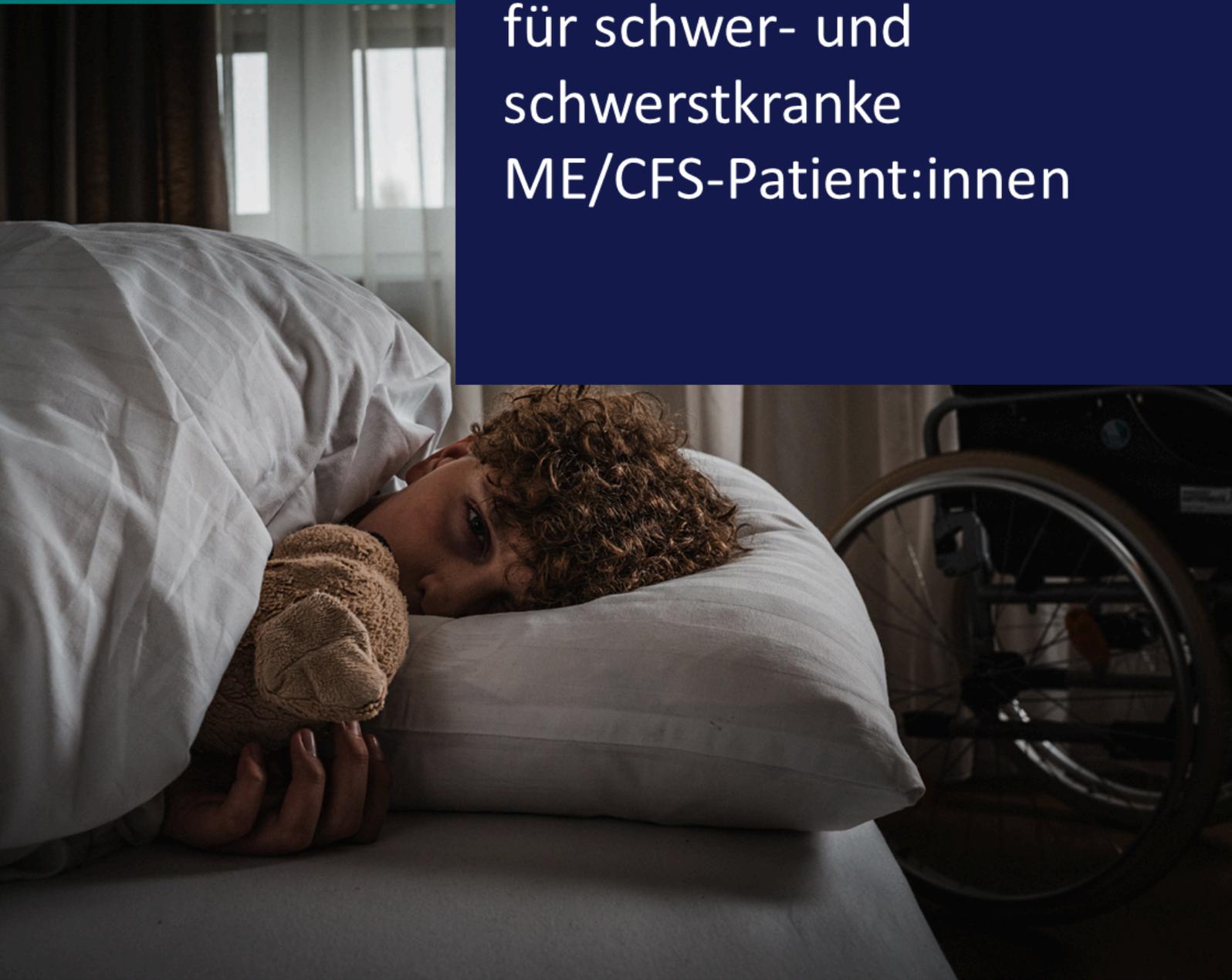


PFLEGE- ANLEITUNG

für schwer- und
schwerstkranke
ME/CFS-Patient:innen



ZENTRUM FÜR PUBLIC HEALTH
MEDIZINISCHE UNIVERSITÄT WIEN
Abteilung für Primary Care Medicine

ÖG ME/CFS
ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS

Autor:innen

Joachim Hermisson^{1,3,*}, Verena Hackl², Astrid Hainzl¹, Sabine Hermisson¹, Sandra Leiss^{1,2},
Anna Christina Maukner², Claudia Schreiner^{1,4}, Kevin Thonhofer¹, Silvia Wojczewski²,
Kathryn Hoffmann^{2,**}

¹ Österreichische Gesellschaft für ME/CFS

² Abteilung für Primary Care Medicine, Zentrum für Public Health, MedUni Wien

³ Fakultät für Mathematik und Max Perutz Labs, Universität Wien

⁴ MillionsMissing Deutschland

joachim.hermisson@univie.ac.at*

kathryn.hoffmann@meduniwien.ac.at**

Herausgegeben von

Zentrum für Public Health, Abteilung für Primary Care Medicine, Medizinische Universität Wien
Österreichische Gesellschaft für ME/CFS

Finanzierung

Das Projekt *“Adult patients with severe and very severe ME in Austria. A multi-perspective study”* wird zu gleichen Teilen vom Wiener Wissenschafts-, Forschungs- und Technologiefonds (WWTF) und von der We&Me Foundation gefördert.

Version

August 2025

Titelseite

Foto ©Karin Pasterer

INHALTSVERZEICHNIS

1. PFLEGE BEI ME/CFS.....	1
2. WESENTLICHE GRUNDLAGEN.....	3
PEM UND CRASH.....	3
PACING.....	3
3. PFLEGEROUTINEN FÜR ME/CFS.....	5
ESSEN UND TRINKEN.....	5
TOILETTE.....	6
ZAHNPFLEGE.....	8
KÖRPER- UND HAARPFLEGE.....	9
SCHLAFANZUG UND BETTWÄSCHE.....	10
PFLEGEZIMMER, BETT, MATRATZE, LAGERUNG.....	11
SENSITIVITÄTEN (LICHT, GERÄUSCHE, BERÜHRUNG, GERÜCHE, CHEMIKALIEN).....	12
KOMMUNIKATION, BESUCHE, MENSCHEN IM RAUM.....	13
TRANSPORT UND MOBILITÄT.....	15
SCHUTZ VOR INFEKTIONEN.....	16
UMGANG MIT PSYCHISCHEN BELASTUNGEN UND EMOTIONEN.....	16
GEBORGENHEIT UND RESPEKT.....	17
3. PFLEGETEAM UND ORGANISATION.....	19
TEAM.....	19
INDIVIDUELLER PFLEGEPLAN INKL. NOTMASSNAHMEN UND DOKUMENTATION.....	20
4. HINWEISE FÜR DIE PROFESSIONELLE PFLEGE.....	23
PLANUNG UND INFORMATION IM VORFELD.....	23
HAUSBESUCH UND VERSORGUNG IM PFLEGEZIMMER.....	23
5. WEITERE RESSOURCEN.....	25
6. AUTORENSCHAFT UND DANKSAGUNG.....	26

PFLEGEANLEITUNG

für schwer- und schwerstkranke ME/CFS-Patient:innen

Ziel: Die Progression der Erkrankung aufhalten und Bedingungen schaffen, unter denen eine schrittweise Verbesserung möglich wird.

Mittel: Die physische, mentale, psychische und soziale Belastungen der Patient:innen so weit wie möglich vermeiden.

1. PFLEGE BEI ME/CFS

Was macht gute Pflege aus und ermöglicht ein würdevolles Leben? Angehörige und Pflegekräfte haben dazu viele Vorstellungen: Kommunikation und Gemeinschaft, Bewegung und Berührung, Anregung und gemeinsame Aktivität. Im Umgang mit ME/CFS-Patient:innen gilt dies jedoch nur im Rahmen der individuell sehr unterschiedlichen und fluktuierenden Belastbarkeit, die die Krankheit vorgibt. Bei Schwerstbetroffenen ist die Toleranzgrenze so niedrig, dass sich die Ziele oft ins Gegenteil verkehren: Kommunikation muss reduziert, Reize müssen vermieden und körperliche Anstrengung minimiert werden. Auch für mit der Krankheit erfahrene Pflegekräfte ist dies oft kontraintuitiv und emotional belastend. Es erfordert Disziplin und Einfühlungsvermögen, die engen Grenzen konsequent zu respektieren, selbst wenn die sich daraus ergebenden Regeln gegen gängige Pflegeprinzipien zu stehen scheinen. Nur so kann eine Umgebung entstehen, in der sich der negative Krankheitsverlauf, die Progression, vielleicht aufhalten oder sogar umkehren lässt. Bis zu einer solchen Umkehr kann es lange dauern, und auch bei optimaler Versorgung gibt es dafür keine Garantie. Doch auch nach vielen Jahren sind immer wieder deutliche Verbesserungen zu beobachten.

Da Patient:innen mit schwerer ME/CFS möglichst in Ruhe gelassen werden sollten, besteht die aktive Pflege – abgesehen von Notfällen – in der Regel aus einer Reihe möglichst kurzer, über den Tag verteilter Einsätze. Sie erfordert einen sehr speziellen Zugang, der bisher in pflegerischen Ausbildungen kaum vermittelt wird und der bewusst gelernt und beachtet werden muss. Die Belastung dieser Pflegeform ist hoch. Sie ergibt sich aus der extremen Situation der Schwerstbetroffenen, die in der Regel eine 24-Stunden-Präsenz erfordert. Hinzu kommt die Hilflosigkeit angesichts des Leidens, die ungewisse Perspektive, oft fehlendes Verständnis im sozialen Umfeld und mangelnde Unterstützung durch das Gesundheits- und Sozialsystem. Nicht nur die Betroffenen selbst, auch pflegende Angehörige geraten dadurch an die Grenzen ihrer Belastbarkeit und oft darüber hinaus.

In dieser Situation ist die schrittweise Etablierung von Routinen sowie die Erstellung eines individuellen Pflegeplans ein zentrales Hilfsmittel, das sowohl den Betroffenen als auch den Pflegenden Sicherheit gibt. Trotz großer Unterschiede in der individuellen Situation sind die zentralen Herausforderungen oft ähnlich: etwa beim Essen, der Zahnpflege oder der Körperhygiene. Für diese Bereiche gibt es erprobte Pflegemaßnahmen mit verschiedenen Anpassungsmöglichkeiten. Deshalb ist es hilfreich, sich mit anderen zu vernetzen, die auf diesem Gebiet Erfahrungen gesammelt haben, um von positiven Beispielen (*best practice*) zu lernen. Auch dieser Leitfaden dient diesem Zweck. Er basiert auf den Erfahrungen von Betroffenen und Angehörigen und soll als *“Living Document”* laufend ergänzt werden.

Dieser Leitfaden ist keine medizinische Leitlinie, sondern eine praxisorientierte Sammlung bewährter Maßnahmen aus Betroffenen- und Pflegeperspektive. Sie ersetzt nicht die individuelle pflegerische Verantwortung im jeweiligen Einzelfall. Die Anwendung der vorgeschlagenen Maßnahmen erfolgt in der alleinigen Verantwortung der pflegenden Person. Die Anleitung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, Rechtsverbindlichkeit oder universelle Anwendbarkeit. Sie ist ausdrücklich nicht als rechtsverbindliche Handlungsvorgabe zu verstehen, sondern als fachlich-inhaltliche Orientierungshilfe für die pflegerische Praxis. Weder die Autor:innen noch die ÖG ME/CFS und die MedUni Wien, Zentrum für Public Health haften für unmittelbare oder mittelbare Schäden, einschließlich gesundheitlicher Beeinträchtigungen oder wirtschaftlicher Verluste, die durch die Umsetzung oder Unterlassung von Maßnahmen auf Basis dieser Empfehlung entstehen.

2. WESENTLICHE GRUNDLAGEN

Ein gutes Verständnis der Krankheit ist entscheidend für eine angemessene Versorgung von Menschen mit ME/CFS. Ein Teil des erforderlichen Wissens erschließt sich erst im Laufe der Zeit und orientiert sich am individuellen Fall: Welche Rolle spielen Mastzellaktivierung oder PoTS? Welche Begleiterkrankungen liegen vor und wie wirken sie sich aus? Sind die Symptome eher körperlich oder kognitiv geprägt?

Zwei Begriffe sind jedoch in jedem Fall essentiell und bilden die Grundlage für jede pflegerische Intervention: *Post Exertional Malaise* (PEM), das Kardinalsymptom von ME/CFS und *Pacing* als zentrale Strategie des Aktivitäts- und Energiemanagements.

PEM UND CRASH

Wenn ME/CFS-Patient:innen über ihre Toleranzgrenze hinaus belastet werden, reagiert ihr Körper mit einer Zustandsverschlechterung. Diese kann unmittelbar einsetzen, typischerweise tritt der wesentliche Effekt jedoch erst verzögert nach mehreren Stunden oder sogar Tagen ein. Man spricht dann von einem *Crash*. Wird die Belastung rechtzeitig gestoppt, kann sich der Zustand nach einiger Zeit wieder stabilisieren. Es kann aber auch vorkommen, dass die Verschlechterung über längere Zeit anhält oder weiter eskaliert, bis hin zu einer dauerhaft niedrigeren Toleranzschwelle. Dies führt zu noch größeren Einschränkungen der Selbstständigkeit und einer erhöhten Gefahr für weitere Crashes. Ein zentrales Ziel pflegerischen Handelns bei ME/CFS ist daher, Crashes und damit verbundene Zustandsverschlechterungen zu vermeiden. Dabei ist Folgendes zu beachten:

- ME/CFS-Patient:innen können auf Anforderung weit über ihre Belastungsgrenze hinausgehen, bezahlen dies jedoch im Nachhinein mit einem *Crash*.
- Bei Schwerstbetroffenen liegt die Belastungs-Toleranzschwelle oft so niedrig, dass Crashes selbst durch überlebensnotwendige Aktivitäten (wie Essen oder Lagern) ausgelöst werden. In solchen Fällen kommen die Betroffenen nicht mehr völlig aus einem Crash heraus, dies wird auch als „Rolling PEM“ bezeichnet. Auch in diesem Zustand sind größere Crashes mit weiterem Funktionsverlust möglich und unbedingt zu vermeiden.
- Verschlechterungen betreffen meist die Hauptsymptome der Patient:innen. Nach Belastungen können aber auch völlig neue Symptome auftreten.
- Wenn sich der Zustand kontinuierlich verschlechtert oder keine Besserung zu erkennen ist, ist es wichtig, nicht in hektischen Aktionismus zu verfallen. Stattdessen gilt: Ruhe bewahren, weniger statt mehr tun und so die Gesamtbelastung konsequent reduzieren.

PACING

Der Begriff *Pacing* umfasst alle Maßnahmen und Strategien, die darauf abzielen, Aktivitäten und Anstrengungen von ME/CFS-Patient:innen so zu steuern, dass es möglichst nicht zu Crashes kommt. *Pacing* ist keine Therapie und führt nicht von selbst zu einer Verbesserung. Es gilt jedoch als notwendige Voraussetzung dafür, dass sich der Zustand stabilisieren oder in bestem Fall allmählich bessern kann. Bei leicht bis mittelschwer Erkrankten ist *Pacing* vor allem eine Form des Selbstmanagements, das allerdings Rücksichtnahme durch das Umfeld und funktionierende sozialstaatliche Strukturen voraussetzt. Bei schwer oder schwerst Erkrankten wird *Pacing* zunehmend zur zentralen pflegerischen Aufgabe. Alle nachfolgend beschriebenen Maßnahmen sind in diesem Sinne

Beiträge zum Pacing und im konkreten Einzelfall daraufhin zu prüfen, ob sie helfen, Überanstrengung zu vermeiden.

- Dabei gilt: Es ist **nicht** das Ziel, dass die Betroffenen möglichst viel selbst tun. Im Gegenteil, sie sollen so viel wie möglich abgeben können, sofern die pflegerischen Ressourcen dies erlauben. Nur in Fällen, in denen Fremdpflege als psychisch oder kognitiv belastender empfunden wird als eine reduzierte Selbstpflege, kann eine Abwägung zugunsten eigener Aktivität sinnvoll sein.
- Die Belastungen eines Tages, sowohl durch Aktivitäten der Betroffenen als auch durch Reize, Gespräche oder Pflegehandlungen, summieren sich. Oft müssen sie gegeneinander abgewogen werden: Wird z.B. an einem Tag die Fußpflege durchgeführt, kann es notwendig sein, den restlichen Tag in strikter Ruhe zu verbringen, um einen Crash zu vermeiden. Potenzielle „Spielräume“ jenseits der notwendigsten Verrichtungen, immer klar unterhalb der individuellen Belastungsgrenze, sollten nicht ungeplant verbraucht werden. Sie dienen der individuellen Lebensqualität: für persönliche Vorlieben, kleine soziale Kontakte oder Selbstbestimmung im Rahmen des Möglichen.
- *Beispiel für fehlerhafte Pflege:* Eine Pflegekraft freut sich, dass es der Patientin besser geht und spricht beim Anreichen des Essens mehr als sonst. Die Patientin reagiert freundlich und antwortet, da es in diesem Moment noch möglich scheint. Doch bald reagiert sie mit starken Kopfschmerzen und einer ausgeprägten Licht- und Geräuschempfindlichkeit. In den Folgetagen ist sie so geschwächt, dass sie auf ihren abendlichen Besuch ihrer Katze verzichten muss, die sonst eine halbe Stunde ins Zimmer darf und eine wichtige Quelle emotionaler Stabilität ist.

3. PFLEGEROUTINEN FÜR ME/CFS

ESSEN UND TRINKEN

Die ausreichende und ausgewogene Ernährung von Patient:innen mit ME/CFS stellt eine erhebliche Herausforderung dar. Untergewicht ist ein ernstzunehmendes Problem, das es zu vermeiden gilt. Eine feste Routine zur Sicherstellung der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme hat daher hohe Priorität. Idealerweise werden unterstützende Maßnahmen vorausschauend eingeleitet, bevor sie zwingend notwendig werden. Ist die Ernährung einigermaßen gesichert, bedeutet dies einen wichtigen Schritt zur Stabilisierung der Gesamtsituation.

Wesentliche Herausforderungen

Schwierigkeiten ergeben sich aufgrund mehrerer Faktoren, die oft gleichzeitig auftreten:

1. **Extreme Entkräftung und Muskelschwäche:** Essen ist häufig sehr anstrengend. Viele Patient:innen können ihre Arme nicht heben, nicht aufrecht sitzen oder den Kopf nicht halten. Auch Kauen und sogar Schlucken kann (zu) anstrengend sein.
2. **Nahrungsmittelunverträglichkeiten und -allergien (häufig durch Mastzellaktivierung):** Diese sind oft umfangreich und erschweren die Lebensmittelauswahl erheblich. Unverträglichkeiten zu beachten, ist wichtig. Viele Patient:innen berichten, dass eine falsche Ernährung ihre Symptome verstärkt.
3. **Beeinträchtigte Funktion von Speiseröhre, Magen und Darm:** Diese durch das autonome Nervensystem gesteuerten Prozesse sind bei ME/CFS häufig gestört. Das kann die Nahrungsaufnahme erheblich erschweren oder unmöglich machen.
4. **Reizbelastung durch Anwesenheit anderer Personen:** Allein die physische Präsenz anderer Menschen kann eine erhebliche Belastung darstellen und so das Anreichen von Nahrung oder Getränken deutlich erschweren oder unmöglich machen.

Pflegerische Maßnahmen

Die geeigneten Maßnahmen hängen stark von der Art der Einschränkungen und dem Schweregrad der Erkrankung ab. Manche Patient:innen können geeignete Mahlzeiten noch selbst zu sich nehmen, Schwerstkranke werden meist gefüttert oder über eine Sonde ernährt.

- Feste Zeiten und Routinen schaffen Struktur, geben Sicherheit und reduzieren den kommunikativen Aufwand. Ein Schema mit 4-5 kleineren Mahlzeiten ist oft sinnvoll, muss aber individuell angepasst werden, besonders wenn Betroffene nicht so häufig essen können.
- Wenn Betroffene selbst essen können oder wenn die Anwesenheit anderer belastender ist als die körperliche Anstrengung, können einfache Hilfsmittel wie leichtes Geschirr aus Kunststoff, Becher mit Trinkhalmen und rutschfeste Tablettts helfen. Wenn Aufsitzen nicht möglich ist, kann man versuchen, kleingeschnittene Speisen und Getränke in Reichweite, etwa neben das Kissen, zu legen. Bei guter Lagerung des Armes können manche Patient:innen so selbständig essen.
- Für viele Betroffene sind pürierte Kost oder Suppen die am besten verträgliche Form, insbesondere, wenn das Kauen zu anstrengend ist. Damit ist auch bei multiplen Unverträglichkeiten eine individuell abgestimmte Ernährung möglich. Schnabeltassen unterstützen beim Anreichen oder selbständigen Essen und Trinken.

- Hochkalorische Flüssignahrung (*Fresubin* etc.) kann hilfreich sein, wenn Anstrengungen reduziert oder Mahlzeiten verkürzt werden müssen, etwa wenn nur wenige Schlucke möglich sind. Bei Intoleranzen müssen ggf. verschiedene Sorten ausprobiert werden.
- Eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr (mehrere Liter Wasser, Tee oder Rehydrationslösung) ist essenziell. Wenn möglich, sollte eine gut erreichbare Trinkflasche oder Schnabeltasse bereitstehen. Wichtig: Trinkflaschen sollten in der Regel halb voll sein, da volle Flaschen zu schwer sind. Lauwarmes Wasser wird oft besser vertragen und spart Energie.
- Allergien und Unverträglichkeiten müssen meist individuell getestet werden. Bei starken Symptomen empfiehlt sich ein schrittweiser Aufbau der Ernährung, ausgehend von einer minimal belastenden Basis. Fachliche Begleitung (Diätolog:innen, Allergolog:innen) ist, wenn verfügbar, sinnvoll.
- Bei sehr schweren Unverträglichkeiten oder Problemen mit Kauen und Schlucken kann eine Sondenernährung notwendig werden. Sie sollte rechtzeitig erwogen werden, nicht erst nach einem gefährlichen Gewichtsverlust. Eine Nasensonde kann zu Hause gelegt werden und ermöglicht oft eine spürbare Entlastung, weil sich Patient:innen nicht mehr um die Nahrungsaufnahme sorgen müssen.
- Andere Sonden (PEG, PEG-J etc.) müssen im Krankenhaus gelegt werden und bringen zusätzlichen Pflegeaufwand mit sich, z.B. Wundversorgung oder korrekte Medikamentengabe über die Sonde. Dennoch ist dies manchmal der einzige Weg. Eine pflegerische Schulung durch Fachpersonal ist in jedem Fall empfehlenswert.

Hilfsmittel und praktische Tipps

- Die tägliche Zubereitung pürierter Nahrung ist zeitaufwendig. Da dafür jedoch keine spezielle Erfahrung oder Patient:innenkontakt nötig ist, eignet sie sich diese Aufgabe gut zur Abgabe an hilfsbereite Freund:innen und Verwandte, die z.B. einmal im Monat mehrere Kilo Gemüse schälen, kochen, pürieren und in kleinen Portionen einfrieren.
- Bei Histaminintoleranz hilft die [SIGHI-Liste](#) bei der Zusammenstellung einer geeigneten Diät. Wichtig: [Rasches Einfrieren und Auftauen](#) beachten.
- Der Trinkbecher „*Novo Cup*“ eignet sich für Betroffene, die im Liegen trinken und nicht an einem Strohhalm oder Schlauch saugen können. Die Flüssigkeitsaufnahme funktioniert damit sehr gut, die Reinigung ist allerdings etwas mühsam.
- Es lohnt sich, Geräte, die täglich gebraucht werden (Mikrowelle, Tiefkühler, leistungsstarker Pürierstab etc.), in guter Qualität anzuschaffen, ggf. auch als Wunsch für Geschenke.
- Für moderat Betroffene, die sich teilweise (wieder) selbst versorgen können, kann sich die Anschaffung eines Thermomix oder Airfryers lohnen.
- Rehydrationslösung (bei PoTS besonders wichtig) kann selbst hergestellt werden (z.B. [WHO Lösung](#)). Schmackhafter, aber deutlich teurer ist z.B. das Produkt [Hydraid](#).

TOILETTE

Lösungen für den Toilettengang müssen an das jeweilige Krankheitsniveau angepasst werden. Für viele Schwerbetroffene ist der Toilettengang die größte, unvermeidbare Anstrengung des Tages. In einem Pflegeplan ist er daher, neben der Ernährung und Flüssigkeitsaufnahme, einer der wichtigsten Punkte.

Wesentliche Herausforderungen

1. **Verdauungsprobleme** sind sehr häufig, bedingt durch Fehlfunktionen des autonomen Nervensystems bei ME/CFS, durch Bettlägerigkeit oder als Nebenwirkung von Medikamenten. Sie können sowohl zu hartem als auch zu sehr weichem Stuhl führen.
2. **Längeres Sitzen** ist insbesondere für Patient:innen mit PoTS-Symptomatik sehr belastend oder gar nicht möglich.
3. Der eigenständige **Gang zur Toilette** – mehrfach täglich – ist für Schwerbetroffene oft zu anstrengend oder gänzlich unmöglich. Auch Licht- und Geräuschreize belasten zusätzlich.
4. Die **Nutzung von Schutzhosen (Inkontinenz-Windeln)** im Bett kann bei nicht-inkontinenten Patient:innen auf starke psychische Barrieren stoßen.
5. Die pflegerische Unterstützung beim **Toilettengang** kann sehr aufwändig sein. Unregelmäßige Zeiten erfordern eine ständige Bereitschaft.
6. Der **Verlust der Selbstständigkeit** in diesem Bereich ist ein sensibles Thema und für viele Betroffene emotional stark belastend.

Pflegerische Maßnahmen

Ziel ist – wie in allen Bereichen – größtmögliche Entlastung, wobei hier besonders auch psychische Aspekte zu berücksichtigen sind. Eine verlässliche Routine kann es Betroffenen ermöglichen, eine ansonsten zu belastende Prozedur dennoch zu tolerieren.

- Regelmäßige Zeiten sind von Vorteil und können, wenn möglich, eingeübt werden. Sie dürfen jedoch keine zusätzliche Energie kosten.
- Ein regelmäßiger, weicher Stuhlgang (aber kein Durchfall) ist ein wichtiges Ziel, da er entlastet und Beschwerden vorbeugt. Dafür empfiehlt sich eine ballaststoffreiche Ernährung (z.B. mit Flohsamen) und bei Bedarf Stuhlweichmacher (z.B. *Macrogol*). Nur wenn dies nicht ausreicht, sollten zusätzliche Maßnahmen wie Einläufe oder Abführmittel eingesetzt werden.
- Der Stuhlgang sollte im Pflegeprotokoll dokumentiert werden. Nach 2-3 Tagen ohne Stuhlgang sollten Gegenmaßnahmen ergriffen werden.
- Auch mobile Patient:innen sollten unterstützt werden, sobald der Toilettengang als anstrengend empfunden wird, z.B. durch Sitzgelegenheiten für Pausen auf dem Weg zur Toilette oder durch Hilfsmittel wie einen leichten Rollstuhl (übergangsweise ggf. ein Bürostuhl mit Rollen), gedimmtes Licht, einen Fußschemel und feuchtes Toilettenpapier zur Erleichterung bei der Reinigung.
- Wird der Weg zur Toilette zu belastend, ist (falls möglich) ein Toilettenstuhl oder eine Campingtoilette im Raum oft die bessere Lösung, ggf. mit Hilfe beim Transfer.
- Eine Bettpfanne (und Urinflasche, v.a. bei Männern) ermöglicht die Toilette im Liegen. Da die Anwendung etwas Übung erfordert, sollte man damit frühzeitig beginnen und nicht erst, wenn es nicht mehr anders geht.
- Schutzhosen und Saugeinlagen im Bett sind eine Möglichkeit, wenn andere Lösungen nicht mehr möglich sind, sie können aber auch bewusst bevorzugt werden. Gegebenenfalls muss rechtzeitig ausprobiert werden, was überhaupt möglich ist (psychische Barrieren).
- Ein Blasenkatheter kann in speziellen Fällen hilfreich sein, z.B. wenn die Anwesenheit einer Pflegeperson nur schwer toleriert wird. Wegen des Infektionsrisikos sollte die Anwendung mit professioneller Unterstützung eingeübt werden.

- Der genaue Ablauf bei der Reinigung im Bett sollte einer festen „Choreografie“ folgen, an die sich alle Beteiligten strikt halten (wann Unterlage auflegen, auf die Seite drehen etc.).

Hilfsmittel und praktische Tipps

- Bei guter Vorbereitung reicht bereits kurzes Sitzen auf der Toilette/dem Toilettenstuhl aus, um gleichzeitig Kleidung oder Bettlaken zu wechseln.
- Pflügetücher aus der Babypflege (z.B. Pampers) erleichtern die Reinigung nach dem Stuhlgang erheblich.
- [Always Discreet](#) Höschen können bei Menstruationsproblemen oder leichter Inkontinenz helfen.
- Eine saugfähige Unterlage schützt das Bett bei Toilette und Reinigung im Liegen.
- Ein [klappbarer Toilettenstuhl](#) spart Platz.
- Campingtoiletten müssen nur alle 1-2 Tage geleert werden; mit chemischen Zusätzen (nicht immer verträglich) können die Intervalle länger sein. Dies kann die Eigenständigkeit erhalten, wenn der Weg zur Toilette zu anstrengend ist.
- Manche Frauen nutzen eine [Urinella](#), um im Sitzen in eine Harnflasche zu urinieren.

ZAHNPFLEGE

Für schwerkranke ME/CFS-Patient:innen ist ein Zahnarztbesuch in der Regel unmöglich und bei Hausbesuchen sind die Möglichkeiten einer Behandlung stark eingeschränkt. Umso wichtiger ist eine gründliche Zahnpflege zu Hause. In der professionellen Pflege umfasst dies die gesamte Mundhöhle (Zähne, Zahnfleisch, Schleimhäute, Zunge).

Wesentliche Herausforderungen

1. **Zähneputzen ist anstrengend**, vor allem, wenn es gründlich sein soll, eventuell sogar mit Verwendung von Zahnseide. Licht und Geräusche können zusätzlich belasten.
2. **Zähneputzen durch Pflegende ist nicht einfach**. Es kann einige Zeit dauern, bis eine gute Routine entwickelt ist.
3. **Weitergehende zahnärztliche Behandlungen** (z.B. Füllungen) sind meist nicht verfügbar.

Pflegerische Maßnahmen

- Gemeinsam klären, was ohne Überforderung möglich ist. Dabei vorsichtig vorgehen, da viele Betroffene aus Höflichkeit, Scham oder dem Wunsch, Rücksicht zu nehmen, ihre individuelle Belastungsgrenze eher zu hoch ansetzen. Signale der Überlastung (veränderte Atmung, blässere Hautfarbe, verlangsamte Reaktion) ernst nehmen.
- Einmal täglich (abends) gründlich putzen ist besser als zweimal oberflächlich. Zusätzlich kann man für die gesamte Mundhöhle 1-2 Mal täglich eine antibakterielle Mundspülung verwenden.
- Für die Zahnpflege im Bett Kopfteil kurz anstellen; in eine Nierenschale o.Ä. ausspucken.
- Wenn die Geräusche toleriert werden, kann die Verwendung einer elektrischen Zahnbürste vorteilhaft sein.
- Festes Schema nutzen (innen/außen, oben/unten; Zahn für Zahn), damit während des Putzens möglichst nicht kommuniziert werden muss.

- Aufgabenteilung nach Bedarf gestalten: Betroffene, Pflegeperson oder Kombination (z.B. schwer erreichbare Stellen selbst nachputzen), dann fix in die Routine aufnehmen.
- Gelegentliche Verwendung von Zahnseide oder Interdentalbürsten – wenn möglich.
- Bei Zahnärzt:innen nachfragen, ob Hausbesuche für Sichtkontrolle und eventuell Zahnsteinentfernung möglich sind. Anfänglicher Karies kann durch intensive Fluoridierung manchmal noch gestoppt werden. Geeignete Mittel mit der:dem Zahnärzt:in besprechen.
- Bei Mundtrockenheit helfen häufige kleine Schlucke, zuckerfreie Lutschpastillen und ggf. Befeuchtungsgels und Speichelersatz (Sprays wie Sialin-Sigma-Lösung). Auf reizende, stark saure oder scharfe Produkte verzichten.

Hilfsmittel und praktische Tipps

- Eine [dreiseitige Zahnbürste](#) spart Zeit und erleichtert die Führung.
- Ultraschallzahnbürsten sind leiser und auch sanfter als gewöhnliche elektrische Zahnbürsten. Allerdings muss die Vibration toleriert werden.
- Eine Möglichkeit zur intensiven Fluoridbehandlung zu Hause ist *Elmex Gelee*.
- Neue Pflegepersonen sollten Zahnpflegeroutinen ggf. an Freiwilligen üben, um Sicherheit zu gewinnen.

KÖRPER- UND HAARPFLEGE

Abgesehen von speziellen Situationen (z.B. nach der Toilette) kann die Körperpflege oft stark reduziert werden. Wichtig ist, gemeinsam mit den Betroffenen herauszufinden, was ohne Überforderung toleriert oder sogar als angenehm empfunden wird. Wie oben beschrieben, neigen Betroffene aus Scham oder aus Rücksichtnahme dazu, ihre Belastungsgrenze zu hoch anzugeben. Pflegepersonen sollten dies berücksichtigen und mithelfen, dass die individuelle Toleranzschwelle nicht überschritten wird.

Wesentliche Herausforderungen

1. **Duschen und Haarewaschen** werden häufig als sehr anstrengend empfunden.
2. **Berührungsempfindlichkeit** kann Körper- und Haarpflege erheblich erschweren.
3. **Lange Haare (und bei Männern Bart)** erfordern mehr Aufwand bei der Pflege.
4. **Pflege durch andere** kann psychisch belastend sein.

Pflegerische Maßnahmen

Reduktion ist oft das wichtigste Prinzip – nahezu alles ist optional.

- Moderat Betroffene können ggf. mit einer Sitzhilfe (z.B. in der Badewanne) und Unterstützung noch duschen. Für Schwer- und Schwerstbetroffene ist das Waschen im Bett deutlich weniger anstrengend und meist die bessere Option. Dabei ruhig und zügig arbeiten.
- Minimalwäsche (Gesicht, Hände, Intimbereich) oder oberflächliches Waschen mit einem feuchten Tuch bei starkem Schwitzen reicht oft aus. Anstrengungen wie Arme heben oder im Bett drehen, sollten nur im sicheren Toleranzbereich erfolgen.
- Haare/Bart müssen längeren Abständen (mehrere Wochen oder Monate) geschnitten oder rasiert werden. Dafür sollte man gute Phasen nutzen und einen Schnitt notfalls auf mehrere Sitzungen aufteilen. Lange Haare möglichst kurz abrasieren, erleichtert die Pflege erheblich.

- Haarewaschen im Bett (z.B. mit einer Waschhaube oder aufblasbaren Wanne) nur, wenn ausdrücklich gewünscht und problemlos toleriert.
- Die Finger- und Zehennägel müssen zumindest in größeren Abständen geschnitten werden. Bei Schwerstkranken ggf. nur einzelne Nägel pro Termin kürzen. Regelmäßig prüfen, ob ein Kürzen dringend nötig ist (Schmerzen/Verletzungsgefahr). Bei Zehennägeln auf eingewachsene Nägel achten. Bei Problemen oder sehr harten Nägeln kann professionelle Fußpflege erforderlich sein.
- Kämmen/Kopfhaut: Kurze Haare brauchen meist kein Kämmen. Bei juckender Kopfhaut können weiche Massagebürsten helfen.
- Eincremen: Nur, wenn medizinisch notwendig oder ausdrücklich gewünscht.

Hilfsmittel und praktische Tipps

- Weiche [Massagebürsten](#) für die Kopfhaut.
- [Haarwaschbecken](#) für Bettlägerige.
- [Haarwaschhauben](#) für Bettlägerige.

SCHLAFANZUG UND BETTWÄSCHE

Der Wechsel von Schlafanzug und Bettwäsche kann für ME/CFS-Betroffene sehr belastend sein. Feste Routinen und nicht zu häufiges Wechseln entlasten.

Wesentliche Herausforderungen

1. Das **An- und Ausziehen eines Schlafanzugs** erfordert Heben/Bewegen der Arme und Beine sowie Wenden im Bett.
2. Der **Wechsel des Bettlakens mit Patient:in im Bett** erfordert eine eingeübte Routine und mehrfaches Wenden. Decken und Polster (Kissen) lassen sich leichter separat wechseln.
3. Besonders schwierig ist ein Wäschewechsel bei **Berührungsempfindlichkeit**.
4. **Gestörte Thermoregulation** (zu heiß/kalt) erfordert häufiges Anpassen der Decken.

Pflegerische Maßnahmen

Reduktion in Kombination mit guter Vorbereitung und Routine führt zum Ziel.

- Oberteile ggf. hinten aufschneiden (wie ein Flügelhemd) und oben am Nacken mit Bändern oder einem Verschluss versehen. So ist ein Wechsel ohne Umdrehen und (fast) ohne Heben der Arme möglich. Oberteile je nach Verträglichkeit einmal täglich (als feste Routine) oder nur alle paar Tage wechseln.
- Unterteile weit genug wählen und am besten beim Toilettengang wechseln. Einteiler und Nachthemden sind meist unpraktisch. Auf Unterwäsche kann oft verzichtet werden. Falls doch notwendig (z.B. Periode), können Slips mit Verschlüssen hilfreich sein.
- Bettlakenwechsel: Nur wenn notwendig und vom Zustand her toleriert. Die Routine sollte an die Gegebenheiten angepasst werden. Typische Vorgehensweise: Patient:in im Bett auf eine Seite drehen, das alte Laken auf dieser Seite abziehen und das frische Laken bereits ein Stück aufziehen. Danach Patient:in vorsichtig über die in der Mitte zusammengefalteten Laken auf die andere Seite drehen und den Wechsel dort abschließen (siehe [hier](#) oder [hier](#)). Wenn kurze Zeiten außerhalb des Bettes möglich sind (z.B. Toilettensstuhl), sollte diese Zeit genutzt

werden. Mit zwei Personen ist ein Lakenwechsel, bei eingespielter Routine, in 30 Sekunden möglich.

- Frisch bezogene Decken und Kopfkissen bereithalten, außerhalb des Zimmers vorbereiten.
- An den Füßen bei Bedarf und wenn toleriert, weiche Bettsocken verwenden.

Hilfsmittel und praktische Tipps

- Zur Wärmeregulierung immer mehrere Decken unterschiedlicher Wärmestufen bereithalten. Im Sommer können sich Kühldecken aus Bambusfasern bewähren.
- Wärmekissen (zum Erhitzen in der Mikrowelle) können bei kalten Füßen schnell für Linderung sorgen.

PFLEGEZIMMER, BETT, MATRATZE, LAGERUNG

Für bettlägerige Patient:innen ist ihr Bett die ganze Welt.

Wesentliche Herausforderungen

1. **Schutz vor Licht und Geräuschen.**
2. **Ermöglichung von schonender Pflege** für Patient:in und Pflegende.
3. **Dekubitus-Prophylaxe.**
4. **Reinigung und Belüftung des Zimmers** kann schwierig sein.

Pflegerische Maßnahmen

- Wenn eine Zimmerwahl möglich ist, ist eine möglichst ruhige Lage das wichtigste Kriterium (Vermeidung von Geräuschen und Stimmen von innerhalb und außerhalb der Wohnung). Eine gute Verdunkelung (Rollläden) bei gleichzeitig guter Belüftungsmöglichkeit zur Vermeidung von Schimmel ist ebenfalls wichtig. Eine Klimaanlage kann nicht nur die Temperatur, sondern auch die Luftfeuchtigkeit regulieren. Glatte Böden sind pflegeleichter als Teppich, da kein Staubsauger nötig ist.
- Die Reinigung sollte so selten und so kurz wie möglich erfolgen, eventuell nur in kleinen Abschnitten von 1-2 Minuten. Für eine sehr gelegentliche Grundreinigung oder Umbauten ist, wenn verfügbar, ein Ausweichzimmer ideal, sofern ein Transfer (Rollstuhl, Tragetuch) überhaupt möglich ist.
- Ein in der Höhe verstellbares Pflegebett ist bei vollständiger Bettlägerigkeit sehr hilfreich. Alternativ kann ein elektrisch verstellbarer Lattenrost mit Fernbedienung eine praktikable Lösung sein. So können auch stark eingeschränkte Patient:innen die Liegeposition selbst anpassen.
- Dekubitus (Wundliegen) ist bei ME/CFS selbst bei vollständiger Bettlägerigkeit nach bisheriger Erfahrung seltener als bei vielen anderen Erkrankungen, kann aber dennoch auftreten. Eine regelmäßige Hautkontrolle ist wichtig, um frühe Anzeichen rechtzeitig zu erkennen. Warnsignale sind insbesondere eine anhaltende Rötung, die nicht verblasst, wenn man leicht drauf drückt, vor allem an Fersen und am Steißbein. Manche Pflegematratten bieten einen gewissen Schutz, Wechseldruckmatratten werden aber meistens nicht toleriert (Druck und Geräusche).
- Wenn zum Vermeiden von Wundliegen regelmäßiges Umlagern notwendig ist, sollten schonende Wendetechniken zur Druckentlastung und Vermeidung von Scherkräften erlernt

und in eine feste Routine eingebaut werden. Dabei ist es wichtig, dass alle Pflegenden dieselben Handgriffe und Abfolgen verwenden, um unnötige Belastungen zu vermeiden.

Hilfsmittel und praktische Tipps

- Frühzeitig an eine optimale Einrichtung des Zimmers denken, bevor der Zustand Anpassungen erschwert. Viele Maßnahmen (Verdunkelung, Lärmschutz) lohnen sich schon bei moderater Erkrankung.
- Elektrische Rollläden und Klimaanlage mit Fernbedienung ermöglichen selbstständige Licht- und Wärmeregulierung.
- Bei einer zu harten Matratze kann ein Matratzentopper eine erste Abhilfe sein.
- Ein Nässeschutz für die Matratze ist wichtig (z.B. bei Unfällen mit der Bettpfanne oder Urinverlust). Bewährt hat sich eine Kombination: wasserdichter Schutz direkt auf dem Matratzenkern, darüber ein waschbarer Matratzenbezug oder Topper, der Feuchtigkeit vom Körper aufnimmt.

SENSITIVITÄTEN (LICHT, GERÄUSCHE, BERÜHRUNG, GERÜCHE, CHEMIKALIEN)

Intoleranzen gegenüber Sinnesreizen sind typisch für ME/CFS. Bei Schwerstbetroffenen sind diese oft extrem. Da sie sich nicht selbst umfassend schützen können, sind sie auf die Rücksichtnahme und Hilfe beim Pacing durch ihr Umfeld angewiesen.

Wesentliche Herausforderungen

1. **Pflege und Arztbesuche im Dunkeln** sind eine große Herausforderung.
2. **Alltagsgeräusche** lassen sich oft nicht vermeiden.
3. **Berührungsempfindlichkeit** kann Pflegehandlungen stark erschweren.
4. **Intoleranz gegenüber Chemikalien** behindern unter anderem das Waschen und Putzen.

Pflegerische Maßnahmen

- Sonnenbrillen und/oder Augenmasken sind oft trotz Abdunklung notwendig und erhöhen in jedem Fall die Spielräume. Daher: Verschiedene Modelle ausprobieren und bei Masken genügend viel zum Wechseln besorgen.
- Lärmschutz durch Kopfhörer oder Gehörschutzstöpsel muss man ebenfalls individuell ausprobieren. Geräuschunterdrückende Kopfhörer können nützlich sein, werden aber nicht von allen Betroffenen toleriert (Druck auf Kopf und Ohren, eventuell verstärkter Tinnitus).
- Man muss bei der Pflege mit wenig Licht auskommen. Wenn es sein muss, ist die Pflege auch in totaler Dunkelheit möglich. Dies erfordert aber Übung und – hier ganz besonders – das Einhalten einer strikten Routine.
- Alltagsgeräusche so weit wie möglich reduzieren und notwendige geräuschvolle oder laute Arbeiten nicht in einem Crash durchführen. Absprechen und ein verlässliches Ende angeben (z.B. "5 Minuten Bohren"). Ggf. mit Beruhigungsmittel vorbereiten (siehe unten unter Notmaßnahmen). Kurz und intensiv ist manchmal besser als vorsichtig, aber lang.
- Keine Parfüms verwenden, Zimmer vor starken Gerüchen (Küche) abschirmen. Je nach Toleranz auch nur parfümfreie Waschmittel und Seifen verwenden. Bei starker Unverträglichkeit gegenüber Chemikalien so weit wie möglich auf Wasch- und Putzmittel verzichten.

Hilfsmittel und praktische Tipps

- Bei Lärm von außen möglichst direkt mit den Verursacher:innen sprechen. Manches lässt sich lösen (z.B. dass Kinder nicht direkt vor dem Fenster spielen). Selbst wenn sich nichts ändern lässt, bekommt man häufig nützliche Informationen (z.B. *“Die Bauarbeiten dauern noch eine Stunde, danach ist es wieder ruhiger”*), mit denen man planen kann.
- Individuell angepasste Gehörschutzstöpsel können eine große Hilfe sein. Die Anpassung erfolgt durch Ausmessen des Ohrs, was selbst nur wenige Minuten dauert. Dafür muss allerdings sowohl die kurze Prozedur als auch das notwendige Licht toleriert werden. Falls das möglich ist, kann die Anpassung durch eine Fachkraft zu Hause vorgenommen werden.
- Flexible Minimalbeleuchtung: Ein [dimmbares LED-Nachtlicht](#) ermöglicht es, die Helligkeit situationsgerecht zu regulieren, von minimalem Orientierungslicht bis hin zu etwas mehr Licht für pflegerische Tätigkeiten.
- Gezieltes Licht für einzelne Tätigkeiten: Eine Stirnlampe mit fokussierbarem Lichtkegel ist praktisch für Aufgaben, bei denen gezielt nur ein kleiner Bereich beleuchtet werden soll, z.B. beim Schneiden der Zehennägel.
- Bei Druck- oder Berührungsempfindlichkeit, insbesondere bei Nervenschmerzen, kann eine [ultraleichte Daunendecke](#) den Druck auf den Körper deutlich verringern und so mehr Komfort ermöglichen.

KOMMUNIKATION, BESUCHE, MENSCHEN IM RAUM

Kommunikation ist ein unverzichtbares menschliches Grundbedürfnis. Bei schwerem ME/CFS sind die Möglichkeiten jedoch stark eingeschränkt und erfordern individuelle Anpassungen.

Wesentliche Herausforderungen

1. Die **Verarbeitung von Sprache** erfordert hohe kognitive Leistung und ist für Schwer- und Schwerstbetroffene oft noch belastender als einfache Geräusche.
2. Auch **Schrift** aktiviert das Sprachzentrum („man kann *nicht nicht* lesen“) und wird deshalb häufig als belastend empfunden.
3. Schon die reine **Anwesenheit von Personen** im Raum kann, selbst ohne Sprache, kognitiv anstrengend sein. Besonders gilt das für Besuche außerhalb der Routine, die starke Emotionen auslösen können (auch Freude ist belastend).
4. Viele Schwerstbetroffene mit sehr geringer körperlicher Belastbarkeit sind **zu schwach zum Sprechen** oder Schreiben. Kommunikation erfordert zudem Konzentration, die oft nur eingeschränkt möglich ist.
5. **Crashgefahr durch Handynutzung.**
6. **Totale Isolation** kann wiederum psychisch sehr belastend sein.

Pflegerische Maßnahmen

Zunächst sollten die wichtigsten Kommunikationswege gesichert werden. Spielräume für Kommunikation sind knapp und wertvoll und sollten bewusst eingesetzt werden.

- Das Handy ist für viele Betroffene die letzte, wertvolle Verbindung zur Außenwelt. Gerade deshalb ist ein Überschreiten der Toleranzschwelle jedoch eine große Gefahr. Einschränkungen oder ein völliger Verzicht können notwendig sein. Die Entscheidung liegt, zumindest

bei Volljährigen, allein bei den Betroffenen. In Absprache kann eine Kinderschutz-App helfen, die Nutzungsdauer automatisch zu begrenzen.

- Wenn das Handy für die Kommunikation mit dem Pflorgeteam verwendet wird, sollten Alternativen geschaffen werden, um einen zeitweiligen oder dauerhaften Verzicht möglich zu machen.
- Die Basiskommunikation sollte nonverbal erfolgen: z.B. Klingelknopf zum Herbeirufen einer Pflegeperson, Finger- oder Kopfzeichen oder einfache Laute für „Ja“ und „Nein“. Wichtig ist ein eindeutiges Zeichen für „Stopp“, nach dem alle Tätigkeiten so schnell wie möglich abgebrochen werden und die Pflegeperson den Raum verlässt.
- Die Etablierung weitere Zeichen ist sinnvoll und sollte bei Anzeichen von Sprachverlust (Schwierigkeiten zu sprechen) rechtzeitig forciert werden, z.B. Zeichen für *Durst (Trinken)*, *Toilette*, *gut/schlecht*, *zu kalt/warm*, *zu laut/hell*, *Crash*, *Schmerzen*, *Danke*. Auch für Emotionen (z.B. trauriges, fröhliches oder wütendes Smiley) und wichtige Personen (inkl. Pflorgeteam und Ärzt:in) können individuelle Symbole genutzt werden. Bei der Kommunikation zu Körperstellen (*wo tut es weh?*) eignet sich ein Avatar, etwa eine Puppe, Figur oder ein Stofftier mit Armen und Beinen. Bilder (z.B. kleine Täfelchen) sind oft besser geeignet als Schrift, die das Sprachzentrum belastet.
- Kommunikation seitens des Pflorgeteams sollte auf das Notwendige reduziert werden. Bei eingespielter Routine ist ein Gespräch über den Pflegeverlauf oft nicht notwendig. Wichtige Mitteilungen (z.B. Änderungen im Plan) können mit einzelnen Worten oder Zeichen übermittelt werden. Fragen sollten als Ja/Nein-Fragen formuliert werden. „Nicht notwendige“ Kommunikation (z.B. Grüße von Freund:innen, Nachrichten aus der Welt) sollte nur zu geeigneten Zeiten und nach ausdrücklicher Aufforderung durch die betroffene Person erfolgen. Feste Zeiten für die Kommunikation helfen, dass sich Betroffene im Vorfeld darauf einstellen können, was die Belastung reduziert. Die Kommunikation sollte aus wenigen, klaren Sätzen oder einzelnen Wörtern bestehen, die vorher gut überlegt sind.
- Nie mehr Personen im Raum als unbedingt nötig. Bei sehr niedriger Toleranz müssen individuelle Lösungen gefunden werden: Soweit möglich, sollte die betroffene Person selbst essen oder sich mit Feuchttüchern waschen können, um zusätzliche Belastung zu vermeiden. Falls dies nicht möglich ist, kann die Pflege notfalls nach Vorbereitung mit Beruhigungsmitteln durchgeführt werden.
- Besuche sind anstrengend, manchmal aber wichtig, um die soziale Isolation zu durchbrechen. Die Entscheidung liegt ausschließlich bei den Betroffenen und muss akzeptiert werden. Besucher:innen sollten auf die Möglichkeit vorbereitet sein, dass sie kurzfristig doch nicht ins Zimmer können, selbst wenn sie dafür extra anreisen. Besuche können nur sehr kurz möglich sein und müssen ggf. ohne verbale Kommunikation auskommen. Sie sollten immer angekündigt werden – oft aber besser kurzfristig, um längere Anspannung zu vermeiden.

Hilfsmittel und praktische Tipps

- Eine [Funkklingel](#) mit mehreren Empfängern, die sich flexibel im Haus verteilen lassen, ist für den „Ruf“ meist eine gute Lösung.
- In extremen Fällen, wenn selbst das Drücken eines Klingelknopfs nicht mehr möglich ist, bietet ein Babyfon vielleicht eine mögliche Alternative.

TRANSPORT UND MOBILITÄT

Pflegebedürftige ME/CFS-Patient:innen sind meist ans Haus und oft an ihr Bett gebunden. Dennoch gibt es Situationen, etwa notwendige medizinische Eingriffe, Umbauten oder Schimmelentfernung im Pflegezimmer, in denen ein Transport unvermeidbar ist. In solchen Fällen muss eine begrenzte Überlastung bewusst in Kauf genommen werden.

Wesentliche Herausforderungen

1. Viele Betroffene sind aufgrund **extremer Entkräftung** und/oder physischer Intoleranz nicht eigenständig mobil, auch nicht mithilfe eines Rollstuhls.
2. Patient:innen mit ausgeprägter **orthostatischer Intoleranz** (z.B. bei PoTS) können nur liegend transportiert werden.
3. Schon das **Verlassen der geschützten Umgebung** (Bett, Pflegezimmer) kann zu Überlastung und einem Crash führen.
4. **Treppen** sind eine zusätzliche Hürde und oft selbst mit Unterstützung nur schwer zu überwinden.

Pflegerische Maßnahmen

- Aktionen jenseits der täglichen Routine, mit konkretem Risiko einer Überlastung, müssen gut vorbereitet werden, damit alles möglichst reibungslos verläuft.
- Wenn verträglich, kann eine vorherige Gabe von Beruhigungsmitteln (z.B. Tavor/Temesta, siehe Notmaßnahmen) die Belastung verringern.
- Für den Transport über kurze Strecken und innerhalb der Wohnung eignet sich ein ultraleichter Reise- oder Transitrollstuhl, sofern keine Treppen zu überwinden sind. Für kurze, liegende Transporte bieten sich Tragetücher und Transfertücher an. Diese sollten möglichst von vier Personen getragen werden, um Erschütterungen und Belastungen zu minimieren. Idealerweise wird der Einsatz zuvor mit einer anderen Person geübt, damit im Ernstfall jeder Handgriff sitzt.
- Für längere Transporte oder bei orthostatischer Intoleranz sollte der Rollstuhl über eine Liegefunktion verfügen (Rückenlehne umklappbar und Beine hochstellbar).
- Ein Transport im Auto sollte möglichst liegend und mit offiziellem Krankentransport erfolgen. Spezielle Bedürfnisse wie Verdunkelung und Lärmschutz sollten im Vorfeld detailliert abgesprochen werden.

Hilfsmittel und praktische Tipps

- Ein [ultraleichter und faltbarer Rollstuhl](#).
- Beim Kauf eines Rollstuhls immer auf Gewicht und Handhabbarkeit achten. Bei schweren Rollstühlen (z.B. elektrisch) helfen [Teleskopschienen](#) bei kurzen Treppen oder beim Verladen. Für den Transfer zwischen Bett und Rollstuhl können Rutschbretter oder Gleitmatten nützlich sein.
- [Treppensteighilfen](#) ohne Umbau des Treppenhauses sind möglich, entweder mit eigenem Sitz oder für Rollstühle.
- Viele Hilfsmittel wie Rollstühle und Treppensteiger lassen sich auch mieten – ideal zum Ausprobieren oder für gelegentliche Nutzung.

- [Not-Tragetücher oder Einmal-Transfertücher](#) sind kostengünstig und sollten bei dauerhaft Bettlägerigen immer bereitliegen, auch für eine schnelle Evakuierung, etwa bei akuter Brandgefahr.

SCHUTZ VOR INFEKTIONEN

Wesentliche Herausforderungen

1. **Infektionen** sind eine erhebliche Gefahrenquelle für Verschlechterungen.
2. Auch **Impfungen** können ein Risiko darstellen.
3. **Erkrankungen im Pflorgeteam** führen schnell zu enormen Problemen in der Versorgung.

Pflegerische Maßnahmen

- Im Pflegezimmer tragen Pflorgeteam und Besucher:innen stets eine gut sitzende FFP2- oder FFP3-Maske.
- Bei eigenen Krankheitssymptomen nach Möglichkeit nicht ins Zimmer gehen und sich vom restlichen Pflorgeteam isolieren.
- Pflegende sollten auch außerhalb des Pflegezimmers auf Infektionsschutz achten (Maske in Innenräumen, Impfungen, saubere Luft, Tests).
- Konsequente Händedesinfektion vor *jeder* Pflegemaßnahme, auch vor der Nahrungszubereitung.
- Zimmer soweit möglich lüften (unter Berücksichtigung von Licht- und Geräuschempfindlichkeit).
- Je nach Geräuschempfindlichkeit kann ein HEPA-Luftreiniger zusätzlich eingesetzt werden.
- Impfungen von Betroffenen müssen individuell abgewogen werden. Dabei spielen sowohl persönliche Vorerfahrungen als auch Möglichkeiten von passivem Schutz durch das Pflorgeteam eine Rolle.

Hilfsmittel und praktische Tipps

- [Desinfektionsspender](#) im oder vor dem Pflegezimmer sowie in anderen relevanten Räumen (Küche, WC) platzieren.
- Ein CO₂-Messgerät im Zimmer zeigt den Lüftungsbedarf an.
- HEPA-Luftreiniger filtern feine Partikel aus der Luft und verbessern nicht nur den Infektionsschutz, sondern auch die Luftqualität.
- Antivirale Gurgellösungen und Nasensprays können eine zusätzliche Schutzschicht bieten, sowohl für Pflegende als auch für Betroffene.
- Mini-PCR-Geräte für den Heimgebrauch ([Pluslife](#)) ermöglichen zusätzliche Sicherheit durch schnelle Tests.

UMGANG MIT PSYCHISCHEN BELASTUNGEN UND EMOTIONEN

Schweres ME/CFS ist eine psychische Extremsituation, die durch die Vernachlässigung der Krankheit durch das Gesundheitssystem noch verstärkt wird. Verzweiflung, Angst und Panik sind häufige und erwartbare Reaktionen. Depressionen treten seltener auf, können aber als Folge der anhaltenden Belastungen ebenfalls entstehen. Obwohl diese Reaktionen natürlich sind, sind die damit

verbundenen Emotionen oft schädlich und müssen kontrolliert werden. Wichtig ist, dass sie nicht fälschlich als Ursache der Erkrankung interpretiert werden.

Wesentliche Herausforderungen

1. Psychische Belastungen zählen bei Schwerstbetroffenen zu den Hauptauslösern von Crashes.
2. Unkenntnis von ME/CFS und insbesondere von PEM seitens der Therapeut:innen kann zu Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen führen (z.B. Aktivierung bei vermeintlicher oder tatsächlicher Depression).
3. Toxische Positivität (*“Du darfst die Hoffnung nicht aufgeben! Du musst kämpfen!”*) begünstigt *Victim blaming*, die Annahme, Erkrankte seien selbst schuld und täten nicht genug, und verstärkt die Belastung. Umgekehrt ist die vollständige *Akzeptanz* der Situation als *“höchste Verarbeitungsstufe”* bei schwerster Symptomatik kein realistisches Ziel.
4. Eingeschränkte Kommunikationsmöglichkeiten erschweren die Verarbeitung zusätzlich.

Pflegerische Maßnahmen

Das Ziel ist emotionales Pacing im Sinne eines *von Tag zu Tag Ertragenkönnens*: Heute geht es darum, den aktuellen Tag zu bewältigen; wie es morgen ist, wird erst morgen entschieden.

- Vor negativen Triggern (Ablehnungsschreiben von Behörden, enttäuschend verlaufende Therapiestudien) sollte geschützt werden, möglichst in Absprache mit der betroffenen Person. Ideal ist die selbstbestimmte Übergabe solcher emotional fordernder Aufgaben an das Pfllegeteam.
- Professionelle therapeutische Unterstützung kann hilfreich sein, wenn die betroffene Person dies wünscht, die Therapeutin oder der Therapeut ME/CFS-Erfahrung hat und die Kommunikationseinschränkungen eine sinnvolle Therapie zulassen.
- Medikamente (SSRIs, in akuten Situationen Beruhigungsmittel) helfen einigen Patient:innen sehr und sollten, wenn möglich, mit ME/CFS-erfahrenen Ärzt:innen besprochen werden.

GEBORGENHEIT UND RESPEKT

Liebe und Empathie gegenüber schwer an ME/CFS Erkrankten zeigen sich in der Verlässlichkeit, Sorgfalt und Ausdauer der (pflegerischen) Begleitung und in der Unterstützung beim Krankheitsmanagement durch Pacing.

Wesentliche Herausforderungen

1. Die gewohnten **Regeln des liebe- und respektvollen Miteinanders** müssen bei schwerem ME/CFS zum Teil neu gelernt werden.
2. Das große **Ungleichgewicht in der Beziehung** Pflegeperson – Patient:in ist für beide Seiten sehr herausfordernd.

Pflegerische Maßnahmen

- Aktivierung ist fast immer ein Fehler und darf niemals die Toleranzschwellen überschreiten oder gegen den Willen der Betroffenen erfolgen. Etwaige Spielräume nutzen Betroffene in der Regel selbst, ohne äußere Vorgaben.

- Sinnvoll sind, je nach Bedarf und innerhalb der Toleranz, z.B.: passives Bewegen der Gelenke bei Patient:innen, die dafür selbst zu schwach sind, Techniken zum Pacing und Symptommanagement (z.B. Atemübungen).
- Geborgenheit entsteht durch Zuverlässigkeit und Verständnis. Gute Routinen sind die Grundlage dafür. Man sollte versuchen, eigene Gereiztheit zu vermeiden und Ärger unter Kontrolle zu bringen, bevor man das Zimmer betritt. Frust sollte durch gegenseitige Unterstützung im Pflorgeteam aufgefangen werden, inkl. Ablösung bei akuter Überlastung, wenn möglich.
- Für die Würde der Patient:innen ist es entscheidend, dass ihnen geglaubt wird und ihre Mitteilungen zuverlässig weitergegeben werden. Dies gilt insbesondere bei der Beschreibung von Symptomen.
- Da die Pflege von ME/CFS-Betroffenen sehr langfristig sein kann, sollten sich pflegende Angehörige auch der eigenen Grenzen bewusst sein. Die Stabilisierung des Betreuungsteams ist für alle Seiten, auch für die Betroffenen, mindestens ebenso wichtig wie die medizinische Versorgung.

