



Beratung und Behandlung von ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen und deren Beschulung (Myalgischer Enzephalomyelitis - Chronic Fatigue Syndrom)

Die Symptome von ME/CFS sind eigentlich seit über 40 Jahren bekannt. Die Erkrankung ist als organische Störung des Gehirns (postvirales Fatigue Syndrome (PVFS), Benign Myalgic Encephalomyelitis (BEME) G 93.3 in der ICD-10 gelistet. Nach Schätzung des Bundesministeriums für Gesundheit sind in Deutschland rund 300.000 Menschen betroffen. Prävalenzzahlen anderer Länder lassen vermuten, dass es etwa 40.000 Kinder und Jugendliche betrifft.

ME / CFS hat die meiste Aufmerksamkeit in der Beschreibung ihrer verheerenden Auswirkungen auf zuvor gesunde und produktive Erwachsene erfahren. Doch diese Erkrankung betrifft auch Kinder und die Folgen können verheerend sein."

-Dr. David S. Bell-

Die Diagnose von ME/CFS bei jungen Menschen kann schwierig sein, weil sie physisch, emotional und sozial anders als Erwachsene reagieren. So berichten Eltern zum Beispiel, anstatt „ihr Kind sei immer ermüdet“, dass „er / sie immer schläfrig und mürrisch sei oder nicht mit anderen Kindern in der Schule oder beim Spielen mithalten könne“. Das Unterlassen einer korrekten Diagnose des pädiatrischen ME/CFS führt in erster Linie zur Verschlechterung des Gesamtzustandes (physisch, psychisch und sozial) einer kindlichen/jugendlichen Person und deren Umfeld, erzeugt Isolation, Unsicherheit, das Gefühl von Versagen und Stress/Traumatisierung mit Auswirkung auf die gesamte Familie. Schuldzuweisungen und Psychiatrisierungen der Eltern z.B. die Annahme des Münchhausen Stellvertreterensyndroms (ein sehr seltenes und kritisch betrachtetes Krankheitsgeschehen) entbehren jeglicher Grundlage. In Folge wenden sich Familien meist vollständig von einer rein schulmedizinischen Versorgung ab und Hilfsangebote Dritter können, wegen des entstandenen Misstrauens, oft nicht mehr oder nur durch kontinuierliche Vertrauensarbeit unter belastenden Zeiteinbußen angenommen werden. Für einen so wichtigen Weg, bedarf es einer individuell abgestimmten und somit erfolgreichen Diagnostik und Therapie, deren Finanzierung zusätzlich gelöst werden muss.

Symptome

- ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen wird diagnostiziert, wenn die Symptome länger als drei Monate anhalten und durch keine anderen medizinischen oder psychischen Störungen erklärt werden können.
- Die Symptome des ME/CFS bei Kindern sind ähnlich denen von Erwachsenen. Neben lähmender Müdigkeit, können sie auch an Gedächtnis- oder Konzentrationstörungen, Halsschmerzen, schmerzende oder druckempfindliche Lymphknoten, Muskelschmerzen und Kopfschmerzen, leiden.
- Die Mehrheit der Kinder mit ME/CFS, insbesondere Jugendliche, haben einen akuten Beginn - Symptome treten plötzlich innerhalb von ein paar Tagen oder Wochen auf, oft beginnend mit einer Grippe, Mononukleose oder anderer -ähnlicher Erkrankungen.
- Schrittweiser Krankheitsbeginn tritt häufiger bei jüngeren Kindern auf und ist durch das Auftreten definierter Symptome über mehrere Monate oder länger gekennzeichnet.

- Jugendliche sind häufiger als jüngere Kinder betroffen, die Krankheit kann aber auch bereits bei fünfjährigen Kindern auftreten. Bei unter Fünfjährigen ist eine Diagnose oft noch nicht ausreichend möglich.
- Pädiatrisches ME/CFS wird häufig als Verhaltens- oder emotionales Problem fehldiagnostiziert - insbesondere als Schulphobie. Im Gegensatz zu Kindern mit Schulangst, sind Kindern mit ME/CFS jedoch typischerweise an den Wochenenden sowie während der Schulwoche krank.
- Viele Kinder mit ME/CFS sind auch von orthostatischer Intoleranz betroffen, was dazu führt, dass sie unfähig sind, eine aufrechte Haltung zu tolerieren.
- Jüngste Studien belegen eine erworbene mitochondriale Dysfunktion - eine wichtige Ursache für das zugrundeliegende Energiedefizit und der damit verbundenen ATP/ADP-Stoffwechselstörung. Ein zweitägiger kardiopulmonaler Belastungstest (Spencer-Protokoll) zeigte am zweiten Tag anormale Erholungsreaktionen (Abnahme der maximalen Sauerstoffaufnahme) und belegt die Zustandsverschlechterung nach Belastung.

