

Leben mit wenig Energie

Reflexionsheft für Menschen mit
Energie-limitierenden chronischen Krankheiten



Informationen zum Projekt

Dieses Heft richtet sich an Menschen mit einer chronischen energie-limitierenden Erkrankung. (Dazu zählen z.B. ME/CFS, EDS, Fibromyalgie, MS, Post-Covid usw.) Fühl dich eingeladen, die Fragen so anzupassen, damit sie auch für dich stimmen. Teile das, was du mit mir teilen willst. **Du musst nicht alles beantworten.**

Deine Antworten können kurz, zeichnerisch oder mit Fotos sein; es gibt keine richtigen oder falschen Beiträge.

Ich möchte persönliche Einblicke in deinen Alltag, deine Bedürfnisse und bewährten Strategien sammeln.

Ziel ist es, aus den gesammelten Erfahrungen eine praktische Toolbox zu entwickeln, die konkrete Hilfen, Alltagstricks und Gestaltungsideen bietet, damit das Leben mit einer chronisch energielimitierenden Erkrankung leichter wird.

Herzlichen Dank, dass du deine Zeit und Erfahrungen mit mir teilst – beides ist sehr wertvoll.



Fragen / Anregungen an:
stella.waldvogel@zhdk.ch

Datenverarbeitung

Die Scans / Fotos der Seiten werden in anonymisierter Form Teil meiner schriftlichen Masterthesis. Wenn du mir die Seiten schickst akzeptierst du das. Du kannst dein Einverständnis für die Verwendung deiner zur Verfügung gestellten Daten bis zum November 2026 zurückziehen. (Das geht nur, wenn du es mir per Mail schickst.)

Sende mir dafür gerne eine Mail: stella.waldvogel@zhdk.ch

Inhalt

2 Informationen zum Projekt	16 Don'ts
3 Inhalt+Bestandesaufnahme	17 Do's
4 Schlechter Tag (+Bell-Skala)	18 Energieschonende Hobbies
5 Guter Tag (+Bell-Skala)	19 Community
6 Maskieren	20 Grenzen ziehen
7 Ausmalbild	21 Symptome
8 Energieräuber	22 Symptome tracken
9 Energie tanken	23 Flare-up Plan
10 Einschränkungen	24 Ziele & Selbstbild
11 Einfluss auf den Kopf	25 Hilfsmittel
12 Ausmalbild	26 Alltags-Hacks
13 Diagnose	27 Immer mit dabei
14-15 Schlafzimmer einrichten	28 Infos zur Abgabe + Kontakt

Bestandesaufnahme

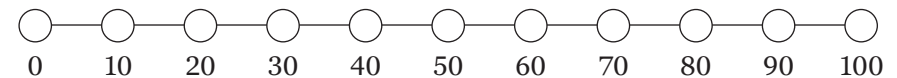
Wie alt bist du? (in Jahren z.B. 35)

Geschlecht

F D M

Welche Diagnose(n) hast du?:

Wie hoch ist im Normalfall deine Energie? (Bell-Skala)

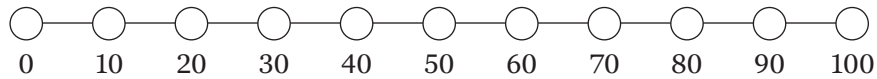


Schlechter Tag

Wie sieht ein schlechter Tag für dich aus?



Wie hoch ist dein Energie-Niveau an einem schlechten Tag? (Bell-Skala)

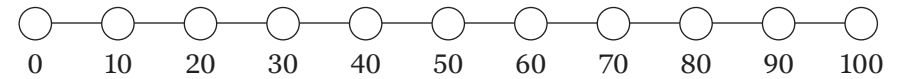


Guter Tag

Wie sieht ein guter Tag für dich aus?



