Dies ist mein M.E.-Pflege- und Unterstützungsplan

Dies ist mein individueller, gemeinsamer Pflege- und Unterstützungsplan, der auf einer ganzheitlichen Beurteilung basiert. Es soll anderen Menschen helfen zu verstehen, wie sich ME und andere Gesundheitszustände auf mein tägliches Leben auswirken und wie sie mich am besten unterstützen können.

**Dies ist mein M.E.-Pflege- und Unterstützungsplan, der als Grundlage für professionelle Beurteilungen und Pläne in Bereichen wie Gesundheitswesen, Sozialfürsorge, Energiemanagement, körperliche Aktivität, körperliche Funktionsfähigkeit und Mobilität, Ernährungsmanagement, Bildung und Beschäftigung dienen soll. Diese sind ggf. enthalten. Es kann auch zur Unterstützung bestimmter Anträge auf staatliche Leistungen verwendet werden.**

******

Diese Broschüre (die in gedruckter und digitaler Form erhältlich ist) wurde gemäß der klinischen NICE-Leitlinie 2021 für ME/CFS entwickelt. Es sollte von der Person mit ME oder der Person, die sie am besten kennt, ausgefüllt werden. Es muss regelmäßig überprüft und aktualisiert werden, wenn sich persönliche oder medizinische Umstände ändern.

**Ich heiße:**

**Datum der Überarbeitung:**

# Inhalt

Einleitung

Abschnitt 1: Persönliche Daten

Abschnitt 2: Gesundheitsinformationen

Abschnitt 3: Wie sich mein Gesundheitszustand auf mich auswirkt

Abschnitt 4: Wie sich meine Gesundheit auf meine täglichen Aktivitäten auswirkt

Abschnitt 5: Wie sich meine Gesundheit auf meine Bildungsaktivitäten auswirkt

Abschnitt 6: Wie sich meine Gesundheit auf meine Arbeit auswirkt

Abschnitt 7: Verwaltung meiner kombinierten Aktivitäten und Baselines

Abschnitt 8: Nützliche Kontakte und weiterführende Literatur

Einführung

Die im Jahr 2021 veröffentlichte NICE-Leitlinie für ME/CFS schlägt vor, dass für jede Person, die nach einer ME/CFS-Diagnose einen spezialisierten NHS-Dienst (National Health Service in England) aufsucht, ein Pflege- und Unterstützungsplan entwickelt wird. Die Leitlinie weist darauf hin, dass dies kollaborativ und auf einer ganzheitlichen Beurteilung basieren sollte und dass die Person mit ME/CFS für die Ziele ihres Pflege- und Unterstützungsplans verantwortlich ist. Der Pflege- und Unterstützungsplan kann dazu verwendet werden, die Bedürfnisse einer Person im Gesundheits- und Sozialwesen, am Arbeitsplatz und in der Bildung zu kommunizieren. Es kann auch verwendet werden, um nützliche Informationen zur Unterstützung eines Antrags auf Leistungen wie die persönliche Unabhängigkeitszahlung bereitzustellen. Nicht alle Menschen, die mit ME/CFS leben, haben Zugang zu einem NHS-Fachdienst. Deshalb wollten wir eine Vorlage erstellen, auf die öffentlich zugegriffen werden kann. Auf diese Weise können Personen, die nicht in einem ME/CFS-Dienst des NHS behandelt werden können oder die bereits in der Vergangenheit beurteilt wurden, ihre eigene Version entwerfen, bei Bedarf mit der Unterstützung anderer, wie z.B. Betreuern. Nach der Fertigstellung besteht die Möglichkeit, den Pflege- und Unterstützungsplan von einer medizinischen Fachkraft gegenzeichnen zu lassen, die die Person kennt, beispielsweise einem Hausarzt, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten oder einer Krankenpflegerin.