Pädiatrisches vs. Jugendliches ME/CFS

- Kinder mit ME/CFS berichten häufiger als Erwachsene von Symptomen wie Schwindel, Bauchschmerzen, Ausschlag, Fieber und Schüttelfrost.
- ME/CFS kann bei Kindern schwieriger zu identifizieren sein, da sie häufig andere Wörter verwenden, um ihre Symptome zu schildern, als Erwachsene die Erkrankung beschreiben würden.
- Insbesondere neurologische Symptome werden übersehen, weil Kinder nicht so erfahren sind und dadurch weniger sicher ihre kognitiven Fähigkeiten wahrnehmen und beschreiben können, und sie dadurch weniger in der Lage sind, Veränderungen zu erkennen. Probleme mit Gedächtnis und Konzentration können als progressive Schulschwierigkeiten erscheinen.
- Langfristige Schwierigkeiten aufgrund kognitiver Störungen können häufiger bei Kindern als bei Erwachsenen vorkommen, weil die Symptome während einer Zeit der raschen geistigen Entwicklung, Bildung / soziale Auswirkungen auftreten.
- Die Mehrheit der Kinder mit ME/CFS (bis 94%) erfahren Verschlechterungen ihrer schulischen Leistungen aufgrund der physikalischen und kognitiven Symptome.
- Zwanzig bis 44 Prozent der Kinder mit ME/CFS müssen zu Hause unterrichtet werden, weil sie zu krank sind, um am Unterricht teilzunehmen.
- Kinder mit ME/CFS, die krankheitsbedingt nicht am Unterricht/Schulunterricht teilnehmen können, verpassen wichtige soziale Entwicklungsmöglichkeiten.
- Viele Patienten sind zu schwach, um in eine Sprechstunde zu kommen.
- ca. 25% aller Patienten mit ME/CFS sind bettlägerig und auf Hilfe und teilweise auch auf Sondenernährung angewiesen. Hier kann auch die pflegerische Versorgung bereits problematisch werden. Die multidisziplinäre Versorgung muss beim Patienten zu Hause organisiert werden. Hier muss die Familie, die Pflegekräfte, der Hausarzt und die Fachärzte eng zusammenarbeiten.

Erholung

- Viele Kinder (und Erwachsene) erholen sich nicht wieder von ME/CFS.
- In den wenigen veröffentlichten Studien, zeigten die Ergebnisse, dass an ME/CFS erkrankte Kindern sich 8-27 Prozent erholen, "27-46 Prozent sich verbesserten und 12-29 Prozent unverändert nach Ausbruch der Krankheit blieben.
- Kinder mit ME/CFS erleben oft ein abwechselndes Muster von Schüben und Remission. Die meisten erleben keine progressive Verschlechterung ihrer Symptome. Typischerweise treten

Verschlechterungen nach körperlicher und/oder geistiger Belastung auf. Insbesondere auch bei Auseinandersetzungen mit Ämtern und Ärzten oder bei existenzieller Not. Kinder haben ein feines Gespür für die Empfindungen Ihrer Eltern.

- Die Ursache des ME/CFS ist unbekannt. Viele virale, bakterielle und psychologischen Ursachen wurden erwogen und wieder verworfen, aber die Forschung konnte immer mehr spezifische biologische Anomalien identifizieren, um die Erkrankung von anderen Krankheitsursachen abzugrenzen.
- Von 10-15 Prozent der Menschen mit ME/CFS gibt es ein weiteres Familienmitglied, das auch erkrankt ist, was die Forscher vermuten lässt, dass die Genetik eine Rolle spielen kann, aber weitere Forschung ist dringend notwendig.

Beschulung

Bei ME/CFS handelt es sich, wie beschrieben um eine schwerwiegende chronische Multisystemerkrankung, die häufig mit lang dauerndem fernbleiben von der Schule verbunden ist (Dowsett und Colby, 1997).

