

# Long/Post Covid bei Kindern und Jugendlichen

## Gemeinsame Medienmitteilung von Long Covid Kids Schweiz und #ProtectTheKids Schweiz zum Informationsblatt des BAG für Schulleitungen, Lehrpersonen und schulische Fachpersonen

Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) hat eine interdisziplinäre Expertengruppe damit beauftragt, ein **Informationsblatt [Post-Covid-19-Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen](#)** zu erarbeiten, das sich an Schulleitungen und Lehrpersonen richtet und generell der Information der Bildungs- und Gesundheitsverantwortlichen in den Kantonen und Schulgemeinden dient. Das Ende Juni 2024 fertiggestellte, in drei Sprachen verfügbare BAG-Informationsblatt (siehe [Informationen zur Post-Covid-19-Erkrankung](#)) geht auf die Symptome ein, thematisiert die Herausforderungen im Schulalltag und bietet hilfreiche, konkrete Handlungsansätze – ein wichtiger Schritt hin zu einer besseren Unterstützung von Schülerinnen und Schülern mit Long/Post Covid.

«Ich glaube sagen zu dürfen, dass wir uns in der Gruppe einig waren, dass das Informationsblatt kurz vor Beginn des Schuljahres 2024/25 erscheinen soll», sagt Claudia Schumm, Mitglied der Expertengruppe, Vorstandsmitglied von Long Covid Schweiz und Präsidentin von Long Covid Kids Schweiz. «Ende Juni war das Informationsblatt fertig. Die EDK wünschte anschliessend noch eine Änderung, die berücksichtigt wurde. Dass es Weihnachten <sup>1</sup> werden könnte, bis das Informationsblatt in den Schulen ankommt, ist für die betroffenen Familien schwer nachvollziehbar. **Der schnelle Versand ist auch deshalb so wichtig, weil die meisten Schulen über Long Covid nicht Bescheid wissen und die Langzeitfolgen von Virusinfektionen massiv unterschätzen**», so Schumm. «Wir appellieren an die Medien, dieses offizielle Informationsblatt zu Long Covid bei Kindern und Jugendlichen einer breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen, indem sie über dieses berichten.»

## Die Zahl der betroffenen Kinder und Jugendlichen steigt an

«Rund 300 Familien, hauptsächlich aus der Deutschschweiz, mit betroffenen Kindern und Jugendlichen, tauschen sich derzeit in unserer Facebook/Whatsapp-Gruppe <sup>2</sup> aus», sagt Claudia Schumm. «In vielen Familien ist nicht nur ein Kind von Long Covid betroffen, sondern auch noch ein Geschwisterkind. Manchmal sind es gar alle Kinder – und oft kommt noch ein Elternteil dazu. Wir sind nicht eine offizielle Anlaufstelle, aber die Zahl der Familien, die bei uns Hilfe suchen, steigt immer weiter an. Unsere Facebook-Gruppe repräsentiert nur einen Teil der betroffenen Familien. Die Zahl der Familien, die bei uns Rat suchten, ohne der Facebookgruppe beizutreten, haben wir aus Ressourcengründen nicht erfasst.»

## Symptome und Herausforderungen in der Schule

Zu den häufigsten Symptomen, an denen die Kinder und Jugendlichen mit Long Covid leiden, gehören Erschöpfung, Müdigkeit, reduzierte kognitive Fähigkeiten, Schwindel, Schmerzen (Kopf-, Hals-, Gelenk- und Muskelschmerzen), Magen-/Darmbeschwerden (chronische Bauchschmerzen, Verstopfung, Übelkeit, Erbrechen) sowie post-exertionelle Malaise (PEM). PEM führt bereits nach geringer körperlicher oder kognitiver Belastung zu einer Verschlimmerung der Symptome, oftmals gar zu einem Zusammenbruch (Crash). Der Crash kann zur Folge haben, dass sich die Symptome nicht nur vorübergehend, sondern dauerhaft verschlechtern. Es wurde zudem nachgewiesen, dass Überbelastung bei PEM zu Gewebeschäden führen kann ([Appleman et al., 2024](#)). Darum ist es wichtig, den betroffenen Schülerinnen und Schülern zu ermöglichen, die schulischen Aktivitäten durch Pacing an ihr individuelles Energieniveau anzupassen.

