

Long Covid bei Kindern und Jugendlichen

Fall-Nr.: 2023-876

Gedanken zur Analyse/Ursachen:

Dieser Bericht beschreibt einen typischen Verlauf für ähnliche Situationen, die wir häufig auch in anderen Fällen sehen. Aus diesem Grund haben wir uns entschieden, diesen Bericht exemplarisch als Fall des Monats zu veröffentlichen. Wir glauben, dass viele Menschen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben, sich in dieser Fallbeschreibung wiedererkennen oder relevante Informationen für sich gewinnen können.

Aus dem geschilderten Erfahrungsbericht lassen sich mehrere Probleme und Herausforderungen im Zusammenhang mit Kindern und Jugendlichen mit Long Covid (LC) identifizieren:

- › Diagnostische Herausforderungen: Ernste körperliche Symptome bei Kindern/Jugendlichen werden nicht anerkannt, was zu einer Verzögerung in der angemessenen Behandlung führt. Die daraus entstehenden Einschränkungen können zu weiteren Problemen führen, wie z.B. die Nicht-Einhaltung der Schulpflicht, Leistungseinbruch und einer daraus resultierenden Involvierung des Jugendamtes.
- › Behandlung und finanzielle Belastung: Untersuchungen und Therapien werden nur bis zu einem gewissen Grad von den Krankenkassen getragen. Die Aufwendungen für zusätzliche Untersuchungen und Behandlungen müssen von den Familien allein getragen werden.
- › Langzeitfolgen: Die anhaltenden Symptome und Komplikationen entwickeln sich zu schwerwiegenden, chronischen Erkrankungen, wie etwa das ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom), welche das Leben der Kinder und Jugendlichen erheblich und langfristig beeinträchtigen.
- › Anerkennung von Post-/ Long Covid und ME/CFS: Die Erkrankung wird primär oder ausschließlich psychischer Natur angesehen und nicht auch als ernsthafte physische Erkrankung. Diese Feststellung weist auf die Wichtigkeit einer empathischen Herangehensweise sowie einer kontinuierlichen Bewertung der aktuellen Diagnose- und Behandlungsstrategien durch das medizinische Fachpersonal hin.
- › Ernstnehmen von Eltern und Patienten: Die gesundheitlichen Beschwerden von Kindern und Jugendlichen werden teilweise nicht ernst genommen. Die Symptome bzw. Beschwerden werden auf psychosomatische Erkrankungen fokussiert.
- › Unzureichendes Fachwissen und Diagnostik: Junge Patient*innen werden einer psychosomatischen Kategorie zugeordnet. Dies zeigt die Wichtigkeit einer Erweiterung der medizinischen Aus- und Weiterbildung im Hinblick auf Long Covid und ME/CFS und einer erhöhten Sensibilisierung hinsichtlich dieser Krankheitsbilder.



Was war in diesem Fall besonders gut/positiv?

Positiv in diesem Fall war vor allem die Unterstützung der/des Hausärztin/Hausarztes. Mit seiner/ihrer Unterstützung und auf Kosten der Familie, konnten durch gezielte Untersuchungen wichtige Erkenntnisse gewonnen werden.

In der Meldung wird berichtet, dass einige Symptome, wie Bauchschmerzen, sich nach einer Ernährungsumstellung verbesserten, und dass das Kältegefühl in Händen und Füßen nach Behandlungen wie Help-Apherese und Blutverdünnung nachließ.

Was ist in diesem Fall nicht gut verlaufen?

Bei einem Besuch in einer Long Covid Ambulanz wurden die Symptome des Kindes nicht ernst genommen, und es erhielt die Diagnose „Anpassungsstörung nach Post-COVID“. Der Hinweis auf kalte Hände und Füße und der damit verbundenen Problematik bei der Blutabnahme wurde nicht berücksichtigt. Eine frühzeitige Therapie hätte helfen können. Doch durch die Fehldiagnosen und die damit einhergehenden Hürden, einschließlich Problemen mit dem Jugendamt, wurden keine weiteren Untersuchungen von Ärzten in Erwägung gezogen, als die Vorbefunde der Covid-Ambulanz vorgelegt wurden. Es wurde sehr schnell auf eine psychische Ursache geschlossen.

Was waren beitragende Faktoren?

- › Nicht alle Ärzte verfügen über spezialisiertes Wissen zum Thema Long/Post Covid
- › Es kommt zu Begegnungen mit Einrichtungen, welche die physische Natur von Long-Covid bei Kindern und Jugendlichen in Frage stellen. Dies ist schwer zu nachzuvollziehen, vor allem wenn man bedenkt, dass die betroffenen Patienten noch am Anfang ihres Lebensweges stehen.