Hilfsmittel und praktische Tipps

- Vernetzung unter pflegenden Angehörigen erleichtert den Umgang mit der Situation, schafft Austausch und trägt zum Aufbau von Wissen über die Krankheit bei.

3. PFLEGETEAM UND ORGANISATION

Die Zusammenstellung und Organisation eines Pflorgeteams ist bei ME/CFS besonders herausfordernd, da nur begrenzt auf professionelle Strukturen zurückgegriffen werden kann. Sie ist jedoch unerlässlich, um die Pflege langfristig aufrechtzuerhalten.

TEAM

Zum **Pflorgeteam** gehören alle Personen, die die zentralen Pflegehandlungen wie Essen anreichen, Waschen, Zahn- und Körperpflege übernehmen. Ein erweiterter Kreis von **Unterstützer:innen** kann Aufgaben wie Kochen oder Einkaufen erledigen. In beiden Gruppen zählen vor allem Zuverlässigkeit und die Bereitschaft, sich auf die besonderen Anforderungen einzulassen. Da die Routinen bei ME/CFS sehr spezifisch und individuell sind, sind Vorkenntnisse zweitrangig, entscheidend ist die praxisnahe Einarbeitung nach den individuellen Bedürfnissen der betroffenen Person.

Pflorgeteam

- Pflege ist immer eine Vertrauensbeziehung. Bei ME/CFS ist Vertrauen besonders wichtig, da Misstrauen leicht einen Crash (durch PEM) auslösen kann. Vertrauen kann aufgebaut und erbeten, aber nicht erzwungen werden. Gelingt es nicht, kann eine Person nicht Teil des Pflorgeteams sein.
- Da Routinen erst erlernt werden müssen, sollten alle Mitglieder bereit sein, langfristig mitzuarbeiten. Eine Einarbeitung für kurze Zeit ist mehr Belastung als Hilfe. *Langfristige* Mitarbeit bedeutet nicht unbedingt *häufige* Mitarbeit. Auch selten eingesetzte Bereitschaftskräfte sind sehr wertvoll, insbesondere wenn Hauptpflegekräfte z.B. wegen Krankheit ausfallen.
- Familie und enge Bezugspersonen sollten nach Möglichkeit eingebunden und mit den Routinen vertraut gemacht werden. Nicht jeder muss alles können, aber jeder Pflegeschritt sollte von mehreren Personen durchgeführt werden können.
- Pflegedienste mit ständig wechselndem Personal sind ungeeignet. Wenn keine Alternative besteht, sollte geprüft werden, ob das Personal bereit ist, sich auf die Krankheit einzustellen, Routinen zu lernen und soweit möglich personelle Kontinuität zu wahren.
- Bei privaten Pflegehilfen ist ebenfalls entscheidend, dass sie sich auf die Situation einlassen. Eine bezahlte Hilfe lohnt sich nur, wenn sie eine wesentliche Pflegeeinheit übernehmen kann.
- Pflegehilfen (auch: 24h-Betreuer:innen oder persönliche Assistent:innen) können über Agenturen gefunden werden. Falls das erwogen wird, sollte man eine gute Agentur suchen (Erfahrungen einholen), eine kurze Beschreibung der Aufgaben und angebotenen Leistungen (z.B. eigenes Zimmer für 24h-Pflege) erstellen und die finanziellen Rahmenbedingungen klären.
- Wer möchte und die finanziellen Mittel hat, kann auch selbst Pflegehilfen einstellen, also selbst Arbeitgeber:in werden. Für die Verwaltung (Verträge, Steuer und Abgaben) gibt es Dienstleister:innen.
- Ehrenamtliche Helfer:innen (erweiterte Familie, Freund:innen) können Bereitschaftszeiten und leichtere Pflgetätigkeiten (z.B. auf Klingeln gehen, Essen anreichen) übernehmen.

- Bei der Einarbeitung neuer Kräfte ist Geduld gefragt. Belastungen in dieser Zeit sind unvermeidlich. Aber wenn Bedingungen stimmen (Vertrauen und Bereitschaft zur langfristigen Zusammenarbeit), lohnt es sich und ist der einzige Weg zu einer langfristig tragfähigen Lösung.

Unterstützungsteam

- Es ist wichtig, das Pflgeteam, insbesondere die Hauptpflegekräfte, so weit wie möglich zu entlasten. Jede zuverlässige und unkomplizierte Hilfe ist wertvoll und sollte aktiv gesucht und ohne Zögern in Anspruch genommen werden.
- Besonders hilfreich ist die Unterstützung bei der Vorbereitung von Mahlzeiten. Diese kann zum größten Teil auch außerhalb des Pflegeortes erfolgen, zum Beispiel in der eigenen Küche. Je nach Bedarf gehören dazu das Schneiden von Gemüse und Obst, Kochen, Pürieren oder die Zubereitung spezieller Diätgerichte nach Rezept. Die fertigen Portionen können in kleinen Einheiten eingefroren und bei Bedarf verwendet werden. Auch für das Pflgeteam ist es in Zeiten akuter Überlastung sehr willkommen, wenn Essen mitgekocht und vorbeigebracht wird.
- Weitere Bereiche, in denen ein Unterstützungsteam einen großen Beitrag leisten kann, sind *Einkäufe, *kleinere Haus- und Gartenarbeiten, *Hilfe beim Ausfüllen von Formularen und bei Behördengängen sowie, sofern Fachkenntnisse vorhanden sind, *juristische oder medizinische Beratung. Ebenso wertvoll ist die Unterstützung beim Knüpfen neuer Kontakte, um das bestehende Netzwerk zu erweitern, beispielsweise durch das gezielte Ansprechen von Personen, die sich eventuell an der Pflege beteiligen könnten.

INDIVIDUELLER PFLEGEPLAN INKL. NOTMASSNAHMEN UND DOKUMENTATION

Sobald ein Pflgeteam aus mehr als einer Person besteht und sich nach einer ersten Phase des Ausprobierens feste Abläufe herausbilden, empfiehlt es sich, diese schriftlich festzuhalten. So entsteht nach und nach ein Pflegeplan, der die Grundlage für eine verlässliche Zusammenarbeit zwischen Patient:in und Pflegepersonen bildet. Ergänzend dazu sollte der Krankheitsverlauf mit Symptomen, Medikamenten und relevanten Ereignissen dokumentiert werden. Moderat Betroffene können dies oft selbst übernehmen (Symptomtagebuch), bei Schwer- und Schwerstbetroffenen geht diese Aufgabe in der Regel auf das Pflgeteam über.

Pflegeplan

Ein vollständiger Pflegeplan enthält klare Angaben zu allen Pflegehandlungen, zu Mahlzeiten, Routinen für Toilettengänge, Medikamentengaben, möglichen Kommunikationswegen und weiteren relevanten Abläufen. Niemand sollte mit der Pflege beginnen, ohne diesen Plan gelesen zu haben.

- Das Ziel ist es, dass Pfleger:innen die tägliche Pflegeroutine eigenständig umsetzen können, ohne ständig Rückfragen zu stellen. Selbst wenn Patient:innen noch sprechen können, sollte ihre Energie nicht für wiederholte Erklärungen verbraucht werden müssen, sondern für zusätzliche, wichtige Mitteilungen zur Verfügung stehen.
- Die Einleitung des Pflegeplans sollte auch persönliche Informationen über die betroffene Person enthalten, etwa Interessen, Hobbys und früheren Beruf. Das hilft, ein realistisches

Bild des Menschen zu vermitteln, der vor der Erkrankung aktiv und sozial eingebunden war. So lassen sich Missverständnisse und falsche Vorstellungen vermeiden.

- Im Hauptteil werden die einzelnen Pflögetätigkeiten detailliert beschrieben, z.B. das Wenden im Bett, das Anreichen von Essen, Toilettengänge oder konkrete Vorgehensweisen bei Schmerzen und anderen Symptomen.
- Ein eigener Abschnitt für Notizen erleichtert es, fehlende Punkte, Änderungen oder Verbesserungsvorschläge festzuhalten. Listen für notwendige Einkäufe und Ersatzbeschaffungen können direkt angehängt werden. Der Pflegeplan sollte regelmäßig überprüft und bei Bedarf angepasst werden.

Notmaßnahmen und Interventionen

Ein gesonderter Teil des Pflegeplans beschreibt Handlungsoptionen für Notfälle und besondere Belastungssituationen, etwa Hausbesuche durch Ärzt:innen, Therapeut:innen oder Gutachter:innen, aufwendige Pflegemaßnahmen mit hohem *Crash*-Risiko oder Krankentransporte.

- Für Notfälle muss geklärt sein (im Team **und** mit dem:der Betroffenen), wer hauptverantwortlich ist und Entscheidungen treffen darf. Verantwortliche Personen müssen rund um die Uhr verlässlich erreichbar sein.
- Es sollte festgehalten werden, welche **Ärzt:innen mit Kenntnis der Situation** im Notfall erreichbar sind (wann und wie) und ob sie im Bedarfsfall Hausbesuche machen. Drohen Komplikationen, ist es oft besser, den Kontakt frühzeitig aufzunehmen, um zu vermeiden, nachts oder am Wochenende auf einen nicht informierten Notdienst angewiesen zu sein.
- Für medizinisches Personal ohne Erfahrung mit ME/CFS kann ein offizielles [Informationsblatt](#) hilfreich sein, das idealerweise mit ärztlicher Unterstützung für den individuellen Fall ergänzt und angepasst wird.
- Ebenso muss klar sein, welche **Medikamente** in welcher Dosierung in Notfällen oder zur Vorbereitung belastender Maßnahmen gegeben werden dürfen. Oft werden hier Benzodiazepine eingesetzt, vor allem Lorazepam (Tavor/Temesta/Ativan). Auch für Transporte sollte geklärt werden, ob eine Sedierung notwendig ist und wie diese erfolgen kann.
- Benzodiazepine können in Ausnahmefällen auch vorbeugend bei anstrengenden Pflegeeinheiten (z.B. Fußpflege) oder akut bei starker Unruhe helfen. Aufgrund möglicher Abhängigkeit, Nebenwirkungen und Gewöhnungseffekten sollte ihr Einsatz immer ärztlich abgesprochen werden; ein Dauergebrauch ist nicht zu empfehlen.

