht/Geräusche, Heiserkeit, Hals-Oherschmerzen, geschwollene Lymphknoten, erhöhte Temperatur., Ganzkörperschmerzen trotz Schmerzmittel, starker Tremor, erhöhter RR. Ich kann dann einfach nichts mehr.

Ein schwerer Crash bedeutet bei mir alles oben Aufgeführte in stärkster Intensität und dazu schwere kognitive Störungen, offene Stellen im Mund und Brennen bis in Magen, dazu starkes Herzklopfen/Rhythmusstörungen, sodass ich nur noch Breinahrung vertrage, hypertensive Entgleisungen, unfähig mich selbständig zu bewegen, zu sprechen, schweres POTS, ich liege da, entkräftet, im Dunkeln und hoffe es geht vorbei....

Hier mal ein kleiner Auszug aus einem Tag

Die Zeit ließ mich viele Tränen vergießen, nicht nur wegen meiner Krankheit, sondern vor allem, weil ich keinen Hausarzt hinter mir habe, bei dem die Fäden zusammenlaufen der mich unterstützt. Sich für mich einsetzt und stark macht.

Ich fühle mich vom Gesundheitssystem alleingelassen. Ich habe geglaubt, Krankenkassen würden alles tun, um Patienten zu helfen und Verschlechterungen des Gesundheitszustandes zu verhindern. Ich wurde eines Besseren belehrt. Es geht überall im Gesundheitssystem nur um Geld, nicht mehr wirklich um den Menschen und sein Leiden.

Vor 2 Wochen begann der Tag so hoffnungsvoll, ich rief bei meinem alten Hausarzt an und bekam tatsächlich ein Termin... Endlich ein Hoffnungsschimmer, nachdem der aktuelle Hausarzt im letzten Telefonat laut wurde und sehr unfreundlich. Er hätte keinen Bock mehr auf den Scheiß, weil die Fachärzte Medikamente verordnen und er müsse die Nebenwirkungen ausbaden. Ich konnte nicht mehr und brach innerlich zusammen und weinte nur noch.

Doch die Glücksgefühle und Dankbarkeit über den Termin hielten nur eine halbe Stunde an. Sie endeten in einem Meer von Tränen, als das Telefon klingelte und die MFA den Termin wieder absagte, weil der Dr. mich weiterhin ablehnt.

Es tat ihr unendlich leid. Verzweiflung machte sich in mir breit, meine einzige Hoffnung auf eine vertraute Grundversorgung wurde mit diesen wenigen Worten zerschlagen.

Ich erklärte aufgelöst unter Tränen, ich bräuchte nur meine Standardmedikamente, damit ich nur „palliativ“ versorgt werde. Aber es änderte nichts.

Wieso will mir keiner helfen? Ich habe doch auch keine Wahl?

Das alles ist an Grausamkeit nicht zu überbieten, niemand fühlt sich für mich zuständig. Es fühlt sich diskriminierend an, denn der Grund bei allen angefragten Ärzten ist im Grunde ME/CFS, ihr Budget, Angst, dass ich zu viel Zeit in Anspruch nehme, keine Zeit für eine Krankheit, die so schwerwiegend und breit gefächert ist.

Da ich auf Medikamente, Taxischeine und Überweisungen angewiesen bin, bin ich vorerst gezwungen mir das gefallen zu lassen. Ich habe kurz überlegt alle Medikamente wegzulassen, aber ich habe noch Lebenswillen, Hoffnung und meine Familie und Freunde, die hinter mir stehen und mich stärken.

Mein aktueller Gesundheitszustand

Seit Wochen geht es mir langsam schlechter, der Versuch die Schmerzmedikation zu erweitern und mir damit zu helfen, ohne das Oxy hochzudosieren, ist gescheitert. Aktuell vertrage ich keine feste Nahrung, habe kein Hungergefühl mehr. Meine Sauerstoffsättigung ist mittlerweile dauerhaft erniedrigt. Noch kann keiner sagen warum. Der Tremor war nun einige Wochen fast weg, leider ist er wieder da. Alle anderen Symptome verlaufen weiter in Wellen. Mein Mann pflegt mich und die Kinder helfen ihm. Ich muss zum Schutz und aufgrund der Muskelschwäche eine Cervicalstütze und eine Rückenorthese tragen, wenn ich zum Arzt muss. Ein Spaziergang im Rollstuhl ist schon lange nicht mehr möglich. Täglich hoffe ich auf gute Nachrichten, versuche irgendwie durchzuhalten, nicht aufzugeben. Die vielen Anträge, das Unverständnis, die Ablehnungen, das alles kostet so viel Kraft, Kraft die ich überhaupt nicht habe. Den Mut und die Hoffnung nicht zu verlieren raubt mir meine ganze Restkraft, die ich noch habe und das täglich.

