



INFORMATIONEN FÜR ELTERN

Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS)

ME/CFS ist eine komplexe Erkrankung, die eine große Herausforderung sowohl für die erkrankten Kinder und Jugendlichen als auch für deren Angehörige und Freunde darstellt. Daher haben die Centers of Disease Control and Prevention (CDC) in den USA ein sehr hilfreiches Informationsblatt für Eltern erstellt.^[1] In Anlehnung daran finden Sie im Folgenden einige Tipps, die Sie als Familie im Umgang mit der Erkrankung Ihres Kindes oder Geschwisters unterstützen können:

Seien Sie der Anwalt Ihres Kindes!

Seien Sie als Eltern aktiv und managen Sie die Erkrankung Ihres Kindes in enger Zusammenarbeit mit den Therapeuten. Ermutigen Sie ihr Kind, dasselbe zu tun. So werden Sie gute Entscheidungen für seine Gesundheit treffen.

› Lernen Sie so viel Sie können über ME/CFS und wie die Erkrankung Ihr Kind beeinträchtigt.

› Sprechen Sie mit den behandelnden Ärzten Ihres Kindes über Ihre Fragen und Bedenken.

› Arbeiten Sie eng mit der Schule und den Lehrkräften zusammen und finden Sie Möglichkeiten Ihr Kind zu unterstützen, damit es trotz der Erkrankung erfolgreich Schulunterricht erhalten kann (gegebenenfalls mit Unterstützung durch Hausunterricht und/oder durch einen kleinen Schulroboter wie den „Schulavatar“).

› Informieren Sie alle, die im Leben Ihres Kindes eine Rolle spielen, über ME/CFS, sowohl neue Mitbehandler und Lehrkräfte als auch Familienmitglieder und Freunde.

Wenn diese Menschen mehr über diese Erkrankung wissen, sind sie besser in der Lage, die Symptome einzuordnen und Ihr Kind zu unterstützen.

Schätzen Sie die Ressourcen Ihres Kindes realistisch ein!

ME/CFS kann Kinder und Jugendliche in der Schule erheblich beeinträchtigen. Fatigue, Schmerzen, Kreislauf-, Konzentrations- und Gedächtnisprobleme können es für Ihr Kind sehr schwer machen, regelmäßig am Unterricht teilzunehmen, dem Unterricht zu folgen und/oder Hausaufgaben zu erledigen. Mit guter Planung können Lehrkräfte und Eltern die Kinder unterstützen, trotz ihrer Erkrankung schulisch erfolgreich zu sein.

Teilnahme an familiären und sozialen Aktivitäten

Trotz der Erkrankung weiterhin am sozialen Leben teilzunehmen, ist für Ihr Kind ebenso wichtig wie die Schulausbildung. Durch die begrenzten Möglichkeiten, am Alltag innerhalb und außerhalb der Schule teilzunehmen, fühlen sich an ME/CFS erkrankte Kinder und Jugendliche schnell von Freunden und Gleichaltrigen isoliert.

Es kann für die Familien eine große Herausforderung sein, mit ihrem kranken Kind an Veranstaltungen teilzunehmen und gewohnte familiäre Aktivitäten aufrechtzuerhalten. Trotzdem sind diese Aktivitäten für das Wohlergehen ihres Kindes essentiell. Deshalb sollte die Teilhabe des Kindes bestmöglich unterstützt werden. Bei der Gestaltung des familiären und sozialen Alltags kann sehr hilfreich sein, sich mit anderen betroffenen Familien auszutauschen.

^[1]<https://www.cdc.gov/me-cfs/me-cfs-children/factsheet-parents-guardians.html>,
übersetzt von Dr. med. Stephanie Engbrecht und ergänzt/adaptiert von Prof. Dr. med. Uta Behrends