

[REDACTED]  
AOK [REDACTED]  
[REDACTED]  
[REDACTED]

Datum: 30.10.2024

**Widerspruch zur Pflegeleistung**

Ihr Schreiben von 22. August 2024 Ihr Zeichen: [REDACTED]

Sehr geehrte Frau [REDACTED]

anbei übermittle ich Ihnen nun meine ausführliche Widerspruchsbegründung, welche ich per AOK App hochgeladen UND mein Mann persönlich in der [REDACTED] Filiale abgegeben hat.

Zur besseren Orientierung habe ich ein Inhaltsverzeichnis angelegt.

Bitte beachten Sie, dass die unter Punkt 3 angefügte Mappe „Vorbereitung zur Begutachtung durch den Medizinischen Dienst für den Antrag auf Pflege“ ebenfalls ein eigenes Inhaltsverzeichnis beinhaltet.

Mit freundlichen Grüßen

[REDACTED]  
[REDACTED]  
[REDACTED]  
Anlagen

1 Anschreiben vom 30.10.2024

2 Anlagen zum Anschreiben

- 2.1 2024.08.20 Gesprächsprotokoll von Begutachtungstermin [REDACTED] Molly Mann
- 2.2 2024.09.07 Gesprächsprotokoll von Begutachtungstermin [REDACTED] Molly
- 2.3 „Die Ärztliche Begutachtung“ vom 16.12.2023 Chronisches Fatigue Syndrom ME\_CFS und Komorbiditäten - eMedpedia \_ springermedizin [zu ME/CFS ICD 10 G93.3]
- 2.4 2024.09.09 Auszug aus der Begründung zum Antrag auf Hilfsmittel – hier E-Rollstuhl
- 2.5 2024.09.12 Gefäßchirurg [REDACTED] Empfehlung Lymphomat
- 2.6 2024.09.30 Bericht [REDACTED] Bewegung nicht möglich  
*Hausarzt*

3 Mappe „Vorbereitung zur Begutachtung durch den Medizinischen Dienst für den Antrag auf Pflege“

[REDACTED]  
AOK [REDACTED]  
[REDACTED]  
[REDACTED]

Datum: 29.10.2024

### Widerspruch zur Pflegeleistung

Ihr Schreiben von 22. August 2024 Ihr Zeichen: [REDACTED]

Sehr geehrte Frau [REDACTED]

hiermit muss ich leider Widerspruch gegen die Pflegebegutachtung vom 19. August 2024 einlegen.

Eventuell sind Informationen verwechselt, die Erkrankung ME/CFS missverstanden oder Hinweise unbeachtet gelassen worden?

Kurz vor ab ein Zitat aus dem Standardwerk der medizinischen Begutachtung / Fachbuch „Die Ärztliche Begutachtung“<sup>1</sup>

*„Das Chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine komplexe, meist stark beeinträchtigende und chronische Erkrankung, die von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) als neurologische Erkrankung klassifiziert wurde (ICD10 G93.3). Leitsymptome sind Fatigue und Belastungsintoleranz. Letztere führt oft bereits nach leichter Alltagsaktivität zu einer Verschlechterung der Symptomatik (sogenannte post-exertionelle Malaise). Desweiteren bestehen Schmerzen, Schlafstörungen, neurokognitive, neuroendokrine, autonome/vegetative und immunologische Symptome. Der Beginn liegt meist zwischen dem 16. und 45. Lebensjahr und tritt häufig nach einer Infektion auf. In Deutschland waren präpandemisch geschätzt 300.000 Menschen erkrankt, infolge von SARS Cov-2 haben die Zahlen deutlich zugenommen. Bis heute ist die Erkrankung bei einem Teil der Ärzteschaft kaum bekannt und viele Betroffene erhalten oft lange Zeit keine oder eine falsche Diagnose. Als Komorbiditäten sind vor allem das Post-COVID-Syndrom, das Posturale orthostatische Tachykardiesyndrom und das Fibromyalgiesyndrom relevant.“*

Ich leide seit 2003 an ME/CFS. Über die zwei Jahrzehnte haben sich, für mein Alter ungewöhnlich, viele Begleiterkrankungen herausgebildet, die insgesamt nicht nur eine schwere Behinderung mit sich bringen, sondern auch einen sehr hohen Pflegeaufwand darstellen. Tatsächlich pflegebedürftig bin ich seit min. 10 Jahren ohne jemals einen Antrag drauf gestellt zu haben.

Wie unten aufgelistet, liegt bei mir **tatsächlich ein Pflegegrad 3** vor. Wir fordern Sie deshalb auf diesem Widerspruch, aufgrund der vorgelegten Belege, zeitnah (noch in diesem Kalenderjahr 2024) stattzugeben.

Beim Schreiben der Begründung dieses Widerspruchs hilft mir mein Ehemann, da diese Tätigkeit für mich allein viel zu anstrengend und schwierig wäre.

