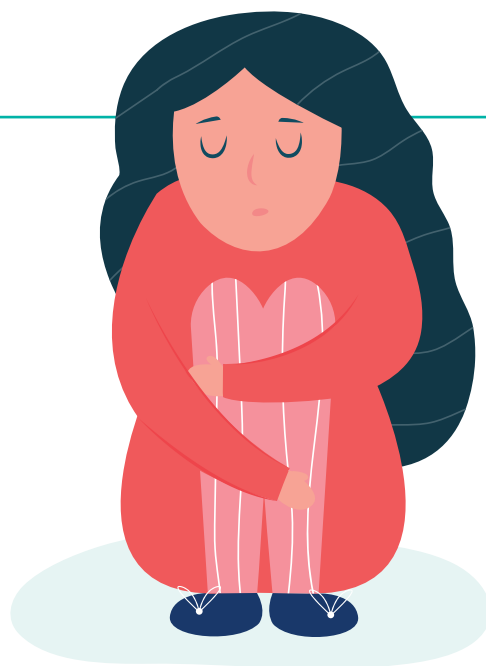


# 40.000 kinderen met long covid krijgen geen goede ondersteuning



*'Ik ga niet naar school, omdat ik long covid heb. En ik vind het echt heel erg jammer, want ik zit alleen maar dagen thuis op de bank niks te doen.'* Aan het woord is Roos (10) in VPRO's ZappDoc<sup>1</sup> begin dit jaar. Zij is een van de naar schatting 40.000 kinderen en jongeren met long covid in Nederland. Zij krijgen nauwelijks aandacht.

Aan het begin van de pandemie ging men ervan uit dat kinderen nauwelijks ziek zouden worden en het virus ook niet over konden brengen. Dat zij net als volwassenen long covid kunnen ontwikkelen, is nog steeds weinig bekend. Enerzijds door een gebrek aan voorlichting, anderzijds omdat er in Nederland geen registratie van het aantal patiënten is.

Minister Kuipers schat dat, omgerekend naar Britse data,<sup>2</sup> er in Nederland rond de 600.000 mensen long covid hebben (gehad), inclusief 40.000 kinderen en jongeren tot en met 24 jaar. Op basis van deze Britse cijfers nemen we aan dat meer dan 29.000 kinderen al langer dan een jaar ziek zijn. Een deel van deze groep is al bijna drie jaar ziek. Long covid heeft veel impact op hun dagelijks leven en ontwikkeling. Naar school gaan, spelen of sporten is niet of slechts met aanpassingen mogelijk.

Veelal wordt long covid bij kinderen nog niet herkend en daardoor blijven erkenning en passende hulp uit. Dit leidt tot verkeerde diagnostiek en niet passende behandelingen. Kinderen en hun ouders worden niet geloofd of serieus genomen.

## Ziektebeeld

Inmiddels is duidelijk dat long covid geen eenduidig ziektebeeld is. Dit maakt het complex om symptomen te herkennen. Als een kind tijdens de besmetting flink ziek is en daarna nog maanden benauwd, ernstig vermoeid en koortsig blijft, is het duidelijker dan wanneer een kind nauwelijks ziek is en daarna kampt met specifiek cognitieve klachten – zoals problemen met geheugen, prikkels of concentratie. Scholen en hulpverlening zoeken de verklaring dan eerder

elders. Het risico is dat klachten onvoldoende serieus genomen worden of gedeut als psychosomatisch. Bij de toepassing van het biopsychosociaal model wordt er bij long covid vooral naar psychische invalshoeken gekeken, omdat er nauwelijks behandelopties zijn op biomedisch vlak. Er zijn verschillende verhalen van ouders die een Veilig Thuis-melding kregen omdat ze zich niet konden vinden in de geadviseerde behandeling of door het vele schoolverzuim. Verder worden kinderen gepusht door te zetten en op school te komen, waardoor hun symptomen verergeren.