Wir haben diesen Pflege- und Unterstützungsplan aus dem kürzeren „This is M.E.“ entwickelt. Dieser Leitfaden wurde vor einigen Jahren gemeinsam von Action for M.E. und dem Bristol M.E. Service des North Bristol NHS Trust entwickelt. Es wurde entwickelt, um Menschen zu unterstützen, die dem Gesundheits- und Pflegepersonal ihr ME/CFS erklären mussten. Bei der Entwicklung dieser Vorlage haben wir uns von Menschen beraten lassen, die mit ME/CFS leben. Besonders dankbar sind wir der Patientengruppe des Bristol M.E. Service des North Bristol NHS Trust, die die Vorlage „This is M.E.“ angepasst hat. Fügen Sie dem Leitfaden zusätzliche Abschnitte hinzu, um ihn zu einem längeren Pflege- und Supportplan zu machen. Wir haben auch die Leitlinien von BACME zu Pflege- und Unterstützungsplänen befolgt.

Dieser Pflege- und Unterstützungsplan scheint sehr langwierig zu sein, aber das liegt daran, dass wir ihn umfassend gestalten wollten, um möglichst vielen Bedürfnissen gerecht zu werden. Sie können es verkürzen, indem Sie Abschnitte entfernen, die für Sie nicht relevant sind. Wir haben auch Abschnitte zu weiteren Gesundheitsproblemen eingefügt, die Sie löschen können, wenn sie nicht zutreffen.

Sobald der Pflege- und Unterstützungsplan abgeschlossen ist, können Sie eine Kopie mit den Menschen teilen, die Ihrer Meinung nach davon profitieren würden, wenn sie mehr über Sie und die Auswirkungen von ME/CFS auf Ihr Leben erfahren würden. Die NICE-Leitlinie schlägt vor, dass Familienangehörigen oder Betreuern (je nach Bedarf) sowie dem Hausarzt eine Kopie zur Verfügung gestellt werden könnte. Es könnte auch Arbeitgebern, Bildungseinrichtungen und dem Ministerium für Arbeit und Renten angeboten werden, um Anträge auf Leistungen zu unterstützen. Die Weitergabe des Dokuments an eine dieser Personen oder Organisationen sollte die Entscheidung der Person sein, die mit ME/CFS lebt.

Abschnitt 1: Persönliche Daten

**Die Informationen in diesem Abschnitt sollen Ihnen helfen, einige wichtige persönliche Dinge über mich zu verstehen**

Mein vollständiger Name:

Der Name, unter dem ich am liebsten bekannt sein möchte:

Mein Geburtsdatum:

Meine Kontaktinformationen:

Festnetz:

Mobil:

Email Addresse:

Zu Zeit lebe ich (ggf. auswählen/löschen):

Allein

Mit anderen (bitte fügen Sie Name und Verhältnis hinzu)

Wo (bitte fügen Sie Adresse und Postleitzahl hinzu)

Meine nächsten Verwandten sind (bitte fügen Sie auch Kontaktinformationen hinzu):

Die Person, die mich am besten kennt ist:

Ich bin verantwortlich für (bitte fügen Sie Details hinzu, vor allen in Bezug auf Kinder unter 5 Jahren und ältere Menschen mit Demenz):

Ich bin verantwortlich für ein Haustier ode rein anderes Tier (bitte fügen Sie Einzelheiten an, z.B. Hund, Katze, Fisch):

Mein Beschäftigungsstatus (ggf. auswählen/löschen):

Aus gesundheitlichen Gründen kann ich nicht arbeiten

Aus gesundheitlichen Gründen sind meine Arbeitszeiten reduziert

Ich bin derzeit krankgeschrieben

Ich nehme an einer Wiedereingliederungsmaßnahme teil

Ich bin Vollzeit/Teilzeit angestellt

Ich bin Vollzeit/Teilzeit selbstständig

Ich bin im Ruhestand (nicht aus gesundheitlichen Gründen)

** Sonstiges (bitte angeben)

Mein Bildungsstatus (ggf. auswählen/löschen):

Aus gesundheitlichen Gründen kann ich derzeit nicht an meiner Ausbildung teilnehmen

Aus gesundheitlichen Gründen besuche ich die Schule/Universität in Teilzeit

Ich mache eine schrittweise Rückkehr Schule/Universität

Sonstiges (bitte angeben)

Meine derzeitigen Hobbies, Interessen

Andere Dinge, die mir wichtig sind:

Was ich Sie außerdem Wissen lassen möchte:

Abschnitt 2: Gesundheitsinformationen

Die Informationen in diesem Abschnitt sollen Ihnen helfen, einige wichtige medizinische Dinge über mich zu verstehen

