

# KINDER UND JUNGE ERWACHSENE



Betreuung von Kindern und jungen Erwachsenen mit Myasthenia Gravis

<https://myasthenia.org/>



## Betreuung von Kindern und Unterstützung junger Erwachsener mit Myasthenia Gravis

Die Geschichte und der Verlauf einer Krankheit wie Myasthenia Gravis ist von Kind zu Kind unterschiedlich. Die nachstehend aufgeführten allgemeinen Empfehlungen sind zwar nützlich, sollten aber im Gesamtzusammenhang mit der Gesundheit und dem täglichen Leben Ihres Kindes gesehen werden. Der Neurologe Ihres Kindes stellt eine hervorragende Quelle für Informationen und Hilfe dar. Die Myasthenia Gravis Foundation of America (MGFA) kann Ihnen ebenfalls Informationen und Unterstützung zur Verfügung stellen.

### Tagesablauf

- 1. Regelmäßiger Schlaf:** Regelmäßiger und ausreichender Schlaf verbessert die Gesundheit eines jeden Menschen. Dies ist jedoch besonders wichtig für jene, die an Myasthenia gravis erkrankt sind.
- 2. Geplante Ruhezeiten:** Für Menschen mit Myasthenia Gravis ist es sehr hilfreich, während eines anstrengenden Tages oder einer anstrengenden Woche Ruhepausen einzuplanen. So ist es zum Beispiel sehr sinnvoll, eine Geburtstagsparty nicht am selben Tag wie die außerschulischen Aktivitäten einzuplanen.
- 3. Schulische Angelegenheiten** Informelle Gespräche mit der Schule, ein Änderungsplan gemäß Abschnitt 504 des Rehabilitationsgesetzes von 1973 oder ein individueller Bildungsplan gemäß dem Bundesgesetz 108-446 sind Möglichkeiten, wie der tägliche Stundenplan eines Kindes als Reaktion auf medizinische Bedürfnisse geändert werden kann. Weitere Informationen hierzu finden Sie auf unserer Internetseite unter [myasthenia.org](http://myasthenia.org).

Je nach Bedarf können viele Aktivitäten unternommen werden, um die Schulbildung von Kindern mit Myasthenia Gravis zu unterstützen. Dazu gehören:

Änderung der Anforderungen an den Sportunterricht (modifizierter Sportunterricht oder vorübergehender bzw. langfristiger Ausschluss), verspäteter Unterrichtsbeginn, Benutzung der Aufzüge zwischen den Stockwerken, Beförderung zur Schule, Gewährung zusätzlicher Zeit zwischen den Unterrichtsstunden, Bereitstellung eines zweiten Satzes von Büchern, die zu Hause aufbewahrt werden können, um schwere Rucksäcke zu vermeiden, Änderung der Anzahl der Wiederholungen von Mathematikaufgaben, Ermöglichung des Computerzugangs für die Arbeit im Klassenzimmer oder für Tests, Änderung der Essens-/Mittagszeiten und Bereitstellung von OT/PT/Logopädie nach Bedarf. Je nach den individuellen Bedürfnissen Ihres Kindes können alle oder auch keine dieser Änderungen angemessen sein.

## Medikamente

### 1. Die Dosierung und der Zeitpunkt sind wichtig:

Welches Behandlungsschema für Ihr Kind am besten geeignet ist, hängt von der Größe des Kindes, der Art der Myasthenie, dem Krankheitsstadium und anderen gesundheitlichen Faktoren ab. Sobald der für Ihr Kind am besten geeignete Behandlungsplan feststeht, ist es wichtig, dass es die richtige Medikamentendosierung zur richtigen Zeit erhält. Wenn es Probleme mit der Betreuung nach der Schule, den Arbeitszeiten der Eltern usw. gibt, ist es wichtig, diese mit dem Arzt Ihres Kindes zu besprechen, damit Sie einen Zeitplan für die Medikamentengabe entwickeln können, der auf einer täglichen Basis eingehalten werden kann.