---

<sup>1</sup> Artikel vom 16.12.2023 anbei als PDF/ Ausdruck | Erneut abgerufen am 21.10.2024 unter [https://www.springermedizin.de/emedpedia/detail/die-aerztliche-begutachtung/chronisches-fatigue-syndrom-me-cfs-und-komorbiditaeten-begutachtung?epediaDoi=10.1007%2F978-3-662-61937-7\\_108](https://www.springermedizin.de/emedpedia/detail/die-aerztliche-begutachtung/chronisches-fatigue-syndrom-me-cfs-und-komorbiditaeten-begutachtung?epediaDoi=10.1007%2F978-3-662-61937-7_108)

Zur Begründung

## 1. Form- & Verfahrensfehler

### a. **Fehlender Fragebogen im Vorfeld**

Am 29.07.2024 stellten wir für mich einen Antrag auf Pflegeleistung. Mitte Juli bekam ich von der AOK PLUS ein Schreiben, mit dem Hinweis, dass es dem MDK Thüringen übergeben wurde und dieser sich meldet. Diesem Schreiben lag das Formular „Checkliste- Vorbereitung auf die Begutachtung“ bei.

Der MDK selbst hat neben seiner Mitteilung zum Begutachtungstermin und einer kurzen Broschüre keinen – wie woanders üblich – Fragebogen, der zuvor ausgefüllt werden müsse, zugesandt.

Der MDK offerierte nicht im Vorfeld die Möglichkeit zur Zusendung von Vorabinformationen wie z.B. Was Ihn erwarten würden. Einen Hinweis auf die Art und Schwere meiner Erkrankung, so dass sich der entsprechende Gutachter /in NICHT auf die Situation vorbereiten konnte.

### b. **Übergabe relevanter Informationen**

Das Formular „Checkliste- Vorbereitung auf die Begutachtung“ der AOK PLUS habe wir beachtet, ausgefüllt und mein Mann wollte Frau ██████ (Fr. F) vom MDK zum Begutachtungstermin am 19. August 2024 übergeben. Sie hat die Annahme verweigert.

Zusätzlich zur Checkliste der AOK, hatten wir im Vorfeld eine **Mappe namens „Vorbereitung zur Begutachtung durch den Medizinischen Dienst für den Antrag auf Pflege“** zur Übergabe an den MDK vorbereitet. Diese Unterlagen wurden mehrfach angeboten (siehe folgende Schilderungen) und von Fr. F. verweigert. Gemäß den Richtlinien des Medizinischen Dienstes Bund zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI vom 21. Dezember 2023 (Inkrafttreten 13.01.2024) hätte die Pflegerelevante Vorgeschichte und derzeitige Versorgungssituation, insbesondere Pflegerelevante Fremdbefunde sowie Pflegerelevante Vorgeschichte (Anamnese), medizinische und pflegerische Angaben unter Berücksichtigung der Auswirkungen auf die Selbständigkeit oder die Fähigkeiten von der Gutachterin berücksichtigt werden müssen. Leider hat sie sich weder im Vorfeld noch währenddessen oder danach unsere pflegerelevanten Unterlagen angesehen. Nach F 1.1 der o.g. Richtlinie gehören zu den Befundberichten u. a. auch

- Pflegedokumentationen
- Krankenhaus-, Rehabilitations- und Arztberichte
- eventuell von der antragstellenden Person vorgelegte Aufzeichnungen
- über den Pflegeverlauf, zum Beispiel Pflegetagebuch

Gutachter sind grundsätzlich verpflichtet, alle übergebenen Materialien und Informationen zu würdigen. Wenn das nicht geschieht, kann das Gutachten in seiner Fachlichkeit in Zweifel gezogen werden.<sup>3</sup>

<sup>2</sup> Anlage: Mappe zur „Vorbereitung zur Begutachtung durch den Medizinischen Dienst für den Antrag auf Pflege“

<sup>3</sup> Gemäß dem Gerichtsurteil: Sachverständige haben Pflichten (www.bverwg.de/220710B2B128.09.0)

## 2. Inhaltliche Missverständnisse, Fehlinterpretationen oder Missachtungen

Ich vermute stark, dass die größtenteils unbekannte schwere neuroimmunologische Multisystemerkrankung ME/CFS – an der meine Frau seit 2003 leidet – der Gutachterin nicht oder nicht ausreichend bekannt gewesen ist.

Da die Unbekanntheit dieser Erkrankung eher die Regel als Ausnahme ist – auch im medizinischen Bereichen – hatten wir eine o.g. Mappe zur Pflegebegutachtung vorbereitet. Wir gehen davon aus, dass wenn man diese von Anfang an berücksichtigt hätte weniger Missverständnisse und Fehler entstanden wären. Da unter anderem die dortigen Fachartikel über die Aufklärung zur Erkrankung ME/CFS beitragen.

Frau [REDACTED] war am 19. August 2024 zur Begutachtung meiner Frau [REDACTED] geb. [REDACTED] bei uns im Haus.

Ich gehe, der Einfachheit halber, nur auf strittige Punkte ein. Bitte dennoch ausdrücklich um die genaue Prüfung der vorbereiteten und in Kopie angehangenen Mappe „Vorbereitung zur Begutachtung durch den Medizinischen Dienst für den Antrag auf Pflege“.

### a. **Punkt 1.2 Anamnese**

Die von Fr. F. dokumentierte Anamnese ist, bis auf folgende Ausnahmen, korrekt wiedergegeben:

- Beim Treppensturz im Juli 2024 kam es zwar nicht zu Knochenbrüchen aber inneren Blutungen

- Beim innerhäuslichen und außerhäuslichen – AUCH kürzeren Strecken – braucht meine Frau einen Rollstuhl und nicht „nur“ eine sichernde Begleitung. Das resultiert aus der schweren orthostatischen Dysfunktion (PoTS). Sie ist also zu jeder Zeit auf einen Rollstuhl angewiesen. Ich bin froh, dass ich sie wieder im Sitzen „transportieren“ kann. Zeitweise ging das nur noch im Liegen!

