

ME/CFS DEMOPOLY

**EIN SPIEL, UM DEN ALLTAG VON BETROFFENEN UND FÜR MEHR
HILFE UND VERSORGUNG ZU DEMONSTRIEREN**



Von Verena Meyer und
Karsten Quabeck

DIE FELDER

LOS

Das Spiel startet klassischer Weise bei LOS, hier z. B. bei der Infektion, welche die Erkrankung auslöst (Epstein Barr, Covid 19 etc.).

CRASH

Die anderen Ecken des Spielfelds sind jeweils einem CRASH zugeordnet. Hier muss man eine Runde aussetzen.

INFO-KARTEN

Die Ereignisfelder werden zu Info-Feldern. Auf den Karten, die man hier aus der Mitte ziehen kann, sind wichtige Informationen zur Erkrankung festgehalten.

VERSUCH-UND-IRRTUM-KARTEN

Die Gemeinschaftskarten sind Versuch- und Irrtum-Felder. Hier wird deutlich gemacht, dass es nur wenige Therapieansätze für ME/CFS Betroffene gibt und alle Bemühungen zur Heilung auf „Versuch und Irrtum“ aufbauen.

ABSTELLGLEIS

Die Bahnhöfe werden zu Abstellgleisen. Auch hier muss man aussetzen.

SPIELFELDER

ZUSÄTZLICH GIBT ES 26 ZAHLENFELDER, DIE ZU UNTERSCHIEDLICHEN THEMEN RUND UM DEN ALLTAG MIT ME/CFS GEWIDMET SIND.

Wenn du auf einem Zahlenfeld landest, lese den Text, welcher im Folgenden der jeweiligen Zahl zugeordnet ist und folge der Anweisung!

1. Seit deiner Infektion geht es dir nicht gut. Dein Körper scheint sich nicht wirklich zu erholen. Du leidest an Schlaflosigkeit, lähmender Entkräftung, Schmerzen, Übelkeit usw. Nun bist du auf der Suche nach einer Hausärztin/einem **Hausarzt**, die/der sich mit Post Covid und ME/CFS auskennt und deine Symptome ernst nimmt. Doch das ist sehr, sehr schwierig. Würfle solange, bis du eine 6 hast. Erst dann kannst du weitergehen.
2. Da sich die Allgemeinmediziner:innen so gut wie gar nicht mit Post Covid und ME/CFS auskennen, versuchst du einen Platz bei einer **Fachambulanz** zu bekommen. Doch leider sind die Ambulanzen entweder bereits wieder geschlossen oder nehmen keine Patient:innen mehr auf. Rücke vor zum nächsten Abstellgleis und setze eine Runde aus.
3. Da die Ursachen von Post Covid und ME/CFS noch nicht geklärt sind, bekommst du eine Diagnose erst durch eine mühsame, zeitaufwendige **Ausschlussdiagnostik**. Hier soll ausgeschlossen werden, dass deine Symptome von anderen Erkrankungen herrühren. Das bedeutet viele Termine bei vielen Fachärzt:innen. Heute bist du in der **Neurologie**. Doch trotz anders lautendem Forschungsstand glaubt dein Neurologe, dass deine Erkrankung „nur“ psychischer Natur ist. Rücke vor zum Psychologie-Feld (7).
4. Da die Ursachen von Post Covid und ME/CFS noch nicht geklärt sind, bekommst du eine Diagnose erst durch eine mühsame, zeitaufwendige **Ausschlussdiagnostik**. Hier soll ausgeschlossen werden, dass deine Symptome von anderen Erkrankungen herrühren. Das bedeutet viele Termine bei vielen Fachärzt:innen. Heute bist du in der **Kardiologie**. Es gibt wieder keine organischen Auffälligkeiten bei den Befunden, also musst du ja gesund sein. Rücke vor zum Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenkasse (9).
5. Da die Ursachen von Post Covid und ME/CFS noch nicht geklärt sind, bekommst du eine Diagnose erst durch eine mühsame, zeitaufwendige **Ausschlussdiagnostik**. Hier soll ausgeschlossen werden, dass deine Symptome von anderen Erkrankungen herrühren. Das bedeutet viele Termine bei vielen Fachärzt:innen. Heute bist du in der **Pneumologie**. Die Ärztin glaubt nicht, dass es so etwas wie Post Covid überhaupt gibt, macht aber widerwillig

eine Atemkraftmessung. Der Termin, die Ablehnung, die Untersuchung ... das alles überlastet dein System. Gehe zurück zu Crash.

6. Nach über einem Jahr voller mühseliger Kämpfe und Facharzt-Terminen bekommst du tatsächlich eine **Diagnose (G93.30)**! Rücke vor zum nächsten Abstellgleis.