Meine wichtigste(n) gesundheitliche(n) Störunge(n) und wann sie zum ersten Mal bemerkt/diagnostiziert wurde(n):

Meine verordneten Medikamente und eventuelle Nebenwirkungen :

Meine zusätzlichen Medikamente, die von medizinischen Fachkräften empfohlen werden:

Meine anderen ergänzenden/komplementären Medikamente:

Aktuelle Unterstützung für mein geistiges und emotionales Wohlbefinden:

Meine Allergien und Intoleranzen:

Hilfsmittel, die die mein tägliches Leben unterstützen (inkl. Hausnotruf):

Meine Unterstützung durch Fachkräfte des Gesundheitswesens (nennen Sie die Quellen und die geleistete Unterstützung einschließlich der Häufigkeit der Kontakte):

Ich möchte auch dass Sie dies wissen:

Abschnitt 3: Wie sich mein(e) Gesundheitszustand(e) auf mich auswirken

Ich lebe mit einer Krankheit namens Myalgische Enzephalomyelitis (M.E.), die vom NHS auch als ME/Chronic Fatigue Syndrome oder ME/CFS diagnostiziert wird. In dieser Broschüre wird sie als ME bezeichnet. Es handelt sich um eine komplexe Multisystemerkrankung mit einer Vielzahl von Symptomen und einem breiten Spektrum von Schweregraden, die von leicht bis sehr schwer eingestuft werden können. Manche Menschen haben häufige Rückschläge oder Schübe, während die Symptome bei anderen stabiler sind. Derzeit ist keine Heilung für M.E. bekannt.

Die Hauptsymptome von M.E. sind lähmende Müdigkeit, Unwohlsein nach der Anstrengung, nicht erholsamer Schlaf und kognitive Schwierigkeiten. Die Müdigkeit ist sowohl geistig als auch körperlich und fühlt sich anders an als normale Müdigkeit. Ein Hauptmerkmal von M.E. ist das Unwohlsein nach der Anstrengung (post-exertional malaise, PEM), d. h. die Verschlimmerung der Symptome, die auf jede erhöhte kognitive, körperliche, emotionale oder soziale Aktivität folgen kann. PEM kann auch als postexertionelle Symptomverschlechterung (PESE) bezeichnet werden. Ich habe in der nachstehenden Tabelle angegeben, wie sich diese und andere Symptome meiner M.E. auf mich auswirken.

Die genauen Mechanismen, die M.E. zugrunde liegen, sind noch unbekannt. Nach unserem derzeitigen Kenntnisstand sind wahrscheinlich das Nervensystem, das Immunsystem und möglicherweise das endokrine System an M.E. beteiligt. Diese komplexen Systeme arbeiten tief in unserem Inneren. Aus diesem Grund kann ich äußerlich gut aussehen, auch wenn ich einen wirklich schlechten Tag habe.

Es wird angenommen, dass die Körpersysteme bei M.E. schlecht reguliert und überempfindlich geworden sind. Der Körper befindet sich in einem ständigen „Hochalarmzustand“, fast so, als wäre ein Schalter umgelegt worden und das gesamte System befände sich in einem Ausnahmezustand. Man nimmt an, dass dies der Grund dafür ist, dass die kleinsten Stressfaktoren wie Lärm, Licht oder körperliche/geistige Aktivität einen großen Einfluss auf die Symptome von M.E. haben können.

### M.E. ist ein schwankender medizinischer Zustand. Meine Symptome können in Form und Intensität im Laufe des Tages, von Tag zu Tag und von Woche zu Woche variieren. Das macht M.E. sehr unberechenbar und schwer zu handhaben. Nur weil ich an einem Tag eine Tätigkeit ausüben kann, heißt das nicht unbedingt, dass ich es an einem anderen Tag auch kann. Wie andere Menschen mit M.E. bin auch ich darauf angewiesen, meine Energie einzuteilen, um mein Energieniveau zu halten. Das bedeutet eine sorgfältige Planung von Aktivitäten und Ruhezeiten und die Bereitschaft, sich anzupassen oder auf eine Aktivität zu verzichten, wenn mein Gesundheitszustand nachlässt oder ich mich nicht belastbar genug fühle.

