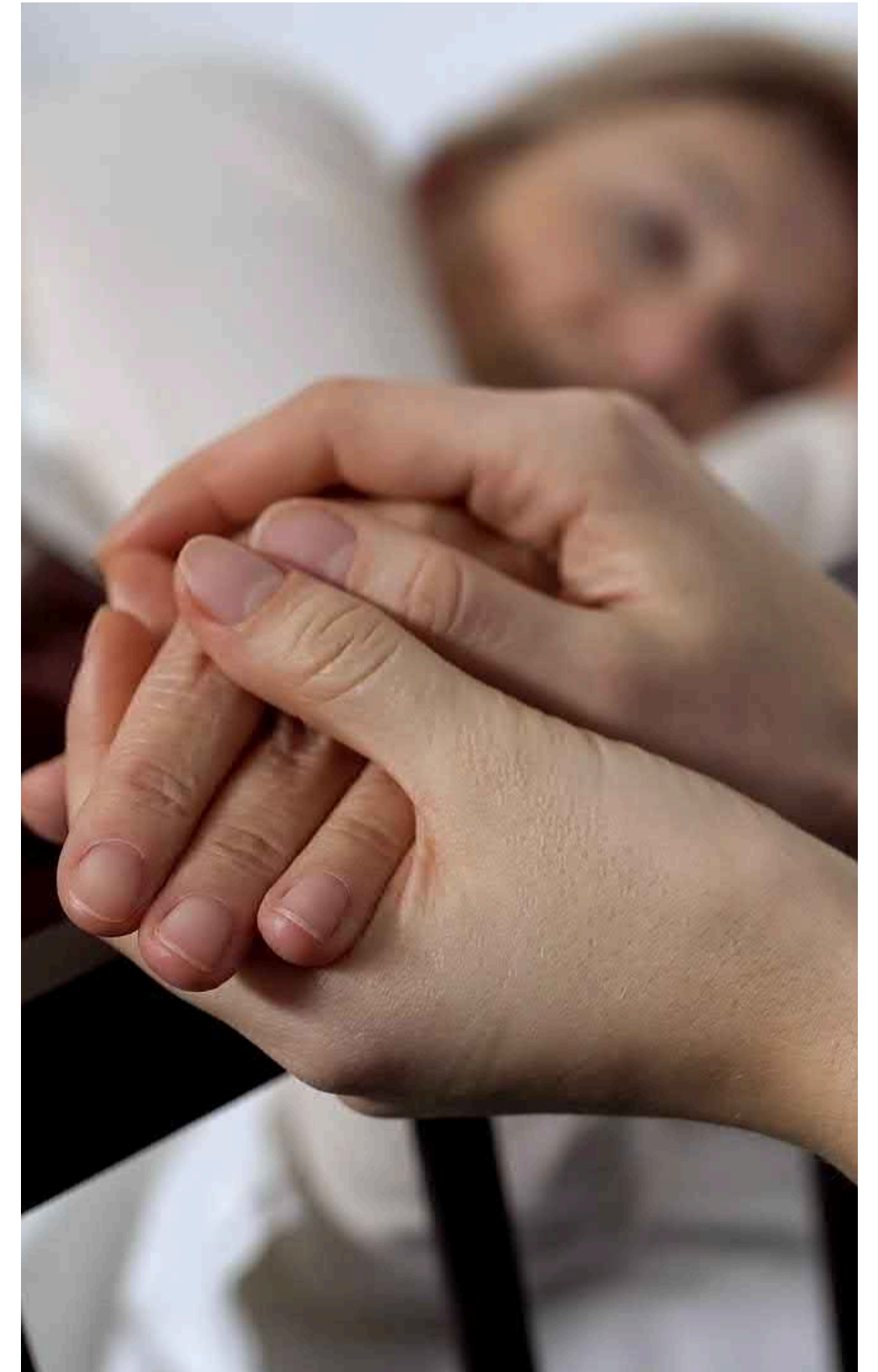


Myalgische Enzephalomyelitis ME/CFS

Herausforderungen für
Pflegebedürftige, Angehörige &
Fachkräfte

Alexandra Greifzu & Birte Viermann



„Unbekannt – Untererforscht – Unversorgt“

ME/CFS als herausfordernde Multisystemerkrankung

Was Sie heute erwartet

- ▶ 1.) Über uns
- 2.) ME/CFS – Was ist das eigentlich?
 - a.) Zahlen & Fakten
 - b.) Symptome
 - c.) PENE / PEM & Pacing
 - d.) Schweregrade & Verlaufsformen
- 3.) Möglichkeiten & Grenzen der Pflege für ME/CFS-Erkrankte



ÜBER MICH

Birte Viermann



Diplom-Psychologin

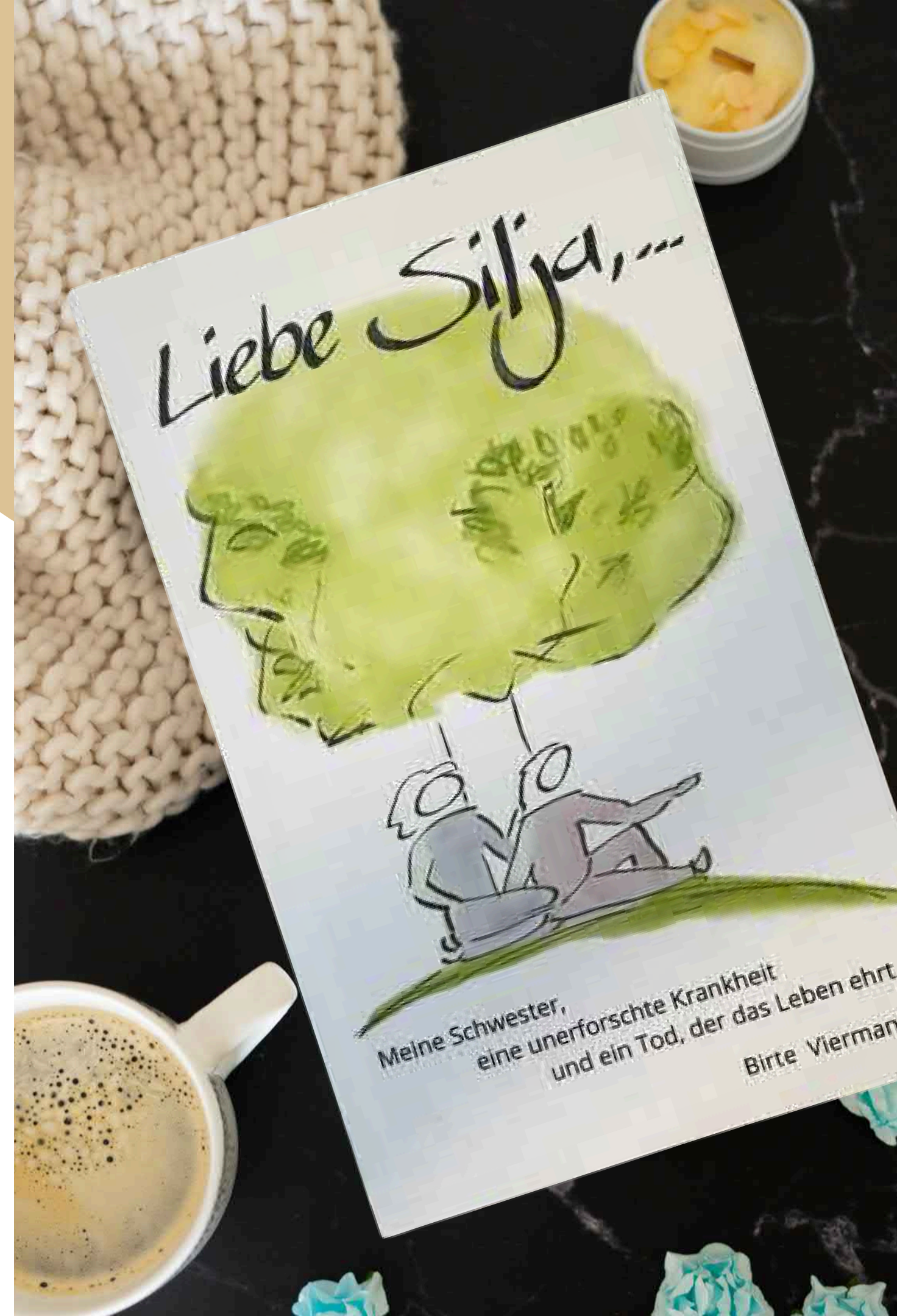
"Liebe Silja, ... Meine Schwester,
eine unerforschte Krankheit und
ein Tod, der das Leben ehrt"