2. **Wiederauffüllen/Notfallversorgung:** Es ist wichtig zu wissen, wann der aktuelle Vorrat an Medikamenten zu Ende geht, und einen Plan für das Wiederauffüllen von Medikamenten zu haben. Die Menge der Medikamente, die Familien auf einem Mal erhalten, hängt von der Krankenversicherung ab, die einen ein- oder dreimonatigen Vorrat bewilligt. Im Allgemeinen wird nicht empfohlen, einen Vorrat von mehr als drei Monaten anzulegen, da er bei unsachgemäßer Lagerung möglicherweise abläuft oder an Wirksamkeit verliert. Verwenden Sie das Medikament nicht mehr nach dem auf dem Etikett angegebenen Verfallsdatum. Sie sollten mit dem Arzt Ihres Kindes die Frage der Notfallversorgung mit Medikamenten besprechen:

z. B. welche Telefonnummer anzurufen ist, wenn die Medikamente entweder zu Hause oder auf Reisen verloren gehen oder gestohlen werden. Die Bereitstellung von Medikamenten in Notfall- oder Evakuierungsplänen für gefährliche Wetterlagen ist wichtig.

- 3. Neue Medikamente (rezeptpflichtig oder freiverkäuflich)** Einige Medikamente (einschließlich pflanzlicher und rezeptfreier Medikamente) können die Signalübertragung zwischen Nerven und Muskeln beeinträchtigen. Dies kann zu einer Verschlechterung der Myasthenia Gravis führen. Geben Sie Ihrem Kind daher NICHT ein neues Medikament, ohne es vorher mit dem Apotheker und/oder dem Arzt Ihres Kindes besprochen zu haben. Es gibt zwar einige Listen von Medikamenten, die im Zusammenhang mit Myasthenie vermieden werden sollten, aber die Liste berücksichtigt nicht den Gesundheitszustand Ihrer Kinder. So können beispielsweise einige Arzneimittel auf der Liste bei Bedarf unter ärztlicher Aufsicht eingenommen werden, während andere Arzneimittel, die nicht auf der Liste stehen, vollständig vermieden werden sollten. FRAGEN Sie immer nach, BEVOR Sie ein neues Medikament verabreichen.

## Wissenswertes

Eltern haben das Anrecht, die Privatsphäre ihrer Kinder zu schützen, einschließlich der Frage, wer von den gesundheitlichen Problemen eines Kindes weiß. Wenn die Kinder jedoch größer werden, beziehen die Eltern andere Erwachsene (Familienmitglieder,

Lehrer, Nachbarn, Gruppenleiter und Trainer) in einen größeren Kreis verantwortlicher Erwachsener ein, die ihre Kinder während eines Tages beaufsichtigen. Da Myasthenia Gravis häufig unvorhersehbar sein kann, ist es wichtig, dass die Eltern ein Umfeld schaffen, in dem alle verantwortlichen



Erwachsenen wissen, dass Veränderungen in der Kraft oder Funktion bei einem Kind mit Myasthenia Gravis beachtet werden müssen. Wenn ein Kind doppelt sieht und über „verschwommenes Sehen“ klagt, können Erwachsene, die Myasthenie nicht kennen, denken, dass das Kind einen Schmutzpartikel im Auge hat. Ein Erwachsener mag denken, dass ein Kind, das plötzlich unverständlich spricht und sabbert, „versucht, lustig zu sein“. Wenn die betreuenden Erwachsenen über das Problem Bescheid wissen und einen Plan haben, wer kontaktiert werden muss, kann der Wechsel der Aufsicht sicher, schnell und mit so viel Privatsphäre wie möglich gehandhabt werden.

## Zugang zur Notfallbetreuung

- 1. Schulischer Notfallplan:** Die Schulen beauftragen eine Person (in der Regel eine Krankenschwester) damit, Kinder mit verschiedenen Gesundheitsproblemen (einschließlich Asthma, schweren Allergien, Immunsuppression und Myasthenia Gravis) zu identifizieren und Notfallpläne zu entwickeln. Durch die Beteiligung der Eltern und des Arztes des Kindes weiß die Schule, welche Symptome konkret zu erwarten sind (obwohl sie sich darüber im Klaren sind, dass auch unerwartete Probleme auftreten können) und die empfohlenen Maßnahmen für die Schule kennt. Zwar ist Papierkram immer lästig, aber diese Möglichkeit, Vorschläge zu machen und die Schule zum Handeln aufzufordern, ist eine sehr wertvolle Gelegenheit, die Gesundheit Ihres Kindes zu schützen.
- 2. Genehmigung zur Behandlung für Betreuer, Gruppenleiter, Familie, Freunde:** Alle Menschen erhalten in lebensbedrohlichen Situationen eine medizinische Notfallversorgung. Wenn die Situation jedoch weniger schwerwiegend ist, müssen Erwachsene, die Ihr Kind beaufsichtigen, möglicherweise einen Elternteil oder Erziehungsberechtigten kontaktieren, um eine Genehmigung für eine medizinische Behandlung einzuholen, oder eine schriftliche, notariell beglaubigte Erlaubnis von Ihnen haben, um in Ihrem Namen zuzustimmen. Da es im Allgemeinen nicht möglich ist, zu gewährleisten, dass die Telefonleitungen nicht ausfallen oder die Mobilfunkübertragung nicht gestört wird, ist es

wichtig, diese Frage zu bedenken und zu erwägen, ausgewählten Erwachsenen eine Genehmigung zu erteilen. Manchmal ist es am effizientesten, die Genehmigung in der Notaufnahme oder in der Einrichtung einzuholen, die die Notfallversorgung übernimmt, bis Sie erreicht werden können.

### 3. **Treffen Sie die Teams des medizinischen**

**Notfalldienstes (EMS):** Myasthenia Gravis ist eine verhältnismäßig seltene Erkrankung. In kleinen Gemeinden, insbesondere in solchen, die von freiwilligen Rettungsdiensten abhängen, sind die Ersthelfer möglicherweise nicht mit Myasthenie und den möglichen dringenden Gesundheitsproblemen, die auftreten können, vertraut. In diesem Umfeld hatten einige Myasthenie-Patienten das Gefühl, dass ihre Behandlung verzögert wurde, während eine ausführliche Anamnese oder Befragung versucht wurde, während ihre Kurzatmigkeit oder Schwäche es schwierig gestaltete, zu antworten. Dies ist ein Beispiel dafür, warum es sinnvoll wäre, sich mit dem örtlichen Rettungsdienst in Verbindung zu setzen und ein Treffen zu vereinbaren, um sicherzustellen, dass die Ersthelfer und andere Personen mit Myasthenia Gravis vertraut sind. Broschüren zum Notfallmanagement und Alarmkarten sind unter [myasthenia.org](http://myasthenia.org) erhältlich oder können bei uns angefordert werden.



**Diese Informationen erscheinen auf den ersten Blick vielleicht überwältigend. Es ist jedoch wichtig zu erkennen, dass die Mehrheit der Kinder mit Myasthenia Gravis bei guter, kontinuierlicher Behandlung und Überwachung ein ganz normales, aktives und erfülltes Leben führen kann.**





## Myasthenia Gravis Foundation of America

**Unsere Aufgabe:** Eine Welt ohne MG

**Unsere Mission:** Verbindungen schaffen, Leben bereichern,  
Pflege verbessern, MG heilen

*Diese Veröffentlichung ist als allgemeine Information gedacht, die ausschließlich zu Bildungszwecken verwendet werden darf. Sie geht nicht auf individuelle Patientenbedürfnisse ein und sollte nicht als Entscheidungsgrundlage für die Diagnose, Pflege oder Behandlung einer Erkrankung verwendet werden. Stattdessen sollten solche Entscheidungen auf dem Rat eines Arztes oder einer medizinischen Fachkraft beruhen, der/die mit dem Patienten persönlich bekannt ist. Jeder Hinweis auf ein bestimmtes Produkt, eine bestimmte Quelle oder eine bestimmte Verwendung stellt keine Empfehlung dar. Die MGFA, ihre Vertreter, Mitarbeiter, Direktoren, ihr medizinischer Beirat oder ihre Mitglieder übernehmen keine Verantwortung für Schäden oder Haftung, die sich aus der Nutzung dieser Broschüre ergeben.*

290 Turnpike Road, Suite 5-315

Westborough, MA 01581

800-541-5454 (MGFA Telefonzentrale)

MGFA@Myasthenia.org

<https://myasthenia.org/>



*Genehmigt durch den medizinischen Beirat der MGFA*