### Über meine Symptome

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Häufige Symptome von M.E. und wie oft sie auftreten** | **Täglich** | **Regelmäßig (mehr als die hälfte aller Tage** | **Manch-mal** | **Selten** | **Nie** |
| Körperliche Ermüdung (Erschöpfung, Schwäche) |  |  |  |  |  |
| Kognitive Müdigkeit (Schwierigkeiten, sich zu konzentrieren und klar zu denken, sich an Informationen zu erinnern, Wörter zu finden) |  |  |  |  |  |
| Unerholsamer Schlaf |  |  |  |  |  |
| Schlaflosigkeit (einschließlich Einschlafschwierigkeiten und Schlafstörungen) |  |  |  |  |  |
| Hypersomnie (einschließlich verlängertem Nachtschlaf, übermäßiger Tagesmüdigkeit, langem Mittagsschlaf) |  |  |  |  |  |
| Kopfschmerzen |  |  |  |  |  |
| Muskel- und/oder Gelenkschmerzen am ganzen Körper |  |  |  |  |  |
| Grippeähnliche Symptome |  |  |  |  |  |
| Halsschmerzen und schmerzhafte Drüsen |  |  |  |  |  |
| Schwindel und Gleichgewichtsstörungen |  |  |  |  |  |
| Mißempfindungen (z. B. Nadelstiche, Taubheit) |  |  |  |  |  |
| Schlechte Temperaturkontrolle (Gefühl von Hitze oder Kälte) |  |  |  |  |  |
| Empfindlichkeit gegenüber Licht |  |  |  |  |  |
| Empfindlichkeit gegenüber Lärm |  |  |  |  |  |
| Überempfindlichkeit gegenüber bestimmten Medikamenten |  |  |  |  |  |
| Überempfindlichkeit gegenüber bestimmten Lebensmitteln |  |  |  |  |  |
| Verdauungsstörungen (z. B. Übelkeit, Appetitlosigkeit, Blähungen, Reizdarmsymptome) |  |  |  |  |  |
| (Gegebenenfalls weitere Symptome hinzufügen) |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |

## Erstes zusätzliches Gesundheitsproblem (einschließlich des Namens des Problems, eines kurzen Überblicks darüber, was es ist und wie ich davon betroffen bin)

### Über meine Symptome

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Häufige Symptome von [KRANKHEIT EINFÜGEN] und wie oft ich sie erlebe** | **Jeden Tag** | **Regelmäßig (mehr als die hälfte aller Tage)** | **Manchmal** | **Selten** | **Nie** |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |

Zweites zusätzliches Gesundheitsproblem (einschließlich Name des Zustands, kurzer Überblick darüber, was es ist und wie ich davon betroffen bin)

### Über meine Symptome

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Häufige Symptome von [KRANKHEIT EINFÜGEN] und wie oft ich sie erlebe** | **Jeden Tag** | **Regelmäßig (mehr als die hälfte aller Tage)** | **Manchmal** | **Selten** | **Nie** |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |

Drittes zusätzliches Gesundheitsproblem (einschließlich Name des Zustands, kurzer Überblick darüber, was es ist und wie ich davon betroffen bin)

### Über meine Symptome

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Häufige Symptome von [KRANKHEIT EINFÜGEN] und wie oft ich sie erlebe** | **Jeden Tag** | **Regelmäßig (mehr als die hälfte aller Tage)** | **Manchmal** | **Selten** | **Nie** |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |

Abschnitt 4: Inwiefern sind meine täglichen Aktivitäten (außer Ausbildung/Beschäftigung) durch meine Gesundheit eingeschränkt?

## **Die Informationen in diesem Abschnitt sollen Ihnen helfen, einige der Einschränkungen zu verstehen, die ich durch M.E. und meine anderen gesundheitlichen Probleme erfahre. Es wurde ein ganzheitlicher Ansatz gewählt. Ausbildung/Beschäftigung werden separat in den Abschnitten 5/6 behandelt.**

### Mobilität

**Meine Mobilität in meiner Wohnung ist: (beschreiben Sie, wie M.E. Ihre Mobilität in Ihrer Wohnung beeinträchtigt)**

**Meine Mobilität im Freien ist: (beschreiben Sie, wie M.E. Ihre Mobilität im Freien beeinträchtigt)**

**Meine Einschränkungen sind bedingt durch: (z. B. Gesundheitszustand, Umweltfaktoren wie Treppen, zu wenig Platz für den Rollstuhl und soziale Faktoren)**