Wenn die Rückkehr in den Unterricht zu früh oder nicht Schritt für Schritt erfolgt, kann es zu schweren Rückfällen kommen. Kognitive Probleme verschlimmern sich durch körperliche und geistige Überanstrengungen (Bell, 1995; DeLuca 1997). Aufgrund dieser Faktoren gehört die Myalgische Enzephalomyelitis in die Gruppe der gesundheitlichen Beeinträchtigungen mit speziellen Anforderungen an Erziehung und Ausbildung.

Wegen der Symptomatik ist die Schule nicht der ideale Ort für Kinder und Jugendliche mit ME. Die besonderen Herausforderungen für Schüler mit ME/CFS sind unter anderem das Bewältigen der Schulwege, das Wechseln zwischen den Unterrichtsräumen und das damit verbundene Herumtragen von Büchern und Schulmaterialien. Die jungen ME/CFS-Patienten sind besonders licht- und geräuschempfindlich. Sie reagieren sensibel auf Temperaturschwankungen und Gerüche. Das in den Schulen übliche Neonlicht sowie Sonneneinstrahlungen kann ihnen unerträglich sein. Gewöhnlicher Lärm im Klassenzimmer oder die Geräuschkulisse in der Aula oder der Mensa bereitet ihnen größtes Unbehagen. Im Normalfall harmlose Ausdünstungen von Chemikalien, die im Unterricht, beim Putzen oder in Kunsträumen vorkommen, können bei diesen Schülern Kopfschmerzen, Übelkeit und Brechreiz verursachen.

Da dem ME/CFS-kranken Schüler häufig ungewöhnlich kalt oder warm ist, muss er sich möglicherweise mehrmals am Tag Kleidungsstücke an- oder ausziehen. Kinder mit ME/CFS brauchen eventuell die Möglichkeit, Essen auch außerhalb der Pausenzeiten einzunehmen. Sonst kann es zu Symptomen kommen, die auf Schwankungen bzw. niedrige Werte des Blutzuckerspiegels hindeuten, was bei dieser Erkrankung sehr häufig ist. Möglicherweise besucht der ME/CFS-kranke Schüler die Toilette in häufigeren Abständen als andere Schüler. Diese sind oft weit von den Klassenräumen entfernt.

ME geht häufig mit einer Umkehr des Tag- und Nachtrhythmus einher, was dazu führen kann, dass der Schüler morgens im Unterricht einschläft. Bei unvorhersehbaren Stimmungsschwankungen, Irritationen oder Erschöpfung kann das Kind schläfrig, verwirrt oder emotional „high“ wirken, was einer einfühlsamen Reaktion seitens des Lehrpersonals bedarf. Schulen mit ME/CFS-kranken Kindern müssen diese Probleme berücksichtigen und überlegen, wie sie flexibel auf die speziellen Erfordernisse reagieren können.

Schwerstkranke, bettlägerige Kinder und Jugendliche bleiben normalerweise während ihrer voraussichtlich langen Rekonvaleszenz bei ihrer Schule angemeldet. Erst wenn eine längere Konzentrationsphase ohne nachfolgende Verschlimmerung der Symptome möglich ist, kann an Hausunterricht gedacht werden. Die Fähigkeit zuhause wieder Schulaufgaben zu beginnen, tritt lange vor der körperlichen Stabilität ein, die eine Teilnahme am Schulunterricht erlaubt. Hier sollte, in Absprache mit der zuständigen Schulbehörde, an ein voraussichtlich länger benötigtes außerschulisches Arrangement gedacht werden. Eine alternative Möglichkeit, neben Hausunterricht, bietet dabei z.B. die Internetschule in Bochum.

Das Dilemma, dem sich Schule, Behördenvertreter und Ärzte ausgesetzt sehen, besteht darin, den besten Zeitpunkt für die Rückkehr in die Schule zu finden. Dabei sollte bedacht werden, dass die Vermittlung von Wissen oberste Priorität genießt und das es zweitrangig ist, in welchem Umfeld dies geschieht. Das Lernumfeld muss darauf ausgerichtet sein, bestmögliche Leistungsergebnisse zu begünstigen. Daher sollte die Entscheidung für einen Schulbesuch nicht aus dem Grund getroffen werden, dass es der Norm entspricht oder weil das Kind wieder Kontakt zu Gleichaltrigen bekommen soll (dies kann separat organisiert werden) oder weil es billiger ist.