Wir haben auch von dem wenigen Krankengeld eigene medizinische Geräte angeschafft, die uns Sicherheit geben und mir helfen, da ME/CFS für vieles noch keine Indikation ist. Auch Medikamente, die in den Off Label Bereich fallen, müssen wir auf Privatrezept selber kaufen. Therapieversuche, bestimmte Untersuchungen, oder Laborparameter, die man versuchen könnte, um den Zustand zu stabilisieren, oder zu verbessern für kurze Zeit, werden nicht von den Krankenkassen übernommen. Sie sind sehr teuer und für mich nicht bezahlbar.

Ich kämpfe jeden einzelnen Tag, Stunde um Stunde den härtesten Kampf meines Lebens, von dem ich nicht weiß, wie er für mich endet, still im Dunkeln.

Es fühlt sich an wie ein Sterben auf Raten.... Meine Familie und Freunde können nur hilflos zusehen, sie hoffen, so wie ich, dass sich mein Zustand vielleicht stabilisiert, oder gar verbessert. Dafür bin ich Ihnen so sehr dankbar. Ich weiß, dass es für einige sehr hart, düster und grausam klingt, aber das ist Realität, meine REALITÄT, seit 1,8 Jahren und die von mittlerweile geschätzt 1,5 Mio. Menschen in Deutschland und weitere auf der ganzen Welt.

Es zeigt die Versorgungslage von PC/ME/CFS Patienten wie sie wirklich in Deutschland ist. Allerdings heißt es nicht, dass ich aufgebe, antriebslos oder gar depressiv und ängstlich bin. In den seltenen „guten“ Momenten erfreue ich mich an den kleinsten Dingen, hab noch immer Hoffnung und lasse meinem Humor freien Lauf,

Das ist alles familiär sehr belastend und es macht mich so unglaublich traurig, dass ich nicht wirklich für meine Kinder und für meinen Mann da sein kann und das Leben an mir vorbeizieht, ohne dass ich teilhaben kann, ja sogar langsam verblasst.

Ich habe langsam keine Kraft mehr, um alles zu kämpfen, deshalb muss ich zur Ruhe kommen. Das Kämpfen um den Rollstuhl verschlechtert meinen Zustand immer mehr und ich hoffe, ihr alle könnt mir gemeinsam helfen, dass dieser Wunsch in Erfüllung geht. Um Hilfe bitten fällt mir sehr schwer. Bis ich erkrankte, war ich immer diejenige die anderen half, deshalb hätte ich das auch niemals allein gemacht.

Ich danke jedem Einzelnen DJ und jedem einzelnen Spender von euch schon jetzt von ganzem Herzen. Ganz egal ob es am Ende für diesen Rollstuhl reicht. Ich bin überwältigt und dankbar, dass mir jemand hilft.

Insbesondere Sven Stonie, Melli und Andre danke ich, die diese Spendenaktion ins Leben riefen, diesen tollen Text mit mir erarbeitet und geschrieben haben und die immer für mich da sind. Ich habe diese drei Menschen übrigens erst 2021 über Twitch kennengelernt und hätte niemals gedacht, dass aus Twitchbekanntschaften so tolle und enge Freundschaften entstehen konnte.

Sollte nach dem Rollstuhlkauf Geld überbleiben, soll dies für Kosten eingesetzt werden, wie Arzneimittel und Therapien.