- Meine Frau ist schwer Licht- und Geräuschempfindlich. Das ist typisch für die schwere Erkrankung ME/CFS: „Typisch für die Erkrankung ist auch die Überempfindlichkeit gegenüber Licht und Lärm, manchmal auch Gerüchen.“ Zitiert aus dem Ärzteblatt Artikel<sup>1</sup> Dadurch das sie oft in ruhigen, dunklen und abgeschotteten Zimmern liegt, fehlt es ihr sehr häufig an Orientierung (welcher Wochentag oder auch welche Tageszeit ist).

- Kognitive Defizite sind bei meiner Frau oft sehr stark ausgeprägt. Es gibt auch hier gute bis sehr schlechte Tage. Die guten Tage (an denen sie z.B. sich länger als 10 Minuten mit einer Person unterhalten kann) sind leider sehr selten. Oft erleidet Sie danach auch eine Zustandsverschlechterung (sogenannte PEM – Post Exertional Malaise) **(heute würde ich hier post-exertionale neuroimmune Entkräftung PENE schreiben)**

Das neurokognitive Symptom „Brain fog“ ist bei meiner Frau sehr stark ausgeprägt. Ihre Informationsverarbeitung ist verlangsamt, sie leidet an erheblichen

Wortfindungs- und Sprachstörungen, einem gestörten Kurzzeitgedächtnis sowie einer eingeschränkten Konzentrationsfähigkeit. „Die richtigen Worte werden nicht gefunden und die Erkrankten vergessen im Satz, was sie sagen wollten. Multitasking ist nicht mehr möglich. Dazu können Wahrnehmungs- und sensorische Störungen wie Desorientierung, räumliche Unsicherheit, verschwommene Sicht und Fokussierungsprobleme kommen“<sup>4</sup>

Dies schildert meine Frau mit ihren eigenen Worten an einem sehr guten Tag durch diktieren eines Textes, wofür sie mehrere Stunden gebraucht hat, sehr eindrücklich hier.<sup>5</sup>

Meine Frau hat ständig große Probleme mit dem Kurzzeit- und Langzeitgedächtnis. Sie erinnert sie sich weder daran, dass ihre Tochter Gestern mit ihr gespielt hat, noch in welchem Jahr welche Ereignisse stattgefunden haben. Sie bringt sehr oft viele Erinnerung stark durcheinander.

Jeden Tag muss ich sie an ihre Medikamente, das Trinken und Essen erinnern. Ohne dem würde sie nur noch vor sich dahinvegetieren! Ich verstehe nicht, wie Frau F. vom MDK das nicht sehen konnte.

Um meine Frau an dem Tag der Begutachtung nicht mit Geräuschen, Licht und zu viel kognitiver Anstrengung zu überfordern, bat ich Frau F. mehrmals sich mit mir allein in der Küche zu unterhalten, damit meine Frau geschont würde. Dies verneinte Frau F. wiederholend. Gemäß den Richtlinien des Medizinischen Dienstes Bund zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI vom 21. Dezember 2023 hätte „mit Einverständnis der antragstellenden Person“ oder „auf Wunsch der antragstellenden Person“ ein getrenntes Gespräch erfolgen sollen.

- Psyche. Ja, meine Frau ist ZUM GLÜCK nicht auch noch depressiv. Sie lässt sich – wenn ihr Zustand, ihre Kräfte und ihr Herzschlag (unter Berücksichtigung von Pacing) es zulässt – auf viele Therapieversuche ein, informiert sich selbst über Behandlungsmethoden und möchte so gern eine Zustandsverbesserung herbeiführen. Am liebsten wieder arbeiten. Aber davon sind wir Meilen weit entfernt!

- Meine Frau zeigt sich diszipliniert, hoffnungsvoll und stets willig. Doch leider gibt es bei dieser furchtbaren Erkrankung keine anerkannten Therapiemöglichkeiten!!! Und die, nicht validierten, die aber bei ihr anschlagen (u.a. H.E.L.P. Apheresen), können wir uns nicht oder nur selten leisten, weil sie zu teuer sind und sie wurden bisher von der AOK PLUS stets verweigert zu zahlen.

- Körperpflege. Fr. F. schreibt unter 1.2 Anamnese: „Ein personeller Unterstützungsbedarf wird bei der Körperpflege, bei der Behandlungspflege sowie bei hauswirtschaftlichen / administrativen Verrichtungen beschrieben.“ Leider spiegelt sich das nicht vollständig im Modul 4 wieder (siehe unten)

---

<sup>4</sup> <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/brain-fog/>

<sup>5</sup> Auszug aus der Begründung zum Antrag auf Hilfsmittel – hier E-Rollstuhl

- Arztbesuche sind wenn überhaupt, ausschließlich durch meine Hilfe möglich. Hierbei sind wir auf das Hilfsmittel Rollstuhl angewiesen. Allerdings kann meine Frau den aktuellen Rollstuhl gar nicht allein bedienen. Einen E-Rollstuhl haben wir beantragt und genehmigt bekommen. (Wenn auch ein nicht ganz passendes Modell.) Hinzu kommt, dass häufige Arztbesuche für meine Frau nicht oder nur mit Zustandsverschlechterungen verkraftet werden. Aus diesem Grund kommt die Hausärztin meiner Frau zu Hausbesuchen und verabreicht hierbei Infusionen am Krankenbett.

b. **Punkt 1.3 Vorhandene Hilfsmittel**

Wir nutzen den Rollstuhl bereits im Haus! Dieser wurde anscheinend bei Begutachtung im Flur übersehen! Wir benötigen den Rollstuhl schon für kleinste Wegstrecken, wie die vom Sofa / Bett zur Toilette um die Symptomlinderung durch „Pacing“ zu ermöglichen, bzw. noch schlimmer Zustandsverschlechterungen zu vermeiden.

c. **Punkt 1.4 Beschreibung der aktuellen Versorgungssituation**

Hier schreibt Fr. F. richtigerweise, dass ich bei meiner Frau täglich morgens und abends die kleine und große Körperpflege übernehme, einschließlich Haarwaschen, Kleidungswechsel, Inkontinenzversorgung.

