



# ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen

Informationen für Geschwister



„Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom“ ist die Erkrankung, die Deine Schwester oder Dein Bruder hat. Abgekürzt heißt es ME/CFS. Auf diesem Blatt findest Du Informationen zu der Erkrankung und Tipps, wie Du damit gut umgehen kannst.



## Was ist das Chronische Fatigue Syndrom?

Der Name der Krankheit bedeutet dauernde körperliche Schwäche. Betroffene, die ME/CFS haben, spüren oft Erschöpfung, Herzklopfen und Luftnot. Oft können sie sich auch schlecht konzentrieren, zum Beispiel in der Schule. 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.



## Woher kommt ME/CFS?

Wieso manche Menschen diese Krankheit haben, weiß man noch nicht so genau. Es gibt verschiedene Theorien und viele Forscher und Forscherinnen suchen nach der Ursache. Und auch danach, wie man diese bekämpfen kann. Eines ist aber schon sicher: Keiner ist daran schuld. Auch Du nicht! Aktuell kann man vor allem helfen, dass die Erschöpfung und die Schmerzen besser werden.



## Erholung ist wichtig!

Deine Schwester oder Dein Bruder muss sich deshalb 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. Auch schon nach ganz kleinen Anstrengungen. Und auch das Aufladen geht viel langsamer als bei gesunden Menschen.



## Wie kann ich helfen?

Wichtig ist, dass Du die Krankheit ein bisschen verstehst. Deiner Schwester oder Deinem Bruder hilft es schon, wenn sie oder er Verständnis von Dir bekommt.



## Und wenn ich traurig oder wütend bin?

Deine Gefühle sind alle ok! Sie gehören zu Dir und dürfen da sein. Auch negative Gefühle gegenüber Deiner Schwester oder Deinem Bruder sind erlaubt. Das ist sogar ganz normal! Du bist wichtig! Selbst wenn Dein Bruder oder Deine Schwester krank ist, hast auch Du das Recht Aufmerksamkeit von Deinen Eltern zu bekommen. Sprich mit ihnen also darüber, wie es Dir geht und was Du brauchst.



## Was und wer hilft mir?

Überlege einmal, was Du gut kannst. Das kann Dir auch in schwierigen Zeiten helfen. Das können zum Beispiel Hobbies sein aber auch Eigenschaften. Zum Beispiel, dass Du für andere da bist oder Mitgefühl hast. Du kannst und sollst andere auch immer um Hilfe fragen, wenn Du welche brauchst. Wer könnte das zum Beispiel sein? Natürlich Deine Eltern, aber auch andere Personen aus Deiner Familie, Deine Freunde oder Deine Lehrerin und Dein Lehrer.

Für Geschwister wie Dich gibt es auch eine eigene Schulung! Da erhältst Du Informationen zu ME/CFS und hilfreiche Tipps, wie Du mit schwierigen Situationen in der Familie umgehen kannst.

Zu dieser Schulung kannst Du Dich unter diesem QR-Code anmelden:

Manche Herausforderungen kann man einfach besser mit anderen gemeinsam schaffen und Du bist nicht alleine!



## Rätsel

Umkreise den Buchstaben mit der richtigen Antwort.  
So erhältst Du die Lösung.

### 1. Welche Beschwerden haben Kinder und Jugendliche mit ME/CFS?

- L – Betroffene mit ME/CFS haben alle die gleichen Beschwerden.
- C – Betroffene spüren oft Erschöpfung, Herzklopfen und Luftnot.
- E – ME/CFS macht keine Schmerzen.

### 2. Was kann man gegen ME/CFS tun?

- F – Wenn man ME/CFS hat muss man sich viel erholen.
- R – Sport ist wichtig für die Therapie von ME/CFS.
- K – Es fühlt sich gut an, wenn man von keinem verstanden wird.

### 3. Was hilft bei schlechten Gefühlen?

- T – Man muss mit schwierigen Situationen allein klarkommen.
- S – Schlechte Gefühle gegenüber seinem Geschwister zu haben ist ganz normal.
- P – Jemand mit einer Krankheit ist wichtiger als man selbst.

Lösung:

\_\_\_\_\_



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