birte@birte-viermann.de

+49 178 4727423

www.facebook.com/birte.viermann

www.instagram.com/liebesilja



ÜBER MICH

Alexandra Greifzu



Verwaltungsbeamtin

- Podcasterin “Molly”
- Sprecherin der RG Thüringen des Fatigatio e.V.
- Aufklärung über ME/CFS



a.greifzu@fatigatio.de

www.TeemitMolly.de

www.instagram.com/tee_mit_molly
ME/CFS-Podcast “Teepause”

PODCAST
TEEPAUSE



unser

LEBEN
mit
ME/CFS

EIN PODCAST
für Betroffene

„Unbekannt – Untererforscht – Unversorgt“

ME/CFS als herausfordernde Multisystemerkrankung

Was Sie heute erwartet

1.) Über uns

▶ 2.) ME/CFS – Was ist das eigentlich?

a.) Zahlen & Fakten

b.) Symptome

c.) PENE / PEM & Pacing

d.) Schweregrade & Verlaufsformen

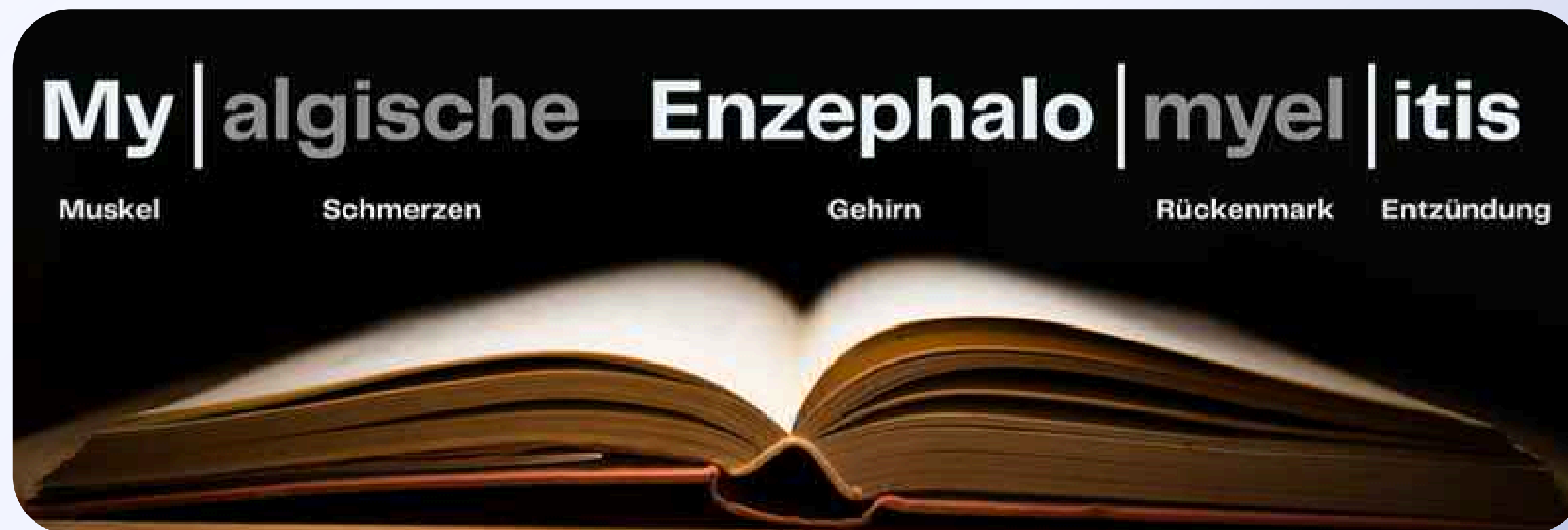
3.) Möglichkeiten & Grenzen der Pflege für ME/CFS-Erkrankte



2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?



- ME/CFS = myalgische Enzephalomyelitis
- Seit 1969 von WHO als neurologische Krankheit klassifiziert (G93.3)
- PAIS: Oft durch Infektionen verursacht (auch nach Covid & Impfung)
- ME gehört zu den Krankheiten mit der niedrigsten Lebensqualität überhaupt¹
- Unbekannt – untererforscht – unversorgt



1) Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS

2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

► Verursachung

- Pathomechanismen bisher nicht abschließend geklärt
- Diskutiert werden u. a. Störungen des **zellulären Energiestoffwechsels**, **Autoimmunprozesse**, **hormonelle** und **autonome Dysregulation** – vermutlich ein Zusammenspiel mehrerer Faktoren

► Therapie

- Derzeit keine ursächlich wirksame Therapie verfügbar
- Symptomlindernde Maßnahmen möglich, aber individuell sehr unterschiedlich

► Verlauf

- Verläufe: von Remission (v. a. bei kürzer Erkrankten) bis hin zu schweren, progredienten Verläufen mit lebensbedrohlicher bzw. tödlicher Entwicklung möglich