## Diagnose

Er is de laatste tijd veel aandacht voor mogelijke toename van mentale klachten bij jongeren ten gevolge van de pandemie en de invloed van lockdowns op de ontwikkeling van kinderen en jongeren.<sup>3</sup> Belangrijk is bij klachten differentiaal diagnostisch ook te denken aan de gevolgen van long covid.

Door het brede klachterspectrum – cognitieve klachten kunnen op de voorgrond staan – en de grote impact op het welbevinden van kinderen, kan deze diagnose over het hoofd worden gezien. Klachten die kunnen wijzen op angst of depressie, kunnen zeer goed een fysieke oorzaak hebben, zoals POTS (zie kader).

## Behandeling

Er is nog geen effectieve behandeling voor long covid. Tot die tijd moeten we roeien met de riemen die we hebben. Ongeveer de helft van de patiënten voldoet aan de criteria voor de diagnose ME/CVS (Myalgische Encefalomyelitis/

Chronisch Vermoeidheidssyndroom). In Nederland is cognitieve gedragstherapie (CGT) met graded exercise therapy (GET) het protocol bij de behandeling van ME/CVS. Toch kunnen orthopedagogen en psychologen dit, bij gebrek aan een effectieve behandeling, beter niet aanbieden. CGT staat in combinatie met GET niet meer in de internationale richtlijnen<sup>4</sup> en de Gezondheidsraad<sup>5</sup> heeft zich hier in 2018 zeer kritisch over uitgelaten omdat het schadelijk kan zijn.

Terughoudendheid met het intensiveren van activiteiten - zowel cognitief als fysiek - is geboden, met name als daarna verslechtering optreedt. Bij PEM (post-exertional malaise) oftewel inspanningsintolerantie, kan blijvende verslechtering optreden door over grenzen te gaan. De WHO<sup>6</sup> en het KNGF<sup>7</sup> noemen  *pacing*  een mogelijk effectieve strategie in plaats van  *opbouwen* . Pacing is een zelfhulpstrategie (geen therapie) die patiënten helpt om zuiniger om te gaan met hun energie.

### **Rol pedagogen: wat kun je wél doen om kinderen met long covid te helpen?**

Orthopedagogen kunnen een waardevolle bijdrage leveren door te luisteren naar wat een kind, zijn gezin en omgeving nodig heeft. Erkenning is belangrijk. Deze kinderen stellen zich niet aan. Vraag goed door: Hoe ervaart een kind deze periode? Help een kind om te gaan met deze moeilijke situatie.

ACT, Acceptance Commitment Therapy kan ondersteuning bieden bij het dragen van gevoelens als rouw, teleurstelling, verdriet en uitzichtloosheid. Ook CGT kan een plaats hebben voor comorbide (reactieve) depressieve of angstgevoelens. Van belang is om als therapeut bescheiden en transparant te zijn: therapie kan ondersteunen, maar is geen curatieve behandeling voor long covid. Neem ook zorgen van ouders serieus. Wat hebben zij nodig? Hoe kunnen ze regie houden, waar hebben ze wel invloed op? Breng samen met het gezin de draagkracht en draaglast in kaart en bespreek op welke gebieden ondersteuning gewenst is.

Tot slot is ondersteuning van het schoolsysteem belangrijk. Kijk naar de mogelijkheden, zoals online lessen volgen en verminderen van lesuren. Heb ook oog voor de sociale contacten van een kind. Schakel met specialisten, zoals fysio- en ergotherapeuten of C-support.<sup>8</sup> Het Netwerk Ziezon biedt ondersteuning bij onderwijs aan zieke kinderen.

Verder kun je een multidisciplinair overleg met een jeugdarts, huisarts, specialisten, de intern begeleider en docenten organiseren. Aangezien er in de zorg en het onderwijs vele collega's zijn getroffen door long covid, zijn zij wellicht binnen de eigen organisatie in te zetten voor advies.