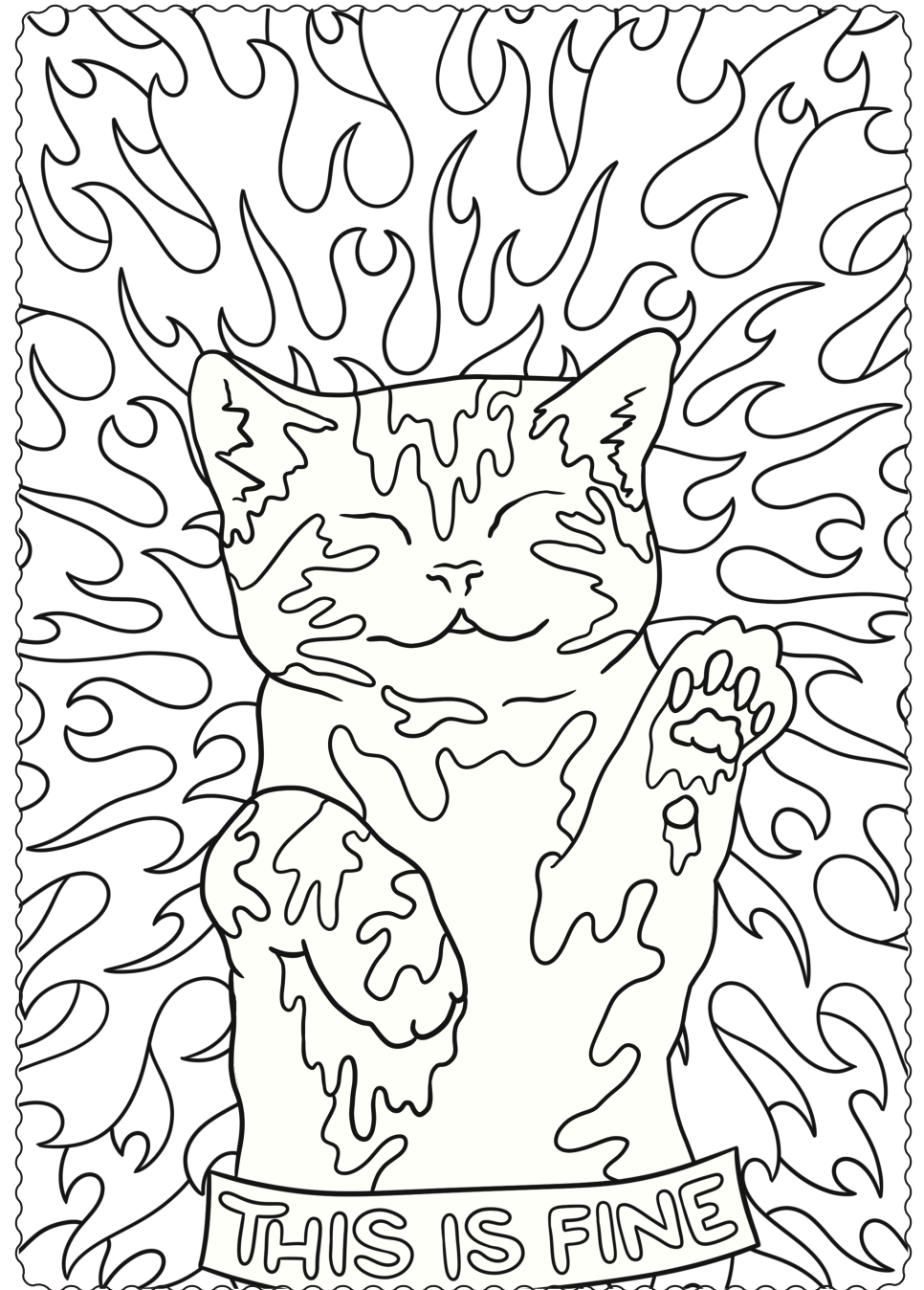
Wie hoch ist dein Energie-Niveau an einem guten Tag? (Bell-Skala)



Maskieren

Ertappst du dich manchmal dabei, wie du deine Krankheit versteckst oder kleinredest? In welchen Situationen kommt das vor?

[zeichne/male/schreibe]



