



## Hintergrundinformationen zum Beitrag „Nachgefragt #1“

Bei diesen Kliniken habe ich angefragt und eine Antwort erhalten:

- Kliniken Schmieder Konstanz
- Kliniken Schmieder Gailingen
- Mediclin Rhein-Ruhr, Post Covid
- St. Georg Klinik Höchenschwand,
- Rehabilitationszentrum Oldenburg
- Rehaklinik Glotterbad
- Rehaklinik Bad Boll
- Schlossklinik Bad Buchau, Neurologie, Psychosomatik

Diese Kliniken erhielten ebenfalls eine Anfrage und haben nicht geantwortet:

- Sonnenberg Klinik Bad Sooden-Allendorf
- Hardtwaldklinik I, Bad Zwesten

### **Alle oben aufgeführten Kliniken erhielten dieses Anschreiben:**

Sehr geehrte Damen und Herren,

für mich selbst, aber auch für meinen Blog ([pacing-mecfs.de](http://pacing-mecfs.de)) recherchiere ich nach für mich geeigneten Reha-Kliniken. Da ich unter ME/CFS leide, benötige ich besondere Reha-Bedingungen, um von der Maßnahme profitieren zu können und gleichzeitig keine dauerhafte Verschlechterung zu riskieren.

**Absatz für Kliniken ohne Post-Covid-Reha:** „Da ich aufgrund von Empfehlungen aus einer Selbsthilfegruppe für ME/CFS-Erkrankte auf Ihre Klinik gestoßen bin, gehe ich davon aus, dass Sie um die Bedürfnisse von ME/CFS-Patienten (z.B. Reizempfindlichkeit, Belastungsintoleranz) wissen.“

**Absatz für Kliniken mit dem Label Post-Covid-Reha:** „Sie werben auf Ihren Internetseiten mit einer Post-Covid-Reha, daher gehe ich davon aus, dass Sie um die

Bedürfnisse von ME/CFS-Patienten (z.B. Reizempfindlichkeit, Belastungsintoleranz) wissen.“

Um meine Zweifel, vor allem aber die Gefahr einer Verschlechterung auszuräumen, wäre ich Ihnen dankbar, wenn Sie mir schriftlich einige vertiefende Informationen zu Ihren Erfahrungen und Prozessen im Zusammenhang mit dem Krankheitsbild ME/CFS übermitteln.

Ich würde mich freuen, wenn Sie dazu die nachfolgenden Fragen möglichst genau beantworten könnten. Wichtig ist: Ich möchte mich auf die Aussagen verlassen können und keine bösen Überraschungen erleben.

### **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
  - o Das Personal spricht leise
  - o 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 Unterschiede 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 täglichen Klinikalltag um? Wodurch zeichnet sich Ihr Pacing-Ansatz aus?
- Haben Sie Erfahrungen mit Coping und wie setzen Sie das Konzept im täglichen Klinikalltag um? Wodurch zeichnet sich Ihr Coping-Ansatz aus?

Ich danke Ihnen im Voraus für Ihre Mühe und die Unterstützung bei der Wahl einer geeigneten Reha-Klinik.

Mit freundlichen Grüßen

Tanja R.