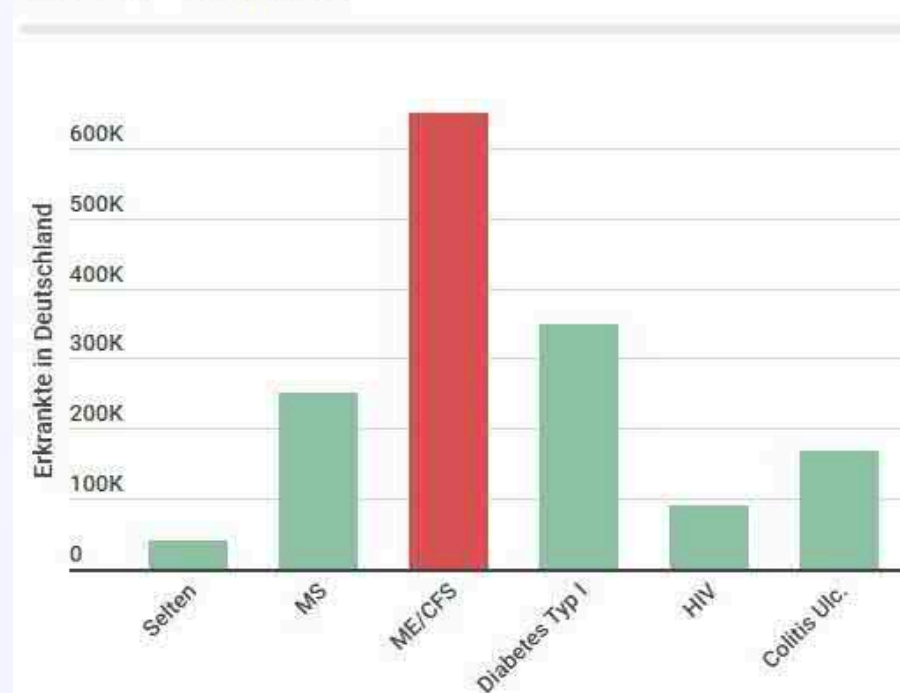


2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

▶ Prävalenz

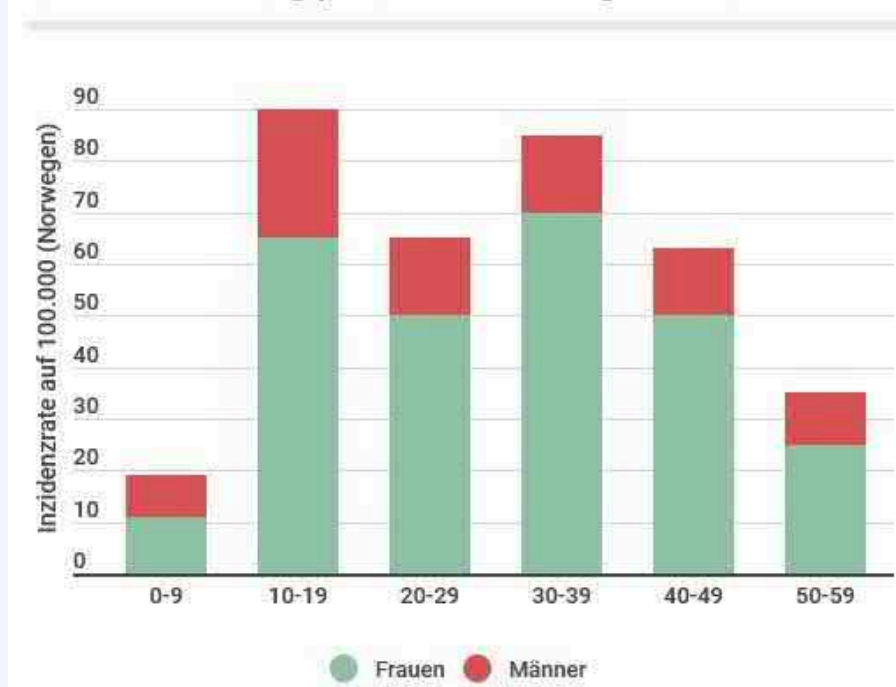
- ME/CFS ist eine häufige Erkrankung (doppelt so oft wie Multiple Sklerose)
- Frauen 3-mal so häufig betroffen sind wie Männer
- Jugendlich bis mittleren Alters
- Zahlen tendenziell steigend (Corona-Pandemie)

ME/CFS – Prävalenz



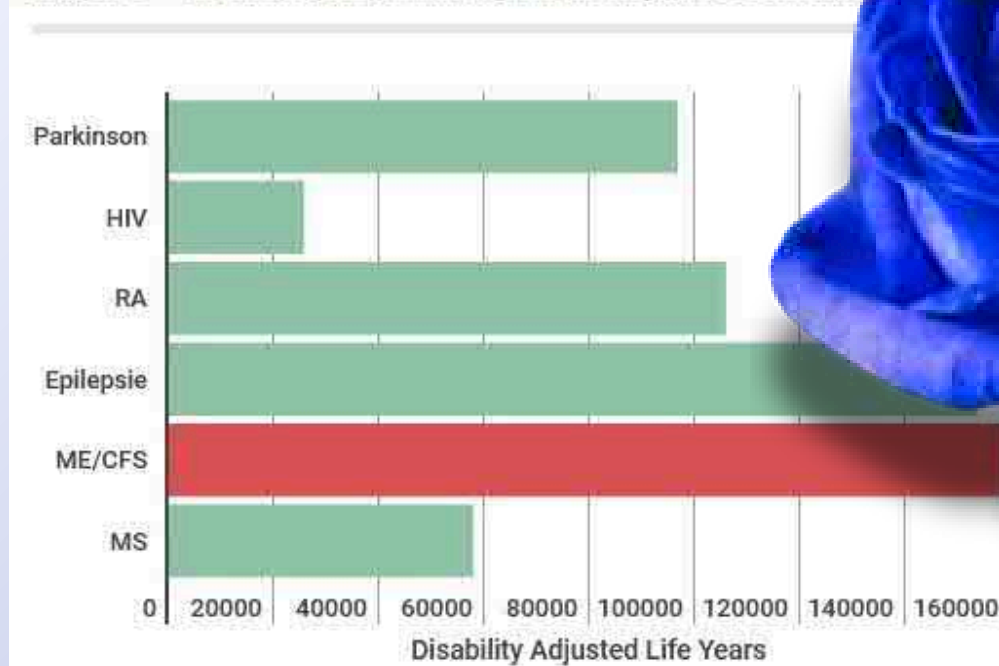
Quelle: ME/CFS Research Foundation/DMSG/BMG/DocCheck/RKI
(c) Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

ME/CFS – Altersgipfel und Verteilung nach Geschlecht

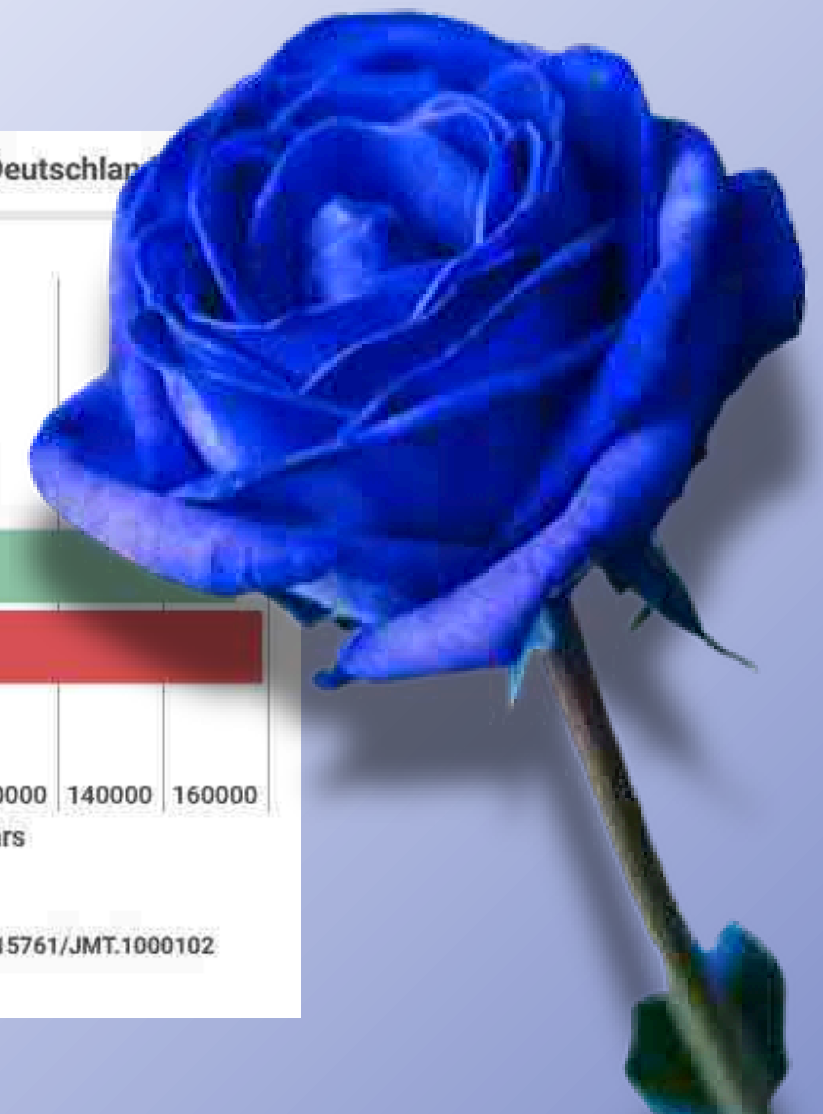


Quelle: Bakken et al. (2014) doi:10.1186/s12916-014-0167-5
(c) Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

ME/CFS – verlorene/beeinträchtigte Lebensjahre Deutschland



Quelle: Global Health Data Exchange, Dimmock et al. 2017 DOI: 10.15761/JMT.1000102
(c) Deutsche Gesellschaft für ME/CFS