«Generell dauert es viel zu lange, bis Kinder und Jugendliche, die aufgrund von Long Covid den Präsenzunterricht kaum noch oder gar nicht mehr besuchen können, zu Hause etwas schulische Unterstützung erhalten», sagt Claudia Schumm. «Eltern, die eine solche Entlastung für ihr Kind wünschen, absolvieren oft einen regelrechten Spiessrutenlauf, bis ein wenig Einzelunterricht genehmigt wird – von der Lehrperson zur Schulleitung, dann zu den Schulbehörden, zwischendurch zum psychologischen Dienst der Schule und wieder zurück.»

<sup>1</sup> siehe Mail EDK an Long Covid Kids Schweiz im Anhang

<sup>2</sup> Claudia Schumm zur Arbeit von Long Covid Kids Schweiz im Anhang

Der Thurgau hat als einziger Kanton eine einheitliche Regelung erlassen: Alle Kinder und Jugendlichen, die wegen Long Covid den Präsenzunterricht nicht mehr besuchen können, haben Anspruch auf bis zu fünf Lektionen Einzelunterricht pro Woche – bezahlt durch den Kanton. Allerdings scheint diese Regelung vom Kanton nicht aktiv an die Schulen kommuniziert zu werden, wie betroffene Thurgauer Familien festgestellt haben.

Der grosse Druck, der von Ämtern und Schulbehörden oft aus Unkenntnis über die Folgen von Viruserkrankungen auf Kinder und Jugendliche mit Long Covid ausgeübt wird, hört nach der obligatorischen Schulzeit schlagartig auf. Und wenn es wegen Long Covid nicht für einen Schulabschluss gereicht hat, scheint das niemanden mehr zu interessieren, wie leider in mehreren Fällen festgestellt werden musste.

## Medizinische Versorgung

Die medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long Covid und Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) – der schwersten Form von Long Covid – ist völlig ungenügend. Kranke Kinder und Jugendliche werden in den Spitälern abgeklärt und zur weiteren Betreuung an die Kinderarztpraxen zurückverwiesen, da die Spitäler dafür keine Ressourcen haben. Die Kinderärztinnen und -ärzte sind wiederum völlig überlastet, viele kennen sich mit der Krankheit noch ungenügend aus und können wenig tun, weil es keine heilenden Therapien gibt. Claudia Schumm: «Die wenigen Ärztinnen und Ärzte, die sich mit postviralen Syndromen und ME/CFS auskennen und sich um die Betroffenen kümmern, erleben wir als sehr empathisch und unterstützend. Sie werden jedoch völlig überrannt und arbeiten bis zum Umfallen.»

«Das Leid der Kinder und Jugendlichen mit Long Covid oder ME/CFS wird durch mangelndes Verständnis seitens der Erwachsenen noch verstärkt», sagt Schumm. «Sie sind krank bis schwer krank – über Monate oder Jahre – und man glaubt ihnen noch weniger als den Erwachsenen. Die Krankheit wird stark psychologisiert, und weil Schulpflicht besteht, wird auf die Eltern oft Druck ausgeübt, ihr Kind in eine psychiatrische Einrichtung für Kinder und Jugendliche einweisen zu lassen – obwohl bekannt ist, dass Long Covid auf pathophysiologische, also körperliche Mechanismen zurückzuführen ist.» Sie weist darauf hin, dass es in ihrer Gruppe Kinder und Jugendliche gibt, die so erschöpft sind, dass sie ihr Bett nicht mehr verlassen können, nicht mehr in der Lage sind, zu stehen und zu gehen und teilweise sogar mit einer Magensonde ernährt werden, weil sie nicht mehr ausreichend Nahrung zu sich nehmen können. Dazu kommen tägliche Schmerzen. **«Wir haben Kinder und Jugendliche in unserer Gruppe, die gesagt haben, dass sie nicht mehr leben möchten.»**