Einschränkungen

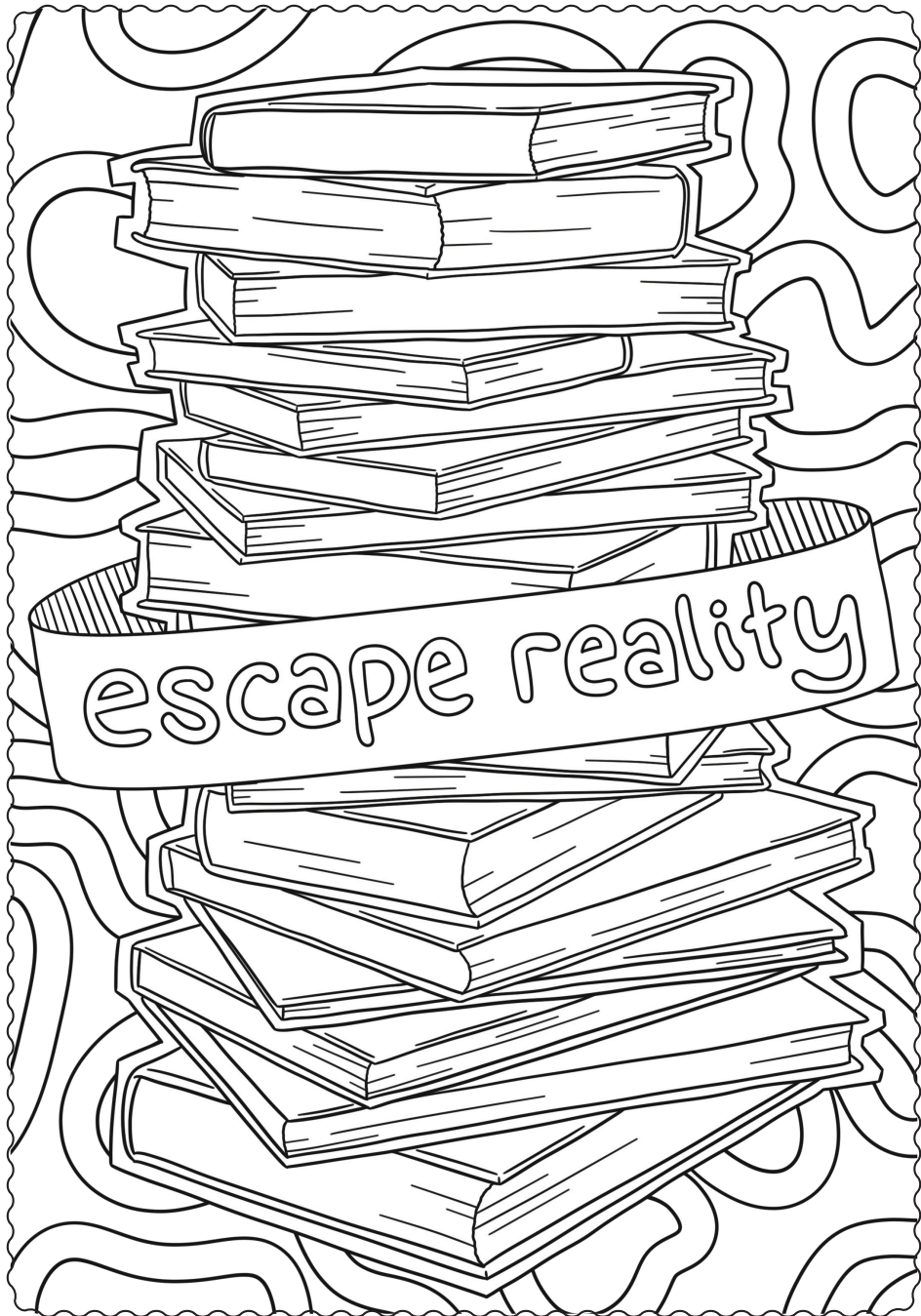
In welchen Bereichen fühlst du dich durch deine Krankheit eingeschränkt? [zeichne/male/schreibe]



Einfluss auf den Kopf

Merkst du Veränderungen in deiner Konzentration oder deinem Denken? Kannst du beschreiben, wie sich das für dich anfühlt? Gibt es Dinge, die dir dabei helfen? [zeichne/male/schreibe]





Diagnose

Wie hast du deine Diagnose erhalten? Über was wärst du froh gewesen, wenn du es gleich danach gewusst / bekommen hättest?