Bei der Auswahl der besten Lernumgebung für ein Kind mit ME/CFS sind die Auswirkungen der körperlichen und mentalen Anstrengung zu beachten. Bei der Erkrankung an ME besteht üblicherweise eine zeitliche Differenz zwischen Anstrengung und daraus resultierenden Symptomen und Einschränkungen. Diese können bis zu 72 Stunden später auftreten und sind für Lehrer und Heimtutoren nicht immer wahrnehmbar. Soziale Kontakte, wie das Treffen mit Freunden, ist ein, für schwer erkrankte Menschen mit ME/CFS häufig nicht zu tolerierendes Maß an Belastung. Dies gilt nicht nur für Treffen an öffentlichen Orten, was für diese Patienten gar nicht mehr möglich ist, weil sie das Haus nicht verlassen können, sondern auch der Besuch am Krankenbett.

Erfahrungen von amerikanischen Kinderärzten legen nahe, dass ein Schulkind, bevor es wieder in die Schule gehen kann, in der Lage sein sollte, sich mit Freunden bis zu drei Stunden an einem öffentlichen Ort aufzuhalten, ohne dass eine Verschlechterung eintritt. Mehr über dieses Thema findet sich in der Broschüre „ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen“ vom Bundesverband Fatigatio e.V. Es basiert auf Teilen eines Dokumentes, das von einer unabhängigen Arbeitsgruppe vom britischen Gesundheitsministerium als „work in progress“ veröffentlicht wurde.

ME/CFS in Deutschland unbekannt

Dennoch kennen die meisten Ärzte und Psychologen das Krankheitsbild nicht. Das Fehlen einer auf ME/CFS-Kranke zugeschnittenen medizinischen und psychosozialen Therapie bedeutet für die Betroffenen häufig eine jahrelange Odyssee durch das Gesundheitssystem, verbunden mit der Gefahr zusätzlicher Schädigungen und sozialer Ausgrenzung. Familien von an ME/CFS-erkrankten Kinder müssen zudem immer wiederkehrende Auseinandersetzungen mit Schulbehörden und Jugendämtern führen. Chronische Krankheiten wie ME/CFS sind traumatisch für das Kind und für die Familie des Kindes, und die Unterstützung von der Schule, von Behörden/Ämtern sowie von Ärzten und Freunden ist dringend erforderlich. Nur ein umfassendes Netz an Unterstützungen, Versorgung und Betreuung ohne Stigmatisierung kann den Familien die dringend notwendige Entlastung ermöglichen. Die Bedürfnisse des schwererkrankten Kindes sollten dabei immer im Vordergrund stehen.

Fachlich besteht Übereinstimmung, dass die Genese zu ME/CFS nicht geklärt ist. Vermutet wird eine chronische Infektion und Immundysfunktion. Es konnten neurologische Anomalien, Störungen im Energiestoffwechsel, Aktivierungen des Immunsystems und genetische Komponenten nachgewiesen werden. Trotz der erheblichen Fortschritte im Verständnis der zugrundeliegenden Biologie bei ME/CFS

existieren noch keine ausreichend genauen diagnostischen Tests oder eine bewährte Behandlung. Der unbefriedigende Stand des Wissens und die Komplexität der Multisystemerkrankung erschweren Diagnostik und Therapie. Ärzte lösen diese schwierige Situation sehr unterschiedlich. Ein Teil geht auf Distanz, verzichtet auf weitere Diagnostik und Behandlungsversuche. Viele folgen einer fragwürdigen und ungeschriebenen Tradition, dass diffuse Beschwerden und ungeklärte Krankheitsbedingungen Indizien für psychische Störungen sind und deshalb (ausschließlich) psychotherapeutische Maßnahmen indiziert sind. Nur wenige halten den Konflikt aus und vermeiden die Flucht in voreilige Sicherheiten. Andere stellen die von ME/CFS-Experten gestellten Diagnosen (die immer erst nach umfangreicher Diagnostik erfolgen) immer wieder in Frage und überhäufen die Betroffenen mit unnützen, kraftraubenden Untersuchungen und bestehen auf stationäre „Diagnosemarathons“, die den ME/CFS Erkrankten mehr schaden als nützen. Insbesondere, da es keine auf ME/CFS-spezialisierten Abteilungen und Ambulanzen (Ausnahme Berliner Charité) in deutschen Kliniken existieren und schwer- und schwersterkrankte ME/CFS-Patienten bereits einen Transport in ein Krankenhaus nicht tolerieren und mit Verschlechterungen der Symptome reagieren. Augenmaß und das am individuellen Gesundheitszustand angepasste Verhalten ist dabei entscheidend.