Es trifft die Kinder und Jugendlichen in einer wichtigen und fragilen Lebensphase mit vielen Unsicherheiten. Sie verlieren einen grossen oder gar den grössten Teil ihrer Jugend, sie bekommen zu wenig Bildung, weil sie den Präsenzunterricht nur noch teilweise oder gar nicht mehr besuchen können, sie sind zu krank für das geforderte Mindestpensum in den Gymnasien oder Berufsschulen und sie verlieren ihre Freunde. An klinischen Studien können sie nicht teilnehmen, und beim Off-label-Einsatz von Medikamenten ist die Ärzteschaft noch zurückhaltender als bei den Erwachsenen. Zudem ist die Abklärung von Long Covid bei jungen Kindern besonders schwierig, weil ihre Symptome nicht ohne Weiteres erfragt werden können.

## Alltag der betroffenen Familien

Die betroffenen Familien sind über Monate und Jahre auf sich allein gestellt. Eltern müssen ihre Arbeitspensen reduzieren oder ihre Jobs ganz aufgeben, um sich daheim um das kranke Kind zu kümmern, sie müssen für eine geeignete Beschulung kämpfen und fahren ihre Kinder (falls sie noch etwas schulfähig sind) für einzelne Lektionen in die Schule, weil sie körperlich nicht mehr in der Lage sind, den Schulweg zu Fuss oder mit dem Velo zu absolvieren. Die Eltern suchen verzweifelt nach Therapien zur Linderung der Beschwerden und greifen dafür tief in die Tasche oder suchen aus finanzieller Not sogar finanzielle Unterstützung über Fundraising in den sozialen Medien – wohl wissend, dass eine Linderung oder gar Heilung alles andere als sicher ist. Darüber hinaus müssen sie Berge von Formularen für die Sozialversicherungen ausfüllen und teilweise monatlich Arztzeugnisse einreichen – und sie kämpfen mit medizinischem «Gaslighting», einer starken Psychologisierung der Krankheit und Stigmatisierung:

**«Klinisch gesehen bist du gesund, ich empfehle, einen Psychologen aufzusuchen.»**

**«Ihr Sohn muss sich jetzt für eine Massnahme entscheiden, die wir vorgeschlagen haben: Ansonsten kann es bis zum Freiheitsentzug kommen. Dann muss Ihr Sohn in der Psychiatrie in die Schule gehen.»**

**«Deine Probleme sind 100 % psychisch.»**

**«Für psychosomatisches Long Covid kennen wir eine geeignete Reha. Er muss unbedingt Bewegung haben und an die frische Luft, sonst schlägt ihm das auf die Psyche.»**

«Es kann gar nicht sein, dass du immer so viele Kopfschmerzen hast.»

«Es spielt keine Rolle, ob du daheim oder in der Schule Bauchweh hast.»

«Chronische Schmerzen sind psychisch, also muss sie eine Psychotherapie machen.»

«Wir haben bei unseren Standardtests überhaupt nichts Körperliches gefunden, daher gehen wir davon aus, dass die Symptome von einer psychischen Störung her kommen.»

«Das Kind kann nicht stehen und gehen, weil es eine psychische Blockade hat.»

«Ein Zusammenhang mit Covid kann ausgeschlossen werden, der Infekt liegt schon zu lange zurück. Die Symptome sind psychosomatisch.»

(Äusserungen von Ärzten gegenüber betroffenen Kindern oder ihren Eltern.)