Leider zeigt sich das teils widersprüchlich in der Modul 4: Selbstversorgungs-Bewertung wieder.

**Demzufolge müsste:**

- bei 4.4.1 „überwiegend selbstständig“ **angekreuzt werden**, denn ohne dass ich meiner Frau Waschlappen, Handtuch, Seife ect. hinlege, kann sie sich im Sitzen oder Liegen nicht selbst das Gesicht waschen. Sie kommt nicht ohne Hilfe ins Bad oder an die Schränke.

- bei 4.4.2 „überwiegend selbstständig“ **angekreuzt werden**, denn ohne dass Vor- und Nachbereiten der Zahnbüste würde meine Frau die Zähne nicht putzen können. Dies geschieht übrigens auch unter Berücksichtigung von Pacing (durch Pulskontrolle). So kommt es vor, dass meine Frau z.B. 15 Sekunden Zähne putzt und dann 30 Sekunden Pause machen muss, wieder 15 Sekunden putzt und wieder Pulsregulierend entsprechend Pause einlegt. Das Haarkämmen ist nicht mehr allein möglich, das übernehme ich bei ihr komplett.

- bei 4.4.3 „überwiegend selbstständig“ **angekreuzt werden**, denn ohne dass ich ihr alle Utensilien hinlege und sie mehrfach daran erinnere, würde sie sich nicht waschen.

- bei 4.4.4 ist „überwiegend unselbstständig“ **richtig erkannt**.

- bei 4.4.5 „überwiegend selbstständig“ **angekreuzt werden**, denn ohne dass ich ihr den BH öffne und schließe oder ihre Kleidung richtig zurecht an ihren Platz lege, würde sie sich nicht anziehen können.

- bei 4.4.6 „überwiegend unselbstständig“ **angekreuzt werden**, denn es reicht nicht, dass ihr die Kompressionshose hinlege oder zureiche. Ich muss ihr diese Hose mit speziellen rutschfesten Handschuhen komplett von unten bis oben anziehen, die Sicherheitshaken am Bauch einhaken und den Reißverschluss zuziehen.

- bei 4.4.7 ist „überwiegend unselbstständig“ **richtig erkannt**.

- bei 4.4.8 ist „selbstständig“ richtig erkannt worden. Wobei ich ihr das Essen dennoch an ihr Krankenbett bringe und sie daran erinnere das Essenszeit ist, es auch öfter wiederhole „Iss! Sonst wird dein Essen kalt“. Anders würde meine Frau das Essen vergessen oder könnte nichts Essen, da sie es sich nicht holen könnte. Trotzdem hat sie sich in ihrer Selbsteinschätzung für „selbstständig“ entschieden.
- bei 4.4.9 „überwiegend selbstständig“ angekreuzt werden, denn ohne dass ich ihr das Trinken an ihr Krankenbett bringe und sie daran erinnere zu Trinken, würde sie viel zu wenig oder gar nicht trinken. Da sie an der orthosatischen Dysfunktion PoTS leidet, ist es sehr wichtig, dass sie ca. 3 Liter am Tag trinkt. Das ist ein großer Pflegeaufwand, wenn man bedenkt, dass sie sicher weder selbst Tee oder Wasser holen kann, noch, dass sie daran denkt!
- bei 4.4.10 ist „überwiegend unselbstständig“ richtig erkannt worden.
- auch 4.4.11 bis 4.4.13 sind richtig erkannt worden.

		Selbstständig	überwiegend selbstständig	überwiegend unselbstständig	unselbstständig
4.4.1	Waschen des vorderen Oberkörpers	⊙ 0	○ 1	○ 2	○ 3
4.4.2	Körperpflege im Bereich des Kopfes	⊙ 0	○ 1	○ 2	○ 3
4.4.3	Waschen des Intimbereichs	⊙ 0	○ 1	○ 2	○ 3
4.4.4	Duschen und Baden einschließlich Waschen der Haare	○ 0	○ 1	⊙ 2	○ 3
4.4.5	An- und Auskleiden des Oberkörpers	⊙ 0	○ 1	○ 2	○ 3
4.4.6	An- und Auskleiden des Unterkörpers	○ 0	⊙ 1	○ 2	○ 3
4.4.7	Mundgerechtes Zubereiten der Nahrung und Eingießen von Getränken	○ 0	○ 1	⊙ 2	○ 3
4.4.8	Essen	⊙ 0	○ 3	○ 6	○ 9
4.4.9	Trinken	⊙ 0	○ 2	○ 4	○ 6
4.4.10	Benutzen einer Toilette oder eines Toilettenstuhls	○ 0	⊙ 2	○ 4	○ 6
4.4.11	Bewältigen der Folgen einer Harninkontinenz und Umgang mit Dauerkatheter und Urostoma	entfällt, da (überwiegend) kontinent			