Vielen Dank eure Anna

Genauere Details des Rollstuhls:

- Adaptivrollstuhl, Grundgestell - E-fix Radnabenantrieb
- Begleitpersonsteuerung - Ersatz Akku
- Ankipphilfe - Höhenverstellbare Schiebegriffe
- Rückenlehne einstellbar mit - Hochschwenkbare Armlehnen
- GasdruckFedersystem oder elektrisch - Kopfstütze
- Kleiderschutz - Verlängerter Bremshebel

- Jay easy Rückenschale tiefe Kontur - Jay Antidekubituskissen
- Schwalbe Marathon Plus Reifen - Zubehör wie Regencap, Fußsack

Und was ist überhaupt ME/CFS

- ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrom) hat seit 1969 ein eigenes ICD Code g93.3.

- Es ist eine schwere, unheilbare neuroimmunologische Multisystemerkrankung sie wird oft feldiagnostiziert als Depression mit Müdigkeit, Was sehr gefährlich ist, denn Depressionen werden aktivierend behandelt, das ist bei ME/CFS aber genau das falsche, denn Kardinalsymptom ist eine Belastungsintoleranz (postexertionelle Malaise).

- ME/CFS kann durch viele Viren ausgelöst werden unter anderem Covid 19. Seit Corona massive Zunahme der Erkrankungen durch viele Infektionen und Reinfektionen.

- ME/CFS Betroffene haben schwerste Einschränkungen bis hin zur kompletten Bettlägerigkeit, Pflegegrad /Schwerbehinderung.

- ME/CFS-Erkrankte leiden unter einer ausgeprägten Zustandsverschlechterung ihrer Symptome nach geringer körperlicher und geistiger Belastung (sogenannte Post-Exertional Malaise kurz PEM).

- Dazu gehört beispielsweise eine schwere Fatigue (krankhafte Erschöpfung), kognitive Störungen, ausgeprägte Schmerzen, eine Überempfindlichkeit auf Sinnesreize und Störungen des Immunsystems sowie des autonomen Nervensystems.

- Sehr unbekannt in der Öffentlichkeit und auch bei Haus- und Fachärzten. Deshalb wird die Diagnose meist erst sehr spät nach einem langen Ärztemarathon gestellt. Häufige Fehldiagnosen in die psychosomatische Richtung, dadurch regelrechte Traumata durch medical gaslighting. Es kommt zu Fehlbehandlungen durch Aktivierung, die bei psychosomatischen Erkrankungen hilft, jedoch bei ME/CFS zu PEM und einer bleibenden Verschlechterung führen.

- Gutachtern, Therapeuten und Akutkliniken ist diese schwere Erkrankung häufig auch nicht bekannt, deshalb ist es oft so, dass man fehlerhafte Gutachten hat, dadurch weder einen Pflegegrad, Schwerbehinderung noch EMR bekommt. Insbesondere die schwer und schwerst Erkrankten, die bettlägerig sind, sind jedoch auf Pflege und Hilfe angewiesen, die sie dann nicht erhalten. Die werden dann ohne Betreuung in ihren Betten #lieengelassen.

- Auch Rehamaßnahmen, die aktuell auf Aktivierung ausgelegt sind, führen bei ME/CFS Patienten zur Verschlechterung. Viele können zu Beginn noch laufen und kommen dann wie ich... im Rollstuhl nach Hause.

- Selbst wenn Patienten darum wissen, werden sie häufig dazu genötigt durch Krankenkassen und DRV weil angedroht wird das Krankengeld sonst einzustellen etc.

- Leider gab es keine große Forschung bisher, daher auch keine Biomarker, kein Medikament mit Indikation und keine Heilung. Es wird nur versucht die vielen Symptome zu lindern, es gleicht einer palliativen Versorgung.

- Deshalb fallen Medikamente/ Hilfsmittel in off Label Bereich, weshalb Patienten meistens die Kosten selber tragen müssen, oder sie versuchen die Kostenübernahme hart zu erkämpfen bei der KK.

- Die wichtigste Therapiemethode um nicht in einen sogenannten CRASH (Zustand extremster Erschöpfung über längere Zeit) zu fallen, ist Pacing.

Dabei achtet man sorgsam auf die Einhaltung der zur Verfügung stehenden Energiereserven, der sogenannten individuellen "Baseline".

Detaillierte Informationen über ME/CFS

<https://www.me-cfs.net/leben-mit-me-cfs> <https://cfc.charite.de/>

<https://www.mecfs.de/> <https://www.fatigatio.de/>