

Informationen für Lehrkräfte und Betreuende von Kindern und Jugendlichen mit Long Covid und ME/CFS

Wie erkennt man, dass ein Schüler oder eine Schülerin ME/CFS hat?

ME/CFS ist bei Kindern, Jugendlichen und sehr jungen Erwachsenen noch wenig erforscht.

Die Symptome, an denen die Kinder und Jugendlichen leiden, können auch auf andere Erkrankungen zurückzuführen sein, welche zunächst ausgeschlossen werden müssen. ME/CFS ist damit eine Ausschlussdiagnose, für die eine genaue Stufendiagnostik und interdisziplinäre Zusammenarbeit nötig ist. Zusätzlich wird die Diagnosestellung dadurch erschwert, dass es aktuell keinen Biomarker oder klinischen Test gibt, durch den sich ME/CFS feststellen lässt.

Es ist somit häufig ein langer Weg, bis die Diagnose ME/CFS gestellt werden kann. Das Verhalten der betroffenen Kinder und Jugendlichen wird oft fehlinterpretiert und fehldiagnostiziert – insbesondere als Depression, Sozialphobie oder Schulangst.

Anders als bei diesen Erkrankungen können ME/CFS-Erkrankte jedoch von einer gezielten Aktivierung ernsthaften Schaden nehmen, da sie wiederkehrende Crashes auslösen und so zu einer langanhaltenden Zustandsverschlechterung führen kann. Ist man mit dem Krankheitsbild nicht vertraut, kann die Symptomatik der Kinder, Jugendlichen und sehr jungen Erwachsenen im Schulalltag auch als Faulheit oder Vermeidung interpretiert werden, denn den Betroffenen sieht man ihre Erschöpfung oft nicht direkt an

In Abgrenzung zur Schulphobie oder primären Depression können sich Symptome während der Ferien verbessern. Außerdem sind Kinder und Jugendliche mit ME/CFS im Gegensatz zu Schülerinnen und Schülern mit einer Schulphobie oder Depression hochmotiviert, wieder zurück in die Schule zu kehren.

Um Stigmatisierung zu entgehen und sich nicht permanent erklären zu müssen, versuchen erkrankte Kinder und Jugendliche häufig ein „normales“ Bild von sich aufrechtzuerhalten, indem sie all ihre Kräfte für den Schulbesuch aufbringen. Dadurch können sie in einen Überlastungszustand geraten und müssen sich im Nachhinein oft lange erholen.

Beschulung von Kindern und Jugendlichen mit Long-COVID oder ME/CFS

Kinder und Jugendliche müssen nach einer durchgemachten COVID-Infektion nicht immer das Vollbild einer ME/CFS entwickeln.

Somit können auch isolierte Symptome, wie Erschöpfung, kognitive Einschränkungen („Brain Fog“), anhaltende Kopfschmerzen, usw. die schulische Teilhabe beeinträchtigen und benötigen individuelle Lösungsvorschläge.

Rechtliche Grundlagen dafür sind die **Verordnung des Ministeriums für Kultus und Sport über den Hausunterricht** und die **Verwaltungsvorschrift Kinder und Jugendliche mit besonderem Förderbedarf und Behinderungen**. Darüber hinaus bietet die Handreichung **Förderung gestalten - Modul E: Chronische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen mit Auswirkungen auf den Schulalltag** eine Handlungsgrundlage.

Welche individuellen Maßnahmen kann die Schule ermöglichen, um das Lernen zu unterstützen?

ME/CFS ist eine komplexe Störung, die sich auf das Lernen und die Teilnahme am Unterricht auswirkt. Lehrer können den von ME/CFS betroffenen Schülern helfen, indem sie sich bemühen eine motivierende, unterstützende und entlastende Lernumgebung zu schaffen.

Maßnahmen der individuellen Unterstützung beruhen auf individuellen Absprachen zwischen der Schule und dem betroffenen Schüler oder der Schülerin. Maßnahmen im Rahmen des Nachteilsausgleich müssen von der Klassenkonferenz beschlossen werden. Sie dürfen nicht im Zeugnis festgehalten werden.

