

Artikel des Monats Oktober 07 Teil II

Aus: http://www.cfs-aktuell.de/oktober07_2.htm

CFS bei Kindern und Jugendlichen

Von Leonard Jason* und Nicole Porter**

Übersetzung von Regina Clos

Aus: "The CFIDS Chronicle - Summer 2007".

Nachdruck und Übersetzung mit freundlicher Genehmigung des Autors und der [The CFIDS Association of America, Inc.](http://www.cfids.org), PO Box 220398 Charlotte, NC 28222-0398 -

Eine internationale Gruppe von Forschern und Klinikern hat kürzlich die erste Falldefinition für ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen herausgegeben – in der Hoffnung, damit ein Lücke bei der Diagnose und Behandlung dieser Erkrankung zu schließen. Hier können Sie lesen, was uns die Forschung über die Krankheit sagt.

ME/CFS ist eine entkräftende und lähmende Erkrankung, die auch bei Kindern und Jugendlichen auftritt. Genauso wie bei juvenilem Diabetes, bei Asthma oder Krebs im Kindes- und Jugendalter entstehen durch die Krankheit für die betroffenen Kinder und Familien zahlreiche höchst unerfreuliche und schwierige Probleme – Probleme, die Auswirkungen auf alle Bereiche des Lebens des Kindes oder Jugendlichen haben. ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen hat jedoch nicht die gleiche Aufmerksamkeit erfahren wie andere chronische Erkrankungen im Kindesalter, und die Schwierigkeiten, die durch ME/CFS entstehen, werden oft durch den Mangel

an Verständnis und das mit der Krankheit verbundene Stigma noch verschlimmert.

Obwohl es zu ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen weniger Studien gibt als über Erwachsene mit der Krankheit, wirft die Forschung ein Licht auf die spezifischen Merkmale dieser Erkrankung und die Herausforderungen, mit denen betroffene Kinder und ihre Familien konfrontiert sind.

Anmerkung des Herausgebers: Die internationale Falldefinition von 1994, die für Erwachsene entwickelt wurde, verwendet den Namen Chronic Fatigue Syndrome (CFS), während in der kürzlich veröffentlichten speziellen Falldefinition für Kinder und Jugendliche die Bezeichnung ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen benutzt wird. Deshalb wird in diesem Artikel stets der Begriff ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen verwendet, wenn es um diese Altersgruppe geht.

Die Herausforderungen gehen weit über das Körperliche hinaus

ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen ist eine schwerwiegende und entkräftende körperliche Erkrankung, von der viele junge Menschen befallen werden. Studien haben gezeigt, dass sie der häufigste Grund für langfristiges Fehlen in der Schule aus medizinischen Gründen ist und das schulische Fortkommen und die Leistung der betroffenen Kinder oft schwerwiegend beeinträchtigt. Die Forschung lässt darauf schließen, dass nur 14% der Jugendlichen mit ME/CFS die Schule nach Ausbruch der Krankheit weiterhin regelmäßig besuchen können und dass ein Drittel der Jugendlichen mit der Krankheit schwerwiegende Einschränkungen im Hinblick auf die Aktivität und einen deutlichen Abfall bei den schulischen Leistungen erlebt. Die Forscher haben bei einigen der untersuchten Gruppen festgestellt, dass die Schüler durchschnittlich 80 Tage im Halbjahr fehlen. Andere Studien schätzen, dass die Auswirkungen auf die Aktivität und die schulischen Leistungen noch viel verheerender sind. Demnach erfahren 55 Prozent der jungen Menschen einen Abfall in der schulischen Leistung und 80% eine drastische Einschränkung der

außerschulischen Aktivitäten – und das in einer Zeit, in der das Lernen und die sozialen Beziehungen ein zentrales Element der sozialen Entwicklung und des Selbstwertgefühls sind.