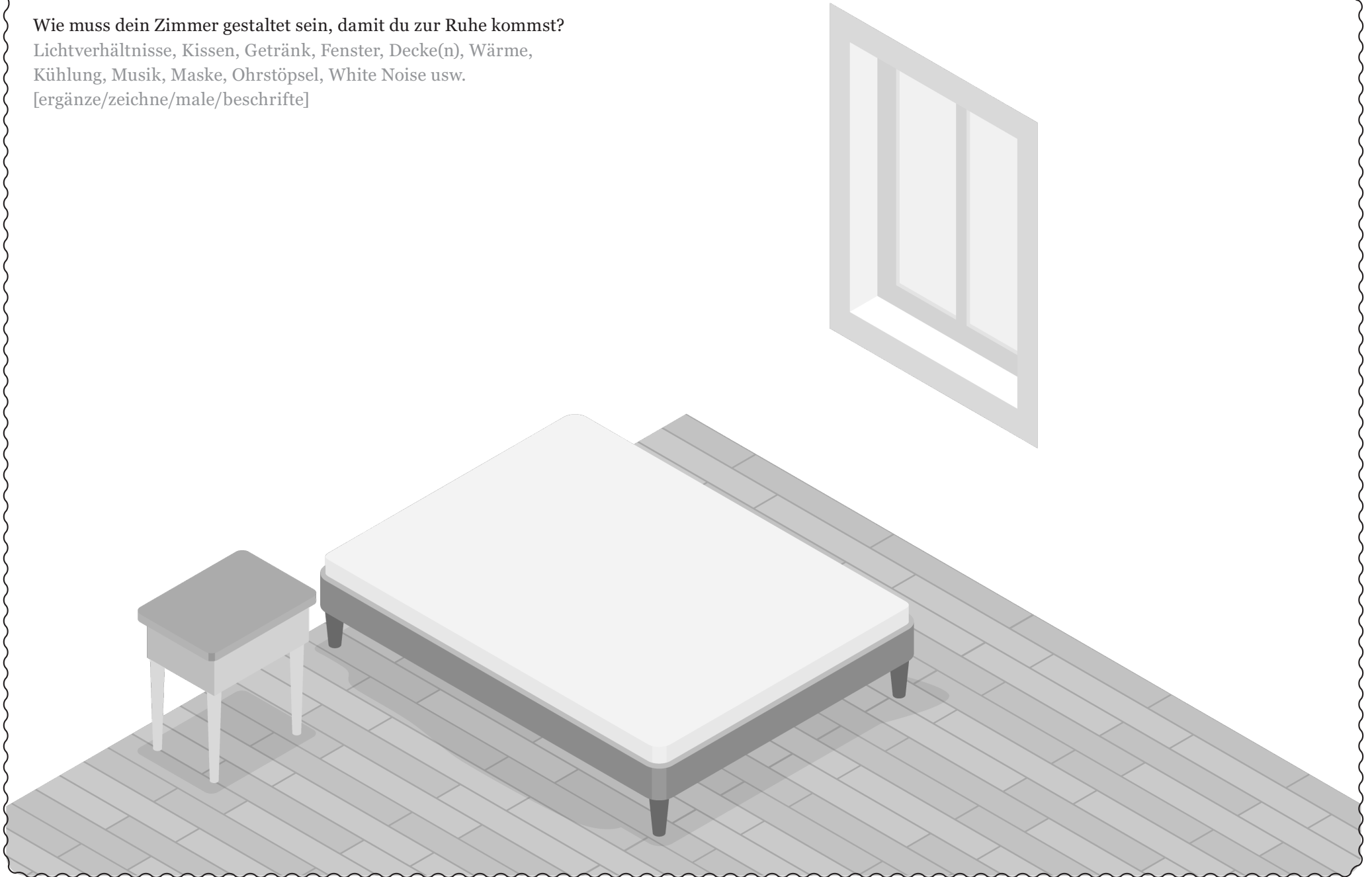


Schlafzimmer einrichten

Wie muss dein Zimmer gestaltet sein, damit du zur Ruhe kommst?

Lichtverhältnisse, Kissen, Getränk, Fenster, Decke(n), Wärme,
Kühlung, Musik, Maske, Ohrstöpsel, White Noise usw.

[ergänze/zeichne/male/beschrifte]



Don'ts

Was haben Menschen aus deinem Umfeld gesagt, das ungebeten war?



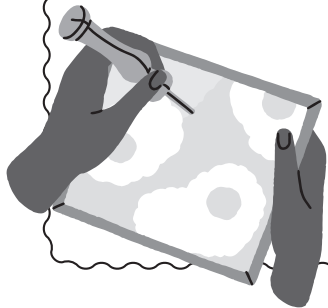
Do's

Was haben Menschen aus deinem Umfeld gesagt, das dir gut getan hat?



Energieschonende Hobbies

Hast du neue Hobbies entdeckt, die Energie-freundlich sind?
Oder hast du ein altes Hobby angepasst, damit du es trotz deiner
Krankheit noch/wieder ausüben kannst? Wenn ja, wie?



Community

Tauschst du dich mit anderen Betroffenen aus? Wenn ja, in welcher
Form? Z.B. online (in Foren / auf Social Media / an Konferenzen),
offline zu zweit, in Selbsthilfegruppen an Events / Konferenzen usw.
Inwiefern hilft dir der Austausch?



Grenzen ziehen

Welche Grenzen ziehst du im Alltag und was hilft dir dabei diese Grenzen zu setzen? Z.B. Früher nach Hause gehen/ Noise Cancelling Kopfhörer für ÖV-Fahrten usw. [zeichne/male/schreibe]



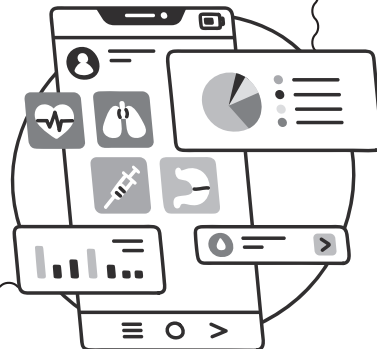
Symptome

Welche Symptome hast du?



