
Tipps für Angehörige von ME/CFS-Erkrankten im Hospiz und in der Palliativversorgung

Liebe Angehörige von _____,

wir freuen uns, Ihre/n Angehörige/n zu versorgen, und wir freuen uns, wenn Sie als seine/ihre Lieben mit uns dazu im Austausch stehen wollen. Sie haben schon ganz viel Wissen über die Versorgung, aber auch die Persönlichkeit und die Bedürfnisse ihrer/s Angehörigen. Es würde uns, und ihm/ihr, sehr helfen, wenn sie das mit uns teilen.

Daher: zögern Sie nie, uns anzusprechen.

Sie erreichen uns zu folgenden Zeiten und unter folgenden Kontaktmöglichkeiten:

(Falls zutreffend):

Es gibt bei uns für Sie besondere Ansprechpartner für Sie, und zwar:

Desweiteren wäre es gut, wenn Sie uns folgende Unterlagen zu Ihrer/m Angehörigen einreichen könnten (soweit vorhanden):

- Patientenverfügung
- Vorsorgevollmacht
- Betreuungsvollmacht
- relevante Arztbriefe
- einen aktuellen Medikamentenplan (wir händigen Ihnen ein Blankoformular aus, das Sie dafür nutzen können, falls Sie den Plan noch nicht aufgeschrieben haben)
- einen aktuellen Tagesablaufplan (auch dafür finden Sie Blankoformulare im Anhang)

Wir bieten Ihnen gern Unterstützung beim Ausfüllen dieser Formulare an. So können wir sicherstellen, dass sie alle Informationen enthalten, die wir brauchen, und dass Ihr/ Angehörige/r bestmöglich versorgt wird.

Außerdem können Sie gern alles zur Verfügung stellen, was es uns ermöglicht, besser auf die Bedürfnisse ihrer/s Angehörigen einzugehen, z. B.:

- Nahrungsmittel, die Ihr/e Angehörige besonders liebt
- Bilder, Dekoration, Stofftiere und andere Dinge, durch die Ihr/e Angehörige sich wohler fühlt
- Ohrstöpsel: gern mit Packung und Stift. Schreiben Sie auf die Packung, wie häufig die Ohrstöpsel gewechselt werden müssen und zu welchem Datum die derzeit benutzen eingeführt wurden.
- Noise-canceling-Kopfhörer
- Schlafmaske
- Handschuhe (wenn die Nutzung von Desinfektionsmittel vermieden werden soll, weil ihr/e Angehörige/r darauf mit Mastzellaktivierung reagiert)
- einen Desinfektionsmittelspender mit einem für ihre/n Angehörige/n verträglichen Desinfektionsmittel, wenn ein bestimmtes Desinfektionsmittel gebraucht werden soll
- alle ärztlich verschriebenen Medikamente mit Dosierungsangabe
- nicht verschreibungspflichtige Medikamente und Nahrungsergänzungsmittel in der Verpackung. Auch da vermerken Sie bitte auf der Packung, wann die Präparate eingenommen werden sollen.

Zur Kommunikation, falls Ihr/e Angehörige/r es vorzieht, über ein Mobiltelefon zu kommunizieren und möglichst selten im Zimmer gestört zu werden: Es wäre ideal, wenn Sie uns ein (auch gern altes) Gerät zur Verfügung stellen, das wir im Team nutzen können. So sind wir datenschurzkonform in der Lage, so zu kommunizieren, wie es für Ihre/n Angehörige/n am einfachsten ist.

Bei allen weiteren Fragen, Anregungen oder Schwierigkeiten wenden Sie sich bitte direkt an uns. Wir hoffen, dass wir alle gemeinsam diese Zeit für Ihre/n Angehörigen bestmöglich gestalten können.

Alles Gute und herzliche Grüße,