**Meine derzeitigen Abhilfemaßnahmen/Bewältigungsstrategien sind:**

**Zusätzliche Unterstützung durch andere erforderlich:**

#### Ich benutze spezielle Geräte und Möbel in meiner Wohnung und im Freien (z. B. ein spezielles Bett, Sitzmöbel, einen Laptopständer, eine ergonomische Tastatur/Maus, Spracherkennung am Computer/Telefon):

#### Meine aktuelle Spezialausrüstung und Möbel:

Meine Körperpflege und Hygiene. Ich habe Schwierigkeiten mit (Zutreffendes auswählen):

* Zähneputzen
* Gesicht und Hände waschen
* Rasieren
* Baden und Duschen
* Haare waschen
* Haarpflege
* Nagelpflege
* An- und Ausziehen
* Umgang mit Toilettenbedarf/Inkontinenz
* Sonstiges (bitte angeben)

#### Meine derzeitigen Abhilfemaßnahmen/Bewältigungsstrategien sind:

#### Zusätzliche Unterstützung durch andere erforderlich:

Meine Medikamente, Behandlung(en) und Übungen und was mir Schwierigkeiten bereitet (bitte auswählen):

* Erinnerung an die Einnahme meiner Medikamente (manchmal/immer)
* Einnahme meiner Medikamente (manchmal/immer)
* Bestellung/Nachbestellung von Medikamenten (manchmal/immer)
* Mich daran erinnern, meine Behandlung(en) zu machen (manchmal/immer)
* Meine Behandlung(en) körperlich durchführen (manchmal/immer)
* Sonstiges (bitte angeben)

#### Meine derzeitigen Abhilfemaßnahmen/Bewältigungsstrategien sind:

#### Zusätzliche Unterstützung durch andere erforderlich:

* Meine Ernährung, Zubereitung/Kochen von Lebensmitteln, Zubereitung von Getränken, Essen und Trinken (bitte Zutreffendes auswählen):
* Ich habe aus medizinischen Gründen eine strikte Ernährung
* Ich habe eine strikte Ernährung wegen Allergien
* Für mich die Zubereitung von Lebensmitteln eine Herausforderung (manchmal/immer)
* Für mich ist das Garen von Speisen in einem herkömmlichen Ofen eine Herausforderung (manchmal/immer)
* Für mich ist das Kochen von Speisen auf dem Herd eine Herausforderung (manchmal/immer)
* Für mich ist das Kochen von Speisen in der Mikrowelle eine Herausforderung (manchmal/immer)
* Für mich ist das Kochen von Speisen mit dem Thermomix eine Herausforderung (manchmal/immer)
* Für mich ist es eine Herausforderung (manchmal/immer), Speisen nach einer anderen Methode zuzubereiten
* Ich brauche Hilfe beim Essen (manchmal/immer)
* Die Zubereitung von Getränken ist für mich (manchmal/immer) eine Herausforderung.
* Ich brauche Hilfe beim Trinken (manchmal/immer)

#### Meine derzeitigen Abhilfemaßnahmen/Bewältigungsstrategien sind:

#### Zusätzliche Unterstützung durch andere erforderlich:

Zusätzliche Dinge rund um meinen Haushalt, bei denen ich regelmäßig Hilfe benötige:

* Reinigung (manchmal/immer)
* Wäsche waschen (manchmal/immer)
* Einkaufen (manchmal/immer)
* Mein Obst und Gemüse ernten und/oder lagern (manchmal/immer)
* Gartenarbeit (manchmal/immer)
* Gießen bei trockenem/heißem Wetter (gelegentlich/immer)
* Rasen mähen (manchmal/immer)
* Für mein(e) Haustier(e) sorgen (manchmal/immer)
* Sonstiges (bitte ergänzen)

#### Meine derzeitigen Abhilfemaßnahmen/Bewältigungsstrategien sind:

#### Zusätzliche Unterstützung durch andere erforderlich:

Meine persönlichen Angelegenheiten und was mir Schwierigkeiten bereitet (Zutreffendes auswählen):