Symptome tracken

Trackst du deine Gesundheit/Symptome? Wie machst du das und mit welcher Motivation? Mit einer App, Tabelle, Notizbuch etc. Z.B. für Ärzt:innen / Krankenkasse / Glaubwürdigkeit / eigene Nachvollziehbarkeit etc.



Flare-Up Plan

Nutzt du Flare-Up Pläne um zu kommunizieren, wie dir in einem Flare-Up geholfen werden kann?

Symptom	Anzeichen und Fragen, die helfen	Dinge die helfen
Kopfschmerzen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Die Schläfen / den Nacken massieren oder halten ▪ Nickerchen nötig (?) ▪ Reizempfindlichkeit: Licht / Geräusche / Gerüche / Stress ▪ „Ist es Migräne?“ 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Schmerzmittel ▪ (sich von) Trigger entfernen ▪ Trinken und hinlegen ▪ Kopf kühlen (Migränemaske) ▪ Migräne Medikamente

Ziele & Selbstbild

Haben sich deine Ziele und dein Selbstbild seit der Diagnose verändert? Wenn ja, wie genau? Zum Beispiel: Was du gedacht hast, was du in Zukunft machen würdest, wie du deinen eigenen Körper siehst, inwiefern du dich mit deinen Hobbies identifizierst usw.



Hilfsmittel

Benutzt du Hilfsmittel in deinem Alltag? Wie sehen die aus?
Wobei unterstützen sie dich / was erleichtern sie dir?
[zeichne/male/schreibe]



Alltags-Hacks

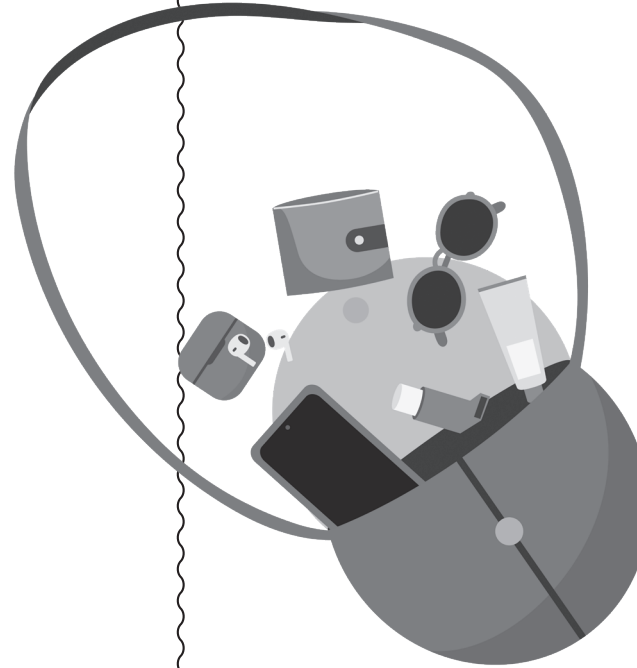
Hast du Dinge die dir den Haushalt erleichtern? Hier kannst du all deine Tipps und Tricks loswerden (auch diy und Gestaltungstipps).
Z.B. Wäsche nicht Bügeln, Stuhl beim Kochen, Saugroboter usw.

**Wäsche im
Tumbler trocknen**



Immer mit dabei

Was hast du immer bei dir dabei? Z.B. Medikamente für den Notfall, Krankenkassenkarte, Inhalator, Snack, Sonnenbrille, Noise Cancelling Kopfhörer, Elektrolyte, Handy usw.
Stichworte schreiben / Zeichnen und Beschriften



Infos zur Abgabe

Bitte fotografiere/scanne die Seiten und sende sie bis **20.06.2026** an:
Stella.waldvogel@zhdk.ch



Du kannst das Heft auch **per Post** senden:

Zürcher Hochschule der Künste
Departement Design, Trends & Identity
Stella Waldvogel
Pfungstweidstrasse 96
Postfach
CH-8031 Zürich



Bildquellen

Stella Waldvogel (Katze + Bücherstapel), Adobe Stock:
Good Studio, Paper Trident, kharlamova_iv, Igor Zakowski

Kontakt

Stella Waldvogel
Master Design | Trends & Identity
Zürcher Hochschule der Künste | 2026
stella.waldvogel@zhdk.ch

Instagram: @vulnerability_network