2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

► Symptome

- ME/CFS kann jedes Körpersystem betreffen
- Kernsymptom: PEM / PENE
- Häufig sind Störungen von:
 - Herz und Kreislauf,
 - Stoffwechsel,
 - Immun- & Nervensystem,
 - Muskeln & Bewegungssystem,
 - Atmung,
 - Hormonen,
 - Wahrnehmung,
 - Kognitiven Fähigkeiten

Schmerzen

Über-
reizung

Ent-
kräftung



Symptomkomplexe

Schlafstörungen

- nicht-erholsamer Schlaf
- Durchschlafprobleme
- Tag-Nacht-Rhythmus gestört

Orthostatische Intoleranz

- Herzrasen
- Schwindel
- Benommenheit im Stehen
- Kreislaufprobleme bei längerem Sitzen oder Stehen

Kognitive Beeinträchtigungen

- Brain Fog
- verlangsamtes Denken / Sprechen
- Konzentrationsstörungen
- eingeschränktes Arbeitsgedächtnis
- Wortfindungsstörung
- Lesestörung

Immunsystem

- erhöhte Infektanfälligkeit
- längere Erholungszeiten
- verlängerte Genese
- Wundheilungsstörung
- geschwollene Lymphknoten
- Halsschmerzen
- Schnupfen

Post-Exertional Malaise (PEM / PENE)

- Zustandsverschlechterung nach Belastung
 - körperlich
 - kognitiv
 - emotional
- oft erst zeitverzögert (Stunden bis Tage später)
- Crash, Bettlägerigkeit, Verschlimmerung aller Beschwerden

Kurzatmigkeit

- Belastungsdyspnoe
- Luftnot in Bewegung oder im Stehen

Schmerzen

- Muskel-,
- Gelenk-,
- Kopfschmerzen
- verstärkt durch Belastung oder Stress

Reizempfindlichkeit

- Geräusche,
- Licht,
- Gerüche / Duftstoffe
- = Reizüberflutung

Erschöpfung

- leerer Akku
- nicht vergleichbar mit „müde sein“

2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

► Kardinalsymptom PENE

- **PENE** – Post-exertionelle neuroimmunologische Entkräftung
 - alternative Bezeichnungen **PEM** (post-exertionelle Malaise), **Belastungsintoleranz**, **Crash**
- Schon kleinste Anstrengung können den **Gesamtzustand extrem verschlimmern (alle Symptome) – auch dauerhaft**
- Meist **zeitverzögert** – 24 bis 72 Stunden später
- **Körperliche, geistige oder emotionale Anstrengung** kann eine verzögerte, teils massive Verschlechterung (PENE) auslösen
- **Fatigue ≠ PENE** (bei Fatigue → Aktivierung; bei PENE → Pacing)

► **MERKE:** Grundlage aller Überlegungen:
Könnte das PENE auslösen?



2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

► Umgang mit PENE → Pacing

- Jede **Aktivität** (körperliche, soziale, kognitive & emotionale) kostet **Energie**
- **PACING** = Aktivitätsniveau an das eigene Energielevel anpassen
- **Belastungen vermeiden**, die zu einer Symptomverschlechterung führen
- **“Pacing ist prognosebestimmend”¹**
- **Energie für den Tag vorausschauend einteilen**
- **Wichtigste Tool für alle Menschen mit ME und Post COVID**
- Auch im palliativen Kontext **PENE unbedingt vermeiden**

► Pacing erfordert Umdenken



1)Renz-Polster, Herbert/Scheibenbogen, Carmen (2022): Post-COVID-Syndrom mit Fatigue und Belastungsintoleranz: Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue-Syndrom. In: Die Innere Medizin, 13. Juli 2022: <https://doi.org/10.1007/s00108-022-01369-x> / Short URL: <https://bit.ly/4040BF5>



2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

► Todesursachen & Lebenserwartung

- Die Lebenserwartung von ME-Patient:innen ist **signifikant verkürzt**.¹
- **25%** der Erkrankten war zum Todeszeitpunkt **unter 45 Jahre alt**.²
- **Hohe Dunkelziffer.**
- Ein knappes Viertel stirbt an **Herzversagen**.³
- Ein weiterer Sechstel der ME-Patient:innen stirbt an **Krebs**.³
- Insbesondere das **Risiko für Lymphdrüsenkrebs** ist bei ME erhöht.⁴
- Das **durchschnittliche Sterbealter** liegt bei diesen Todesursachen **ca. 20 Jahre tiefer als in der Allgemeinbevölkerung.**



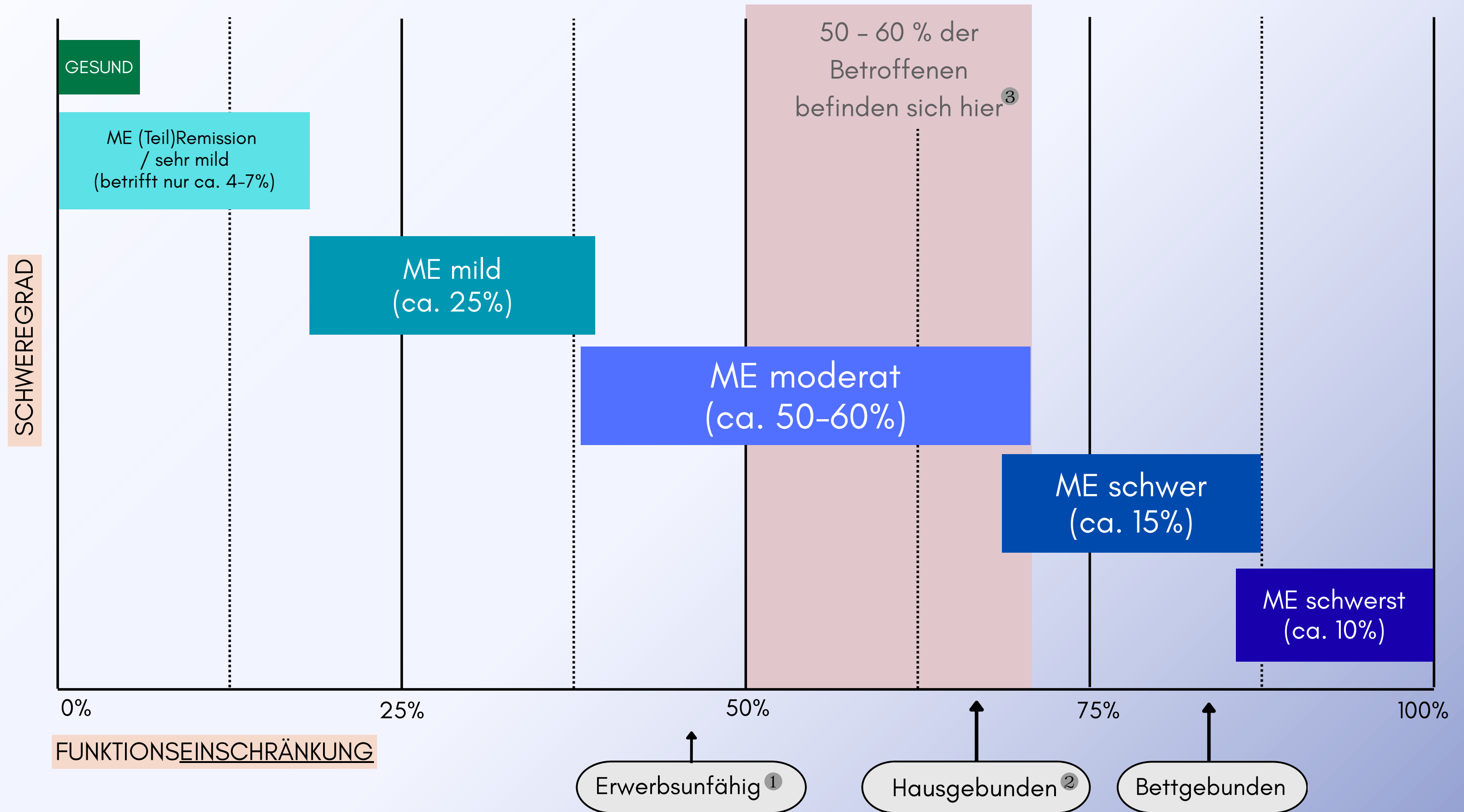
1) INSTITUTE OF MEDICINE, Beyond Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness, Februar 2015.