Fallbeschreibung:

Mein Sohn um die 10 Jahre alt ist im Frühjahr 2022 zum ersten Mal an Covid erkrankt. Die Infektion selbst verlief sehr mild. Mehrere Tage später (Infektion war bereits abgeklungen) bekam er Kopfdruckschmerzen und „Wackelbilder“. Körperlich ging es ihm dennoch gut. Er ging weiter zu Schule und zum Sport. Die Symptome wurden im Laufe der Zeit weniger, die Wackelbilder verschwanden komplett.

Im Sommer 2022 erfolgte dann die 2. Infektion, welche bereits mit den bekannten Symptomen (Kopfdruck und Wackelbilder) begann. Ansonsten hatte er nur einen Schnupfen. Wieder innerhalb einer Woche verschlimmerten sich diese Symptome massiv und neue kamen dazu. Auslöser dieser massiven Verschlechterung war vermutlich ein Tag im Pool, da es am nächsten Tag komplett aus dem Ruder lief. Seitdem ist sein Leben nicht mehr das, was es vorher war. Das er eine Belastungsintoleranz hat, haben wir leider erst da verstanden. Er kann seitdem nicht mehr zur Schule, verträgt kein Licht, keine Hitze, keine Autofahrten, kein Fernsehen, hat Schwäche in den Armen, zeitweise Herzrasen in Ruhe, Kältegefühl im Kopf und an den Zähnen, hin und wieder das Gefühl nicht genug Luft zu bekommen, schläft sehr schlecht, Schwindel, PEM (Belastungsintoleranz, Verschlechterung der Symptome entweder akut oder nach ca. 24 Std und anhaltenden über mehrere Tage oder Wochen, manchmal auch neue Symptome), Körperschmerzen, Druckgefühl im Hals, Tinnitus (zum Glück nur sporadisch), hat neue Allergien und Nahrungsmittelunverträglichkeiten, Bauchschmerzen (sind seit Nahrungsumstellung weg) und Kopfdruckschmerzen (mal mehr, mal weniger), eiskalte Hände und Füße (ist weg, seit Help Apharesis und Blutverdünnung).

Die Symptome wurden im Laufe der Monate mehr und vorhandene schlimmer. Mittlerweile wissen wir, dass er eine massive Durchblutungsstörung mit Microgerinnsel und eine Entgiftungsstörung hat.



In der Long Covid Ambulanz die wir im Herbst 2022 besucht hatten, wurden seine Symptome nicht ernst genommen und er bekam die Diagnose „Anpassungsstörung nach Postcovid“. Obwohl wir da schon darauf hingewiesen haben, dass er seit der Erkrankung immer eiskalte Hände und Füße hatte und vorher und auch bei der Untersuchung in der Ambulanz kaum Blut bei der Blutabnahme kam. Wir sind uns sicher, dass er mit zeitnaher Behandlung mit Blutverdünnern oder einer Apharesis geheilt hätte werden können, da es ihm zu diesem Zeitpunkt noch relativ gut ging. Stattdessen mussten wir durch diese katastrophale Fehldiagnose mit einigen Hürden kämpfen, incl. Jugendamt. Kein Arzt wollte noch weitere Untersuchungen veranlassen, sobald die Vorbefunde der Long Covid Ambulanz vorgelegt wurden. Es war dadurch für alle klar...das ist psychisch. Zum Glück hat sich unser*e Hausarzt/-ärztin dem ganzen angenommen. Mit deren Hilfe und auf unsere eigenen Kosten (mittlerweile schon über 20.000EUR) haben wir durch die richtigen Untersuchungen schon einiges herausgefunden. Leider vermutlich zu spät für unser Kind. Das Ganze scheint sich schon zu ME/CFS entwickelt zu haben.

Was ist in Ihrem Fall nicht gut verlaufen?

Die Untersuchung in der Long Covid Ambulanz. Fehldiagnose

Was war in Ihrem Fall ggf. besonders gut/positiv?

Unser*e Hausarzt/-ärztin

Was waren beitragende Faktoren?

Covid und Fehldiagnose

Was könnte man aus Ihrem Fall lernen?

Die Eltern der kleinen Patienten ernst nehmen, genauer hinschauen, endlich verstehen, dass Postcovid und ME/CFS NICHT psychisch ist. Schnelle symptomlindernde Therapien: Blutverdünnung bei Durchblutungsstörungen (haben die meisten Postcovid Patienten), Tests ob Autoantikörper vorhanden sind, Gentests ob eine Entgiftungsstörung vorliegt (haben auch sehr viele Betroffene), Erleichterungen für Ärzte, die bereit sind gerade bei Kindern auch OFF Label zu behandeln. KEINE ABSCHIEBUNG MEHR IN DIE PSYCHOECKE aufgrund mangelnden Wissens und fehlender Befunde!!!