* Mein Geld verwalten (manchmal/immer)
* Rechnungen verstehen/bezahlen (manchmal/immer)
* Termine vereinbaren (manchmal/immer)
* Organisation des Transports z.B. zu/von Therapien (manchmal/immer)
* Sonstiges (bitte ergänzen)

#### Meine derzeitigen Abhilfemaßnahmen/Bewältigungsstrategien sind:

#### Zusätzliche Unterstützung durch andere erforderlich:

# Abschnitt 5: Wie meine Bildungsaktivitäten durch meine Gesundheit eingeschränkt sind

### Die Informationen in diesem Abschnitt sollen Ihnen helfen zu verstehen, auf welche Weise meine Bildungsaktivitäten durch M.E. und meine anderen gesundheitlichen Probleme eingeschränkt sind. Da sich die Symptome und Auswirkungen oft überschneiden, wurde ein ganzheitlicher Ansatz gewählt.

**Meine Ausbildung ist: (Beschreiben Sie, wie sich M.E. auf Ihre Fähigkeit auswirkt, sich in Ihrer Ausbildung zu engagieren)**

**Meine Einschränkungen sind bedingt durch: (z. B. Gesundheitszustand, Umweltfaktoren wie Treppen, zu wenig Platz für den Rollstuhl und soziale Faktoren)**

**Meine derzeitigen Abhilfemaßnahmen/Bewältigungsstrategien sind: (einschließlich vereinbarter angemessener Anpassungen, wie z. B. regelmäßige Pausen (Pacing), Verfügbarkeit von Vorlesungsaufzeichnungen, Bereitstellung von Spracherkennungssoftware, Pausen in Prüfungen)**

#### Zusätzliche Unterstützung durch andere erforderlich:

Abschnitt 6: Wie meine berufliche Tätigkeit durch meine Gesundheit eingeschränkt ist

### Die Informationen in diesem Abschnitt sollen Ihnen helfen zu verstehen, auf welche Weise meine täglichen beruflichen Aktivitäten durch M.E. und meine anderen Gesundheitszustände eingeschränkt sind.

### Ich bin angestellt/selbstständig tätig als:

**Ich arbeite Vollzeit/Teilzeit**

**Ich bin zur Zeit krankgeschrieben**

**Meine Beschäftigung ist (bitte alle zutreffenden Angaben auswählen)**

* Immer/teilweise zu Hause
* Immer/teilweise am Arbeitsplatz
* Immer/teilweise an anderen Standorten
* Ich muss aus beruflichen Gründen immer/manchmal reisen
* Sonstiges (bitte angeben)

**Meine Einschränkungen sind bedingt durch: (z. B. Gesundheitszustand, Umweltfaktoren wie Treppen, zu wenig Platz für den Rollstuhl und soziale Faktoren)**

#### Meine derzeitigen Abhilfemaßnahmen/Bewältigungsstrategien sind:

#### Zusätzliche Unterstützung durch andere erforderlich:

**Dies sind zusätzliche Dinge am Arbeitsplatz, bei denen ich gerne regelmäßig Hilfe hätte (wählen Sie die entsprechenden Punkte aus oder fügen Sie sie hinzu):**

Ruhepausen

Verwaltung meiner Medikamente und Behandlung(en)

Meine Körperpflege und Hygiene

Essen und Trinken

**Meine derzeitigen Abhilfemaßnahmen/Bewältigungsstrategien sind: (einschließlich der am Arbeitsplatz vereinbarten angemessenen Anpassungen):**

#### Zusätzliche Unterstützung durch andere erforderlich:

**Dies sind zusätzliche Dinge im Zusammenhang mit Reisen für die Arbeit, bei denen ich gerne regelmäßige Hilfe hätte (wählen Sie die entsprechenden Punkte aus oder fügen Sie sie hinzu):**

Ruhetage

Unterstützung bei Reisen mit öffentlichen Verkehrsmitteln und Flugzeugen

Unterstützung beim Gepäcktransport

Unterstützung bei der Anmietung von Fahrzeugen und beim Parken

Abschnitt 7: Verwaltung meiner kombinierten Aktivitäten und Baselines.

In diesem letzten Abschnitt wird die Notwendigkeit anerkannt, einen ganzheitlichen Ansatz für das Management meines Energieniveaus zu wählen. Der NICE-Leitfaden für ME/CFS aus dem Jahr 2021 bezieht sich auf das Pacing als eine Form des Energiemanagements, das eine Selbstmanagementstrategie darstellt. Die Herausforderung besteht darin, meine Aktivitäten so zu gestalten, dass ich einige meiner Aktivitätsziele erreichen kann, ohne meine Gesundheit zu gefährden. Ein gesundes Gleichgewicht zwischen Arbeit, Erholung und Spiel zu halten, bedeutet auch, zu planen und Prioritäten zu setzen. Dies erfordert Übung, Geduld und die Hilfe anderer, mit denen ich in Kontakt stehe.

Wenn ich es mit einer Aktivität übertreibe, kann ich schnell ermüden und danach einige Stunden/Tage lang unter PEM leiden. Wenn das passiert, wirkt sich das negativ auf meine Leistungsfähigkeit aus. Ich möchte daher den Kreislauf von „hoher Aktivitätslevel und dann Crash“ vermeiden und auf eine Verbesserung meiner Gesundheit hinarbeiten.

### Auch wenn mein Tagesablauf variieren muss und ich an manchen Tagen eingeschränkter bin als an anderen, könnte es für Sie hilfreich sein zu wissen, welche Aktivitäten ich als erholsam empfinde und welche eine geringe, mittlere oder hohe Anforderung an meine geistige oder körperliche Energie stellen, da ich versuche, ein Gleichgewicht zwischen den verschiedenen Ebenen zu finden. Im Folgenden finden Sie Beispiele für meine grundlegenden, bevorzugten Tagesabläufe an einem Wochentag (ggf. auch an einem Tag, an dem ich in der Ausbildung oder berufstätig bin) und an einem Wochenende (oder einem anderen arbeitsfreien Tag).

### Basis-Wochentags-Aktivitätsblatt (einschließlich Ausbildung oder Beschäftigung, falls zutreffend)

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tages-****zeit** | **Tätigkeit (mit Dauer)** | **Ruhig oder mit geringer, mittlerer oder hoher Anforderung?** |
| Mitter-nacht |  |  |
| 1 Uhr |  |  |
| 2 Uhr |  |  |
| 3 Uhr |  |  |
| 4 Uhr  |  |  |
| 5 Uhr |  |  |
| 6 Uhr |  |  |
| 7 Uhr |  |  |
| 8 Uhr |  |  |
| 9 Uhr | Beispiel: Aufstehen, die Treppe hinuntergehen 10 Min.Ausruhen 30 Min.Ein heißes Getränk zubereiten 10 Min.Ausruhen, Getränk trinken | HochNiedrigMittel  |
| 10 Uhr  |  |  |
| 11 Uhr |  |  |
| 12 Uhr |  |  |
| 13 Uhr |  |  |
| 14 Uhr |  |  |
| 15 Uhr |  |  |
| 16 Uhr |  |  |
| 17 Uhr  |  |  |
| 18 Uhr  |  |  |
| 19 Uhr |  |  |
| 20 Uhr |  |  |
| 21 Uhr  |  |  |
| 22 Uhr |  |  |
| 23 Uhr |  |  |

### Grundlegende Wochenend- (oder andere Ruhetage von der Arbeit) Aktivitätenliste

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Tages-****zeit** | **Tätigkeit (mit Dauer)** | **Ruhig oder mit geringer, mittlerer oder hoher Anforderung?** |
| Mitter-nacht |  |  |
| 1 Uhr |  |  |
| 2 Uhr |  |  |
| 3 Uhr |  |  |
| 4 Uhr  |  |  |
| 5 Uhr |  |  |
| 6 Uhr |  |  |
| 7 Uhr |  |  |
| 8 Uhr |  |  |
| 9 Uhr |  |  |
| 10 Uhr  |  |  |
| 11 Uhr |  |  |
| 12 Uhr |  |  |
| 13 Uhr |  |  |
| 14 Uhr |  |  |
| 15 Uhr |  |  |
| 16 Uhr |  |  |
| 17 Uhr  |  |  |
| 18 Uhr  |  |  |
| 19 Uhr |  |  |
| 20 Uhr |  |  |
| 21 Uhr  |  |  |
| 22 Uhr |  |  |
| 23 Uhr |  |  |

Eine Möglichkeit, das Auf und Ab der Aktivität zu vermeiden, besteht darin, einen Ausgangswert festzulegen. Eine Baseline ist das Niveau einer bestimmten Aktivität, das ich normalerweise durchgängig bewältigen kann, ohne PEM auszulösen. Der Ausgangswert ist für jeden Menschen individuell und hängt stark von der Schwere der M.E. und anderen gesundheitlichen Bedingungen ab.