Dokumentation des Krankheitsverlaufs

Da ME/CFS oft mit starken Symptomschwankungen verläuft, ist eine systematische Dokumentation sehr wichtig. Nur so lässt sich beurteilen, wie Medikamente wirken und welche Auswirkungen bestimmte Pflegemaßnahmen, wie etwa Haarewaschen, auf den Zustand haben. Ideal ist eine tägliche Erfassung von Art und Schwere der Symptome und insbesondere von *Crashes*.

- Je nach Bedarf können zusätzlich Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, Stuhlgang, Körpertemperatur, Puls, Änderungen in der Ernährung, besondere Pflege- oder Therapieschritte sowie (Arzt-)Besuche dokumentiert werden.
- Da viele Betroffene zahlreiche Medikamente und Nahrungsergänzungsmittel einnehmen, sollte es immer einen aktuellen Medikamentenplan geben, der Teil des Pflegeplans ist. Änderungen der Medikation werden ebenfalls festgehalten.

- Regelmäßige Medikamente lassen sich am besten wöchentlich in einer Tablettebox vorbereiten. Präparate mit variabler Dosierung werden separat erfasst, zum Beispiel in einer ausgehängten Liste.
- Für die tägliche Dokumentation empfiehlt sich ein kurzes, übersichtliches Schema, idealerweise digital, etwa eine Monatsübersicht mit einer Zeile pro Tag und einer kurzen Zusammenfassung der wichtigsten Veränderungen am Monatsende.

4. HINWEISE FÜR DIE PROFESSIONELLE PFLEGE

Dieser Abschnitt richtet sich an medizinisches Personal und professionelle Pflegekräfte. Einer der zentralen Grundsätze professioneller Pflege, "Hilfe zur Selbsthilfe" (Selbstpflegekompetenz, ressourcenfördernde Pflege), ist bei ME/CFS nicht anwendbar. Das erfordert ein Umdenken bei allen pflegerischen und medizinischen Handlungen. Das oberste Ziel bleibt die Vermeidung von Crashes infolge von PEM, um das Risiko einer dauerhaften oder langfristigen Verschlechterung des Gesundheitszustands zu minimieren. Dafür müssen die individuellen Toleranzgrenzen der betroffenen Person vorab sorgfältig ermittelt werden, um alle geplanten Interventionen daran auszurichten. Essentiell ist die Bereitschaft, von "starren" pflegerischen Abläufen und Standardstrukturen abzuweichen und die Maßnahmen individuell anzupassen.

PLANUNG UND INFORMATION IM VORFELD

Wesentliche Herausforderungen

- Extreme **Intoleranzen** bei Schwerstbetroffenen.
- Große **individuelle Unterschiede**.
- Stark eingeschränkte **Kommunikation**.

Pflegerische Maßnahmen

- Vorab klären, in welchem Umfang die betroffene Person selbst aktiv in die Abläufe und Planungen einbezogen werden möchte und kann. Wenn möglich, sollte sie dies selbst entscheiden, zum Beispiel über eine kurze Nachricht oder eine formelle Vollmacht. Als externe Person wird man oft die mit der täglichen Pflegesituation vertrauten An- oder Zugehörigen um eine Abklärung bitten bzw. sich im Zweifel auf deren Einschätzung verlassen müssen.
- Angehörige und primäre Pflegepersonen sind eine wichtige Ressource, sowohl für die Planung als auch für die Durchführung. Für die Patient:innen ist es entlastend, wenn objektive Fragen (z.B. zur Medikation oder zum Verlauf) mit ihnen geklärt werden können. Subjektive Fragen zu Symptomen lassen sich oft mit ihrer Hilfe in kleinen Etappen beantworten. Nur relevante Fragen stellen, keine langen Symptomfragebögen.
- Vorab ermitteln, wo die größten Belastungsgrenzen liegen: Dauer der Anwesenheit im Raum, Licht, Berührung, Kommunikation. Diese Einschränkungen müssen in der Planung berücksichtigt werden. Falls nötig, alternative Kommunikationsformen nutzen, z.B. eine kurze schriftliche Nachricht oder die Übermittlung über Angehörige, anstatt im Anschluss an die Maßnahme ein Gespräch zu führen.
- Erfahrungen aus vorherigen Maßnahmen (z.B. Blutabnahmen) einholen, um Probleme zu vermeiden. Geeignete Tageszeit und eventuelle Prämedikation (z.B. 1-2 mg Lorazepam) vorab besprechen.

HAUSBESUCH UND VERSORGUNG IM PFLEGEZIMMER

Um einen reibungslosen und möglichst schonenden Ablauf zu gewährleisten, sollte der Einsatz im Pflegezimmer sorgfältig geplant und gründlich vorbereitet werden. Da die Belastbarkeit der

Betroffenen oft stark schwankt, müssen endgültige Entscheidungen über Ablauf, Zeitpunkt und Umfang der Maßnahmen am Tag selbst getroffen werden.

Wesentliche Herausforderungen

- Stark **eingeschränkte Kommunikation**.
- Arbeit in **Dunkelheit** oder bei schwachem Licht.
- Eventuell **Unverträglichkeit von Personen** im Raum.
- Eventuell **Unverträglichkeit von Berührung**.
- **Infektionsschutz**.

Pflegerische Maßnahmen

- Vor Ort konkrete Abläufe nochmals mit dem primären Pflorgeteam (oder, wenn möglich und gewünscht, mit der betroffenen Person selbst) abstimmen: Beleuchtung, Materialablage, Lagerung. Falls eine zweite Person helfen soll, muss vorher genau geklärt werden, welche Aufgaben sie übernimmt.
- So viel wie möglich außerhalb des Pflegezimmers vorbereiten, um den Aufenthalt im Raum so kurz wie möglich zu halten. Im Zimmer ruhig, zügig und falls nötig schweigend arbeiten. Arbeitsschritte in sinnvoller Reihenfolge und nach Priorität durchführen.
- Ein eindeutiges Notsignal vereinbaren, mit dem die betroffene Person Überlastung anzeigen kann. In diesem Fall sofort alle Tätigkeiten beenden und den Raum verlassen.
- Nur erfahrenes, geübtes Personal bei invasiven Maßnahmen (Blutabnahmen, Katheter-, Sondenlegen) einsetzen; keine Personen in Ausbildung oder mit geringer Übung. Fachliche Handgriffe wie Katheter- oder Sondenpflege können mit den pflegenden Angehörigen am Modell (z.B. Puppe) geübt werden, nicht an der betroffenen Person.
- Strenger Infektionsschutz: gut sitzende Maske, gründliche Händedesinfektion (ggf. Handschuhe). Bei Krankheitssymptomen des medizinischen Personals Termin verschieben. Kein Parfüm oder stark riechende Pflegeprodukte verwenden.
- Kontinuität im Betreuungsverhältnis: Für schwer an ME/CFS Erkrankte ist Kontinuität in der professionellen Betreuung von zentraler Bedeutung. Idealerweise werden wiederkehrende Maßnahmen immer von derselben Pflegekraft durchgeführt, zur gleichen Zeit und im gewohnten Ablauf. Das reduziert die Belastung durch wiederholte Erklärungen, schafft Sicherheit und Vertrauen und trägt dazu bei, die Toleranzgrenzen einzuhalten. Pünktlichkeit und die Einhaltung vereinbarter Zeitfenster sind hierbei ebenso wichtig wie personelle Konstanz.

5. WEITERE RESSOURCEN

In Österreich und im gesamten D-A-CH-Raum gibt es zahlreiche Unterstützungsangebote für Pflegebedürftige sowie für pflegende Angehörige, ohne speziellen Bezug zu ME/CFS. Da diese Angebote in der Regel lokal organisiert sind (landes- oder bundeslandspezifisch), ist eine vollständige Sammlung hilfreicher Ressourcen im Rahmen dieser Pflegeanleitung nicht möglich. Ein Angebot für den Austausch unter pflegenden Angehörigen von ME/CFS-Betroffenen der ÖG ME/CFS sowie erste weiterführende Informationen aus Österreich finden sich unter folgenden Adressen:

- **Vernetzung und Austausch:** [Betroffenen- und Angehörigengruppen der ÖG ME/CFS](#).
- **Übersichtsinformationen** zur sozialen Absicherung von [Betroffenen](#) und [pflegenden Angehörigen](#).
- **Weitere Information und Vertretung:** [IG Pflege](#), [ÖZIV - Bundesverband für Menschen mit Behinderungen](#), [Patienten- und Pflegeanwaltschaft](#).

6. AUTORENSCHAFT UND DANKSAGUNG

Dieser Leitfaden basiert auf jahrelanger Erfahrung in der Pflege und Betreuung von schwer an ME/CFS erkrankten Menschen in verschiedenen Stadien der Erkrankung. Eine Grundversion wurde von Kjersti Krisner, Mutter dreier ME/CFS-kranker Kinder, Ergotherapeutin und Kontaktperson für schwerkranke ME/CFS-Patient:innen in Norwegen, erstellt. Sie wurde von Joachim Hermisson, Mathematikprofessor in Wien und langjähriger Pfleger seiner schwerstkranken Tochter mit ME/CFS, ins Deutsche übersetzt und wesentlich erweitert. Eine weitere Überarbeitung und Ergänzung erfolgte im Rahmen des Projekts *“Adult patients with severe and very severe ME/CFS in Austria. A multi-perspective study”* an der Medizinischen Universität Wien unter Leitung von Prof. Dr. Kathryn Hoffmann, in Zusammenarbeit mit der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS. Unser Dank gilt Stefanie Weichselbaumer für ihre Durchsicht aus der Perspektive der professionellen Pflege. Ein besonderer Dank geht an zahlreiche Betroffene und pflegende Angehörige, die ihre persönlichen Erfahrungen geteilt haben, insbesondere Christian Beierer, Tanja Schaffer, die Teilnehmer:innen der Projektstudie und die Mitglieder der Angehörigengruppe der ÖG ME/CFS.

Als *“Living Document”* soll der Leitfaden laufend überarbeitet und erweitert werden. Kommentare, Anregungen, Kritik und vor allem praktische Hinweise aus persönlicher Erfahrung nehmen wir gerne entgegen (joachim.hermisson@univie.ac.at) und danken schon jetzt dafür.

Interessenkonflikte. Die Autor:innen erklären, dass keine Interessenkonflikte bestehen.

Open Access. Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.