**Einstufungstabelle Modul 4: Selbstversorgung**

	s	üs	üu	u
4.1 Waschen des vorderen Oberkörpers	0	1	2	3
4.2 Körperpflege Kopf	0	1	2	3
4.3 Waschen des Intimbereichs	0	1	2	3
4.4 Duschen und Baden / Haare waschen	0	1	2	3
4.5 An- und Auskleiden des Oberkörpers	0	1	2	3
4.6 An- und Auskleiden des Unterkörpers	0	1	2	3
4.7 Mundgerechtes Zubereiten der Nahrung/ Einschenken von Getränken	0	1	2	3

4.8 Essen	0	1	2	3
4.9 Trinken	0	1	2	3
4.10 Benutzen einer Toilette / eines Toilettenstuhls	0	1	2	3
4.11 Bewältigen der Folgen einer Harninkontinenz	0	1	2	3
4.12 Ernährung parenteral oder über Sonde	ausschl. oder nahezu ausschl. täglich, zusätzl. zu oraler E.			3
	keine/ nicht tgl./ nicht auf Dauer			0

Summe der Punkte 12

s = selbständig | üs = überwiegend selbständig | üu = überwiegend unselbstständig | u = unselbstständig

Aussagen zur Selbsteinschätzung von meiner Frau :

4.1 wenn mein Mann mir den Waschlapen und die Seife zurechlegt, kann ich mein Gesicht waschen.

- 4.2 mein Mann bereitet mir die Zahnbürste vor. Mein Mann wäscht und kämmt mir die Haare.
- 4.3 mein Mann fordert mich auf, mich zu waschen. Und legt mir Handtuch und Waschlappen zurecht.
- 4.4 duschen oder baden kann ich nicht allein. Ich brauche Hilfe. Mit Seife und Handtuch und beim aussteigen. Am besten immer mit Duschhocker. Wobei das Duschen schon zu anstrengend ist.
- 4.5 ich brauche Hilfe beim Öffnen und Schließen vom BH. Die Kleidung muss richtig rumbereit liegen.
- 4.6 die Kompressionhose kann ich nicht allein anziehen.
- 4.7 die Nahrung wird mir im mundgerecht zubereitet. Beim Öffnen von Gläsern oder Flaschen brauche ich immer Hilfe.
- 4.9 Getränke und ein Glas oder Becher müssen mir bereitgestellt werden. Manchmal vergesse ich auch zu trinken.
- 4.10 ch brauche Hilfe bei dem Weg zur Toilette und beim Hose wieder hochziehen.

d. **3 Pflegebegründende und weitere Diagnosen**

Der Vollständigkeit halber wiederhole ich hier alle Diagnosen meiner Frau von denen einige im Gutachten fehlen.

- ME/CFS [G93.3] (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatiguesyndrom)
- Post-COVID-19-Zustand [U09.9]
- PoTS [G90.80] (Posturales Orthostatisches Tachykardiesyndrom)
- Orthostatische Hypotonie [I95.1]
- Brainfog (Gedächtnisstörung, Konzentrationsstörung, Wortfindungsstörung etc.)
- Tachykardie [I47.2]
- Migräne mit aphasischer und vertebrobasilärer Aura [G43.1]
- Arteria-vertebralis-Syndrom mit Basilaris-Symptomatik [G45.0]
- chronischer Spannungskopfschmerz [G44.2]
- Faktor V Leiden Mutation
- HWS Halswirbelsäulensyndrom [M54.2] (Zervikalneuralgie)
- Hashimoto-Thyreoiditis [E06.3]
- Diabetes mellitus Typ II [E11.9]
- chronischer Magnesiummangel [E61.2]
- PEM (geringe Belastungsfähigkeit / Belastungstoleranzen / Zustandsverschlechterung nach Aktivierung (Post Exertional Malaise) *hier besser PENE! aus ICC*)
- Tinnitus [H93.1]
- Fibromyalgie [M79.70]
- Lymphödem der oberen und unteren Extremität(en), Stadium I [I89.00]
- Lipödem, Stadium I [E88.20]
- Wassereinlagerungen
- Urtikaria [L50.9]
- Reizdarmsyndrom mit wechselnden (gemischten) Stuhlgewohnheiten [K58.3]
- Raynaud-Syndrom [I73.0]
- PTBS [F43.1]
- Blasenentleerungsstörung / Reizblase
- Tetanien
- TIA (Transitorische Ischämische Attacke)

- Mitochondriale Dysfunktion G31.81
- Mastzellaktivierungsstörungen
- Histaminintoleranz
- Erhöhte Cholesterinwerte LDL
- Eisenmangelanämie
- Spreizfuß, Senkfuß, Plattfuß
- Z. n. Wochenbettdepression [F53.0]

3. Zu den einzelnen Modulen des Begutachtungsinstruments

a. Modul 1 (Summe der Punkte = 4)

- 4.1.1 und 4.1.2 korrekt

- **4.1.3 falsch, hier müsste „überwiegend selbstständig“ angekreuzt werden**, zum Umsetzen brauche ich die Hand als Kraftstütze von meinem Mann. Mir ist es oft zu schwer die Position allein zu wechseln

- 4.1.4 korrekt

- **4.1.5 falsch, hier müsste „überwiegend unselbstständig“ angekreuzt werden**, mein trägt mich die Treppe hoch

b. Modul 2 (Summe der Punkte = 11)

- 4.2.1 und 4.2.2 korrekt

- **4.2.3 falsch, hier müsste „größtenteils vorhanden“ angekreuzt werden**, im abgedunkelten Raum oft unmöglich zu sagen welche Tageszeit und vor allem welcher Tag ist. Zeit verschwimmt.