- › Eine grundlegende Erkenntnis ist, dass die gesundheitlichen Beschwerden der Patienten, insbesondere von Kindern und Jugendlichen, ernst genommen werden müssen. Dies beinhaltet eine empathische und gründliche Untersuchung der Symptome und Beschwerden, mit schnellen und gezielten Therapieansätzen.
- › Die Anerkennung der physischen Natur von Post-Covid und ME/CFS. Dies erfordert eine Anpassung in der Herangehensweise und Bewertung durch medizinisches Fachpersonal. Es wird eine verbesserte medizinische Ausbildung und Sensibilisierung für die Krankheitsbilder eingefordert, um Fehldiagnosen und -behandlungen zu vermeiden.
- › Eine Erleichterung für innovative Behandlungsansätze. Ärzt*innen darauf aufmerksam machen, insbesondere bei Kindern off-label Behandlungen in Erwägung zu ziehen und ihnen auf juristischer, bzw. politischer Ebene mehr Freiheiten und Unterstützung zu gewähren.
- › Ein Stopp der vorschnellen psychosomatischen Diagnosen. Die Forderung bezieht sich darauf, junge Patient*innen nicht aufgrund von Unwissenheit oder fehlenden physischen Befunden in die „Psychoecke“ abzuschieben.

Haben Sie noch weitere Gedanken zu Ihrem Fall, die Sie gerne mitteilen möchten?

Ich appelliere an die Entscheidungsträger in den Kommunen und der Politik, im Gesundheitswesen und bei den Krankenkassen:

- Die Anerkennung von ME/CFS als schwerwiegende Erkrankungen, die einen umfassenden medizinischen, schulischen und sozialen Unterstützungsbedarf nach sich ziehen, ist essentiell für die betroffenen Familien.
- Behörden und Bildungseinrichtungen müssen flexibler und unterstützender im Umgang mit den langfristigen Folgen von COVID-19 bei Kindern und Jugendlichen agieren.
- Die EU-Grundrechtecharta (Artikel 14), die die Bedeutung des Rechts auf Bildung zu betont, unterstreicht die Notwendigkeit einer angemessenen rechtlichen und schulischen Unterstützung für Kinder mit schweren gesundheitlichen Folgen nach einer COVID-19-Infektion.

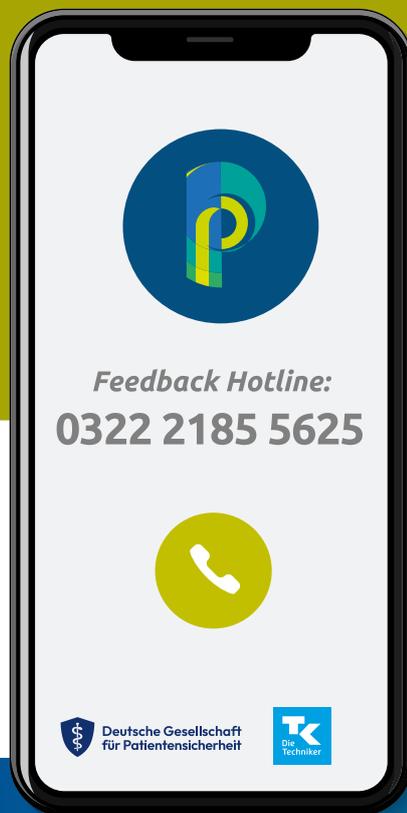


Weitere Infos auf:
<https://patienten-feedback-fuer-patienten.de/>

Das Projekt:

Das Projekt Feedback für Patientensicherheit ist Teil des vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projektes "OptiCIRS".

Die Weltgesundheitsorganisation WHO fordert auf, die Stimme der Patientinnen und Patienten zu stärken. Versichertenbefragungen zeigen, dass die Menschen Ihre Erfahrungen teilen wollen, um damit zukünftig die Versorgung sicherer zu machen. Mit unserem Projekt "OptiCIRS" folgen wir diesen Aufforderungen und geben allen Menschen die Chance, Ihre Erfahrungen bei der Behandlung zurückzumelden.



Patientenfeedback für Patientensicherheit

Deutsche Gesellschaft für Patientensicherheit gemeinnützige GmbH

August-Bebel-Straße 13
72762 Reutlingen

Dr. med. Marcus Rall
Geschäftsführer

Telefon: +49 (0)7121 159 58 00
E-Mail: marcus.rall@patientensicherheit.de

Verbundkoordination:

Techniker Krankenkasse (TK)
Bramfelder Straße 140
22305 Hamburg

Hardy Müller
Beauftragter der TK für Patientensicherheit

Telefon: +49 (0)40 6909 2439
E-Mail: hardy.mueller@tk.de

Kooperationspartner:

Inworks GmbH
Hörvelsinger Weg 39
89081 Ulm

Markus Tannheimer
Geschäftsführer

Telefon: +49 (0)731 938070
E-Mail: info@inworks.de



Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages