

---

## Bedürfnischeckliste für Menschen mit ME/CFS

Auf den folgenden Seiten finden Sie einen Vorschlag einer Checkliste, mit der Sie im Vorfeld Ihres Kontakts bei Betroffenen oder deren Pflegepersonen abfragen können, welche Anpassungen die Person benötigt, um Symptomverschlimmerungen und Zustandsverschlechterungen zu vermeiden.

Sie können die Liste gern anpassen, sodass sie die Gegebenheiten Ihrer Arbeitsstelle/Ihres Kontakts berücksichtigt.



---

Guten Tag Vorname Nachname,

liebe\*r Patient\*in, liebe Angehörige, liebe Pflegepersonen,

Sie haben hier die Gelegenheit, uns über krankheitsbedingte Erfordernisse zu informieren, die wir in unserer Zusammenarbeit berücksichtigen sollten. Kreuzen Sie bitte jeweils an, inwiefern Sie in den einzelnen Kategorien Einschränkungen erleben.

Aufgrund dieser Information können wir, wann immer möglich, die Gegebenheiten und unsere Arbeitsweise so gut wie möglich an Ihre Bedürfnisse anpassen.

Wir danken Ihnen für diese Informationen. Bitte zögern Sie nicht, uns anzusprechen, wenn sich Ihre Bedürfnisse verändern, wenn etwas nicht geklappt hat oder wenn wir Abläufe noch besser gestalten können.

Wir möchten, dass Sie sich bei uns sicher fühlen – und wir möchten uns im Umgang mit Ihnen sicher sein. Diesen beiden Zielen dienen die folgenden Seiten.

Mit herzlichen Grüßen,



---

Patient\*innenprofil für \_\_\_\_\_

Zusatzinfo: \_\_\_\_\_

(anzupassen: Geburtsdatum, Krankenkassen, Hausarzt...)

Wichtigste Infos vor Betreten des Raums:

- Zimmer gar nicht betreten
- Zimmer nur zu folgenden Uhrzeiten betreten: \_\_\_\_\_
- Zimmer leise betreten
- leise klopfen vor Eintreten
- kein Licht einschalten, ggf. Nachtlicht nehmen
- Zimmer nur mit Mund-Nasen-Schutz betreten
- Zimmer möglichst ohne Duftstoffe betreten (nicht frisch Deo auflegen, keine neuen Gegenstände mitbringen, kurz waschen bei starkem Schweißgeruch)
- leise sprechen
- gar nicht sprechen

Kommunikation

Uhrzeiten, zu denen der/die Patient\*in meist wach/ansprechbar ist: \_\_\_\_\_

- mit Patient\*in direkt im Raum sprechen
- mit Patient\*in im Raum über Handzeichen/Karten verständigen
- mit Patient\*in über sms/signal/teams kommunizieren, ohne den Raum zu betreten
  - Schreiben ok
  - Sprachnachrichten ok
  - Angehörige stellen ein entsprechendes Handy fürs Dienstzimmer
- mit angehöriger Person, nicht mit Patient\*in kommunizieren

Name, Kontaktdaten: \_\_\_\_\_



---

## Gewünschte und nicht gewünschte Interaktionen

- Das Zimmer sollte so wenig wie möglich betreten werden.
  
- Das Zimmer kann von behandelnden Ärzt\*innen betreten werden,
  - jedoch möglichst selten.
- Das Zimmer kann vom Pflegepersonal betreten werden,
  - jedoch möglichst selten.
- Das Zimmer kann von einer Person des ehrenamtlichen Hospizdienst betreten werden,
  - jedoch möglichst selten.
- Das Zimmer kann von anderen Behandl\*innen betreten werden,
  - jedoch möglichst selten.
- Das Zimmer kann von Seelsorger\*innen betreten werden,
  - jedoch möglichst selten.
- Das Zimmer kann von \_\_\_\_\_ betreten werden,
  - jedoch möglichst selten.
  
- Der/die Patient\*in möchte Besuch bekommen.
  
- Der/die Patient\*in möchte Besuch bekommen, jedoch nur von folgender/n Person(en): \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Die Anwesenheit anderer Personen im Zimmer ist maximal \_\_\_\_\_ Minuten gefahrlos für den/die Patient\*in und sollte auf maximal diese Zeit begrenzt werden.



---

Pflegehandlungen für Patient\*in \_\_\_\_\_

- Pflegehandlungen im normalen Rhythmus möglich
- Pflegehandlungen nur zu folgenden Zeiten möglich: \_\_\_\_\_
- Pflegehandlungen bitte nur auf ausdrücklichen Wunsch

Normalerweise erwünschte Pflegehandlungen:

---

---

---

---

Anmerkungen zur Durchführung der Pflege:

---

---

---

---

(z.B. bestimmte Reihenfolge der Handlungen, nur bei gedämpftem Licht, bei Betreten des Raums sicherstellen, dass Wasser, Taschentücher, Medikamente in Reichweite, Tür immer sofort und leise hinter sich schließen, nicht länger als X Minuten am Stück im Zimmer sein o.ä.)

Normalerweise nicht erwünschte Pflegehandlungen:

---

---

---

---



---

Medizinische Erfordernisse für Patient\*in: \_\_\_\_\_

- Der/ die Patient\*in darf nicht aktiviert werden.
- Der/die Patient\*in muss in reizarmer Atmosphäre sein (s.u.).

Medikamente und Nahrungsergänzungsmittel:

- Medikamente/NEM für \_\_\_\_\_(Zeit) im voraus stellen
- Medikamente/NEM im Zimmer aufbewahren, um Kontakt zu minimieren
- Patient\*in nimmt/stellt (nicht Zutreffendes durchstreichen) Medikamente/NEM selbständig.

Liste von Medikamenten/NEM:

Substanz	Wann einnehmen	Wen benachrichtigen, wenn aufgebraucht
----------	----------------	--

Behandlungen:

Behandlung	Behandler*in	Notwendiger Austausch?
------------	--------------	------------------------

- der/die Patient\*in wird über einen Port versorgt. Ansprechperson dazu ist der/die Angehörige \_\_\_\_\_



---

## Reizsensitivität

### Was geht?

Tätigkeit	ja	nein	Unter welchen Bedingungen?
Deckenlicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
gedämpftes Licht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Berührung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	(Wo? wie?)
Anwesenheit einer Person	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	(Wie lange max.?)
Anwesenheit mehrerer Personen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	(Wie lange max.?)
Sprache hören	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	(wie laut?)
Duftstoffe von Kosmetika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	(welche gar nicht?)
Andere Duftstoffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	(welche gar nicht?)
Grelle Farben sehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Gesten beim Sprechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Elektrosmog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	(Geräte ausschalten?)
Zugluft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Geräusche von außerhalb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Klänge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Normales Bewegungstempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Pflanzen im Raum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

- Es liegt eine große Empfindlichkeit gegenüber Desinfektionsmittel vor. (Welches?)
- Es wäre toll, wenn häufig stattdessen Handschuhe verwendet werden.
- Angehörige stellen ein verträgliches Mittel/Handschuhe bereit.

Hilfsmittel, die bereitliegen sollten (z.B. Schlafmaske, Wasser, Ohrstöpsel...):

---

---

---

---

---

---

---



---

## Ernährung und Unverträglichkeiten

Wie wird die Person ernährt:

- Sie isst selbständig.
- Ihr wird Essen angereicht. (Kleine Löffel, am besten aus Kunststoff, sind gut geeignet.)
- Das Essen muss püriert werden.

Warmes Essen sollte folgende Temperatur haben: \_\_\_\_\_

„Kaltes“ Essen sollte folgende Temperatur haben: \_\_\_\_\_

Die Ernährung erfolgt

- enteral über \_\_\_\_\_
- parenteral über \_\_\_\_\_
- IV \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

- der/die Patient\*in wird über einen Port versorgt. Ansprechperson dazu ist der/die Angehörige \_\_\_\_\_

Die Nahrung sollte zu folgenden Tageszeiten laufen: \_\_\_\_\_

- Der/die Patient\*in kann/möchte gar nicht essen (siehe Vorsorgevollmacht).

Folgende Lebensmittel werden vertragen / Folgende Lebensmittel werden nicht vertragen (bitte Zutreffendes markieren und die kürzere Liste eintragen):

---

---

---

---

---

Medikamentenunverträglichkeiten:

---

---

---

---

Weitere Reizstoffe, mit denen der/die Patient\*in nicht in Berührung kommen sollte: (z.B. Zusatzstoffe, Materialien):

---

---

---



---

## Kognitive Einschränkungen/Informationsverarbeitung

- Der/die Patient\*in ist jederzeit vollkommen luzide.
- Der/die Patient\*in kann aufgrund von Schmerzen/Reizüberflutung manchmal keine Informationen aufnehmen.
- Der/die Patient\*in ist stark von kognitiven Einschränkungen durch ME/CFS („brain fog“) betroffen. Es fällt ihr/ihm besonders schwer,
  - komplexe Sachverhalte zu verstehen
  - sich komplexe Sachverhalte zu merken
  - die richtigen Worte zu verstehen
  - länger als \_\_\_\_ min im Gespräch zu sein

Folgendes Vorgehen wird erbeten:

über Informationen zu den folgenden Themen bitte mit dem/der Patient\*in direkt kommunizieren:

- Pflegeabläufe
- Medizinisches Vorgehen
- Entscheidungen zum Thema Sterbeprozess
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

über Informationen zu den folgenden Themen bitte mit dem/der/den Bevollmächtigten kommunizieren:

- Pflegeabläufe
- Medizinisches Vorgehen
- Entscheidungen zum Thema Sterbeprozess
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

Diese Person(en) ist/sind:

Person 1: \_\_\_\_\_

Kontaktmöglichkeit: \_\_\_\_\_

Person 2: \_\_\_\_\_

Kontaktmöglichkeit: \_\_\_\_\_

Person 3: \_\_\_\_\_

Kontaktmöglichkeit: \_\_\_\_\_

(Zu den Beziehungen zur/zum Patient\*in s. Organigramm, falls vorhanden.)



---

Sonstiges

Haben Sie weitere Einschränkungen oder Bedürfnisse/ Wünsche, von denen wir wissen sollten?

---

---

---

---

---

---

Was für andere wichtige Faktoren in Ihrer Lebenssituation gibt es, die Sie mit uns teilen wollen?

Sind sie beispielsweise ohne Unterstützung durch Familienmitglieder, tragen Sie Verantwortung für minderjährige Kinder? Gibt es Angehörige, die selbst Unterstützung benötigen?

Lassen Sie uns gern wissen, welche anderen Faktoren Ihnen wichtig sind, damit wir das in unserer Zusammenarbeit berücksichtigen können.

Sie können das im Gespräch tun, Sie können es aber auch hier aufschreiben:

---

---

---

---

---

---

---

---

Vielen Dank.