- **4.2.4 falsch, hier müsste „in geringem Maße vorhanden“ angekreuzt werden** ich bring immer wieder Dinge durcheinander. Zum Beispiel was zu erledigen ist oder schon erledigt wurde. Oder ob gestern meine Tochter da war oder bei Oma war. Erinnerungen an gestern oder manchmal auch an vor zwei Jahren nicht da.

- **4.2.5 falsch, hier müsste „größtenteils vorhanden“ angekreuzt werden**. Ich brauch nahezu immer Übersichten oder Pläne, sonst vergesse ich mehr als die Hälfte

- **4.2.6 falsch, hier müsste „größtenteils vorhanden“ angekreuzt werden**. Selbst Alltagsentscheidung „was möchte ich essen?“ oft nicht möglich. Sehr unsicher bei unvorhergesehene Ereignissen. Diese muss ich meinem Mann überlassen

- 4.2.7 korrekt: Schwierigkeiten bei komplexen Zusammenhängen (Pflege EU, Rente). Erledigt mein Mann

- **4.2.8 falsch, hier müsste „größtenteils vorhanden“ angekreuzt werden** Ich vergesse manchmal, das Wasser oder den Herd abzustellen.

- **4.2.9 falsch, hier müsste „größtenteils vorhanden“ angekreuzt werden** bei PEM, Crash oder Anfall kann ich nicht mitteilen, dass ich zum Beispiel umgedreht werden muss weil ich schwer Luft kriege oder dass man mir meine Beine hochlegen soll oder ich eingemacht habe. Kommt leider häufig vor.

- **4.2.10 falsch, hier müsste „größtenteils vorhanden“ angekreuzt werden** komplexe Aufforderungen, (wie z.B. nennen Sie alle Symptome, die sie belasten) sind zu schwer. Ich verliere viel zu schnell den Faden

- **4.2.11 falsch, hier müsste „in geringem Maße vorhanden“ angekreuzt werden** Ich kann einem Gespräch nicht wirklich folgen. Beteiligten meist gar nicht. Zu geringe Konzentrationsfähigkeit.

c. Modul 3 (Summe der Punkte = 8)

- 4.3.1 bis 4.3.3. korrekt

- **4.3.4 falsch, hier müsste „ein- bis zweimal wöchentlich“ angekreuzt werden**. Ich schmeiß meine Zahnbürste weg, aus Wut über meine Unfähigkeit zu einfachen

Dingen wie das Zähne putzen. Ich werfe Stifte oder ein Buch aus Frust, weil ich nicht lesen oder schreiben kann weg. Ich warf meine Kopfhörer nach meinem Mann aus Frust über die hundertste Befragung zur Pflegebegutachtung.

- 4.3.5 **falsch, hier müsste „ein- bis dreimal in zwei Wochen“ angekreuzt werden** ich werfe den Stift aus Frust, dass mein Mann gesund ist und ich nicht auf ihn.

- 4.3.6 **falsch, hier müsste „ein- bis zweimal wöchentlich“ angekreuzt werden.**

Mehrmals in der Woche

(weil nicht alles so läuft wie ich es mir vorstelle.)

- 4.3.7 **falsch, hier müsste „ein- bis dreimal in zwei Wochen“ angekreuzt werden** Ich fluche auch öfter mal vor mich hin

-4.3.8 **falsch, hier müsste „ein- bis dreimal in zwei Wochen“ angekreuzt werden** Ich stoße mein Mann weg, wenn er mir die Hose falsch anzieht. Oder manchmal schiebe ich das Essen weg. Ich habe zwar kaum kraft und verletze ihn kaum, aber er bekommt trotzdem viel ab.

- 4.3.9. korrekt

- 4.3.10 **falsch, hier müsste „ein- bis dreimal in zwei Wochen“ angekreuzt werden** bei der schweren Angst vor Ärzten und Therapeuten aber auch Krankenschwestern oder in Wartezimmern, brauche ich dringend eine Beruhigung durch meinen Mann, der mich kennt und weiß was im Falle eines (Krampf/Zitter/Kreislauf) Anfalls zu tun ist.

- 4.3.11 bis 4.3.13 sind korrekt

d. Modul 4 (Summe der Punkte = 12)

siehe oben

e. Modul 5 (Summe der Punkte = 5)

- Medikation 2 x / Woche

- Injektionen (Heparin um Thrombosen vorzubeugen [erhöhtes Risiko!] 3 x / Monat

- Einreibungen 2 x/ Tag (Neurodermitis creme)

- Körpernahe Hilfsmittel 2x/Tag (Kompressionshose)

- Therapiemaßnahmen in häuslicher Umgebung 2x/Woche (Dehnung & Bewegung der Beine und Arme und Massage der Oberschenkel wegen zu starken Schmerzen)

- Arztbesuche 2 x / Woche (1x Infusion beim Hausarzt [auch wenn dieser nach Hause kommt, da meine Frau die Tür nicht öffnen kann] und 1x Facharztbesuch z.B.

