



ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen

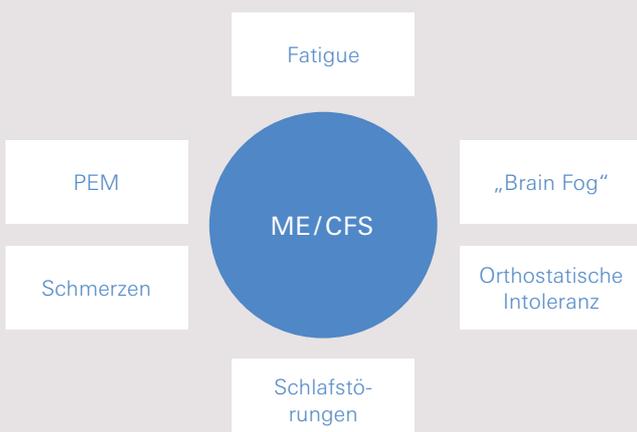
Informationen für Physiotherapeut*innen



Die Myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) ist eine komplexe Multiorganerkrankung, welche oft zu einer hohen Alltagsbeeinträchtigung führt. Aufgrund der noch nicht vollständig geklärten Genese ist eine umfassende interdisziplinäre Diagnostik unabdingbar. Leitsymptom von ME/CFS ist eine Belastungsintoleranz mit oft versetzt eintretender Symptomverschlechterung nach geringfügigen Alltagsbelastungen (post-exeritionelle Malaise, PEM). Dieses Merkblatt fasst aktuelle Informationen für die physiotherapeutische Behandlung zusammen und bietet Orientierung zum Umgang mit betroffenen Kindern und Jugendlichen.

Die Betroffenen leiden in der Regel unter krankhafter Erschöpfung (Fatigue), Kopf-, Muskel- und/oder Gelenkschmerzen, kognitiven Defiziten („brain fog“) mit Einschränkungen von u.a. Konzentration, Gedächtnis, sowie Überempfindlichkeit gegenüber Licht, Lärm, Hitze und/oder Kälte, des weiteren Schlaf- und/oder Kreislaufregulationsstörungen, und grippeähnlichen Symptomen.

Hauptsymptome von ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen



Charakteristisch für ME/CFS ist die zeitverzögerte Belastungsintoleranz nach nur geringer körperlicher, emotionaler oder kognitiver Anstrengung, d.h. nach Stunden oder am Folgetag eintretender Verstärkung der Symptome, welche mindestens bis zum Folgetag (14 h) oder wochen- bis monatelang anhalten können. Gerade diese Zeitverzögerung erschwert die Vorhersehbarkeit einer möglichen Überbelastung. Zudem birgt eine PEM immer die Unsicherheit, ob bzw. wann der vorherige Zustand wieder erreicht werden kann. Betroffene berichten häufig von einer deutlich geminderten Lebenszufriedenheit und Lebensqualität.

Therapie mit ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen

Zur Behandlung von ME/CFS existiert aktuell keine ursächliche Therapie. Die Behandlung erfolgt daher symptomorientiert und stützt sich im nicht-medikamentösen Ansatz hauptsächlich auf das Belastungsmanagement, sog. Pacing.

Anamnese

Führen Sie eine umfassende Anamnese. Diese sollte beinhalten:

- ▶ Medizinische Beurteilung (einschließlich relevanter Symptome und Anamnese, Komorbiditäten, allgemeiner körperlicher und geistiger Gesundheitszustand)
- ▶ Beurteilung der körperlichen Funktionsfähigkeit
- ▶ Auswirkungen der Symptome auf das psychische, emotionale und soziale Wohlbefinden
- ▶ Aktuelle Medikamentenversorgung
- ▶ Beurteilung der Ernährungsgewohnheiten (einschließlich des Gewichts vor und nach der Diagnose von ME/CFS)



Informationen zur Behandlung von ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen

Behandlung

▶ Pacing

Der Fokus Behandlung liegt auf dem Belastungsmanagement, dem Pacing. Das übergeordnete Ziel von Pacing ist es, Überlastungen im Alltag und einen daraus resultierenden Crash (PEM) zu vermeiden. Ziel ist es durch Selbstbeobachtung und Selbstmanagement eine individuelle Balance zwischen Schonung und Aktivierung zu finden. Dabei kann das Führen eines Tagebuchs und die Dokumentation des persönlichen Wohlbefindens hilfreich sein.

▶ Training und körperliche Aktivität

Bieten Sie Betroffenen keine allgemeinen Bewegungs- oder Trainingsprogramme an, die für gesunde Menschen oder Menschen mit anderen Krankheiten entwickelt wurden oder auf Theorien der Dekonditionierung und der Vermeidung von Bewegung beruhen.

Wenn Kinder oder Jugendliche den Wunsch nach einem Bewegungs- oder Trainingsprogramms äußern, vereinbaren Sie ein Programm, das Folgendes beinhaltet:

- ▶ Festlegung eines Ausgangsniveaus der körperlichen Aktivität, das die Symptome nicht verschlimmert
- ▶ Start des Programms mit einer Intensität unterhalb dieses Ausgangsniveaus
- ▶ Beibehaltung dieses Niveaus über einen gewissen Zeitraum hinweg, bevor versucht wird, es zu erhöhen
- ▶ flexible Anpassungen der Intensität (je nach Bedarf nach oben oder unten), um die körperlichen Fähigkeiten allmählich zu verbessern und dabei innerhalb der Energiegrenzen zu bleiben
- ▶ frühzeitiges Erkennen einer Symptomverschlechterung und Hinweise, wie man damit umgehen kann.

Informieren Sie die Menschen über Vorteile und Risiken von körperlicher Aktivität und Bewegungsprogrammen. Erklären Sie, dass bei Menschen mit ME/CFS beides so angepasst werden muss, dass sich die Symptome nicht verschlimmern (Pacing).

Weitere wichtige Aspekte

In der Therapie mit Betroffenen Kinder und Jugendlichen beachten Sie:

- ▶ ME/CFS ist ein schwankender Zustand, bei dem sich die Symptome einer Person im Laufe eines Tages, einer Woche oder länger in Art und Schwere unvorhersehbar verändern können
- ▶ Betroffene haben möglicherweise Vorurteile und Stigmatisierung erlebt und fühlen sich von anderen Menschen häufig nicht verstanden.
- ▶ Es kann ihnen schwerfallen, sich mitzuteilen und ihre Symptome zu beschreiben. Möglicherweise brauchen sie die Hilfe ihrer Eltern oder Betreuer*innen.
- ▶ Nehmen Sie sich Zeit, um eine unterstützende und vertrauensvolle Beziehung aufzubauen und die Realität des Lebens mit ME/CFS und die möglichen Auswirkungen der Symptome auf sie anzuerkennen

Unter Berücksichtigung dieser Aspekte können neben einer angepassten Trainingsintervention und Edukation bzgl. eines Belastungsmanagements auch Entspannungsübungen wie Atemtechniken, Visualisierung, Biofeedback oder Übungen der Körperwahrnehmung hilfreich sein, um krankheitsbezogene Belastungen im Alltag zu reduzieren.

Quellen

guideline NG206, N. I. C. E. (2021). Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. Methods.



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



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