2) UK OFFICE FOR NATIONAL STATISTICS, "Mentions of postviral fatigue syndrome (benign myalgic encephalomyelitis), deaths registered in England and Wales, 2001 to 2016", Mai 2018.

3) LEONARD A. JASON ET AL, "Mortality in patients with Myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome", in: Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior, 2016

4) CINDY M. CHANG ET AL, "Chronic fatigue syndrome and subsequent risk of cancer among elderly U.S. adults", in: Cancer, Dezember 2012

Spanne der Funktionseinschränkung der unterschiedlichen Schweregrade



¹ Bateman et al. (2014), Chronic fatigue syndrome and comorbid and consequent conditions: evidence from a multi-site clinical epidemiology study, *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, doi: 10.1080/21641846.2014.978109

² Pendergrast T, Brown A, Sunnquist M, Jantke R, Newton JL, Strand EB et al (2016) Hausgebundene versus nicht hausgebundene Patienten mit Myalgischer Enzephalomyelitis und chronischem Erschöpfungssyndrom. *Chronic Illn* 12(4):292-307

³ Renz-Polster, H. & Scheibenbogen, C. (2022b). Post-COVID-Syndrom mit Fatigue und Belastungsintoleranz: Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue-Syndrom. *Die Innere Medizin*, 63(8), 830-839. <https://doi.org/10.1007/s00108-022-01369-x>

2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

► Schweregradeinteilungen & -rechner

BELL - SCORE
DISABILITY SCALE FOR CFS

ME/CFS Bell Score

Das Messinstrument für die Schwere, der durch die Erkrankung verursachten Einschränkungen, die am besten auf Sie zutrifft.

90 Keine Symptome in Ruhe; keine Symptome in Ruhe und bei körperlicher Belastung; insgesamt ein normales Aktivitätsniveau; ohne Schwierigkeiten in der Lage, Vollzeit zu arbeiten

80 Leichte Symptome in Ruhe; die Symptome verstärken sich durch Belastung; nur bei Tätigkeiten, die anstrengend sind, ist eine geringfügige Leistungseinschränkungen spürbar; mit Schwierigkeiten in der Lage, an Arbeitsplätzen, die Kraftanstrengungen erfordern, Vollzeit zu arbeiten

70 Leichte Symptome in Ruhe; deutliche Begrenzungen in den täglichen Aktivitäten spürbar; der funktionelle Zustand beträgt insgesamt etwa 90% der Norm – mit Ausnahme von Tätigkeiten, die einer Kraftanstrengung bedürfen; mit Schwierigkeiten in der Lage, Vollzeit zu arbeiten

60 Leichte Symptome in Ruhe; deutliche Begrenzungen in den täglichen Aktivitäten spürbar; der funktionelle Zustand beträgt insgesamt etwa 70%–90% der Norm; unfähig, einer Vollzeitbeschäftigung nachzugehen, wenn dort körperliche Arbeit gefordert wird; aber in der Lage, Vollzeit zu arbeiten, wenn es um leichte Arbeiten geht und die Arbeitszeit flexibel gehandhabt werden kann

50 Mittelschwere Symptome in Ruhe; mittelschwere bis schwere Symptome bei körperlicher Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 70% der Norm reduziert; unfähig, anstrengende Arbeiten durchzuführen, aber in der Lage, leichte Arbeiten oder Schreibtischarbeit für 4-5 Stunden täglich durchzuführen, wobei Ruhepausen benötigt werden

40 Mittelschwere Symptome in Ruhe; mittelschwere bis schwere Symptome bei Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 50%-70% der Norm reduziert; unfähig, anstrengende Arbeiten durchzuführen, aber in der Lage, leichte Arbeiten oder Schreibtischarbeit für 3-4 Stunden täglich durchzuführen, wobei Ruhepausen benötigt werden

30 Mittelschwere bis schwere Symptome in Ruhe; schwere Symptome bei jeglicher Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 50% der Norm reduziert; in der Regel ans Haus gefesselt; unfähig, anstrengende Arbeiten durchzuführen, aber in der Lage, leichte Arbeiten oder Schreibtischarbeit für 2-3 Stunden täglich durchzuführen, wobei Ruhepausen benötigt werden

20 Mittelschwere bis schwere Symptome in Ruhe; schwere Symptome bei jeglicher Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 30%-50% der Norm reduziert; bis auf seltene Ausnahmen unfähig, das Haus zu verlassen; den größten Teil des Tages ans Bett gefesselt; unfähig, sich mehr als eine Stunde am Tag zu konzentrieren

10 Schwere Symptome in Ruhe; die meiste Zeit bettlägerig; ein Verlassen des Hauses ist nicht möglich; deutliche kognitive Symptome, die eine Konzentration verhindern

0 Ständig schwere Symptome; immer ans Bett gefesselt; unfähig zu einfachsten Pflegemaßnahmen

Aus: The Doctor's Guide to Chronic Fatigue Syndrome, David S. Bell, MD, S. 122 f. Addison-Wesley, Publishing Company, Reading, MA.

Kanadische Kriterien & Bell Score für ME – Charité Berlin

FUNCTIONAL CAPACITY QUESTIONNAIRE

ME/CFS FUNCAP

Das explizit zur Beurteilung der funktionellen Leistungsfähigkeit bei ME entwickelt wurde. Es eignet sich zur Nachverfolgung des Krankheitsverlaufs und zur Prüfung der Anspruchsberechtigung auf

September 2023.

<https://www.mdpi.com/2077-0383/13/12/3486#>

Einordnung des FUNCAP-Gesamtscores in die Schweregrade (persönliches Resultat ab Seite 2)

Die Einordnung des Schweregrads von ME auf dem FUNCAP-Score erfolgte auf Grundlage der Befragung von 1263 Patientinnen und 178 gesunden Personen (Resultat-Durchschnitt = 1 Standardabweichung).

Schwerst: Vollständig bettlägerig und pflegebedürftig
Schwer: Überwiegend bettlägerig
Moderat: überwiegend ans Haus gebunden
Mild: Mindestens 50%ige Verringerung des Aktivitätsniveaus vor der Erkrankung
Mild: Weniger als 50%ige Verringerung des Aktivitätsniveaus vor der Erkrankung

Gesamtscore	3.6
A Körperpflege / Grundfunktionen	4.0
B Gehen / Bewegung	3.3
C Aufrecht Sitzen / Stehen	4.2
D Aktivitäten im Haushalt	2.7
E Kommunikation	4.6
F Aktivitäten draussen	2.4