Nephrologe, Neurologe, Kardiologe, ...)

f. Modul 6 (Summe der Punkte = 7)

- 4.6.1 und 4.6.2 korrekt

- 4.6.3 **falsch, hier müsste „überwiegend unselbstständig“ angekreuzt werden.** Auch wenn ich mich mit Zeichnen oder Podcast hören selten beschäftigen kann, muss mir Jemand Papier, Stifte, Kopfhörer und anderes hinlegen, sonst würde es nicht funktionieren. Ich bin IMMER auf Hilfe angewiesen.

- 4.6.4 korrekt

- 4.6.5 **falsch, hier müsste „überwiegend unselbstständig“ angekreuzt werden.** Ganz selten, wenn ich mich kräftig genug fühle um Freunde zu empfangen, ist das okay.

Mit Unbekannten Personen spreche ich gar nicht oder nicht gut. Fällt mir schwer die vielen neuen Eindrücke zu verarbeiten.

- 4.6.6 korrekt

g. Ergebnis

Modulbewertung	Summe Punkte	Gewichtete Punkte
1. Mobilität	4	5

(2. Kognitive und kommunikative Fähigkeiten)	(11)	(11,25)
3. Verhaltensweisen und psychische Problemlagen	8	15
4. Selbstversorgung	12	20
5. Bewältigung von selbständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen	5	15
6. Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte	7	11,25
<b>Gesamtpunkte</b>		66,25

Demzufolge ergibt sich Pflegegrad 3.

4. Ihr Punkt 6 Erhebung weiterer versorgungsrelevanter Informationen

Die Einschätzung der Gutachterin ist bis auf folgenden Punkt korrekt:

6.2.3 Einfache Aufräum- und Reinigungsarbeiten  
ist nicht selbständig möglich. Sie kann sich ja nicht mal selbst waschen, wie dann Reinigungsarbeiten ausführen?

5. Ihr Punkt 7 Empfehlungen zur Förderung oder zum Erhalt der Selbständigkeit, der Fähigkeiten, Prävention und Rehabilitation

a. Physiotherapie

Wir begrüßen grundsätzlich die Hilfe mittels Physio- und Ergotherapie. Bitten nur nochmal eindrücklich den Schweregrad der Erkrankung meiner Frau und die Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS<sup>6</sup> zu berücksichtigen. Denn die Belastungsintoleranz, die so genannte PEM „Post-Exertionelle Malaise“ tritt bei ME/CFS oft schon durch nur leichten Anstrengung auf und zeigt sich in einer Symptomverschlechterung an den Folgetagen.<sup>7</sup>

Die Gutachterin Frau [REDACTED] schreibt zur Physiotherapie folgendes: „Physiotherapie zum Training von Kraft, Ausdauer und Koordination, zum Beispiel zur Wiederherstellung der Gehfähigkeit. Verbesserung des Gangbildes und zur Sturzprophylaxe“

Leider erkennt man an dieser Aussage, das nicht genügend vorhandene Wissen um die Erkrankung ME/CFS. Denn die Betroffenen brauchen keine Wiederherstellung ihrer Gehfähigkeiten und eine Verbesserung des Gangbildes, sondern habe ein unvermeidliches Kreislaufproblem, bei dem der plötzlich zu hohe Puls und plötzlich niedrige Blutdruck zu unerträglichen Symptomen führt. Sie leiden an PoTS. So beschreibt es der Fachartikel in dem Standardwerk der medizinischen Begutachtung „der Ärztlichen Begutachtung“<sup>8</sup>:

„Das Posturale orthostatische Tachykardiesyndrom (PoTS) als eine häufige Form der

<sup>6</sup> Siehe Artikel <https://www.mecfs.de/aktivierung-bei-mecfs/>

<sup>7</sup> Ärzteblattartikel [Dtsch Arztebl 2023; 120\(20\): A-908 / B-780](https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/12020/Dtsch_Arztebl_2023_120(20)_A-908_B-780) „Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom: Interdisziplinär versorgen“

<sup>8</sup> Die Ärztliche Begutachtung; Publiziert am: 16.12.2023; Springer Medizin „Chronisches Fatigue Syndrom ME/CFS und Komorbiditäten – Begutachtung“

Wie beim  
PEME

OI ist gekennzeichnet durch über mindestens drei Monate bestehende, lageabhängige Beschwerden wie [Schwindel](#), Übelkeit, Benommenheit oder [Sehstörungen](#) sowie einem Herzfrequenzanstieg innerhalb von 10 min nach Aufrichten zum Stehen um mindestens 30 (bei Kindern und Jugendlichen 40) und/oder auf mehr als 120 Schläge/Minute. Die klassische [orthostatische Hypotonie](#) (OH) ist durch einen Blutdruckabfall von > 20 mmHg systolisch und/oder > 10 mmHg diastolisch innerhalb der ersten drei Minuten im Stehen gekennzeichnet.“

„Passende Physiotherapie für ME/CFS umfasst sanfte Dehnungs- und Bewegungsübungen, die langsam gesteigert werden, um die Belastbarkeit zu erhöhen, ohne die Symptome zu verschlimmern. Ein zentraler Bestandteil ist die „Pacing“-Methode, bei der Aktivitäten und Ruhephasen sorgfältig ausbalanciert werden müssen, um Überanstrengung zu vermeiden. Entspannungstechniken und Atemübungen können ebenfalls integriert werden, um Stress zu reduzieren und das Wohlbefinden zu steigern.“

Zurzeit helfe ich meiner Frau 2- bis 4-mal pro Woche Dehnungsübungen und leichte Bewegungen in den Alltag zu integrieren.

