



ME/CFS – Informationen für die Schule

Was ist ME/CFS?

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) ist eine schwerwiegende Erkrankung, die sowohl Kinder und Jugendliche als auch Erwachsene betrifft. Die Krankheit beginnt meist nach viralen Infektionserkrankungen (z. B. Pfeiffersches Drüsenfieber, Influenza oder COVID-19). Der Gesundheitszustand kann

über Wochen und Tage, aber auch innerhalb eines Tages schwanken. Bei leichten Ausprägungen der Erkrankung kann der Alltag mit Einschränkungen sowie mit Reduktion von Stunden und Verpflichtungen ggf. gemeistert werden, in schweren Fällen können Erkrankte das Haus oder Bett nicht mehr verlassen.

Wichtigste Symptome:

- Post-Exertionelle Malaise (PEM): Eine Verschlechterung des Zustands nach körperlicher oder geistiger Anstrengung, die vor der Erkrankung gut vertragen wurde, oft mit Verzögerung von bis zu 48 Stunden auftretend. Für ME/CFS-Erkrankte ist es daher wichtig, innerhalb der eigenen Energiegrenzen zu bleiben (siehe Informationsblatt ME/CFS – Pacing), um eine Verschlechterung zu verhindern.

- „Brain Fog“: Kognitive Einschränkungen wie Konzentrationsschwierigkeiten, Gedächtnisprobleme (Erkrankte beschreiben eine Art vernebelten Kopf).

- Körperliche Symptome wie Kreislaufprobleme (z. B. Schwindel, Kopfschmerzen beim Sitzen/Stehen), Muskelschwäche, Schmerzen, grippeartiges Gefühl und Schlafstörungen.

- Reizüberempfindlichkeit (v. a. Geräusche, Licht)

Einfluss auf das Schulleben

ME/CFS ist eine ernsthafte, langwierige Erkrankung, die das Schulleben erheblich beeinträchtigen kann. Einerseits ist Schule für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS, die aufgrund ihrer Erkrankung oft isoliert sind, auf sozialer und emotionaler Ebene sehr wichtig. Andererseits stellt die Schule für sie eine der größten Herausforderungen dar: Sie sind vielen Reizen ausgesetzt, durch das Lernen kognitiv stark beansprucht und der Schulweg, die

Strecken zwischen den Klassenräumen und das lange Sitzen sind eine große körperliche Belastung. Dies sind Faktoren, die eine PEM bzw. Verschlechterung der Symptomatik auslösen können. Die durch den eingeschränkten Schulbesuch verpassten Unterrichtsinhalte können aufgrund der geringen Belastbarkeit in der Regel zu Hause nicht adäquat nachgearbeitet werden. Daher ist ein enger und vertrauensvoller Austausch zwischen den Eltern und

Lehrer*innen hilfreich, damit die Lehrkräfte die Leistungsfähigkeit des Kindes einschätzen können. Zur Entlastung können Stunden und Verpflichtungen reduziert werden. Aufgrund der Schwere ihrer Symptome sind manche Kinder und Jugendliche mit ME/CFS gar nicht mehr in der Lage, die Schule zu besuchen. In solchen Fällen können digitaler/Hybrid-Unterricht, Lernroboter oder ähnliche technische Hilfsmittel eingesetzt werden, um den Unterricht von zu Hause aus zu ermöglichen und den sozialen Kontakt zu Mitschüler*innen aufrechtzuerhalten.

Prüfungen: Aufgrund ihrer weitgehenden Einschränkungen ist es in der Regel gerechtfertigt, den Schüler*innen mit ME/CFS einen Nachteilsausgleich bei Prüfungen zu gewähren und/oder von den allgemeinen Grundsätzen der Leistungsbewertung abzuweichen. Ein Vorrücken auf Probe kann sinnvoll sein, da im jungen

Alter eine, wenngleich in der Regel langsame, Genesung möglich ist.

Sportunterricht: Schüler*innen mit ME/CFS sollten in der Regel vom Sportunterricht befreit werden. ME/CFS-Erkrankte können durch fremdbestimmte körperliche Anstrengungen, wie sie im Sportunterricht üblich sind, ernsthafte Verschlechterungen ihres Gesundheitszustands bis hin zu vollständiger chronischer Bettlägerigkeit erfahren.

Erleichterungen: Es ist wichtig, individuelle Anpassungen und Unterstützungen zu schaffen, die den Schüler*innen helfen, trotz ihrer Erkrankung am Schulgeschehen teilzunehmen. Dies kann spezielle Sitzarrangements, Ruheräume, die Reduzierung von Stunden oder die Bereitstellung von zusätzlichen Materialien für das Lernen zu Hause umfassen. Ein Buddy-System kann hilfreich sein.

Weiterführende Informationen, Links sowie weitere Themen wie Übersicht, Diagnose und Behandlung, Pacing und mehr finden Sie unter: mecfs.de/Informationsblatt