

# POWERFUL COLLABORATIONS

Einer occupational disruption bei Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS mit einem interprofessionellen digitalen Schulungsangebot begegnen

Projektgruppe BAYNET for ME/CFS<sup>1</sup>

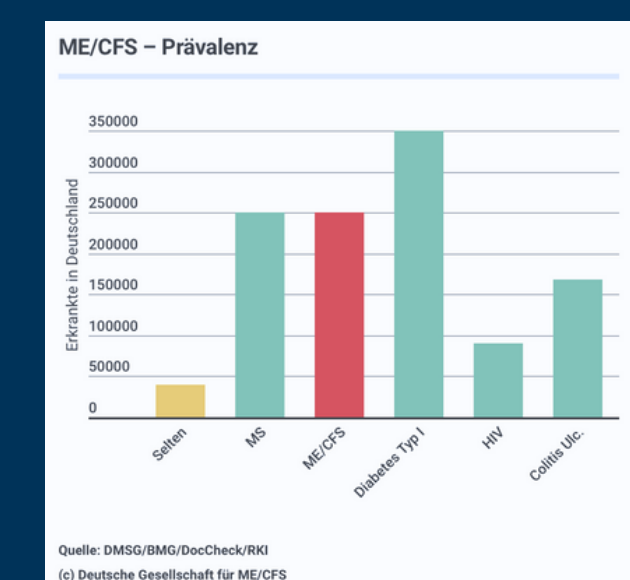
eingereicht durch, *Dr. Barbara Vogel MPH*<sup>1,2</sup>

Nadine Scholz-Schwärzler, Bc OT (NL), MSc<sup>1,3</sup>

Nils L. Reiter, BSc<sup>1,4</sup>; Univ. –Prof. Dr. med. Uta Behrends<sup>1,5</sup>

## HINTERGRUND

Weltweit sind etwa 17 Mio. Menschen von einer **Myalgischen Enzephalomyelitis/ das Chronische Fatigue-Syndrom\_ ME/CFS** (ICD-10 G.93.3) betroffen.



<https://www.mecfs.de/daten-fakten>

In Deutschland gibt es schätzungsweise 250.000 Menschen mit ME/CFS, darunter etwa **40.000 Kinder und Jugendlichen** (Behrends et al. 2019; Scheibenbogen et al. 2019).<sup>6,7</sup>

ME/CFS ist somit keine seltene Erkrankung, doch bleiben viele Betroffene fehl- oder unterversorgt und erfahren eine erhebliche Stigmatisierung (Froehlich 2021)<sup>9</sup>.

Die Prognose ist individuell und sehr unterschiedlich (Rowe 2019).<sup>10</sup>

Hier finden Sie weitere Informationen

zur Diagnose ME/CFS  
Allgemeiner Art und Weise<sup>11</sup>

zur Diagnose ME/CFS  
bei Kindern & Jugendlichen<sup>12</sup>

## OCCUPATIONAL DISRUPTION

Betroffene erleben selbst nach geringer körperlicher und/ oder geistiger Anstrengung eine schwere **Fatigue** (Schwäche), die das subjektive Aktivitätsniveau zum Teil erheblich einschränkt.<sup>12</sup> Aufgrund ihrer instabilen Konstitution sehen sich die Kinder und Jugendliche mit ME/CFS mit diversen **Handlungsunterbrechungen**, auch **occupational disruptions** (Whiteford 2011)<sup>14</sup> genannt, konfrontiert.

Sie erleben durch die Erkrankung teils vorübergehende, teils anhaltenden Störungen in ihrer **Betätigungsperformanz und Handlungsmöglichkeiten**<sup>12,14</sup>. Bekannte **Handlungsrollen** wie z.B. Kind/ Jugendliche:r sein, am Schulunterricht teilnehmen oder sich mit Freund:innen verabreden, können nicht in gewohnter Weise gelebt werden.

## DIGITALE SCHLUNGSANGEBOTE für Ki/JU mit ME/CFS

Gemäß dem Aspekt der **Betätigungsgerechtigkeit / occupational justice** (Townsend & Wilcock 2004)<sup>15</sup> sollten Ressourcen (auf Umwelt- und/ oder Personenebene) wie z.B. digitale Schulungsangebote für diese Gruppe Menschen verfügbar sein, um einer anhaltenden **Betätigungsdisruption**<sup>14</sup> und/oder einhergehender **Deprivation**<sup>14,15</sup> zu begegnen.

zum online Schulungsangebot  
für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS<sup>13</sup>



## POWERFUL COLLABORATIONS

Das Projekt zeichnet sich durch den **Multiprofessionellen Teamansatz** (Heyer et al. 2019, Silkenbreumer 2017)<sup>16, 17</sup> u.A. bei der **Entwicklung der Schulungsinhalte** und **Materialien, Durchführung der digitalen Schulungsreihe** und **Evaluation der Ergebnisse** aus.



Multiprofessionelles Team aus Ärzt:innen, Psychol:innen, Sozialpädagog:innen, Physiotherapeut:innen & Ergotherapeut:innen des Projektes BAYNET for ME/CFS<sup>1</sup>  
**Kontakt:** [Mcfc.physio.ergotherapie@mri.tum.de](mailto:Mcfc.physio.ergotherapie@mri.tum.de)

### Affiliationen:

<sup>1</sup> Projektgruppe BAYNET for ME/CFS

<sup>2</sup> Dr. Barbara Vogel MPH, Klinik und Poliklinik für Orthopädie und Sportorthopädie, Zentrale Physiotherapie, Klinikum rechts der Isar, Technische Universität München

<sup>3</sup> Nadine Scholz-Schwärzler Bc OT (NL) MSc, Email: [Nadine.Scholz-Schwaerzler@mri.tum.de](mailto:Nadine.Scholz-Schwaerzler@mri.tum.de)

<sup>4</sup> Nils L. Reiter BSc, PhysioBib, Alice-Salomon Hochschule Berlin

<sup>5</sup> Univ.-Prof. Dr. med. Uta Behrends, Leitung des MRI Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen (MFCF), Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum rechts der Isar (MRI), Technische Universität München (TUM), Köhler Platz 1, 80804 München, Email: [mcfc.kinderklinik@mri.tum.de](mailto:mcfc.kinderklinik@mri.tum.de)

### Quellen:

- <sup>6</sup>Behrends, U., Kraus, V., Gerrer, K. (2019). Chronisches Fatigue Syndrom (CFS) bei Kindern und Jugendlichen. In: *dsai e.V. Newsletter immun?*, S. 4-8
- <sup>7</sup>Scheibenbogen et al. (2019). Chronisches Fatigue-Syndrom/CFS – Praktische Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie. In: *Arztblatt Sachsen*, S. 26–30
- <sup>8</sup>Grafik zur ME/CFS Prävalenz ermittelt am 19.04.2023 über: <https://www.mecfs.de/daten-fakten>
- <sup>9</sup>Froehlich, L., Hattasohl, D. B., Jason, L. A., Scheibenbogen, C., Behrends, U., & Thoma, M. (2021). Medical care situation of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in Germany. *Medicina*, 57(7), 646
- <sup>10</sup>Rowe, K.S. (2019). Long term follow up of young people with Chronic Fatigue Syndrome attending a pediatric outpatient service. In: *Frontiers in pediatrics* 2019, 7:21
- <sup>11</sup>Was ist ME/CFS? ermittelt am 23.04.2023 über: <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/>
- <sup>12</sup>Symptome/ Krankheitsbild ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen ermittelt am 23.04.2023 über: <https://www.mecfs-kinder-muc.de/was-ist-me-cfs>
- <sup>13</sup>online Schulungsangebot\_Schulungsflyer ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen ermittelt am 23.04.2023 über: [https://www.ukw.de/fileadmin/ukw/Fruerhdgnosezentrum/BayNet\\_Schulungsflyer.pdf](https://www.ukw.de/fileadmin/ukw/Fruerhdgnosezentrum/BayNet_Schulungsflyer.pdf)
- <sup>14</sup>Whiteford, G. (2011). Occupational Deprivation: Understanding Limited Participation. In: Christiansen, C./Townsend, E. (Hrsg.). *Introduction to Occupation. The Art and Science of Living*. New Jersey: Pearson Publications, p. 303-328
- <sup>15</sup>Townsend, E., & Wilcock, A. A. (2004). Occupational justice and client-centered practice: A dialogue in progress. In: *Canadian Journal of Occupational Therapy* 71 (2), p.75-87
- <sup>16</sup>Heyer, L., Hollweg, C., Karic, S., & Maack, L. (2019). Multiprofessionalität weiterdenken – Das Neue, das Andere, das Soziale. In: S. Karic, L. Heyer, C. Hollweg, & L. Maack (Hrsg.), *Multiprofessionalität weiterdenken. Dinge, Adressat:innen, Konzepte*. Weinheim: Beltz Verlag, S. 9–21
- <sup>17</sup>Silkenbreumer, M., Thiem, N., & Kunze, K. (2017). Kooperation in multiprofessionellen Handlungskontexten. Zur Frage beruflicher Zuständigkeit/ Sozialer Arbeit. *Neue Praxis*, 14, 35–42



# POWERFUL COLLABORATIONS

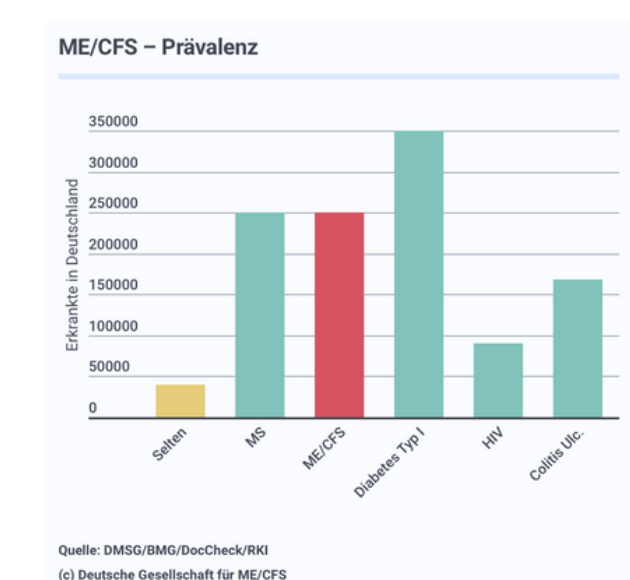
Einer occupational disruption bei Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS mit einem interprofessionellen digitalen Schulungsangebot begegnen

## Projektgruppe BAYNET for ME/CFS<sup>1</sup>

eingereicht durch, *Dr. Barbara Vogel MPH<sup>1,2</sup>*  
Nadine Scholz-Schwärzler, Bc OT (NL), MSc<sup>1,3</sup>  
Nils Reiter, BSc<sup>1,4</sup>; Univ. –Prof. Dr. med. Uta Behrends<sup>1,5</sup>

## HINTERGRUND

Weltweit sind etwa 17 Mio. Menschen von einer Myalgischen Enzephalomyelitis/ das Chronische Fatigue-Syndrom\_ **ME/CFS** (ICD-10 G.93.3) betroffen.



In Deutschland gibt es schätzungsweise 250.000 Menschen mit ME/CFS, darunter etwa **40.000 Kinder und Jugendlichen** (Behrends et al. 2019; Scheibenbogen et al. 2019).<sup>6,7</sup>

<https://www.mecfs.de/daten-fakten>

ME/CFS ist somit keine seltene Erkrankung, doch bleiben viele Betroffene fehl- oder unterversorgt und erfahren eine erhebliche Stigmatisierung (Froehlich 2021)<sup>9</sup>.

Die Prognose ist individuell und sehr unterschiedlich (Rowe 2019).<sup>10</sup>

### Hier finden Sie weitere Informationen

zur Diagnose ME/CFS  
Allgemeiner Art und Weise<sup>11</sup>



zur Diagnose ME/CFS  
bei Kindern & Jugendlichen<sup>12</sup>



## OCCUPATIONAL DISRUPTION

Anstrengung eine schwere **Fatigue** (Schwäche), die das subjektive Aktivitätsniveau zum Teil erheblich einschränkt.<sup>12</sup> Aufgrund ihrer instabilen Konstitution sehen sich die Kinder und Jugendlichen mit ME/CFS mit diversen **Handlungsunterbrechungen**, auch **occupational disruptions** (Whiteford 2011)<sup>14</sup> genannt, konfrontiert.

Sie erleben durch die Erkrankung teils vorübergehende, teils anhaltenden Störungen in ihrer **Betätigungsperformanz und Handlungsmöglichkeiten**<sup>7,13</sup>. Bekannte **Handlungsrollen** wie z.B. Kind/ Jugendliche:r sein, am Schulunterricht teilnehmen oder sich mit Freund:innen verabreden, können nicht in gewohnter Weise gelebt werden.

## DIGITALE SCHLUNGSANGEBOTE für Ki/JU mit ME/CFS

Gemäß dem Aspekt der **Betätigungsgerechtigkeit / occupational justice** (Townsend & Wilcock 2004)<sup>15</sup> sollten Ressourcen (auf Umwelt- und/ oder Personenebene) wie z.B. digitale Angebote Schulungsangebote für diese Gruppe Menschen verfügbar sein, um einer anhaltenden **Betätigungsdisruption**<sup>14</sup> und/oder einhergehender **Deprivation**<sup>14,15</sup> zu begegnen.

zum online Schulungsangebot für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS<sup>13</sup>



## POWERFUL COLLABORATIONS

Das Projekt zeichnet sich durch den **Multiprofessionellen Teamansatz** (Heyer et al. 2019, Silkenbreumer 2017)<sup>16, 17</sup> u.A. bei der **Entwicklung der Schulungsinhalte** und **Materialien, Durchführung der digitalen Schulungsreihe** und **Evaluation der Ergebnisse** aus.



