



ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen

Informationen für Freundinnen und Freunde



Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) – das ist die Krankheit, die Dein*e Freund*in hat. Hier kannst Du etwas über die Krankheit lernen. Außerdem kannst Du auch Hilfen und Ideen finden, wie Du damit gut umgehen kannst. Wie Du zum Beispiel unterstützen kannst. Aber auch, wie es Dir mit der Situation besser gehen kann.



Was ist das Chronische Fatigue Syndrom?

Der Name der Krankheit „Chronisches Fatigue Syndrom“ bedeutet dauernde körperliche Schwäche. Man kann den Namen auch abkürzen. Die Krankheit heißt dann ME/CFS. Betroffene, die ME/CFS haben, spüren oft Erschöpfung, Herzklopfen und Luftnot. Oft können sie sich auch schlecht konzentrieren, zum Beispiel in der Schule. Ist Dir das schon einmal aufgefallen? Das fühlt sich so an, als wäre man immer krank. Manchmal haben Kinder und Jugendliche, die ME/CFS haben, auch Schmerzen, im Kopf oder in den Muskeln, vor allem in den Beinen.



Woher kommt diese Krankheit?

Wieso manche Menschen diese Krankheit haben, weiß man noch nicht so genau. Es gibt verschiedene Theorien und viele Forscher*innen suchen nach der Ursache und wie man diese bekämpfen kann. Man weiß schon, dass es eine körperliche Krankheit ist. Die Müdigkeit und die Schmerzen sind nicht eingebildet. Aktuell kann man vor allem dabei helfen, dass die Erschöpfung und die Schmerzen sich bessern. Da hilft es, wenn die Erkrankten Unterstützung und Verständnis von ihrer Familie und ihren Freunden bekommen.



Erholung ist wichtig!

Dein*e Freund*in muss sich viel erholen. Sie oder er hat weniger Kraft als vorher. Das kannst Du Dir so vorstellen, als wäre die Batterie des Körpers nicht ganz aufgeladen und einfach sehr schnell leer. Das kann auch schon nach kleinen Anstrengungen passieren. Und auch das Aufladen geht langsamer als vorher oder bei gesunden Menschen. Das bedeutet, dass Kinder und Jugendliche mit ME/CFS manchmal mehrere Tage im Bett liegen und sich einfach nur erholen müssen. Das ist gar nicht so leicht zu verstehen und akzeptieren, oder? Menschen mit ME/CFS müssen auch schon vorher auf ihre Kräfte achten. Die Energie muss gut eingeteilt werden. Dieses Einteilen nennt man in der Fachsprache auch „Pacing“.

Passen sie nicht gut auf, kann es zu einem Crash kommen. Crash ist Englisch und heißt Zusammenbruch. Dann geht wirklich gar nichts mehr und manchmal kommen auch schlimme Schmerzen hinzu.



Was kann ich tun?

Wichtig ist, dass Du die Krankheit verstehst. Leute sagen oft: „Stell dich nicht so an.“ oder „Du bildest dir das alles nur ein.“. Das stimmt aber nicht und verletzt! Durch die fehlende Kraft ist vieles nicht mehr möglich. Aber der Wille ist eigentlich da, am normalen Leben teilzunehmen. Es ist also sehr wichtig, die Person in das normale Leben zu integrieren und ihr dabei zu helfen. Du könntest zum Beispiel schwere Sachen für sie oder ihn tragen. Hast Du noch andere Ideen, wie Du Deiner Freundin oder Deinem Freund den Alltag erleichtern kannst?

Informationen für Freund*innen zum Umgang mit Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS



Unsere Freundschaft

Wenn Dein*e Freund*in oft Verabredungen absagt, dann meint sie oder er das nicht persönlich. Wahrscheinlich hätte sie oder er sich sogar sehr gerne mit Dir getroffen

– kann aber einfach nicht. Es fällt ihr oder ihm mit Sicherheit sehr schwer oft „Nein.“ zu sagen.

Versuche, keine Vorwürfe zu machen, wenn Dein*e Freund*in Verabredungen kurzfristig absagt. Das ist für Dich bestimmt auch manchmal schwierig und Du wirst wütend. Schließlich möchtest Du einfach Deine Freundin oder Deinen Freund zurück so wie es früher war. Gib nicht auf! Lade sie oder ihn das nächste Mal wieder ein. Vielleicht klappt es ja dann!

Aber denke daran, Deine Freundin oder Dein Freund hat schnell keine Kraft mehr. Plant deswegen eher kürzere Treffen, die nicht zu anstrengend sind. Sei dabei auch Du einmal die Person, die nach gewisser Zeit sagt „Ich gehe jetzt.“, damit Dein*e Freund*in nicht das Gefühl hat, immer die Treffen beenden zu müssen.

Ideenliste für ein Treffen

Hier ist eine kleine Liste mit Ideen für Dich, was ihr das nächste Mal entspannt zusammen machen könntet:

- ▶ Basteln im Bett, zum Beispiel Handlettering, Malen oder Zeichnen, Origami, Stricken oder Häkeln
- ▶ Einen Kakao mit Marshmallows gemeinsam trinken oder eine Tee-Party veranstalten, im Sommer könnt ihr auch selbstgemachte Limo trinken
- ▶ Gemeinsam Rätsel in einem Rätselbuch lösen
- ▶ Alte Fotos anschauen
- ▶ Einen Film oder eine Serie ansehen
- ▶ Ein Hörspiel oder einen Podcast anhören
- ▶ Brettspiele, Kartenspiele oder Videospiele spielen
- ▶ Lest gemeinsam, zum Beispiel in Zeitschriften
- ▶ Oft tut es auch gut, einfach nur zusammen zu sein

Viel Spaß!



Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin: Eine Kooperation der München Klinik und des Klinikums rechts der Isar der TU München

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
Technische Universität München
Klinik und Poliklinik für
Orthopädie und Sportorthopädie
Zentrale Physiotherapie

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