



ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen

Informationen für Lehrkräfte



Das 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. Leitsymptom des ME/CFS ist eine krankhafte Erschöpfung (Fatigue) sowie eine Belastungsintoleranz (PEM), 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 oder geistiger Anstrengung (sogenannte post-exertionelle Malaise, PEM).

Um besser über die Probleme, mit denen die Betroffenen konfrontiert sind, informiert zu sein, haben die Centers of Disease Control and Prevention (CDC) in den USA ein hilfreiches Informationsblatt für Lehrkräfte erstellt [1]. In Anlehnung daran finden Sie im Folgenden einige Tipps, die Sie als Lehrkräfte in der Betreuung ME/CFS kranker Schüler*innen unterstützen können.

Um die an ME/CFS erkrankten Schüler*innen bestmöglich zu unterstützen, sollten Eltern, Lehrkräfte und Ärzt*innen als Team zusammenarbeiten. Dieser Team-Ansatz ermöglicht es, flexibel auf die jeweiligen Bedürfnisse der/des erkrankten Schülers/Schülerin einzugehen.

ME/CFS wirkt sich auf jede*n Schüler*in unterschiedlich aus. Die Art, Dauer und Ausprägung der Symptome können innerhalb eines Tages, von Tag zu Tag und von

Woche zu Woche variieren. Dadurch ist es den Schüler*innen nicht möglich, regelmäßig zur Schule zu gehen und gleichbleibende Leistungen zu erbringen. Die Organisation der Beschulung ist somit erschwert, kann aber durch flexible Maßnahmen kompensiert werden.

ME/CFS kann das Leben betroffener Kinder und Jugendlicher in vielerlei Hinsicht beeinträchtigen, beispielsweise durch:

- ▶ verminderte Möglichkeit zur Teilnahme am normalen Alltag, sowohl innerhalb als auch außerhalb des Klassenzimmers
- ▶ eingeschränkten Kontakt und Beziehungen zu Gleichaltrigen
- ▶ verminderte Fähigkeit, Hausaufgaben und andere Verpflichtungen zu erfüllen
- ▶ geringeren schulischen Erfolg
- ▶ Angst und/oder Verzweiflung angesichts der Beschwerden und ihrer Folgen

Lehrkräfte, die mit ME/CFS nicht vertraut sind, könnten die Symptomatik eines Kindes auch als Faulheit oder Vermeidung sozialer Interaktion interpretieren. Eine Besserung in den Schulferien kann den geringeren Belastungen geschuldet sein. Viele Patient*innen versuchen, bestmöglich am Schulunterricht oder außerschulischen Veranstaltungen teilzunehmen, müssen sich aber danach stunden- oder tagelang liegend erholen.

Einige Beispiele dafür, wie ME/CFS betroffene Schüler*innen beeinträchtigen kann, sind:

- ▶ Die Aufmerksamkeit und Leistungsfähigkeit kann durch ME/CFS-Symptome, wie zum Beispiel Gedächtnis- und Konzentrationsprobleme, nicht erholsamen Schlaf, sowie Kopf- und andere Schmerzen, beeinträchtigt sein und damit die schulischen Leistungen verschlechtern.
- ▶ Kinder und Jugendliche mit ME/CFS haben oft Probleme, mehrere Dinge gleichzeitig zu tun, zum Beispiel Zuhören und Schreiben.

Informationen zum Umgang bei Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS

- ▶ Viele leiden in den Morgenstunden unter stärker ausgeprägten Symptomen, so dass sie Probleme haben, morgens zur Schule zu kommen oder morgens in der Schule aufmerksam zu sein.
- ▶ Betroffene können hinsichtlich ihres Reaktionsvermögens, der Verarbeitung von Informationen, sowie beim Abrufen von verbalen und visuellen Eindrücken Defizite aufweisen.
- ▶ Einige Schüler*innen mit ME/CFS können zwar die Aufgaben für ihre spezifische Altersgruppe erledigen, benötigen dafür aber mehr Zeit als regulär vorgesehen.

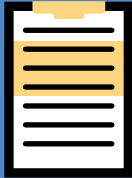



Tipps für Lehrkräfte

ME/CFS ist eine komplexe Erkrankung, die sich auf das Lernen und die Teilnahme am Unterricht auswirkt. Lehrkräfte können den von ME/CFS betroffenen Schüler*innen helfen, indem Sie sich bemühen eine motivierende, unterstützende und entlastende Lernumgebung zu schaffen. Im Folgenden finden Sie einige Vorschläge (siehe Grafik unten).

Quelle

[1] www.cdc.gov/me-cfs/me-cfs-children/factsheet-parents-guardians.html
übersetzt von Dr. med. Stephanie Englbrecht und ergänzt/adaptiert von Prof. Dr. med. Uta Behrends

Mögliche Unterstützung im schulischen Umfeld

Anpassung der Aufgaben	Anpassung der Schulzeiten	Gestaltung des Schulalltags	Gestaltung des Schulweges
			
<ul style="list-style-type: none">▶ Nachteilsausgleich anbieten▶ Für abwesende Schüler*innen: Materialien/Notizen zur Verfügung stellen▶ Individuell gestalteter Unterricht, Hausaufgaben und Prüfungen (z.B. Internetbasiert)▶ Konzentration auf Hauptfächer	<ul style="list-style-type: none">▶ zusätzliche Pausen/ Pausen im Klassenzimmer ermöglichen▶ individuellen Stundenplan anbieten▶ Onlineunterricht anbieten	<ul style="list-style-type: none">▶ Zugang zum Unterricht vereinfachen (z.B. Fahrstuhl nutzen)▶ Entlastung während des Unterrichts schaffen (z.B. Liege im Klassenzimmer, Referate im Sitzen)▶ Rückzug außerhalb der Klasse ermöglichen	<ul style="list-style-type: none">▶ Zweites Bücherset veranlassen▶ Vereinfachtes Beenden des Schultages (lange Wege vermeiden)



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

In Kooperation mit:

