

Wie können Eltern die Krankheit erkennen?

Zunächst ist es für Eltern schwierig zu erkennen, was mit ihrem Kind los ist. So berichten Eltern zum Beispiel, ihr Kind sei immer „ermüdet“ oder häufig „schläfrig und mürrisch“ oder könne nicht mit anderen Kindern in der Schule oder beim Spielen mithalten. Viele sprechen von plötzlich auftretender „Unlust“, sich mit FreundInnen zu treffen, vermehrtem Rückzug, Vermeidung des Sportunterrichts und/ oder ungewöhnlicher Reizbarkeit in Sachen Schule durch die Schwierigkeit, sich konzentrieren zu können.

All diese Signale müssen verstanden und von anderen „normalen“ alltags- und altersüblichen Phasen und Stimmungen unterschieden werden.

Kinder und Jugendliche kommunizieren möglicherweise ihren verminderten Kräftezustand anders als Erwachsene, da er ihnen ebenso merkwürdig wie unerklärlich erscheint und sie ihr Befinden nur schwer einordnen und in Worte fassen können. Daher ist es für Familien wichtig, die Veränderungen im Aktivitätslevel zu erkennen und z.B. im [Tagebuch für Kinder und Jugendliche](#) festzuhalten.

Einige Eltern berichten, dass sich die Gesichtszüge ihrer Kinder (eventuell wegen eines veränderten Lymphflusses) im Bezug zu ihrem verminderten Energielevel verändern: So erscheint die Haut plötzlich glatter und praller als im gesunden Zustand. Beachten Sie hierzu das [Foto](#) eines erkrankten Kindes.¹

(Für Kinder und Jugendliche wurde das [Tagebuch für Kinder und Jugendliche](#) um eine Spalte für die Gesichtszüge erweitert.)

Die meisten erkrankten Kinder und Jugendlichen sind hoch motiviert und möchten am Schulunterricht und an Freizeitaktivitäten uneingeschränkt teilnehmen können. Dennoch sind die gesundheitlichen Einschränkungen, die mit einer ME/CFS-Erkrankung einhergehen, mitunter so schwerwiegend, dass manche Kinder nur noch mit Schwierigkeiten oder gar nicht mehr am Schulprogramm teilnehmen können.²

Teilen Sie die Diagnose Ihres Kindes unbedingt der Schule mit, damit Rücksicht auf den Gesundheitszustand genommen werden kann und unter Umständen besondere Maßnahmen für Ihr Kind getroffen werden.

¹ Vgl. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00108-022-01369-x>

² Vgl. Homepage der Initiative Freiburg <https://mecfs-freiburg.de/pages/kinder-und-jugendliche.html>

Eine besondere Herausforderung für Eltern von ME/CFS-erkrankten Kindern besteht darin, ihr erkranktes Kind bei der Einhaltung der individuellen Belastungsgrenzen zu unterstützen, um Verschlechterungen und einen Crash zu vermeiden (siehe Pacing).

Weitere Informationen zum Thema Kinder und Jugendliche finden Sie auf der Homepage des Fatigatio e.V.: <https://www.fatigatio.de/me/cfs/kinder-jugend>