7. Auf der Suche nach einem Therapieplatz scheiterst du kläglich. Die meisten **Therapeut:innen** haben keine Plätze mehr. Wenn du auf eine Warteliste kommst, wird dir gesagt, dass es teilweise 1-2 Jahre dauert, um behandelt zu werden. Dabei hättest du der Psychologin/dem Psychologen so gerne den Unterschied zwischen Depression und ME/CFS erklärt: Bei einer Depression ist der Körper fit, aber die Seele fühlt sich leer und du bist antriebslos; bei ME/CFS ist der Wille voll da, aber der Körper sagt nein. Gehe zum nächsten Info-Feld.

8. Du schließt dich einer Online Community/einer **Selbsthilfegruppe** an. Hier wirst du endlich verstanden und kannst dich austauschen. Gehe zwei Schritte vor (10).

9. Laut **Gutachter:in** des Medizinischen Dienstes bist du arbeitsfähig und hast kein Anrecht auf Krankengeld. Du brauchst nur „ein bisschen Bewegung an der frischen Luft und Vitamin C“. Gehe vor zu Crash.

10. Du lernst **Pacing** kennen, eine Form des Energiemanagements, welches dich davor bewahren soll, dich zu überlasten. Nur so kannst du Symptomverschlechterungen verhindern. Du tust am besten also erstmal nichts und ruhest dich aus. Gehe erst weiter, wenn du eine 6 gewürfelt hast.

11. Heute fühlst du dich irgendwie gut. Ein bisschen wie früher. Daher gehst du endlich einmal wieder duschen. Das überlastet dein System. Gehe vor zu **Crash**.

12. Du wirst ausgesteuert. Der **ärztliche Dienst der Agentur für Arbeit** wird eingeschaltet, um deine Vermittelbarkeit zu prüfen. Lege alle Befund- und Arztberichte bereit. Setze einmal aus.

13. Ein **Wiedereingliederungsversuch** scheitert. Gehe zurück zur Hausärztin/zum Hausarzt für eine AU (1).

14. Es ist dein Geburtstag. Du lädst zwei **Gäste** zu einem Kaffee ein, die eine Stunde bleiben. Du genießt das sehr. Leider ist es trotzdem zu viel. Gehe zurück zu Crash.

15. **Medical Gaslighting**: Mal wieder steht ein Arztbesuch an. Hier nimmt man dich aber mal wieder nicht ernst und du bekommst folgende zu hören: „Da muss man einfach mal den Hintern hochkriegen.“ Gehe zu Feld 19.

16. Dich ereilt eine **Reinfektion**. Rücke vor auf LOS.

17. Um zu Überprüfen, ob du nicht doch fit für den Arbeitsmarkt bist, wirst du in die **Reha** geschickt. Der gesundheitliche Rückschlag durch die massive Überbelastung vor Ort wirft dich um Monate zurück. Gehe zurück zu Crash.
18. In deiner Verzweiflung, vielleicht doch einen wirksamen Therapieansatz finden zu können, googelst du nach Ärzt:innen, die sich mit ME/CFS auskennen. Bei den wenigen Treffern werden aus Gründen der Überlastung keine neuen Patient:innen mehr aufgenommen oder aber du musst sie privat zahlen und hunderte bis **tausende von Euros für die Behandlungen** investieren, ohne zu wissen, ob sich dein Zustand durch die Maßnahmen wirklich verbessern wird. Rücke vor aufs nächste Versuch-und Irrtum-Feld.
19. Heute überfällt dich die **Traurigkeit**. Aber nein, es ist keine Depression, sondern eine ganz angemessene Reaktion auf eine Erkrankung, die dein Leben auf den Kopf gestellt hat. Trotzdem wäre es vielleicht gut, psychologische Unterstützung zu bekommen?! Gehe zurück zu Feld 7.
20. Du musst ohne Ende **Anträge** schreiben: Antrag auf GdB, Rentenantrag, Antrag auf Pflegegrad. ... Die Bürokratie macht dich fertig. Die kognitive Anstrengung überlastet dich. Gehe zurück zu Crash.
21. Ein guter Freund macht mit dir einen **Ausflug** und du kannst ein Stück spazieren gehen. Hoffnung kommt auf. Gehe drei Schritte vor.
22. Du entwickelst **Komorbiditäten** wie Fibromyalgie, POTS, Reizdarmsyndrom (RDS), Restless-Legs, Maszellaktivierung (MCAS) ... Rücke vor auf LOS und spiele noch eine Runde.
23. Nach jahrelangem Warten, hunderten von Euros, die du für Therapien selbst gezahlt hast und monatelanger Diskussion der Politik, wird eine **Liste mit Off-Label-Medikamenten** freigegeben, die von der Kasse getragen werden. Leider besteht die „Liste“ aus nur vier (!) Medikamenten, die alle nicht für dich geeignet sind. Gehe zurück zu Feld 19.
24. Ein weiteres **Weihnachtsfest** ohne deine Familie. Setze einmal aus.
25. Der **zweite Wiedereingliederungsversuch** scheitert und kurz darauf erhältst du die Kündigung von deinem Arbeitgeber. Gehe vor zur Hausärztin/zum Hausarzt für eine AU (1).
26. Du nimmst an einer **wissenschaftlichen Studie** teil. Hoffnung kommt auf. Bleibe optimistisch!