AUF DER HOMEPAGE VON DER SCHWEIZERER GESELLSCHAFT FÜR ME

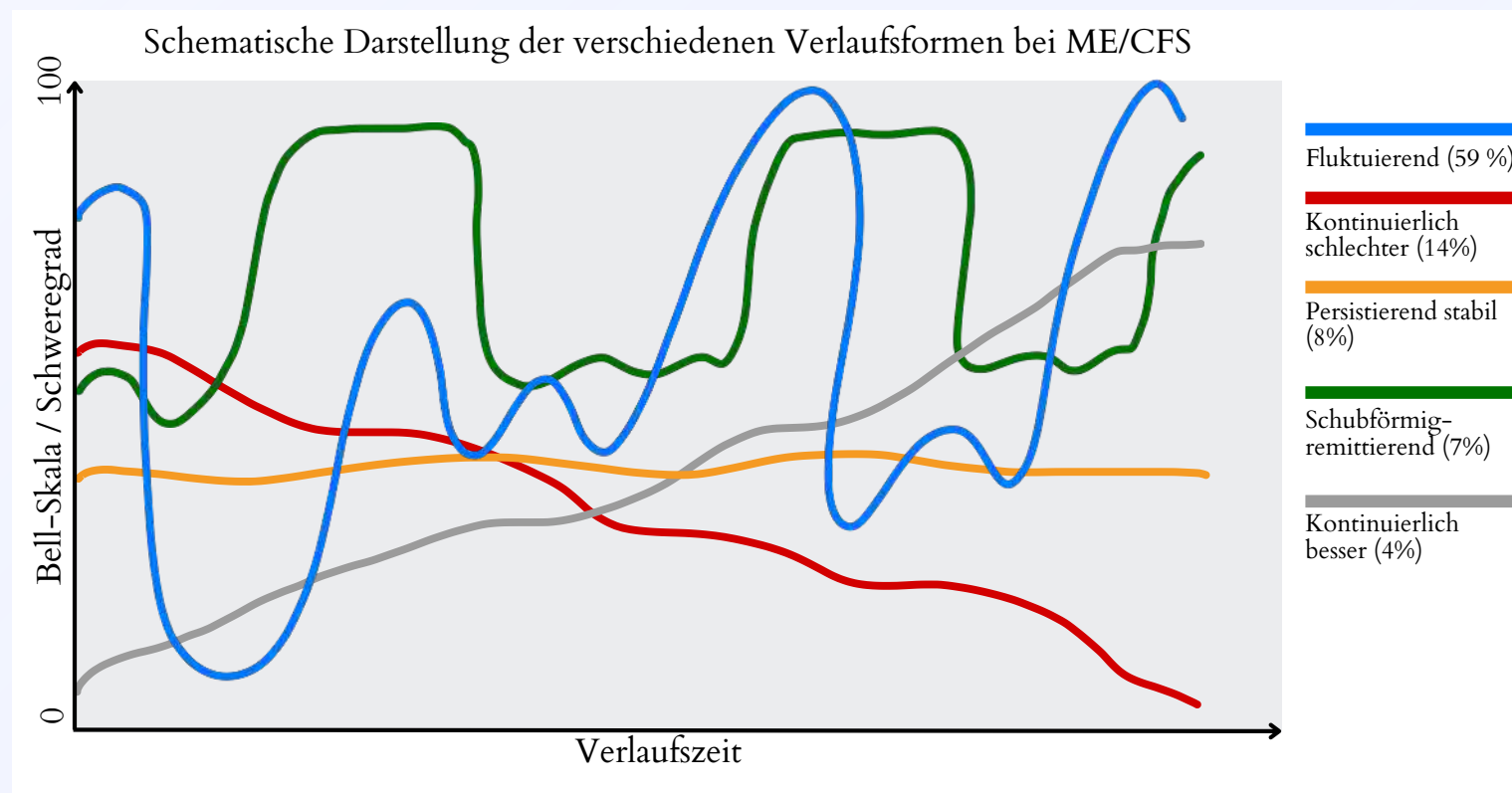
Schweregrad-Rechner FUNCAP Schweizerische Gesellschaft für ME



2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

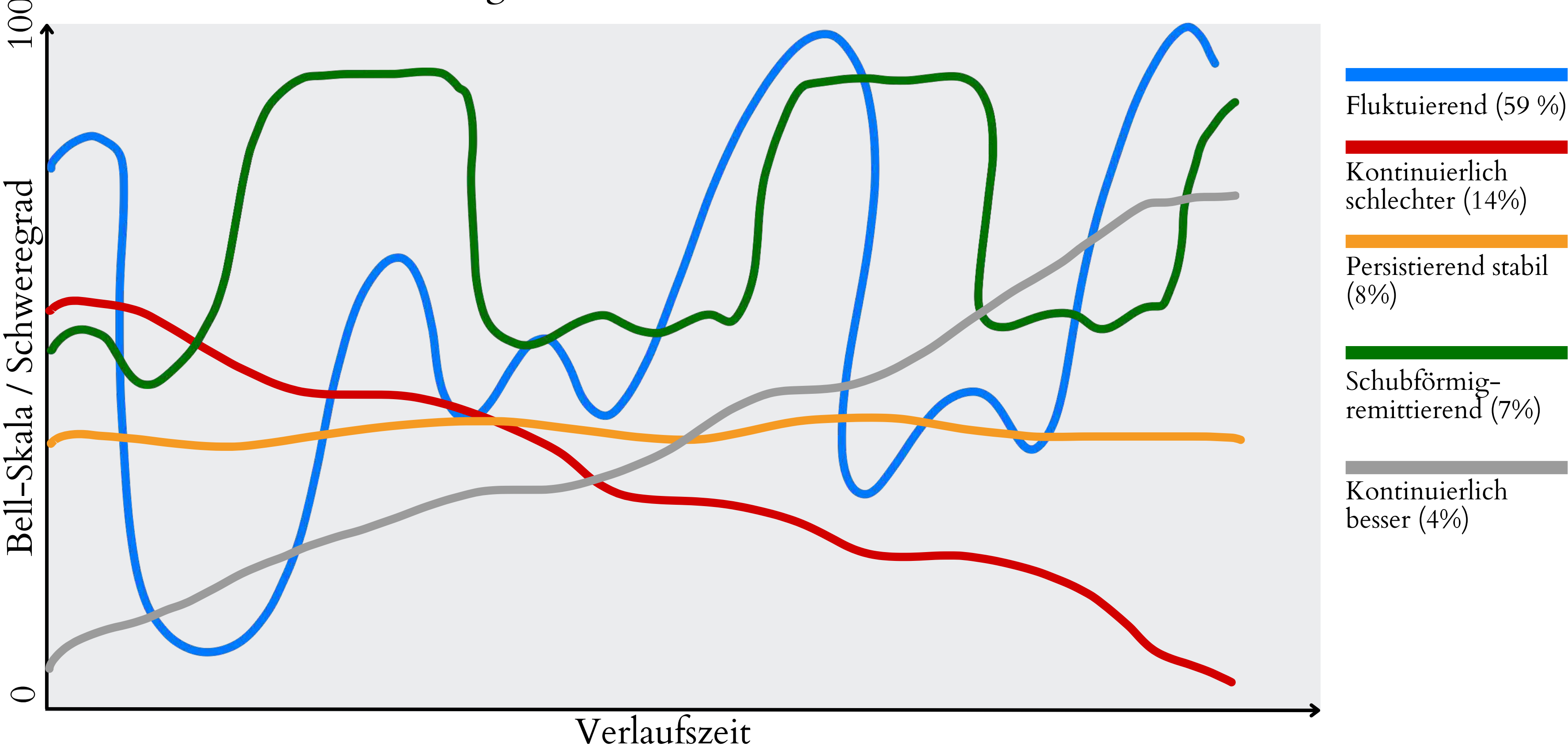
▶ Verlaufsformen

- Ein schleichender Beginn, dem ein infektiöses Ereignis vorausgeht, ist das häufigste Muster.¹
- Mehrere gleichzeitig auftretende Erkrankungen sind eher die Regel als die Ausnahme.¹



1) Chu, L., Valencia, I. J., Garvert, D. W. & Montoya, J. G. (2019). Onset Patterns and Course of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Frontiers in Pediatrics*, 7, 12. <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00012>

Schematische Darstellung der verschiedenen Verlaufsformen bei ME/CFS



Stoothoff J, Gleason K, McManimen S, Thorpe T, Jason LA. Subtyping Patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME) and Chronic Fatigue Syndrome (CFS) By Course of Illness. J Biosens Biomark Diagn. 2017;2(1):10.15226/2575-6303/2/1/00113. doi: 10.15226/2575-6303/2/1/00113. Epub 2017 Jun 26. PMID: 29204592; PMCID: PMC5710812.