Baselines können anhand der Menge einer bestimmten Aktivität (z. B. eine Seite lesen), der Dauer einer bestimmten Aktivität (z. B. zwei Minuten lesen) und manchmal auch anhand der bei einer bestimmten Aktivität zurückgelegten Strecke (z. B. 10 Meter gehen) gemessen werden. Die Baselines ändern sich im Laufe der Zeit, und bei manchen Menschen - aber nicht bei allen - können sie durch konsequente Ausübung einer Aktivität langsam gesteigert werden. Die Baselines müssen auch bei einem Rückfall des M.E. angepasst werden.

|  |  |
| --- | --- |
| **Meine am meisten geschätzten Tätigkeiten** | **Meine derzeitige Baseline für diese Tätigkeit** |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |

Abschnitt 8: Nützliche Kontakte und weiterführende Literatur

ACAS: the Advisory, Conciliation and Arbitration Service

<https://www.acas.org.uk/>

Helpline 0300 123 1100 (Open Monday to Friday, 8am to 6pm)

Access to Work: get support if you have a disability or health condition. <https://www.gov.uk/access-to-work>

**Action for M.E.** offers information, advice, and support for everyone affected by M.E., including health, social care and other professionals supporting adults and children living with the condition.

Action for M.E., 42 Temple Street, Keynsham BS31 1EH

Tel: 0117 927 9551

Email: questions@actionforme.org.uk

[www.actionforme.org.uk](http://www.actionforme.org.uk)

Action for M.E.’s Pacing guide: <https://www.actionforme.org.uk/get-information/managing-your-symptoms/pacing-and-energy-management/>

The British Association for Clinicians in ME/CFS (BACME) have a range of resources: [www.bacme.info](http://www.bacme.info)

Bristol M.E. Service (North Bristol NHS Trust) has a range of information about ME/CFS and Long Covid:

Website: <https://www.nbt.nhs.uk/our-services/a-z-services/bristol-me-service>

ME and Pain Service Employment Video and Resources: <https://www.nbt.nhs.uk/our-services/a-z-services/bristol-chronic-fatigue-syndromeme-service/employment-fatigue-pain-online-course>

Citizens Advice <https://www.citizensadvice.org.uk/>

Life of Pippa blog: Working with ME/CFS – Examples of Workplace Adjustments <https://www.lifeofpippa.co.uk/2021/03/29/working-with-me-cfs-examples-of-workplace-adjustments/>

The M.E. Association <https://meassociation.org.uk/>

ME Connect helpline: <https://meassociation.org.uk/me-connect/>

New Personal Independence Payment (PIP) Application Guide: <https://meassociation.org.uk/literature/items/personal-independence-payment-pip-a-guide-to-applications/>

Danksagung:

Wir sind der Gruppe von Menschen mit ME/CFS dankbar, die sich als Patienten des M.E.-Service in Bristol trafen und gemeinsam einen Entwurf für einen Pflege- und Unterstützungsplan auf der Grundlage des Leitfadens „This is M.E.“ entwickelten. Das Dokument „This is M.E.“ wurde gemeinsam von Action for M.E. und dem Bristol M.E. Service erstellt. Dieser Entwurf eines Pflege- und Betreuungsplans wurde von Klinikern des North Bristol NHS Trust's Bristol M.E. Service und von Action for M.E. weiterentwickelt. Wir hoffen, dass durch diesen Koproduktionsansatz ein Pflege- und Betreuungsplan entwickelt wurde, der den Bedürfnissen von Menschen mit ME/CFS gerecht wird, die derzeit nicht von einem spezialisierten Dienst betreut werden, aber auch denen, die es sind.

**Anmerkung: Mit Hilfe von Deepl übersetzt, daher keine Gewähr dass alles absolut richtig übersetzt wurde.**