„Als wenn Gewichte an Armen und Beinen hängen würden"

Langzeitfolgen einer COVID-19-Infektion bei Kindern und Jugendlichen

Marion Baldus

1 Einleitung

Auch Kinder und Jugendliche sind von Langzeitfolgen einer COVID-19 Infektion betroffen. Wie groß die Belastung dieser Altersgruppe ist, gilt es allerdings noch zu erforschen. Die Datenlage zur Prävalenz, Symptomatik, Dauer und Krankheitsverlauf ist bislang uneindeutig. Ein Grund dafür liegt darin, dass einige Symptome, die mit Long COVID oder Post COVID assoziiert werden, unspezifisch sind und auch im Kontext anderer Erkrankungen oder allein aufgrund von psychischen Belastungen auftreten können. Gerade diese Symptome lassen sich schwer von „Belastungssymptomen im Zusammenhang mit der Pandemie unterscheiden" (Expert*innenrat der Bundesregierung zu COVID-19, 2022). Hier genau herauszufiltern, welche Symptome ursächlich mit einer COVID-19-Infektion zusammenhängen und eindeutig als Langzeitfolgen klassifiziert werden können, ist eine erste Herausforderung, vor der die Forschung steht. Um verlässliche Daten zu generieren, sind systematische Studien nötig – Studien, die mit Kontrollgruppen arbeiten und nicht auf die Selbstangabe von Symptomen setzen, sondern klinische Parameter erheben, die mit Symptomen korreliert werden können. An systematischer Forschung, bestenfalls als Longitudinalforschung angelegt, fehlt es jedoch bisher weitgehend.

Eine zweite Herausforderung bisheriger Studien besteht darin, dass eine einheitliche, international vereinbarte Definition von Long COVID bei Kindern und Jugendlichen fehlte. Forschende konnten sich in der Vergangenheit daher nicht auf einen gemeinsamen Standard beziehen, sondern orientierten sich an unterschiedlichen Leitlinien. Dies hat mit dazu beigetragen, dass Schätzwerte zur Prävalenz in der Altersgruppe von null bis 18 Jahren extrem variieren. Nach Stephenson, Allin et al. (2022, p. 1) liegt die Streuung der ermittelten Werte zwischen einem und 51 Prozent; einige Studien mit kleineren Kohorten gelangten sogar zu noch höheren Werten. Studien, die mit Kontrollgruppen arbeiten - also einer Kohorte von positiv getesteten Kindern eine Kohorte von negativ getesteten gegenüberstellen - zeichnen ein differenzierteres Bild. Beispielhaft dafür seien die dänische Studie von Borch et al. (2022) und die englische CloCk -Studie von Stephenson, Pinto Pereira et al. (2022) genannt, die eine Prävalenz von unter einem respektive von 13 Prozent ermittelten.

Wie die Situation in Deutschland aussieht, wird derzeit an mehreren Standorten (Erlangen, Hannover, Jena, Regensburg) erforscht. In dem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten interdisziplinären Verbundprojekt „LongCOCid" (Long **CO**VID in **C**h**ild**ren) arbeiten Forschende mit niedergelassenen Kinderärzt*innen zu-

Diskurs Kindheits- und Jugendforschung/
Discourse. Journal of Childhood and Adolescence Research Heft 4-2022, S. 527-533 https://doi.org/10.3224/diskurs.v17i4.11

sammen. Sie ermitteln die Krankheitslast von Kindern nach einer SARS-CoV-2-Infektion und werten Ergebnisse bildgebender und funktioneller Organuntersuchungen aus. Die gewonnenen Erkenntnisse sollen helfen, spezielle Behandlungen für Kinder und Jugendliche sowie deren Rehabilitation zu etablieren. Koordiniert wird die Studie von dem Gründer der bundesweit ersten Long-COVID-Ambulanz für Kinder am Uniklinikum Jena, Dr. Daniel Vilser (Deutsches Ärzteblatt, 2022).

2 WHO-Definition für die Forschung

Seit Anfang 2022 liegt eine erste Forschungsdefinition für Long COVID bei Kindern und Jugendlichen vor. Sie ergänzt die WHO-Definition für Long COVID bei Erwachsenen. Generiert wurde sie in einem mehrphasigen Konsensus-Prozess zwischen 120 Expert*innen. Im Sinne des „Patient and Public Involvement" waren an diesem Prozess auch Vertreter*innen der Altersgruppe von elf bis 17 Jahren beteiligt, die selbst von Langzeitfolgen betroffen sind. Die Definition lautet wie folgt:

„Post-COVID-19 condition occurs in young people with a history of confirmed SARS-CoV-2 infection, with at least one persisting physical symptom for a minimum duration of 12 weeks after initial testing that cannot be explained by an alternative diagnosis. The symptoms have an impact on everyday functioning, may continue or develop after COVID infection, and may fluctuate or relapse over time" (Stephenson, Allin et al., 2022, p. 6).

Der Begriff Post-COVID-19 bezieht sich streng genommen auf den Zeitraum ab zwölf Wochen nach einer nachgewiesenen Infektion. Von Long-COVID-19 spricht die Fachwelt, wenn Symptome länger als 30 Tage nach einer bestätigten Infektion bestehen; das beinhaltet auch Beschwerden, die mit einer zeitlichen Verzögerung zur eigentlichen Infektion erstmalig auftraten. Im allgemeinen Sprachgebrauch werden beide Begriffe synonym verwendet bei einer Priorisierung des stärker etablierten Begriffs Long COVID.

3 Beobachtungen aus der Praxis

Dem Mangel an robustem Wissen über Prävalenz, Symptomatik und Ursache-Wirkungs-Relationen von Long COVID in der Forschung steht in der Praxis ein akuter Versorgungsbedarf gegenüber. Long COVID bei Kindern ist in der Praxis längst angekommen:

> „Die Belastung der Familien und Patienten existiert aber real, auch bei Kindern, auch wenn es oft sehr schwierig ist, das Krankheitsbild einzuordnen und abzugrenzen" (Kabesch, zit. n. Deutsches Ärzteblatt, 2022)

Wie real und vielfältig die Belastung ist, zeigt auch ein Blick auf Homepages von Selbsthilfegruppen wie zum Beispiel dem in der Schweiz gegründeten Verein „Altea Long COVID Network" (https://www.altea-network.com/de/blog/54-mein-kind-hat-long-covid/) oder der international operierenden Organisation „Long Covid Kids" (https://www.longcovidkids.org/). Porträts und Fallgeschichten betroffener Kinder und inzwischen auch ganze Serien von Abbildungen persistierender oder intermittierender Symptome, die mit Long-COVID-19 assoziiert werden, lassen sich dort einsehen. Unter der Rubrik „Symptomgalerie" (https://de.longcovidkids.org/long-covid-kids-symptom-gallery) sind Fotos erkrankter Haut-