2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

▶ Alltag von Milderkranken

- Begriff “mild” ist verharmlosend
- Bis zu 20 % Verlust der früheren Leistungsfähigkeit
- Ständiges Jonglieren zwischen Arbeit, Haushalt/Familie und Krankheitsmanagement
- I.d.R. noch mobil und zur selbstständigen Körperpflege fähig, aber nur mit bewusstem Energiemanagement (Pacing).
- Häufig noch (Teil- oder sogar Vollzeit-) erwerbstätig; dafür müssen andere Lebensbereiche (Freizeit & Familie) stark reduziert werden
- PENE-Risiko v. a. nach intensiver körperlicher, kognitiver oder emotionaler Belastung
- Krankheit oft nicht sichtbar: Betroffene wirken „funktional“, brauchen aber viele unsichtbare Pausen und ständigen Verzicht, um Zustandsverschlechterungen zu vermeiden



2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

▶ Alltag von Moderaterkrankten

- Begriff “moderat” ist irreführend
- Häufig überwiegend hausgebunden, viele nicht mehr arbeitsfähig
- Bis zu ca. 40 % Verlust der früheren Leistungsfähigkeit
- Deutlich reduzierte Mobilität, eingeschränkte Alltagsaktivitäten
- Mit mehreren täglichen Ruhephasen und Liegezeiten ist Selbstpflege und Bewegung in Wohnung noch möglich
- Termine außerhalb nur kurz und mit langer Vorbereitung und Nachbereitungszeit
- Ständige Abwägung: „Welche ein bis zwei Dinge schaffe ich heute?“
- PENE bereits durch alltägliche Belastungen
- Soziale Kontakte: Nur kurze Besuche, Telefonate, digitale Kontakte oder werden zugunsten von Essen, Körperpflege und Behördendingen aufgegeben



2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

▶ Alltag von Schwer- & Schwersterkranken

- Extrem geringe Belastungstoleranz, **minimale Energiereserven**
- Meist **schwerst eingeschränkt**, oft **vollständig bettlägerig**
- **Kleinste Bewegungen** (umdrehen) **überfordern** (lösen PENE & Schmerzen aus)
- Einfache **Selbstpflege nur mit Hilfe** oder gar nicht möglich
- **Multisystembeschwerden**: Luftnot, Herzprobleme, Dauerschmerzen, Entzündungen
- Häufig **extreme Nahrungsmittelunverträglichkeiten (MCAS)**, teilweise künstliche Ernährung
- **Starke Licht-, Geräusch- und Reizempfindlichkeit**, Rückzug in Dunkelheit
- **Abhängig von Hilfsmitteln, Pflege**, klaren Strukturen und **Pacing**
- **Soziale Isolation** häufig, Verlust von Alltag, Autonomie, Würde



2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

► Schwersterkrankte – Schmerzen

- Schmerzen in vielen Organsystemen
- Chronisch, fluktuierend – „Symptomkarussell“
- Schmerz kann Hauptsymptom sein – muss nicht
- Schmerzmittel wirken oft nicht oder unvorhersehbar
- Häufig starke Medikamenten- und Schmerzmittelunverträglichkeiten, sogenanntes MCA – Multiple Chemikalienunverträglichkeit



2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

► Schwersterkrankte – Bewegung

- Jede Bewegung kann PENE auslösen – äußerste Vorsicht
- Grenzen der Betroffenen strikt respektieren
- Teilweise völlige Bewegungsunfähigkeit durch Entkräftung
- Auch **passive Mobilisation** kann **PENE** triggern
- Anwesenheit von Personen im Raum zu viel
- Enge Kommunikation/ Absprache mit Betroffenenem oder Angehörigen nötig
- Viele können nicht sprechen (zu anstrengend) oder nur noch flüstern (evtl. schreiben per Handy)
- Kauen teils nicht möglich (Entkräftung, Geräuschempfindlichkeit)



2. ME/CFS – Was ist das eigentlich?

► Schwersterkrankte – Überreizung

- Ausgeprägte Reizüberempfindlichkeit bei Schwerstbetroffenen
- Für Gesunde oft unvorstellbar
- Schon **kleinste Reize überfordern**: Anwesenheit, Bewegung, Licht, Geräusche, Gerüche, Berührung
- Nervensystem wie „Neugeborenes im Dauerstress“
- Grundzustand wie Kater + Jetlag + Grippe
- Dauerbeschwerden (z. B. Migräne, Tinnitus) verstärken Reizlast





In liebevollem Gedenken
Celine Schirmer

29. August 1999 – 7. September 2025

zu früh gegangen

**Wir widmen diese Veranstaltung
Celine Schirmer. Sie verstarb nur
wenige Tage nach ihrem 26.
Geburtstag an den schweren
Folgen von Myalgischer
Enzephalomyelitis**

„Unbekannt – Untererforscht – Unversorgt“

ME/CFS als herausfordernde Multisystemerkrankung

Was Sie heute erwartet


- 1.) Über uns
- 2.) ME/CFS – Was ist das eigentlich?
 - a.) Zahlen & Fakten
 - b.) Symptome
 - c.) PENE / PEM & Pacing
 - d.) Schweregrade & Verlaufsformen
- 3.) Möglichkeiten & Grenzen der Pflege für ME/CFS-Erkrankte



3. Möglichkeiten & Grenzen der Pflege bei ME

▶ ME/CFS im Pflege Kontext: Was brauchen Schwerbetroffene?

- **Individuelle Bedürfnisse** und Abläufe (z.B. Hausbesuche) im engen Austausch mit Angehörigen/ Pflegepersonen **vorab klären**
- **Telemedizin bevorzugen**, Medikamente liefern lassen
- **Behandlung möglichst zuhause statt stationär organisieren**
- **Frühzeitig Pflege-/Intensivpflegedienst oder Palliativteam einbinden**
- **Beim Sprechen: langsam, kurz, häufig Pausen, geduldig**
- **Schriftliche Stichworte / Karteikarten zum Draufzeigen nutzen**
- **Einfacher Kommunikationscode: Ja/Nein, Essen, Trinken etc.**
- **Alltagsbeispiele und aktuelle Prioritäten schriftlich festhalten**
- Immer symptomatisch behandeln, trotz fehlender Kausaltherapie
- **Begleiterkrankungen konsequent mitbehandeln** (z. B. Schmerzen, Migräne, POTS, MCAS, SFN)

Individuell. So wenig wie nötig, so einfach wie möglich 



3. Möglichkeiten & Grenzen der Pflege bei ME

▶ ME/CFS im Pflege Kontext: Wo braucht es Umdenken?

“Dinge, die guttun, können PENE auslösen”

- Beziehung aufbauen: ohne **Berührungen und Gespräche**
- „**Wohltuende**“ Reize, wie basale Stimulation, Klangschalen, Meditation können PENE auslösen. **Risiko prüfen**
- Schon **Anwesenheit im Raum kann zu viel sein** (evtl. Gespräche mit Angehörigen getrennt führen)
- **Besser vieles über Angehörige weitergeben / regeln**
- Information nur in kleinsten Portionen anbieten (**PAUSEN**)
- **Gefühle zulassen kann körperlich schaden**
- **Medikamente extrem langsam und vorsichtig angehen**
- **Eigenen Medikation/NEM-Plan der Betroffenen respektieren**



3. Möglichkeiten & Grenzen der Pflege bei ME

▶ ME/CFS im Pflege Kontext: psych. Herausforderungen für Helfende

“Dabei begegne ich auch persönlich Herausforderungen”

- Eigenen Arbeitsrhythmus **ständig stoppen & umstellen**
- Pacing-Vorgaben **wirken schnell kontrollierend**
- Es **kann sich nach persönlicher Ablehnung** anfühlen, als Kränkung erlebt werden
- Ohnmacht: *„Meine Mittel greifen hier nicht“*
- Aushalten lernen, Leid nicht nehmen zu können



3. Möglichkeiten & Grenzen der Pflege bei ME

▶ ME/CFS im Pflege Kontext: Praktische Vorschläge zum Umdenken

“Umgang mit diesen Herausforderungen wird immer komplex bleiben”

- Eigene Trigger reflektieren, Supervision nutzen
- Enger & detaillierter Austausch im Team
- Reizprofil und Absprachen schriftlich dokumentieren, um PENE zu vermeiden (doppeltes Erzählen = Energieverbrauch)
- Handout zu Nervensystemeigenschaften konsequent nutzen & aktualisieren



3. Möglichkeiten & Grenzen der Pflege bei ME

▶ ME/CFS im Pflege Kontext: Innerpsychisches Umdenken

Fokus auf das Bedürfnis, das **hinter den Verhaltensweisen** liegt.