Die Psychologisierung der Krankheit nimmt gemäss Claudia Schumm zum Teil noch absurdere Formen an:

«Mehrere Mütter in unserer Gruppe wurden von Ärztinnen und Ärzten des *Münchhausen-by-Proxy-Syndroms* bezichtigt, einer Form der Kindesmisshandlung, bei der Mütter ihre Kinder absichtlich krank machen. Überdies mussten sich viele Eltern in unserer Gruppe anhören, sie würden übertreiben, seien überbehütend oder hätten ein Problem, loszulassen.»

## Fehlende Zahlen

Es ist inakzeptabel, dass fast fünf Jahre nach Ausbruch der Covid-Pandemie in der Schweiz noch immer keine verlässlichen Daten zu Long Covid vorliegen. «Unsere Schätzungen zur Prävalenz von Long Covid bei Kindern und Jugendlichen stützen sich auf gross angelegte ausländische Studien. Bei einer im Vergleich zur Studienlage konservativen Prävalenzschätzung von 1.0 % würden mindestens 18'000 Kinder und Jugendliche in der Schweiz die Kriterien für Long Covid erfüllen», sagt Dr. Fredy Neeser, wissenschaftlicher Berater von #ProtectTheKids.

Eine gute Visualisierung von aktuellen Daten (Dez. 2023 bis März 2024) des britischen Office of National Statistics (ONS) zu Long Covid bei Kindern und Jugendlichen in England und Schottland, gibt es [hier](#). Die monatlich erhobenen ONS-Daten zu lang anhaltenden Symptomen, die über mindestens 4 Wochen anhielten, zeigten von Dezember 2023 bis März 2024 einen [Anstieg von Long COVID bei den 3–17-Jährigen](#) um 32 %, von 84'000 Betroffenen am 14.12.2023 auf über 111'000 am 07.03.2024. «Dieser enorme Anstieg der von Long Covid betroffenen Kinder und Jugendlichen um einen Drittel innerhalb von nur drei Monaten sollte zu denken geben», so Fredy Neeser.

Für die Gesamtpopulation belegt eine Aufschlüsselung der ONS-Daten nach Dauer der Symptome, dass 30 % seit weniger als einem Jahr von Long Covid betroffen sind, so dass es sich um [neue Fälle seit März 2023](#) handeln muss. Bei den [3–17-Jährigen zeigte sich in 12 Monaten sogar ein Anstieg um 96 %](#), von rund 57'000 Betroffenen am 30.03.2023 auf über 111'000 am 07.03.2024.

Interessant ist auch die amerikanische RECOVER-Pediatrics Studie ([Gross et al., 2024](#)). Sie zeigt unter anderem, dass unter den Kindern und Jugendlichen, die erstmals nach Beginn der Pandemie lang anhaltende Symptome zeigten und deshalb ein Gesundheitszentrum aufsuchten, der Anteil derjenigen, die nach einer SARS-CoV-2-Vorgeschichte wahrscheinlich an Post-Covid-19 litten, auffallend hoch war, nämlich zwischen 14 % und 21 % bei Kindern und zwischen 7 % und 17 % bei Jugendlichen.

## Long Covid – Risiken bei Reinfektionen

Wie eine chinesische Studie zeigt ([Qin et al., 2024](#)), erhöhte sich der mittlere Schweregrad zahlreicher Symptome von Long Covid deutlich bei zwei Infektionen im Vergleich zu einer Infektion und besonders stark im Falle von mehr als zwei Infektionen (Figur 4f).

Ähnliche Erfahrungen werden auch bei Long Covid Kids Schweiz gemacht, sagt Claudia Schumm: «Wir stellen mit Besorgnis fest, dass immer mehr Eltern anrufen, deren Kinder nach der zweiten, dritten oder vierten Infektion Long Covid entwickelt haben. Zudem haben sich die Symptome bei der Mehrzahl der Kinder und Jugendlichen mit Long Covid nach einer erneuten Infektion zum Teil massiv verschlechtert oder sind erneut aufgetreten. **Der fehlende Schutz vor Infektionen in den Klassenzimmern hat für sie verheerende Auswirkungen.**»