„Diese Krankheit ist so frustrierend, weil sie so wenig berechenbar ist. Ich kann mal einen guten Tag haben, an dem ich fast so viel machen kann wie alle anderen auch, aber es kann sein, dass ich am nächsten Tag nicht das machen kann, worauf ich mich so gefreut habe, weil ich mich kaum bewegen kann. Das ist wirklich schwierig.“

Brian Bernard, 13-jähriger ME/CFS-Patient und Sprecher für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS



Diese Probleme zeigen sehr deutlich, dass ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen sich in der Tat deutlich von anderen chronischen Erkrankungen bei jungen Menschen unterscheidet. Durch mangelndes Verständnis und das lange Fehlen einer sauberen, speziell für Kinder und Jugendliche entwickelten Falldefinition der Erkrankung können eine fehlende Diagnose oder Missverständnisse auf ärztlicher Seite zu langfristigen Behinderungen in der Entwicklung führen, die nicht direkt mit der körperlichen Erkrankung zu tun haben.

So haben beispielsweise ohne klar definierte medizinische Erklärung für das häufige Fehlen und den Leistungsabfall die Skepsis, die Ausgrenzung und die Strafmaßnahmen, die von vielen Schulbezirken und lokalen Gerichten verhängt wurden, für viele Familien zusätzliche Probleme geschaffen, die schon mit den unmittelbaren Schwierigkeiten durch die Krankheit als solche genug zu tun hatten. Es ist wirklich beunruhigend,

dass diese Schwierigkeiten mit der Diagnose manchmal zu Verfahren wegen fortgesetzten Schulschwänzens und sogar zu Unterstellungen geführt haben, die Eltern würden ihre Kinder missbrauchen oder vernachlässigen. Deshalb führen Fehldiagnosen oder nicht erkanntes ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen zu schwerwiegenden Problemen, die die Familien dazu zwingen, im Interesse der Gesundheit ihres Kindes ständig Kompromisse auszuhandeln, während sie gleichzeitig gegen ein System kämpfen müssen, in dem es kein Verständnis und keine Anerkennung der Krankheit und der speziellen Probleme gibt, mit denen ein junger Mensch konfrontiert ist.

„Im Augenblick geht es bei der angemessenen medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS darum, die Symptome zu identifizieren und zu behandeln, aber diese symptomatische Behandlung ist äußerst wichtig.“

Dr. David Bell, renommierter Arzt im Bereich der Behandlung des CFS (zitiert nach einer Diskussion über ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen anlässlich der IACFS/ME-Konferenz im Januar 2007)

Missverstanden

Früher haben uninformierte Ärzte gelegentlich fälschlicherweise darauf geschlossen, dass ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen eine körperliche Manifestation von familiären Problemen sei. Manche Ärzte sind sogar so weit gegangen, zu behaupten, dass die Symptome des Kindes lediglich ein Mittel seien, um persönliche Vorteile daraus zu ziehen, um mit den normalen Entwicklungsproblemen fertig zu werden oder um Probleme in der Familie zu lösen. Die Ergebnisse der Forschung besagen jedoch etwas ganz anderes.

Vergleichsstudien haben ergeben, dass Ehe- und Familienprobleme in Familien mit einem ME/CFS-kranken Mitglied nicht häufiger vorkommen

als bei anderen chronischen Erkrankungen oder sogar bei körperlich gesunden Familien. Tatsächlich hat die Forschung keine Unterschiede zwischen Familien mit ME/CFS-kranken Jugendlichen und Familien mit an Krebs oder anderen chronischen Krankheiten erkrankten Mitgliedern gefunden. Wenn man den potentiellen Stress berücksichtigt, der sich aus der Bewältigung der vielen körperlichen, ökonomischen und die Beziehungen beeinträchtigenden Herausforderungen ergibt, die mit ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen verbunden sind, dann sind diese Ergebnisse besonders aufschlussreich.

Das ist nur einer der vielen Gründe, warum Ärzte und andere Mitarbeiter im Gesundheitswesen mehr und bessere Informationen über die spezifischen Probleme von Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS brauchen.