Beispiele:

Mögliche Beeinträchtigungen, welche durch das Krankheitsbild bedingt sind	Unterstützungsmöglichkeiten an der Schule
Geringe Belastbarkeit	<ul style="list-style-type: none"> • Reduktion des Unterrichtsumfangs • Konzentration auf Hauptfächer • Möglichkeit zu Hause zu anderen Zeiten zu lernen • Flexible Tagesstruktur
Körperliche Erschöpfung, Fatigue	<ul style="list-style-type: none"> • Modifizierter oder kein Sportunterricht (Attest) • Zweites Bücherset • So wenig Raumwechsel wie möglich • Pausen individuell ermöglichen • Pausensituation erholsam gestalten • Wenn vorhanden: Nutzen eines Aufzuges ermöglichen • Klassenzimmer im Erdgeschoss • Ruheraum, in den sich die Betroffenen bei Fatigue-Symptomen zurückziehen, eventuell das Liegen während des Unterrichts ermöglichen • Späterer Beginn des Schultags (z.B. zur dritten Stunde)
Konzentrationsschwierigkeiten, Brain Fog	<ul style="list-style-type: none"> • mehr und längere Pausen, auch während des Unterrichts • Arbeitsaufgaben nicht gleichzeitig, sondern nacheinander abarbeiten, eventuell auch in reduzierter Form; • „Information overload“ vermeiden; kurze Projekte sind besser als Langzeitprojekte • Anpassung des Umfangs der Hausaufgaben • Gestaltung der Arbeitsblätter mit gut lesbarer großer Schrift und mit ausreichend Abstand • ggf. Unterstützung mit ergänzendem Hausunterricht

Licht-/ Geräuschempfindlichkeit	<ul style="list-style-type: none"> • Verschattung im Klassenzimmer • Möglichkeit einen anderen Raum aufzusuchen • Verwendung von Gehörschutz und Sonnenbrille
Gefahr eines Crashes (PEM)	<ul style="list-style-type: none"> • Pacing ermöglichen • Unterstützung in der Organisation von Aufgaben und Abgaben in einem Planer, um den Überblick über ausstehende, erledigte Aufgaben und Zeitmanagement zu behalten • die Option einer möglichen Wiederholung des Schuljahres vereinbaren – unabhängig von der Klassenstufe
Fehlende soziale Teilhabe	<ul style="list-style-type: none"> • Ermöglichung der Teilnahme am Unterricht (vor Ort, Hausunterricht, digital) auch ohne das unbedingte Ziel, die Versetzung oder den Abschluss zu erreichen • in Absprache mit der betroffenen Familie, der Klassenelternschaft und dem Ärzteteam an der Klinik prüfen, ob ein Schulbesuch mit Aufklärungsvortrag willkommen bzw. möglich ist
...	<ul style="list-style-type: none"> • ...

Diese Liste stellt keine vollständige Sammlung an Maßnahmen dar. Lehrkräfte müssen auf die besonderen Bedürfnisse jedes Schülers individuell eingehen, um der ME/CFS-Problematik gerecht zu werden. Auf dieser Basis kann dann ein adäquater **Nachteilsausgleich** erstellt werden. Dieser bezieht sich sowohl auf das Unterrichtsgeschehen als auch auf die Leistungsüberprüfungen.

Damit Mitschülerinnen und Mitschüler die angewendeten Maßnahmen nicht als Bevorzugung, sondern als notwendig für die Herstellung von Chancengleichheit wahrnehmen, kann es nötig sein, die Klasse über ME/CFS zu informieren. Dies muss immer in Absprache mit den Eltern und unter Beachtung des Willens der oder des Betroffenen geschehen. Diagnosen dürfen nicht ohne schriftliche Einwilligung weitergegeben werden, weder an Mitschülerinnen und Mitschüler noch an weitere Lehrkräfte. Betroffene oder Mitschülerinnen und Mitschüler könnten Referate über die Erkrankung halten. Online gibt es kindgerechtes Informationsmaterial zu ME/CFS, zum Beispiel als Comic.

Die Schülerinnen und Schüler und ihre Familien sind in dieser schwierigen Situation auf Ihre Unterstützung angewiesen.

Quellen und weiterführende Informationen:

- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS: *Brain Fog*. Online: DG ME/CFS (9.11.2023).
 Elterninitiative ME/CFS- kranke Kinder und Jugendliche München e.V.: *Schulen und Lehrkräfte*. Online: Elterninitiative (9.11.2023).
 Fatigatio e.V.: *ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen*. Online: Fatigatio (9.11.2023).
 SPZ Universitätsklinikum Würzburg: *Informationen für Lehrkräfte und Betreuende von Kindern und Jugendlichen mit ME/CSF*. Online: SPZ Würzburg (9.11.2023).
 Universitätsklinikum Freiburg: *Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long-COVID in BW*. Online: move-covid.de (5.12.24).
 Verwaltungsvorschrift (Baden-Württemberg): *Kinder und Jugendliche mit besonderem Förderbedarf und Behinderungen*. I.d.F.v. 22.08.2008.