



ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen

Informationen für Eltern



ME/CFS ist eine komplexe Erkrankung, die eine große Herausforderung sowohl für die erkrankten Kinder und Jugendlichen als auch für deren Angehörige darstellt. Daher haben die Centers of Disease Control and Prevention (CDC) in den USA ein sehr hilfreiches Informationsblatt für Eltern erstellt. [1] In Anlehnung daran finden Sie im Folgenden einige Tipps, die Sie als Familie im Umgang mit der Erkrankung Ihres Kindes oder im Umgang mit Geschwisterkindern unterstützen können.

Seien Sie Fürsprecher*in Ihres Kindes!

Seien Sie als Eltern aktiv und managen Sie die Erkrankung Ihres Kindes in enger Zusammenarbeit mit den Therapeut*innen und Ärzt*innen. Ermutigen Sie Ihr Kind, dasselbe zu tun. So werden Sie Ihr Kind bestmöglich im Umgang mit der Erkrankung unterstützen.

Schätzen Sie die Ressourcen Ihres Kindes realistisch ein!

ME/CFS kann Kinder und Jugendliche in der Schule erheblich beeinträchtigen. Fatigue, Schmerzen, Kreislauf-, Konzentrations- und Gedächtnisprobleme können es für Ihr Kind sehr schwer machen, regelmäßig am Unterricht teilzunehmen, dem Unterricht zu folgen und/oder Hausaufgaben zu erledigen. Mit guter Planung können Lehrkräfte und Eltern die Kinder unterstützen, sich trotz der Erkrankung in der Schule wohl zu fühlen.

Teilnahme an familiären und sozialen Aktivitäten

Trotz der Erkrankung weiterhin am sozialen Leben teilzunehmen, ist für Ihr Kind ebenso wichtig wie die Schulbildung. Durch die begrenzten Möglichkeiten, am Alltag innerhalb und außerhalb der Schule teilzunehmen, fühlen sich an ME/CFS erkrankte Kinder und Jugendliche schnell von Freunden und Gleichaltrigen isoliert.

- ▶ Lernen Sie, so viel Sie können über ME/CFS und wie die Erkrankung Ihr Kind beeinträchtigt.
- ▶ Sprechen Sie mit den behandelnden Ärzt*innen Ihres Kindes über Ihre Fragen und Bedenken.
- ▶ Arbeiten Sie eng mit der Schule und den Lehrkräften zusammen und finden Sie Möglichkeiten Ihr Kind zu unterstützen, damit es trotz der Erkrankung erfolgreich Schulunterricht erhalten kann (gegebenenfalls mit Unterstützung durch Hausunterricht und/oder durch einen kleinen Schulroboter wie den „Schulavatar“).
- ▶ Informieren Sie alle, die im Leben Ihres Kindes eine Rolle spielen, über ME/CFS, sowohl neue Mitbehandler*innen und Lehrkräfte als auch Familienmitglieder und Freunde.
Wenn diese Menschen mehr über diese Erkrankung wissen, sind sie besser in der Lage, die Symptome einzuordnen und Ihr Kind zu unterstützen.



Informationen für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS

Es kann für die Familien eine große Herausforderung sein, mit ihrem kranken Kind an Veranstaltungen teilzunehmen und gewohnte familiäre Aktivitäten aufrechtzuerhalten.

Trotzdem sind diese Aktivitäten für das Wohlergehen Ihres Kindes essentiell. Deshalb sollte die Teilhabe des Kindes bestmöglich unterstützt werden. Bei der Gestaltung des familiären und sozialen Alltags kann es sehr hilfreich sein, sich mit anderen betroffenen Familien auszutauschen.

Unterstützen Sie Geschwisterkinder

Auch für Geschwisterkinder entstehen durch ME/CFS Herausforderungen und belastende Situationen. Genauso wie bei Betroffenen sind altersgerechte Informationen über die Krankheit wichtig für das Geschwisterkind. Beantworten Sie seine Fragen, aber vermeiden Sie möglichst unnötige Beängstigungen. Versuchen Sie, regelmäßig Zeit mit dem Geschwisterkind zu verbringen, gehen Sie auf seine Bedürfnisse und Gefühle ein und zeigen Sie dabei Zuneigung und Anerkennung. Es ist normal, dass das gesunde Kind Gefühle wie Wut, Enttäuschung und Eifersucht gegenüber dem kranken Geschwister entwickelt. Signalisieren Sie ihrem Kind, dass diese erlaubt sind und gezeigt werden dürfen. Sorgen Sie für Entlastung und stärken Sie den Selbstwert, indem Sie soziale Kontakte und Hobbies fördern. Scheuen Sie sich nicht, bei Bedarf, auch für das Geschwisterkind Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Informieren Sie sich über weitere (sozialrechtliche) Unterstützungsmöglichkeiten

Sie und Ihre Familie müssen den Alltag mit ME/CFS nicht allein bewältigen. Gesetzlich stehen Ihnen verschiedene Unterstützungsmöglichkeiten zu, die Sie bei Ihrer Krankenkasse, dem Bezirk oder dem Jugendamt beantragen können. Informieren Sie sich über mögliche Hilfen und nehmen Sie im Austausch mit Behörden und Krankenkassen eine aktive Rolle ein.

Auch Hilfsmittel können zusätzlich beantragt werden, wie zum Beispiel je nach Schwere der Erkrankung

- ▶ Hilfsmittel für Licht- und Lärmschutz (z.B. Rollos, Noise-Cancelling-Kopfhörer)
- ▶ Schulavatar
- ▶ Adaptionshilfen (z.B. An- und Ausziehhilfen)
- ▶ Bade- und Duschhilfen (z.B. Badewannenlifter, Haltegriffe, Duschstuhl)
- ▶ Gehhilfen (z.B. Unterarmgehilfen, Easy Walker, Rollator)
- ▶ Rollstuhl (ohne Antrieb, mit elektrischen Unterstützung oder mit kompletten Elektroantrieb)
- ▶ Kommunikationshilfen (z.B. Joy-Sticks, NovaChat, Konnex Eye)
- ▶ Mobilitätshilfen (z.B. Lifter, Rampen, Therapieräder)
- ▶ Pflegehilfsmittel zur Unterstützung der Pflegenden (z.B. Pflegebett, Haarwaschbecken, Lagerungshilfen)

Quelle

[1] www.cdc.gov/me-cfs/me-cfs-children/factsheet-parents-guardians.html
übersetzt von Dr. med. Stephanie Engbrecht und ergänzt/adaptiert von Prof. Dr. med. Uta Behrends



Münchner Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen (MCFC)
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, München
Klinik gGmbH und Klinikum rechts der Isar der TU München, Köln Platz 1
80804 München
E-Mail: mcfc.kinderklinik@mri.tum.de www.mri.tum.de/chronische-fatigue-centrum-fuer-junge-menschen-mcfc



Klinikum rechts der Isar (MRI) Physio-/Ergotherapie
Klinik für Orthopädie und Sportorthopädie des Klinikums rechts der Isar (MRI) der Technischen Universität München (TUM)
Ismaninger Str. 22
81675 München
E-Mail: mcfc.physio@ergotherapie@mri.tum.de www.mri.tum.de/physiotherapie



Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) Universitätsklinikum Würzburg
Josef-Schneider-Straße 2
97080 Würzburg
E-Mail: mecfs_spz@ukw.de www.ukw.de/spz/mecfs

Ein Projekt von:



Gefördert durch:
Bayerisches Staatsministerium für Wissenschaft und Kunst

In Kooperation mit:

