



ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen

Informationen für Ergotherapeut*innen

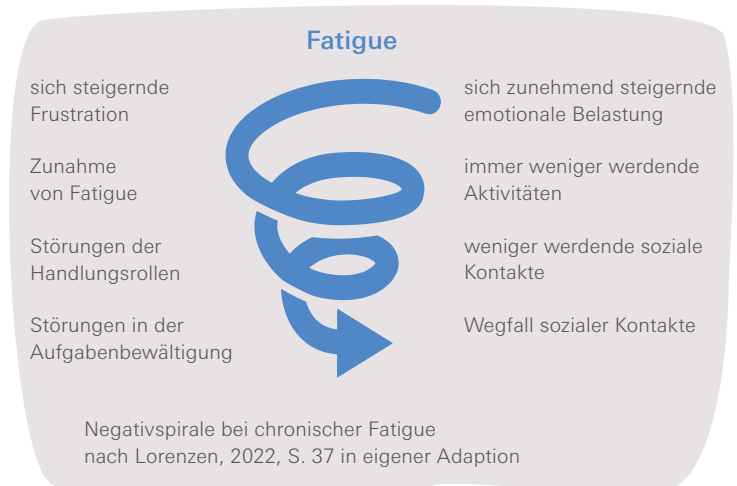


Die Myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue Syndrom, kurz ME/CFS (ICD-10 G93.3, ICD-11 8E49) ist auch im Kindes- und Jugendalter eine häufig auftretende, chronische Erkrankung, die von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) bereits 1969 als neurologische Krankheit klassifiziert wurde und oft zu einem hohen Grad körperlicher Beeinträchtigung führt. Leitsymptom von ME/CFS ist eine Belastungsintoleranz mit oft versetzt eintretender Symptomverschlechterung nach geringfügigen Alltagsbelastungen (post-exertionelle Malaise, PEM). 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.

Diese auf den ersten Blick unspezifischen Symptome führen teils dazu, dass Betroffene oft lange auf die „richtige“ Diagnosestellung (z.B. anhand der klinischen ME/CFS Kriterien des Institute of Medicine, IOM, 2015 oder den pädiatrischen ME/CFS Kriterien, Rowe, 2017) warten müssen, meist über einen langen Leidensweg zur Diagnosestellung erleben und über eine Reihe von Fehldiagnosen verfügen. Sie berichten häufig von einer deutlich geminderten Lebenszufriedenheit und Lebensqualität (Kingdon, Bowman, Curran, Nacul & Lacerda, 2018).

Kinder und Jugendliche mit ME/CFS erleben selbst nach geringer körperlicher, geistiger Anstrengung und/oder Teilhabe an sozialen Aktivitäten eine Verstärkung ihrer Symptome, hier wird dann von einer post-exertionellen Malaise (PEM) gesprochen. Diese kann mit einer 14–48h Zeitverzögerung auftreten und erschwert so die Berechen-

barkeit einer möglichen Überbelastung. Zudem birgt eine PEM immer die Unsicherheit, ob der vorherige Zustand je wieder erreicht werden kann, da die Verschlechterung womöglich dauerhaft bleibt. Dies führt dazu, dass sich Betroffene z.T. Anstrengungen nicht mehr zutrauen oder bestimmte Aktivitäten per se vermeiden.



Grundsätzliche Ergotherapeutische Handlungsempfehlungen für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS

Zur Behandlung von ME/CFS existiert aktuell keine ursächliche Therapie. Die Behandlung erfolgt daher symptomorientiert und stützt sich im nicht-medikamentösen Ansatz hauptsächlich auf ein Management der erlebten Beschwerden.

Ergotherapeut*innen handeln als Expert*innen für Betätigung eigenverantwortlich und selbständig mit dem Ziel der Förderung von Teilhabe, Lebensqualität und Wohlbefinden ihrer Klient*innen. Wie bei anderen Krankheitsbildern integrieren Sie auch bei Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS ihre unterschiedlichen Kompetenzen in ihr professionelles Denken, Verhalten und Handeln.

Informationen zur Behandlung von ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen

Aufgrund ihrer instabilen Konstitution sehen sich die Kinder und Jugendlichen mit ME/CFS mit diversen Handlungsunterbrechungen konfrontiert, auch occupational disruptions (Whiteford, 2011) genannt. Sie erleben durch die Erkrankung teils vorübergehende, teils anhaltenden Störungen in ihrer Betätigungsperformanz und Handlungsmöglichkeiten.

Bekannte Handlungsrollen wie z.B. Kind/Jugendliche*r sein, am Schulunterricht teilnehmen oder sich mit Freund*innen verabreden, können nur noch eingeschränkt oder gar nicht mehr in gewohnter Weise gelebt werden.

Beispiele für Ergotherapeutische Interventionsmöglichkeiten:

- ▶ Arbeit nach dem Ergotherapeutischen Prozess (schafft Transparenz und Vorhersehbarkeit der Schritte für alle Beteiligte)
- ▶ Erstellen eines Betätigungsprofils
- ▶ Arbeit mit/nach dem goal setting framework (Mc Pherson, 2009)
- ▶ Priorisierung von Handlungsmöglichkeiten und Unterstützung einer individuellen Zielsetzung. Fragen, die diesen Prozessschritt unterstützen könnten, sind z.B.: „Was muss ich tun?“ / „Was will ich tun?“ / „Was kann ich tun?“ / „Was kann jemand anders für mich tun?“ / „Was kann ich problemlos von meiner Liste streichen?“
- ▶ Erarbeiten von Selbstmanagementgrundlagen und Strategien zur Selbstermächtigung (empowerment für die Kinder & Jugendlichen)
- ▶ Beratung (direkte und indirekte) und Behandlung (bottom-up Ansatz: z.B. neurokognitives / Hirnleistungstraining und/oder top-down Ansatz: z.B. Erarbeitung von Lösungsstrategien für Alltags-herausforderungen im jeweiligen Kontext)
- ▶ Fatigue Management z.B. durch
 - ▷ das Erstellen eines Energieprofils (hier könnte ein Tagesprotokoll unterstützend sein)
 - ▷ die Vermittlung von Wissen über Pacing
 - ▷ sich sein eigenes Tempo vorgeben und/oder mit der eigenen Energie haushalten (hier könnte ein Tagesplan/Wochenplan hilfreich sein, um z.B. zu erkennen wann die Energie am geringsten ist und/oder Ruhepausen eingeplant werden könnten)
 - ▷ Unterstützung der Betroffenen, um eigene Pacing Strategien für den Alltag/für die eigene Lebenswelt zu entwickeln
 - ▷ Hilfsmittelberatung
 - ▷ Entwicklung und Gestaltung von Aktivitätsinseln

Gerade auch die Rolle des/der Fürsprecher*in ist für die Betroffenen elementar, um in der eigenen Lebenswelt größtmögliche Handlungsfreiheit (wieder) zu entdecken, Teilhabemöglichkeiten zu erkennen und z.T. einzufordern und Verständnis für die Erkrankung und damit einhergehender Symptome zu erfahren.

Weiterführende Informationen

- www.rcot.co.uk/conserving-energy
- www.mecfs-kinder-muc.de
- www.mecfs.de
- www.cfs-aktuell.de
- www.fatigatio.de
- www.ukw.de/behandlungszentren/fruehdiagnosezentrum-sozialpaediatrisches-zentrum/schulungen/mecfs/



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@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