Ein dringliches gesundheitliches Problem

ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen kommt so häufig vor, dass dies Anlass zu ernsthafter Besorgnis gibt. Eine Studie aus dem Jahr 2004 hat ergeben, dass eine „CFS-ähnliche Erkrankung“, die gekennzeichnet ist durch langandauernde Erschöpfung begleitet von Fieber, Schmerzen und herabgesetzter Ausdauer bei Belastung bei 4,4 Prozent aller Jugendlichen vorkommt, die sich beim Hausarzt vorstellen. Unsere eigenen Studien aus dem Jahr 2006 haben in der Gesamtgruppe der Jugendlichen eine Prävalenz von ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen von 0,18 Prozent ergeben. Wenn diese Zahlen stimmen, dann ist ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen tatsächlich ein dringliches Problem – denn danach haben 1,8 von 1000 amerikanischen Kindern und Jugendlichen ME/CFS. Nach diesen Zahlen gehört ME/CFS tatsächlich zu den am häufigsten auftretenden entkräftenden, chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in der westlichen Welt – häufiger als Sichelzellenanämie (1:3573), Herzerkrankungen (1:1000) und Down-Syndrom (1:1000).

Schwere Symptome, zerrissenes Leben

Die Forschung hat gezeigt, dass Kinder mit dieser Krankheit – verglichen mit Erwachsenen – eine besondere Symptomatik aufweisen. So treten beispielsweise Symptome wie Ausschläge und Bauchschmerzen bei Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS häufiger auf. Es ist auch möglich, dass sich die Krankheit bei unterschiedlichen Kindern unterschiedlich ausdrückt. Manche Kinder klagen hauptsächlich über eine lähmende Erschöpfung und schwerwiegende kognitive Probleme, während andere an starken Schmerzen in Muskeln und Gelenken und an Schwäche und nur begrenzt an kognitiven Beeinträchtigungen leiden.

Dennoch treten einige Symptome bei der Mehrzahl der Kinder mit dieser Krankheit auf und stimmen mit denen bei Erwachsenen überein. Zusätzlich zu der lähmenden Erschöpfung sind die drei häufigsten Beschwerden bei Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS Kopfschmerzen, Schlafstörungen und Probleme im kognitiven Bereich.

Weit davon entfernt, depressiv oder träge zu sein, beschreiben die Forscher die jugendlichen ME/CFS-Patienten gewöhnlich als zuvor sportliche, ehrgeizige und leistungsstarke Teenager. In der Tat gibt es ein klares Unterscheidungsmerkmal zwischen Schulphobie – eine häufigen Fehldiagnose – und ME/CFS: sobald man einem Kind mit Schulphobie erlaubt, zuhause zu bleiben, verschwinden die Symptome gewöhnlich, und die Kinder haben während der Schulferien in der Regel keine Beschwerden. Kinder und Jugendliche mit ME/CFS dagegen leiden unter ihren Symptomen ganz unabhängig von äußeren Bedingungen und sind oft nicht in der Lage, ihre normalen Freizeitaktivitäten aufrechtzuerhalten. Sie *wollen* in die Schule gehen und an anderen Aktivitäten teilnehmen, aber oft sind sie dazu körperlich einfach nicht in der Lage.

Während man bei einigen Gruppen in der klinischen Praxis und der allgemeinen Bevölkerung einen Überhang von Mädchen gegenüber Jungen

gefunden hat, haben andere Studien unter Kindern und Jugendlichen gleiche Erkrankungsraten für Jungen und Mädchen ergeben - und legen damit nahe, dass es eine Krankheit ist, bei der Mädchen und Jungen „Chancengleichheit“ haben.

„DOWN“ aber nicht außen vor

Brian Bernhard war am 6 April 2005 noch ein gesundes, aktives Kind und am nächsten Tag krank, mit schweren, grippeähnlichen Symptomen. Tatsächlich war es das erste Mal in seinem Leben, dass die Krankenschwester der Schule seine Mutter anrufen musste, um ihn abzuholen, weil er zu krank war, um den Tag zu überstehen. Zwei Wochen später war er immer noch krank, mit einer Erschöpfung, die so massiv war, dass sie ihm Angst machte.

„Mein Körper fühlte sich an, als wäre er am Bett festgeklebt,“ erklärt Brian. „Es war, als ob irgend etwas die Energie regelrecht aus mir herausgesaugt hätte.“ Er litt darüber hinaus unter Schlafstörungen, Halsschmerzen, schweren Kopfschmerzen, kognitiven Beeinträchtigungen, orthostatischer Intoleranz und der charakteristischen Zustandsverschlechterung nach Belastung.

Drei Besuche bei der Kinderärztin halfen auch nicht weiter. Sie vermutete, Brian könne unter Allergien leiden oder ein Vermeidungsverhalten gegenüber der Schule zeigen. Als nächstes besprach sie mit Brian und seinen Eltern, ob er vielleicht an einer Depression leide.

Brian wusste es besser. „Das hat mich total frustriert. Ich gehe *gerne* zur Schule. Ich hatte gute Noten. Ich habe im Regionalverband Fußball gespielt. . . Ich wusste genau, dass ich nicht unter Schulvermeidungsverhalten litt und dass ich auch nicht depressiv war.“

Zu Brians Glück sind beide Eltern Ärzte, und sie entschieden schnell, sich woanders Hilfe zu suchen. Die Familie suchte drei der führenden CFS-Experten auf, die halfen, Brians Symptome zu behandeln. Er lernte auch, mit den sozialen Herausforderungen der Krankheit umzugehen, indem er mit seinen Freunden und im Fußballteam ganz offen über seine

Einschränkungen sprach. Jetzt kann er mit seinen Symptomen besser umgehen, und seine Freunde lernen, dass es für Brian nicht möglich ist, rauszugehen und zu spielen, wenn er einen seiner schlechten Tage hat - die er „Down Days“ nennt. Stattdessen sehen sie z.B. fern.

Brian sagt, er habe keine Angst, dass er nicht wieder gesund werden würde. Aber er weiß, dass noch sehr viel mehr Fortschritte erzielt und mehr Verständnis erreicht werden müssen, um das Leben der vielen Kinder mit ME/CFS zu erleichtern. Deshalb hat er sich entschieden, seine Geschichte als landesweiter Sprecher für die Erkrankten zu erzählen. In einem kürzlich im *New Jersey Star-Ledger* veröffentlichten Bericht, der von Zeitungen in mindestens 6 weiteren Staaten übernommen wurde, erklärt Brian dies so: „Es ist wie bei den alten Griechen. Sie haben nicht verstanden, was ein Blitz ist, aber das heißt noch lange nicht, dass es ihn nicht gibt.“

Im Abschnitt „Living with CFS“ auf S. 32 des CFIDS Chronicle Summer 2007 können Sie den Bericht einer Mutter darüber lesen, wie ihre Familie mit der Krankheit ihres Sohnes gelebt hat. Ihr vollständiger Bericht ist online zugänglich unter www.cfids.org/bonus/motherstory.pdf

Eine neue Falldefinition bietet Hoffnung

Erfreulicherweise gibt es jetzt die Möglichkeit, die Schwierigkeiten bei der Diagnose und Anerkennung des ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen abzubauen. Im vergangenen Winter hat das *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* einen Artikel veröffentlicht, der zum ersten Mal eine Falldefinition für ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen bietet. Diese Falldefinition wurde von einer international besetzten Gruppe von Forschern und Kliniken unter der Schirmherrschaft der *International Association of CFS/ME (IACFS/ME)* verfasst. Diese Gruppe hat darüber hinaus ein Instrumentarium zur Bewertung der Symptome entwickelt, das zur Zeit in einer internationalen Studie über die Erkrankung eingesetzt wird.

Nach der Falldefinition für Kinder und Jugendliche muss ein Kind über einen Zeitraum von drei Monaten an klinisch abgeklärter, ungeklärter Erschöpfung leiden und Symptome der folgenden klassischen Symptomkategorien aufweisen. Für die Diagnose eines ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen muss jede dieser Kategorien in der Liste der Symptome vertreten sein:

- Zustandsverschlechterung nach Belastung
- Nicht erholsamer Schlaf oder Schlafstörungen
- Ausgedehnte oder wandernde Muskelfaser-, Gelenk-, Bauch- oder Kopfschmerzen
- Zwei oder mehr neurokognitive Manifestationen wie etwa eine Beeinträchtigung des Gedächtnisses, Konzentrationsschwierigkeiten oder verlangsamtes Denken
- Mindestens ein Symptom aus zwei von drei Unterkategorien: Autonome Störungen, neuroendokrine Störungen und immunologische Störungen.

Die Falldefinition gibt auch die Kategorie eines „atypischen ME/CFS“ für Kinder vor, die bestimmte, aber nicht alle der diagnostischen Kriterien erfüllen.

