



ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen

Informationen für medizinisches Fachpersonal



Myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue-syndrom (ME/CFS) ist eine schwere Multiorganerkrankung, die von der Weltgesundheitsorganisation als neurologische Krankheit eingestuft wurde und oft zu einem hohen Grad körperlicher Beeinträchtigung führt. Dieses Merkblatt orientiert sich an Empfehlungen des Centers of Control and Prevention (CDC, USA) und bietet Informationen zum Umgang und Behandlung von ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen.

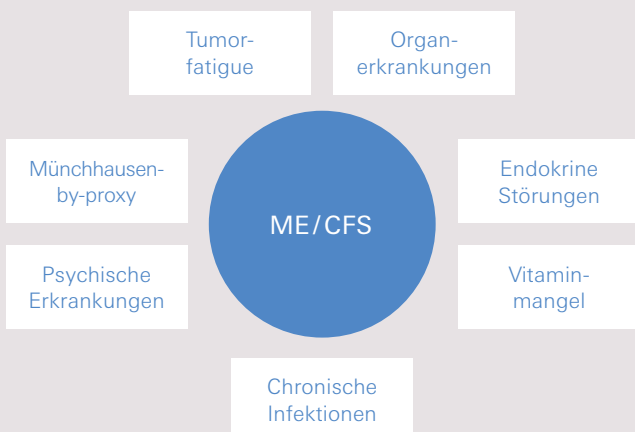
Leitsymptom des ME/CFS ist eine krankhafte Erschöpfung (Fatigue), die das alltägliche Aktivitätsniveau erheblich einschränkt und von multiplen weiteren Symptomen begleitet wird. Die Betroffenen leiden unter Kopf-, Muskel- und/oder Gelenkschmerzen, Störungen von Schlaf, Konzentration, Gedächtnis und/oder Kreislauf, Überempfindlichkeit gegenüber Licht, Lärm, Hitze und/oder Kälte sowie grippeähnlichen Symptomen. Charakteristisch für ME/CFS ist eine ausgeprägte und lange anhaltende

Verstärkung aller Symptome nach geringer körperlicher und geistiger Anstrengung (sogenannte post-exertionelle Malaise, PEM).

Medizinische Behandlung mit ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen

Kinder und Jugendliche mit ME/CFS können ein breites Spektrum an Symptomen aufweisen. Aufgrund der unterschiedlichen Schwere und Dauer der Symptome ist eine regelmäßige Neubewertung der ME/CFS-Symptome und des Krankheitsverlaufs unerlässlich. Auf diese Weise kann die Veränderung der Symptome beobachtet und neue Gesundheitsprobleme erkannt werden. Das Ziel der Behandlung von ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen ist es, die Symptome zu reduzieren, die die täglichen Aktivitäten einschränken. Konservative Methoden, z.B. Entspannungsverfahren, Belastungsmanagement (Pacing), oder Physio- und Ergotherapie, sollten in ärztlicher Absprache zur Symptomreduktion eingesetzt werden. Ärzt*innen sollten bei der Verschreibung von **Medikamenten** für Kinder mit ME/CFS **besondere Vorsicht** walten lassen. Bei Patient*innen mit ME/CFS ist die Wahrscheinlichkeit höher, dass bei Standarddosierung unerwünschte Wirkungen auftreten. Es sollte in Betracht gezogen werden, die Medikamente in der **kleinstmöglichen Dosis** und über den **kürzest möglichen Zeitraum** zu verabreichen.

Differentialdiagnosen ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen



Mehr Informationen zur
Diagnosestellung hier:
www.ukw.de/spz/mecfs-fachpersonal



Unterstützung der Patient*innen Symptome zu reduzieren, die ihre Lebensqualität beeinträchtigen

Gedächtnis- und Konzentrationsprobleme sind zwei häufig berichtete Symptome von ME/CFS in diesem Alter. Kinder oder Jugendliche mit Konzentrationsproblemen haben es oft schwer in und außerhalb der Schule.