*tekst: Pascal Grootveld*

## Wat is long covid?

Long covid, ook wel post-covid genoemd, is volgens de WHO-definitie een aandoening die drie maanden na een doorgemaakte covid-infectie ontstaat, waarvan klachten minstens twee maanden aanhouden. De klachten zijn niet te verklaren door een alternatieve diagnose.

In het toonaangevende tijdschrift *Nature Reviews*<sup>9</sup> staat een samenvatting van de wereldwijd beschikbare literatuur (review) over long covid. Er zijn vijf hypothesen:

1. Virale persistentie.
2. Dysbiose in de darmen.
3. Hyperimmunitieit: ontregeling van het immuunsysteem.
4. Beschadigde vaatwanden en microstolsels.
5. Disfunctionele signaalverwerking in de hersenstam en/of autonoom zenuwstelsel.

De klachten variëren van extreme vermoeidheid, post-exertionele malaise (PEM: verergering van symptomen na inspanning), cognitieve disfunctie, geheugenverlies, hoofdpijn, orthostatische intolerantie (POTS; vorm van dysautonomie waarbij o.a. de hartslag fors toeneemt bij wisselen van houding, hartkloppingen, opgejaagd gevoel), duizeligheid, slaapproblemen en kortademigheid. Long covid kan kinderen van alle leeftijden treffen, ook heel jonge kinderen.

---

Pascal Grootveld is orthopedagoog. Ze was in opleiding tot orthopedagoog-generalist, toen zij door een covidbesmetting in 2020 long covid ontwikkelde. Hierdoor moest ze stoppen met haar opleiding en werk bij Koninklijke Visio (expertisecentrum voor mensen met een visuele beperking). Inmiddels is ze 100% arbeidsongeschikt. Ze zet zich in voor Long Covid Nederland en vraagt met name aandacht voor kinderen.

<sup>1</sup> [www.zapp.nl/programmas/zappdoc/gemist/VPWON\\_1344187](http://www.zapp.nl/programmas/zappdoc/gemist/VPWON_1344187)

<sup>2</sup> [www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/bulletins/prevalenceofongoingsymptomsfollowingcoronavirusinfectionintheuk/latest#measuring-the-data](http://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/bulletins/prevalenceofongoingsymptomsfollowingcoronavirusinfectionintheuk/latest#measuring-the-data)

<sup>3</sup> [www.nji.nl/coronavirus/onderzoek-naar-corona-en-mentaal-welbevinden](http://www.nji.nl/coronavirus/onderzoek-naar-corona-en-mentaal-welbevinden)

<sup>4</sup> [www.nice.org.uk/news/article/nice-me-cfs-guideline-outlines-steps-for-better-diagnosis-and-management](http://www.nice.org.uk/news/article/nice-me-cfs-guideline-outlines-steps-for-better-diagnosis-and-management)

<sup>5</sup> [www.gezondheidsraad.nl/binaries/gezondheidsraad/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs/kernadvies-ME-CVS.pdf](http://www.gezondheidsraad.nl/binaries/gezondheidsraad/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs/kernadvies-ME-CVS.pdf)

<sup>6</sup> [www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-clinical-2023.1](http://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-clinical-2023.1)

<sup>7</sup> [www.kngf.nl/binaries/content/assets/kennisplatform/onbeveiligd/coronavirus/kngf-standpunt\\_fysiotherapie\\_bij\\_covid-19\\_v3.0\\_20220301.pdf#page20](http://www.kngf.nl/binaries/content/assets/kennisplatform/onbeveiligd/coronavirus/kngf-standpunt_fysiotherapie_bij_covid-19_v3.0_20220301.pdf#page20)

<sup>8</sup> [www.c-support.nu](http://www.c-support.nu)

<sup>9</sup> Nederlandse samenvatting: [www.c-support.nu/long-covid-eeen-multisysteemziekte](http://www.c-support.nu/long-covid-eeen-multisysteemziekte)