

Fragen an Reha-Kliniken, um zu ermitteln, ob diese auf ME/CFS eingestellt sind

1. Welche der folgenden Bedingungen kann Ihre Einrichtung erfüllen?

- Am Anreisetag werden nur die allernotwendigsten Formalitäten im Patientenzimmer erledigt. Keine Aufnahmeuntersuchung, keine Wartezeit im lauten Foyer
- Aufnahmeuntersuchung und Blutabnahme finden erst am Folgetag, nicht vor
 8:30 Uhr und im Patientenzimmer statt
- Alle weiteren Untersuchungen, Arztgespräche finden im Patientenzimmer statt. Ausnahme: Apparative Untersuchung
- Zimmerreinigung erst ab 11 Uhr
- Kein Zwang die Mahlzeiten im lauten Speisesaal einzunehmen, stattdessen die Möglichkeit das Essen aufs Zimmer zu bestellen
- Frühstück kann flexibel je nach aktueller Schlafsituation bis 9 Uhr eingenommen werden (kein Slot)
- Therapiedichte ist von Beginn an die Belastungsintoleranz und den individuellen Bell-Score angepasst: Maximal 1-2 Termine pro Tag mit mindestens 1 Stunde Pause dazwischen und mit mindestens 1 Stunde Abstand zu den Mahlzeiten
- Es wird keine Therapie vor 10 Uhr angesetzt
- Im Therapieplan sind Ruhetage eingeplant
- Keine weiten Wege zu den Therapien, alternativ Hinbringen und Abholen mit Rollstuhl durch Personal
- Absagen aufgrund PEM werden ohne Rechtfertigung akzeptiert
- Im Zimmer ist eine weitreichende Verdunklungsmöglichkeit, die kein oder nur minimal Tageslicht durchlässt (Rollladen, Verdunklungsvorhang)
- Infrastruktur berücksichtigt, dass die Patienten so wenig Reizen wie möglich ausgesetzt sind:
 - o Es gibt eine Klimaanlage für heiße Tage
 - o Es dringen keine Gerüche (z.B. aus der Küche) in die Patientenzimmer
 - Das Personal spricht leise
 - Das Personal trägt kein Parfüm

- o Keine Musik, gedämpftes Licht in Gemeinschaftsräumen, Foyer etc.
- Gebäude ist nicht hellhörig (z.B. hört man weder Gespräche noch die Lüftung aus dem Nebenzimmer)
- Vor den Patientenzimmern finden keine frühmorgendlichen Anlieferungen statt und es führt keine viel befahrene Straße vorbei

2. Fragen zum Rehabilitationskonzept:

- Folgen Sie bei Ihrem Konzept den aktuellen NICE-Richtlinien zu ME/CFS?
- Wie viele ME/CFS-Patienten haben Sie schon betreut?
- Werden ME/CFS-Patienten anderen Patienten, z.B. Long-Covid-Betroffenen behandlungsseitig gleichgestellt oder werden Unterschied gemacht? Dies gilt zum Beispiel im Zusammenhang mit der Aktivierungsstrategie?
- Werden ME/CFS-Patienten in Gruppen mit Patienten anderer Erkrankungen integriert?
- Haben Sie Erfahrungen mit Pacing und wie setzen Sie das Konzept im täglich Klinikalltag um? Wodurch zeichnet sich Ihr Pacing-Ansatz aus?
- Haben Sie Erfahrungen mit Coping und wie setzen Sie das Konzept im täglich Klinikalltag um? Wodurch zeichnet sich Ihr Coping-Ansatz aus?