Multiprofessionelles Team aus Arzt:innen, Psychol:innen, Sozialpädagog:innen, Physiotherapeut:innen & Ergotherapeut:innen des Projektes BAYNET for ME/CFS<sup>1</sup>

**Kontakt:** Mfcf.physio.ergotherapie@mri.tum.de

**Kontakt:** Mfcf.physio.ergotherapie@mri.tum.de

### Affiliationen:

<sup>1</sup> Projektgruppe BAYNET for ME/CFS

<sup>2</sup> Dr. Barbara Vogel MPH, Klinik und Poliklinik für Orthopädie und Sportorthopädie, Zentrale Physiotherapie, Klinikum rechts der Isar, Technische Universität München

<sup>3</sup> Nadine Scholz-Schwärzler Bc OT (NL) MSc Email: Nadine.Scholz-Schwarzler@mri.tum.de

<sup>4</sup> Nils L. Reiter BSc, PhysioBib, Alice-Salomon Hochschule Berlin

<sup>5</sup> Univ.-Prof. Dr. med. Uta Behrends, Leitung des MRI Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen (MFCF), Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum rechts der Isar (MRI), Technische Universität München (TUM), Kölner Platz 1, 80804 München, Email: mfcf.kinderklinik@mri.tum.de

<sup>6</sup> Behrends, U., Kraus, V., Gerrer, K. (2019). Chronisches Fatigue Syndrom (CFS) bei Kindern und Jugendlichen. In: *dsai e.V. Newsletter immu?*, S. 4-8

<sup>7</sup> Scheibenbogen et al. (2019). Chronisches Fatigue-Syndrom/CFS – Praktische Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie. In: *Arzteblatt Sachsen*, S. 26–30

<sup>8</sup> Grafik zur ME/CFS Prävalenz ermittelt am 19.04.2023 über: <https://www.mecfs.de/daten-fakten>

<sup>9</sup> Froehlich, L., Hattesohl, D. B., Jason, L. A., Scheibenbogen, C., Behrends, U., & Thomä, M. (2021). Medical care situation of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in Germany. *Medicina*, 57(7), 646

<sup>10</sup> Powe, K.S. (2019). Long term follow up of young people with Chronic Fatigue Syndrome attending a pediatric outpatient service. In: *Frontiers in pediatrics* 2019, 7:21

<sup>11</sup> Was ist ME/CFS? ermittelt am 23.04.2023 über: <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/>

<sup>12</sup> Symptome/ Krankheitsbild ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen ermittelt am 23.04.2023 über: <https://www.mecfs-kinder-muc.de/was-ist-me-cfs>

<sup>13</sup> online Schulungsangebot „Schulungsflyer ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen“ ermittelt am 23.04.2023 über: [https://www.ukw.de/fileadmin/ukw/Fruediagnosezentrum/BayNet\\_Schulungsflyer.pdf](https://www.ukw.de/fileadmin/ukw/Fruediagnosezentrum/BayNet_Schulungsflyer.pdf)

<sup>14</sup> Whiteford, G. (2011). Occupational Deprivation: Understanding Limited Participation. In: Christiansen, C./Townsend, E. (Hrsg.): *Introduction to Occupation*. The Art and Science of Living.

New Jersey: Pearson Publications, p. 303-328

<sup>15</sup> Townsend, E., & Wilcock, A. A. (2004). Occupational justice and client-centered practice: A dialogue in progress. In: *Canadian Journal of Occupational Therapy* 71 (2), p.75-87

<sup>16</sup> Heyer, L., Hollweg, C., Karic, S., & Maack, L. (2019). Multiprofessionalität weiterdenken – Das Neue, das Andere, das Soziale. In: S. Karic, L. Heyer, C. Hollweg, & L. Maack (Hrsg.), *Multiprofessionalität weiterdenken. Dinge, Adressat\*innen, Konzepte*. Weinheim: Beltz Verlag, S. 9–21

<sup>17</sup> Silkenbreumer, M., Thiem, N., & Kunze, K. (2017). Kooperation in multiprofessionellen Handlungskontexten. Zur Frage beruflicher Zuständigkeit/ Sozialer Arbeit. *Neue Praxis*, 14, 35–42





Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin: Eine Kooperation der München Klinik und des Klinikums rechts der Isar der TU München



Klinikum rechts der Isar  
Technische Universität München  
Zentrale Physiotherapie