ME/CFS-Kranke brauchen Ärzte und Therapeuten

Bei allen Unklarheiten und Unsicherheiten besteht aber auch Konsens, dass ME/CFS eine schwere, organische und chronische Erkrankung ist. Auch bei ungeklärter Ätiologie und fehlenden Standardtherapien sind die Betroffenen auf fachliche Hilfe angewiesen. Um die Krankheit zu bewältigen, um Erleichterungen und um Besserungen zu erreichen, brauchen die Kranken Ärzte und Therapeuten, die ihnen trotz unsicherer Basis und mit teilweise begrenzten Mitteln helfen.

Dabei können sie sich am Kanadischen Konsens Dokument (Carruthers, B.M., van de Sande, M.I. 2005/2006) und den internationalen Leitlinien (Carruthers, B.M., van de Sande, M.I. 2011) orientieren. Diese beschreiben wesentliche wiederkehrende diagnostische Merkmale von ME/CFS adäquat und liefern Hinweise für weitergehende Untersuchungen. Bei der Diagnostik ist zu beachten, dass entgegen geläufiger Vorurteile, ME/CFS-Kranke nicht zur Simulation, sondern im Gegenteil aus Schamgefühlen heraus sogar zur Untertreibung ihrer Beschwerden neigen.

“CFS ist keine psychische Störung, aber diese Krankheit hat als Auswirkung, dass die betroffenen Personen extrem in ihren Möglichkeiten, aktiv zu sein, eingeschränkt sind, in ihrem Erleben von Kontrolle und Selbstkontrolle über das eigene Erleben und insofern hat diese Erkrankung, schwere und schwerste Konsequenzen für die Lebensführung. Und dafür sind dann psychotherapeutische und psychologische Unterstützungsmöglichkeiten sehr indiziert. Aber es geht nicht darum, die eigentlich somatisch begründete Störung, dieses neuro-immun Störung ursächlich zu behandeln.“ (Szene aus “In engen Grenzen - Leben mit CFS, 2012)

Mit diesem Statement beschreibt Alfred Kappauf (Präsident der LPK Rheinland-Pfalz) in der Dokumentation „In engen Grenzen“ die Auswirkungen von ME/CFS und die Aufgaben von Psychotherapie und Beratung. Sie entsprechen denen anderer chronischer Erkrankungen. Im Einzelnen sind dies:

1. Umfassende Aufklärung über die Krankheit,
2. Medizinische und pflegerische Versorgung
3. Anleitung und Einübung von Pacing und Strategien zum Energie-Management,
4. Förderung der Krankheits-Bewältigung,
5. Erlernen von Entspannungs- oder Meditationsverfahren als Hilfe zur Reduktion von Schmerzen und Schlafstörungen sowie
6. ggf. Therapie komorbider Störungen.
7. soziale Betreuung/Beratung

Weitere Informationen, aktuelle Studien finden sich auf unserer Homepage oder gerne auch Kontakt (siehe unten)



Vorsitzende Lost Voices Stiftung

Literatur

Carruthers, B.M., van de Sande, M.I. (Hrsg.), 2005/2006. Myalgische Enzephalomyelitis /Chronic Fatigue Syndrom - Klinische Falldefinition und Leitfaden für Ärzte

Carruthers, B.M., van de Sande, M.I., et al., 2011. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria, Journal of Internal Medicine

A Pediatric Case Definition doi:10.1300/J092v13n02_01

Weitere führende Informationen

Immundefektambulanz Universitätsmedizin Charité Berlin:

https://immunologie.charite.de/patientenversorgung/immundefekt_ambulanz/chronisches_fatiguee_rschoepfungs_syndrom_cfs/

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS:

<https://www.mecfs.de/>

Lost Voices Stiftung

<http://www.lost-voices-stiftung.org>

Kontakt

Lost Voices Stiftung

Vorsitzende Nicole Krüger

Groß-Buchholzer Str. 36B

30655 Hannover

Tel. 0511 | 2706751

Email: nicole.krueger@lost-voices-stiftung.org