Verhalten als Schutz, nicht als Angriff sehen:

- Z.B.: Patient*in lehnt jedes Gespräch ab und kommuniziert nur über das Handy:
 - *“Das kann sie aber mit mir spricht sie nicht.”*
 - *“Wir müssen XY besprechen, das ist dringend.”*
- Das führt zu Stress, Gekränkt sein, Ärger
 - → Attribution:
 - *“Stellt sich an.”,*
 - *“Will uns kontrollieren.”,*
 - *“Ist nicht kooperativ.”*



3. Möglichkeiten & Grenzen der Pflege bei ME

▶ ME/CFS im Pflege Kontext: Innerpsychisches Umdenken

Fokus auf das Bedürfnis bedeutet, tiefer hinzuschauen:

- Verhalten ist ein Schutz, kein Angriff
- Hinter jedem Nein steckt das Bedürfnis nach Sicherheit (Schutz vor mehr Schmerz & Leid)
- Verständnis schafft mehr Geduld und Milde
- **Selbstfürsorge:**
 - Eigene Grenzen achten, Selbstfürsorge ernst nehmen
 - Perfektion ist unmöglich



“Man kann nicht alles richtig machen,
gerade bei Menschen mit schwerem
ME/CFS”



3. Möglichkeiten & Grenzen der Pflege bei ME

▶ ME/CFS im Pflege Kontext: Praktischen Anpassungen - Abläufe

Brainstorming & Ideen aus anderen Vorträgen

Reizarme
Um-
gebung

Richtige
Tempe-
ratur

Keine
Duftstoffe
verwenden

Ablehnung
AKZEPTIERN
(ohne lange
Gespräche)

Anpassung an
Nahrungs-
mittel-
intoleranzen

Viele
PAUSEN

Stille &
DUNKEL-
heit

LANGSAM,
wenig & mit
PAUSEN
sprechen

Hinweise an
der Außenseite
der Zimmertür
⚡ PENE /PEM
PACING

LEISE sprechen,
Maske tragen, nur
EINZELN eintreten,
alles LANGSAM
und so KURZ wie
möglich

Info von
Angehörigen
oder
Kolleg*innen
einholen



3. Möglichkeiten & Grenzen der Pflege bei ME

▶ ME/CFS im Pflege Kontext: Praktischen Anpassungen - Kommunikation

Kommunikation

- Gute Absprache mit Angehörigen oder vorheriger Pflegeinstitution
- Möglichkeit schaffen zur Kommunikation mit Betroffenen über Handy per Nachrichten.
- Sicherstellung eines guten Online-Zugangs, weil dies oft die einzige Möglichkeit zur Kommunikation mit Anderen ist.

&

Information

- Weitergabe von Informationen ohne Belastung der betroffenen Person
- Patientenbogen & Akte vollständig dokumentieren
- Profil von Sensitivität & Bedarfen
- Dokumente zur Weitergabe im Team immer aktuell halten



Fragen & Austausch

▶ Lassen Sie uns gemeinsam nachdenken: ME/CFS im Pflege Kontext



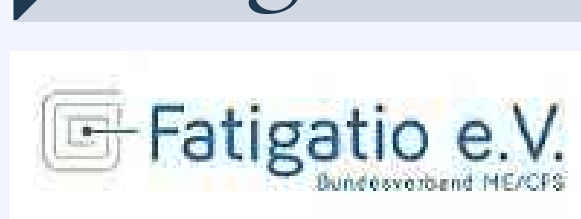
Nicht alles ist möglich, aber
alles, was möglich ist, hilft.

Vielen DANK für Ihre Aufmerksamkeit

► Was ich Ihnen mitgeben möchte

- Praxisleitfaden der DGME (Deutschen Gesellschaft für ME/CFS)
- Pflegeanleitung der ÖGME (Österreichische Gesellschaft für ME/CFS)
- Bericht einer Schwerbetroffenen Fatigatio e.V.
- Leitfaden für Angehörige & Pflegende des ME-Hilfe e.V.
- Pacing Broschüre der SGME (Schweizerischen Gesellschaft für ME & CFS)
- Info über Schwere und schwerste ME

► Logos & Links zu den wichtigsten Institutionen



www.fatigatio.de



www.mecfs.de



www.sgme.ch



www.mecfs.at



www.me-hilfe.de



Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

► So erreichen Sie uns



Birte Viermann

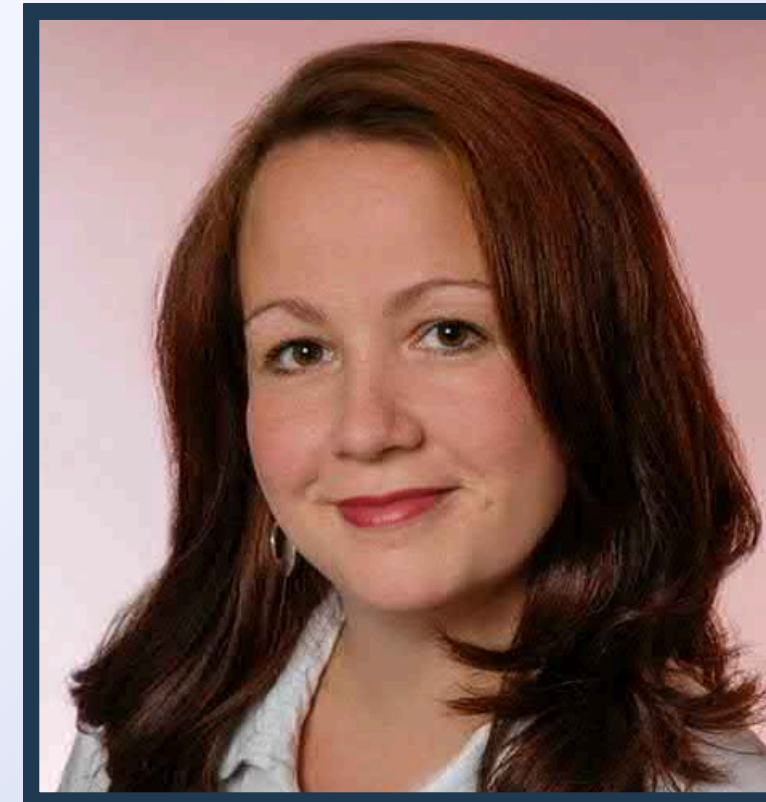
birte@birte-viermann.de

+49 178 4727423

www.facebook.com/birte.viermann

www.instagram.com/liebesilja

Buch "Liebe Silja. Meine Schwester, eine unerforschte Krankheit und ein Tod, der das Leben ehrt"



Alexandra Greifzu

a.greifzu@fatigatio.de

+49 172 5787061

www.TeemitMolly.de

www.instagram.com/tee_mit_molly

Podcast "Teepause / Unser Leben mit ME/CFS"

Thüringer Selbsthilfegruppe:
rg-thueringen@fatigatio.de