Diese neue Falldefinition und das dazugehörige diagnostische Instrumentarium werden die zukünftige Erforschung des ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen fördern und die Identifikation von Subgruppen unterstützen. Sie werden auch die Untersuchungen über den langfristigen Verlauf der Krankheit fördern und dabei helfen, Risikofaktoren zu bestimmen, die etwas über die Prognose aussagen. Das wird vielleicht sogar dazu führen, dass Kinder mit einem erhöhten Risiko zu einem früheren Zeitpunkt richtig behandelt werden.

„Vielleicht ist es die verheerendste Auswirkung dieser Krankheit, dass der junge Mensch nicht in der Lage ist, an den normalen Aktivitäten von Jugendlichen teilzunehmen, die einen gesunden Übergang ins Erwachsenenleben ermöglichen.“

Dr. Peter Rowe, Johns Hopkins Children's Center (zitiert nach einem Interview im September 2000 über die Wichtigkeit der Erforschung und Behandlung von CFS bei Kindern und Jugendlichen)

Darüber hinaus können sich Kinderärzte, Anwälte, Forscher, Schulkrankenschwestern und sogar Lehrer und das Personal, das für die Entwicklung und Durchführung von Bildungsplänen zuständig ist, auf diese neue Falldefinition beziehen. Über die diagnostischen und pädagogischen Vorteile hinaus können die Kriterien auch für die Familien hilfreich sein, mit der Erkrankung umzugehen, indem sie als Instrument dienen, das den Symptomen des Kindes Legitimität verleiht.

Kein Kind, keine Familie und keine Gemeinde ist gegenüber den Problemen gefeit, die mit ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen verbunden sind. Aber eine genaue und rechtzeitige Diagnose der Krankheit, gefolgt von umfassender Unterstützung und Behandlung, kann sehr wohl die Erholungsraten für alle Kinder und Jugendlichen mit dieser lähmenden Erkrankung erhöhen.

Fehldiagnosen

Der lange bestehende Mangel an einer einheitlichen Falldefinition für Kinder und Jugendliche sowie einem verlässlichen Instrumentarium zur Beurteilung der Symptome hat dazu geführt, dass viele Kinder mit ME/CFS mit einer Fehldiagnose belegt wurden. Mit falschen Diagnosen wie Schulphobie, Allergien oder jeder Art an körperlichen oder psychiatrischen Störungen versehen bleiben das Kind und seine Familie oft ohne sachgerechte Bestätigung und Behandlung zurück.

Das Fehlen diagnostischer Instrumentarien hat auch dazu geführt, dass Ärzte die Krankheit zu oft als „ungeklärte Erkrankung“ diagnostiziert haben. Abgesehen davon, dass dies den Familien nur wenig Unterstützung geboten hat bei ihren Bemühungen, spezielle Maßnahmen zur Beschulung ihres Kindes zu erreichen, kann dieser diagnostische „Abfalleimer“ die Forscher entweder dazu verleiten, Kinder mit einem breiten Spektrum an Symptomen fälschlicherweise der Diagnose eines ME/CFS zuzuordnen oder die Kinder, die tatsächlich ME/CFS haben, nicht zu erkennen. Das kann auf dem Gebiet der Forschung nur zu Verwirrung führen.

Mit der nun vorliegenden Veröffentlichung einer speziellen Falldefinition für Kinder und Jugendliche sowie dem dazugehörigen diagnostischen Instrumentarium haben Ärzte, Forscher und Familien jetzt ein genaueres und verlässliches Hilfsmittel zur Verfügung.

* **Leonard Jason, PhD**, ist Leiter des Center for Community Research an der DePaul University in Chicago. Seit mehr als 17 Jahren ist er in der Erforschung des CFS tätig und er war Mitglied des Teams, das die Falldefinition des ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen entwickelt hat.

* * **Nicole Porten PhD**, ist die Projektleiterin des Center for Community Research an der DePaul University. Darüber hinaus forscht sie als Mitarbeiterin am Institute for Mind and Biology an der Universität Chicago.

Online Zugabe: Sie können sich eine kostenlose Kopie des Diagnoseinstrumentariums für ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen, das DePaul Pediatric Health Questionnaire, für Ihren Arzt herunterladen unter www.cfids.org/bonus/pediatrictool.asp