Schlafprobleme können zu schlechten schulischen Leistungen oder reduzierten Schulbesuchen beitragen. Ermutigen Sie die Eltern, ihre Kinder mit Hilfsangeboten zu unterstützen, die bei der Bewältigung der Auswirkungen der Krankheit hilfreich sein können.

Verständnis, wie ME/CFS die Schulerfahrung von Schüler*innen beeinflusst

ME/CFS kann die Teilhabe von Kindern und Jugendlichen erheblich beeinträchtigen. Neben Auswirkungen im familiären und sozialen Kontext, kann ME/CFS auch die Schulerfahrung von Schüler*innen auf verschiedene Weise beeinflussen. Häufig vorkommende Symptome wie Schlafstörungen, Gedächtnis- und Konzentrationsprobleme können zu einer Reduktion der schulischen Leistungsfähigkeit führen und zu vermehrten Fehlzeiten beitragen. In extremen Fällen kann es vorkommen, dass Betroffene das Haus nicht mehr verlassen können, weil die Symptome zu stark sind. Dies kann zur Folge haben, dass sie von Freund*innen oder Gleichaltrigen isoliert werden, da sie keine Gelegenheit haben, soziale Kontakte zu knüpfen und zu pflegen. Das Verständnis über Probleme von ME/CFS-Patient*innen ist sowohl für Medizinisches Fachpersonal als auch für Lehrkräfte hilfreich. Medizinisches Personal, Eltern und Pädagog*innen können zusammenarbeiten, um sicherzustellen, dass Kinder und Jugendliche mit ME/CFS Zugang zu pädagogischen Hilfsmitteln haben. Um Wissen und Verständnis für ME/CFS bei Schule und Lehrkräften zu

schaffen kann es für die betroffenen Familien sehr hilfreich sein, wenn Behandler*innen auf Wunsch der Eltern/ Erziehungsberechtigten Kontakt mit Lehrkräften aufnehmen und die Diagnose beschreiben. Sinnvoll kann es sein besonders auf die Symptome einzugehen, die die schulischen Leistungen und die Anwesenheit in der Schule beeinträchtigen können (siehe Informationen für Lehrkräfte). Auch das Ausstellen von Attesten zur Befreiung von Unterrichtsfächern oder die Unterstützung bei der Beantragung von Hilfsmitteln für die Schule kann Eltern und Betroffene entlasten und die Teilhabe im Bereich Schule erhöhen.

Verhaltensempfehlungen im Umgang mit ME/CFS-Betroffenen:

- ▶ Vermitteln Sie Informationen zu Symptomen, Beeinträchtigungen und Unterstützungsmöglichkeiten, die die Betroffenen und deren Familien im Umgang mit der Krankheit benötigen könnten.
- ▶ Informieren Sie die Patient*innen insbesondere über Post-exertionelle Malaise (PEM) und Pacing.
- ▶ Zeigen Sie Verständnis für die schwierige Lebensphase, in der die Patient*innen sich befinden.
- ▶ Halten Sie die Termine kürzer, um die Betroffenen nicht zu überlasten.
- ▶ Bieten Sie eine Pause an.
- ▶ Unterstützen Sie bei der Beantragung von Hilfsmitteln und bei sozialrechtlichen Fragestellungen.
- ▶ Achten Sie darauf die Patient*innen nicht mit körperlicher Betätigung zu aktivieren. Dies kann zu schneller Überlastung und folgender PEM führen.

Quelle

[1] www.cdc.gov/me-cfs/me-cfs-children/factsheet-healthcare-professional.html



Münchner Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen (MCFC)

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, München
Klinik gGmbH und Klinikum rechts der Isar der TU München,
Kölner Platz 1
80804 München
E-Mail: mcfc.kinderklinik@mri.tum.de www.mri.tum.de/chronische-fatigue-centrum-fuer-junge-menschen-mcfc



MRI Physio-/Ergotherapie

Klinikum rechts der Isar
Technische Universität München
Klinik und Poliklinik für Orthopädie
Zentrale Physiotherapie
Klinik für Orthopädie und Sportorthopädie des Klinikums rechts der Isar (MRI) der Technischen Universität München (TUM)
Ismaningerstraße 2
81675 München
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