# Notfallmappe

| Patient:in ist erkrankt an: | |
|---|---|

**Mappe gehört zu:**

| Name | |
|---|---|
| Geburtsdatum | |

**Inhalt dieser Mappe**

- ▶️ Informationen für Ärzt*innen
- ▶️ Informationen für Pfleger*innen
- ▶️ Empfehlungen für Operationen und Anästhesie (Deutsche Gesellschaft für ME/CFS)
- ▶️ Notfallkontakte

- ☐ *Medikamentenplan*
- ☐ *Patientenverfügung*
- ☐ *Vorsorgevollmacht*

*Kursiv markierte Dokumente: optional, falls vorhanden beifügen und ankreuzen.*

Zur Verfügung gestellt von www.blue-me.de

# ME/CFS – Informationen für Ärzt:innen

*Diese Vorlage soll helfen, wichtige Informationen schnell verfügbar zu machen und unnötige Belastung für Patient:innen mit ME/CFS zu vermeiden.*

## Was ist ME/CFS?

**ME/CFS** (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome) ist eine schwere neuroimmunologische Multisystemerkrankung, die mit einer Dysregulation des autonomen Nervensystems und des Immunsystems einhergeht. Die Erkrankung führt häufig zu einem hohen Grad der Behinderung. Für schwerst Erkrankte ist der Alltag dramatisch. Sie sind 24/7 bettlägerig, u.a. extrem licht- und geräuschempfindlich und können oft nicht einmal sprechen oder selbstständig essen. Die kleinste Anstrengung, wie z.B. eine Berührung, kann ihren Zustand massiv verschlechtern.

Leitsymptom von ME/CFS ist eine belastungsinduzierte Symptomverschlechterung, die sogenannte **PENE** (Post Exertional Neuroimmune Exhaustion, auch als **PEM=** Post-Exertionelle Malaise bekannt). Bereits geringe körperliche, kognitive oder sensorische Belastungen können zu einer **deutlichen und teils langanhaltenden Verschlechterung** führen, die häufig zeitversetzt auftritt.

Typische Symptome bei ME/CFS sind u. a. starke Erschöpfung, ausgeprägte Reizsensibilität, orthostatische Intoleranz/POTS/Kreislaufprobleme, Schmerzen, Schlafstörungen, immunologische Symptome und neurokognitive Einschränkungen.

**Wichtig:** Viele Betroffene wirken zeitweise belastbarer, als sie es tatsächlich sind.
**Ruhe und Reizreduktion sind medizinisch relevant.**

## Damit sich mein Zustand nicht weiter verschlechtert – bitte beachten Sie:

- Reizreduktion wo immer möglich (Licht, Geräusche, Berührungen, starke Gerüche)
- reizarme, kurze Gespräche – möglichst in leiser, verständlicher Sprache
- Ruhezeiten ermöglichen
- Aktivitäten möglichst bündeln
- PEM-Risiko berücksichtigen
- Belastungen (körperlich, kognitiv, sensorisch, emotional) summieren sich und müssen gegeneinander abgewogen werden, um das PEM-Risiko zu reduzieren
- Belastung und Umlagerungen minimieren
- keinesfalls aktivierende Therapien (GET) vornehmen
- Begleitperson zulassen (ggf. auch Rooming-In)

## Hinweise zu Untersuchungen / Narkose

Narkosen und Krankenhausaufenthalte können bei ME/CFS zu deutlichen Zustandsverschlechterungen führen. Bitte berücksichtigen Sie die Fachinformationen zur Narkose bei ME/CFS:
https://www.mecfs.de/wp-content/uploads/2024/11/DG.MECFS_Informationsblatt_02-Krankenhaus_neu.pdf

## Persönliche Angaben

| | |
|---|---|
| **Name** | |
| **Geburtsdatum** | |
| **Adresse** | |
| **Krankenversicherung** | |
| **Notfallkontakt** | |
| **Telefonnummer Angehörige** | |

## Diagnosen

| | |
|---|---|
| **ME/CFS diagnostiziert seit** | |
| **meine ME/CFS-assoziierten Symptome** | |

| |
|---|
| **Weitere Diagnosen / Vorerkrankungen** |

## Medikamente & Unverträglichkeiten

| | |
|---|---|
| **Regelmäßige Medikamente (siehe auch Medikamenten-plan)** | |
| **Bedarfsmedikation** | |
| **Allergien / Medikamenten-unverträglichkeiten** | |

# ME/CFS – Informationen für Pflegepersonal

*Diese Vorlage soll helfen, wichtige Informationen schnell verfügbar zu machen und unnötige Belastung für Patient:innen mit ME/CFS zu vermeiden.*

## Persönliche Angaben

| | |
|---|---|
| **Name** | |
| **Geburtsdatum** | |
| **Zimmer** | |

## Was ist ME/CFS?

ME/CFS ist eine schwere körperliche Multisystemerkrankung mit ausgeprägter **Belastungssensibilität**. Bereits geringe Belastungen können zu einer deutlichen Verschlechterung führen (**PEM** = Post-Exertional Malaise).

**Wichtig:** Viele Betroffene wirken zeitweise belastbarer, als sie es tatsächlich sind.
**Ruhe und Reizreduktion sind medizinisch relevant.**

## Damit sich mein Zustand nicht weiter verschlechtert – bitte beachten:

| | |
|---|---|
| ☐ reizarm sprechen (leise) | ☐ Aktivitäten bündeln |
| ☐ Licht reduzieren | ☐ unnötige Belastung vermeiden |
| ☐ Ruhezeiten ermöglichen | ☐ möglichst nicht unnötig wecken |
| ☐ Gespräche kurz halten | ☐ Besuche begrenzen |
| ☐ | ☐ |
| ☐ | ☐ |
| ☐ | ☐ |

## Ich brauche Unterstützung bei

| | | |
|---|---|---|
| ☐ Essen | ☐ Trinken | ☐ Körperhygiene |
| ☐ Toilettengänge | ☐ Umlagern | ☐ Ankleiden |
| ☐ Kommunikation | | |
| ☐ | ☐ | ☐ |

## Notfallkontakte

| | |
|---|---|
| **Name** | |
| **Telefonnummer** | |

| | |
|---|---|
| **Name** | |
| **Telefonnummer** | |

## Ich bin auf folgende Hilfsmittel angewiesen

## Weitere wichtige Hinweise

Weiterführende ausführliche Informationen finden Sie im Pflegeleitfaden:
https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s10354-026-01155-6.pdf