Von einer passenden Atemtherapie würde meine Frau tatsächlich profitieren. Es ist nur schwer ein passendes Angebot zu finden. Davon abgesehen, ist meine Frau nicht nur ans Haus, sondern ebenso ans Bett gebunden und kann von daher keine außerhäuslichen Physio- oder Ergotherapie in Anspruch nehmen. Von daher wäre hier eventuell eine Atemtherapie von zu Hause aus durch App oder Tutorial sinnvoll.

Der Chefarzt und FA für Gefäßchirurgie Dr. [REDACTED]<sup>9</sup> empfiehlt z.B. ebenfalls nur eine innerhäusliche Versorgung: „Eine zusätzliche Versorgung mittels einem Lymphomaten im häuslichen Umfeld sollte erfolgen zumal die Patientin weitgehend immobil ist und ambulante lymphologische Behandlungen nicht wahrnehmen kann.“

## b. Hilfsmittel

### Gehstock

Fr. [REDACTED] fragte uns, ob das Hilfsmittel Gehstock eine Möglichkeit wäre, sodass meine Frau sich selbstständig bewegen könne. Da meine Frau unter einer orthostatischen Dysfunktion (siehe oben) leidet, sie selbst zusätzlich sehr schwach ist, wäre das Halten, Bewegen und Tragen eines Gehstocks nicht in ihren Möglichkeiten. Wir lehnten freundlicherweise ab und wiesen auf die Beantragung eines passenden E-Rollstuhls für Innen und Außen hin. Hierauf antwortete Sie, das liege nicht in „ihrer Macht“.

### Toilettenstuhl

Den empfohlen Toilettenstuhl nahmen wir dankbarerweise als nützliches Hilfsmittel an.

<sup>9</sup> 2024.09.12 Gefäßchirurg [REDACTED] Empfehlung Lymphomat.pdf

- c. Ihr Punkt: 7.1.2. *Kognitive und kommunikative Fähigkeiten, Verhaltensweisen und psychische Problemlagen und Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte*  
Zu Ihrem Punkt: *Einleitung oder Optimierung therapeutischer Maßnahmen wie Ergotherapie als Training zum Erhalt oder der Verbesserung kognitiver Funktionen.*
- Prinzipiell sind wir offen für digitale Programme, die meine Frau vom Bett aus absolvieren kann

Zu Ihrem Punkt: *Andere Maßnahmen wie Fachärztliche Mitbetreuung zur weiteren Diagnostik/Therapie*

- Wir würden uns am allermeisten freuen, wenn wir endlich kompetente ärztliche Unterstützung hätten! Weißten aber ausdrücklich darauf hin, dass es in ganz Deutschland kaum Ärzte gibt, die ME/CFS kennen oder gar gut therapieren. In Thüringen (ausgenommen Jenaer Uniklinik) gibt es niemanden.

Zu Ihrem Punkt: *Sonstige andere Maßnahmen - Die Konsultation eines Psychiaters wird empfohlen.*

- Wie Sie auf diese Empfehlung kommen ist uns schleierhaft. Wie kann ein Psychiater einem ME/CFS Patienten helfen?
  - Meine Frau befand sich wegen einer PTBS nach sexueller Missbrauch durch ihren früheren psychologischen Psychotherapeuten und Missbrauch durch ihr internistische Hausärztin bereits erfolgreich in Psychotherapie.
  - Ebenfalls besucht meine Frau – je nach Kräften – regelmäßige Online-Selbsthilfegruppen
- d. Zu ihrem Punkt 7.3 Empfehlungen zur medizinischen Rehabilitation  
Wir sehen, dass wie die Gutachterin:

*„Anhand der dem Gutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit gemäß SGB XI zugrundeliegenden Informationen wird keine Empfehlung zur Einleitung einer Leistung zur medizinischen Rehabilitation gegeben.“*

Leider ist meine Frau nicht Rehabilitationsfähig.  
Die voraussichtlich nicht nur vorübergehenden Beeinträchtigungen der Aktivitäten und Teilhabe können durch eine interdisziplinäre, mehrdimensionale Leistung zur medizinischen Rehabilitation nicht abgewendet, vermindert oder deren Verschlimmerung verhütet werden. Maßnahmen der kurativen Versorgung sind nicht ausreichend und nicht erfolgversprechend. Das liegt der Tatsache geschuldet, dass es keine adäquate Versorgung und passende Therapieversuche für ME/CFS gibt.

## 6. Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen

Wir sehen die Notwendigkeit einer barrierefreien Dusche u.a. ohne erhöhten Einstieg und mit verstellbaren Sitz.

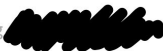
Wie bereits eingangs erwähnt ist auf Grund der oben genannten Schilderung unserem Widerspruch stattzugeben und der Pflegegrad auf 3 anzuheben. Ebenso wäre eine Unterstützung der AOK für eine Atemtherapie, einer barrierefreien Dusche und der Kontakt zu einem auf ME/CFS spezialisiertem Arzt von Nutzen.

Dass mein aktueller Zustand nach wie vor der Gleiche ist wie zum Begutachtungstermin am 19.08.2024, können Sie dem Bericht der Hausärztin vom 30.09.2024 entnehmen.

Mit freundlichen Grüßen

A large, solid black rectangular redaction covering the signature area.

Molly von TeemilkMolly.de

A large, solid black rectangular redaction covering the signature area.