



ZENTRUM FÜR POSTINFEKTIÖSE MULTISYSTEM-ERKRANKUNGEN

Individuelle Medizin für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit
ME/CFS, Long COVID, Post-Vac & verwandten Krankheitsbildern

10 Dinge, die Eltern eines Kindes mit Post Covid, Post-Vac oder ME/CFS wissen müssen

Was bedeutet die Diagnose für mein Kind?

Long Covid, Me/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom) und das PostVac-Syndrom sind schwere körperliche Erkrankungen, die nach einer Virusinfektion oder einer Impfung auftreten können und das autonome Nervensystem, den Energiestoffwechsel und das Immunsystem schwer beeinträchtigen. Die Erkrankungen können das Leben eines Kindes und seiner Familie von einem Tag auf den anderen stilllegen – der Körper macht nicht mehr mit, obwohl man so gern möchte. Was früher selbstverständlich war – Lachen, Rennen, Schule, Freunde treffen – wird plötzlich alles zu viel.

1. Sie sind nicht allein.

Es gibt viele Familien, die nicht mehr weiter wissen, deren Kinder nicht „einfach wieder fit“ werden. Ihre Geschichte ist wichtig und verdient Gehör!

2. Sie sehen, was andere oft nicht sehen.

Sie sind jeden Tag an der Seite Ihres Kindes. Sie bemerken feine Veränderungen, kleine Fortschritte – oder stille Rückschritte. Diese Beobachtungen sind wertvoll! Führen Sie ein Tagebuch. Es unterstützt dabei, die vorhandenen Energiereserven besser zu erkennen und Auslöser für eine Verschlechterung zu identifizieren.

3. Ihr Kind bildet sich das nicht ein.

Post Covid, Post Vac und ME/CFS sind unsichtbar. Aber sie sind echt. Schmerzen, Erschöpfung und Brain Fog lassen sich nicht messen, aber sie sind real. Glauben Sie Ihrem Kind.

4. Gute Tage bedeuten nicht, dass alles wieder gut ist.

Wenn Ihr Kind heute Energie hat, kann es morgen trotzdem wieder erschöpft sein. Das ist kein Rückschritt – das ist der Rhythmus dieser Krankheit. Freude und Vorsicht dürfen nebeneinander bestehen. Zeigen Sie Ihrem Kind, wie wertvoll Erholung auch an guten Tagen ist und was für positive Auswirkungen dies hat.



ZENTRUM FÜR POSTINFEKTIÖSE MULTISYSTEM-ERKRANKUNGEN

Individuelle Medizin für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit
ME/CFS, Long COVID, Post-Vac & verwandten Krankheitsbildern

5. Schule ist wichtig. Aber nicht wichtiger als Gesundheit.

Es ist okay, den Druck rauszunehmen. Es wird Tage geben, an denen es einfach nicht möglich ist, zur Schule zu gehen und zu lernen. Das ist okay. Ihr Kind lernt auch außerhalb des Klassenzimmers. Geduld, Selbstwahrnehmung und Umgang mit Grenzen sind genauso wertvoll.

6. Sie dürfen Hilfe annehmen.

Sie müssen das nicht alleine schaffen. Familie, gute Freunde, Selbsthilfegruppen, sie alle können eine Stütze sein. Nehmen Sie die Hilfe an! Sie brauchen sich hier nicht zu schämen.

7. Es ist okay, erschöpft zu sein.

Sie tragen viel. Auch Ihre Kraft ist nicht unendlich. Sorgen Sie auch gut für sich. Nehmen Sie sich selbst regelmäßig kleine Pausen.

8. Es ist keine Schwäche, um Anerkennung zu kämpfen.

Wenn Ihr Umfeld nicht versteht, was los ist, verletzt das. Sprechen Sie darüber. Holen Sie sich Menschen an Ihre Seite, die Ihnen glauben.

9. Es gibt keine „Wunderpille“. Aber es gibt Wege.

Pacing, strukturierter Alltag, die richtige Ernährung, Ruhephasen – vieles hilft ein bisschen. Kleine Schritte zählen!

10. Sie machen das gut.

Auch wenn Sie zweifeln. Auch wenn Sie weinen. Auch wenn Sie nicht weiter wissen. Sie sind da, für Ihr Kind. Sie machen das gut. Sie müssen nicht perfekt sein. Es reicht, wenn Ihr Kind spürt: Sie glauben ihm. Sie bleiben da. Und Sie gehen diesen Weg gemeinsam – Schritt für Schritt.

„Und manchmal beginnt alles besser zu werden, wenn man endlich ernst genommen wird.“

Wir im **ZPIMS (Zentrum für postinfektiöse Multisystemerkrankungen)** sind da, um Sie als Familie zu begleiten und zu unterstützen.

„Es tut gut zu wissen, dass man nicht alleine ist.“