Die CO<sub>2</sub>-Sensoren sind weitgehend aus den Klassenzimmern verschwunden. Der flächendeckende Einsatz von Luftfiltern ist in den Kantonen und Gemeinden noch immer kein Thema, «obwohl in unserer [Studie](#) gezeigt wurde,

dass **Luftfilter die Aerosolbelastung um mindestens 50 Prozent, teilweise sogar um bis zu 90 Prozent reduzieren können** – was für die Gesundheit aller Kinder, Jugendlichen und Lehrpersonen wichtig wäre», sagt Dr. Fredy Neeser, wissenschaftlicher Berater von #ProtectTheKids. «Überdies hat unsere Studie gezeigt, dass zweimal Lüften pro Stunde die Aerosole nicht ausreichend und zu ungleichmässig verdünnt, wenn keine Luftfilter verwendet werden – und die Luftqualität auch massiv davon beeinflusst wird, ob das Gebäude über eine moderne Lüftungsanlage verfügt oder in sanierungsbedürftigem Zustand ist.»

## Unsere Forderungen

- Wir bitten die EDK nachdrücklich, der aktuell wieder [erhöhten Infektionsgefahr](#) Rechnung zu tragen und das [Informationsblatt](#) des BAG den vorgesehenen Zielgruppen raschmöglichst zukommen zu lassen. Gut informierte Schulen sind unserer Erfahrung nach meist sehr hilfsbereit und suchen gemeinsam mit den von Long Covid betroffenen Familien nach Lösungen, was die Wichtigkeit des Versands des Informationsblattes unterstreicht.
- Einrichtung eines **interdisziplinären Zentrums für Langzeit- und Spätfolgen von Infektionskrankheiten**: Ziel des Kompetenzzentrums ist es, wissenschaftliche Erkenntnisse über die postakuten Folgen von Virusinfektionen wie Long Covid und ME/CFS bei Erwachsenen, Kindern und Jugendlichen zu sammeln, neue diagnostische und therapeutische Ansätze zu erforschen, Personen mit Long/Post Covid oder einem entsprechenden Verdacht mit Diagnostik und Therapien zu unterstützen und Kohortenstudien zur Langzeitbeobachtung der postakuten Folgen in verschiedenen Altersgruppen zu ermöglichen.
- Obligatorische Fortbildung des Gesundheitspersonals in den Spitälern und Praxen zu Long Covid und ME/CFS bei Erwachsenen, Jugendlichen und Kindern: Die Charité Berlin in Zusammenarbeit mit der München Klinik der Technischen Universität München bietet dazu ausgezeichnete Online-Veranstaltungen an.
- Gezielte Förderprogramme für Forschung zu Long Covid bei Kindern und Jugendlichen.
- Anerkennung der Erkrankung in der Schule, Lehre und bei der Invalidenversicherung.
- Adäquate medizinische Versorgung der Kinder und Jugendlichen. (Die Familien fahren für Therapien, die Erfolg haben könnten, ins Ausland. In der Schweiz gibt es fast keine Möglichkeiten für Off-label-Therapien.)
- Adäquate Unterstützung der Familien im Alltag durch die Kantone.
- Technische Hilfsmittel für Infektionsschutz in den Klassenzimmern (Luftfilter u/o mechanische Lüftungen, sowie CO<sub>2</sub>-Messgeräte): Nicht nur Kinder und Jugendliche mit Long Covid und anderen Krankheiten und anderen besonderen Risikofaktoren haben das [Recht](#), in einem gesunden Umfeld zu lernen, sondern auch alle gesunden Kinder, Jugendlichen und Lehrpersonen, zumal Lehrpersonen nach den Daten des Office of National Statistics (ONS) im Vergleich zu anderen Berufsgruppen ein erhöhtes Risiko haben, schwer und langfristig an Long Covid zu erkranken.

# Anhang

## 1) Mail der EDK an Long Covid Kids Schweiz vom Mittwoch, 14. Oktober

Wir gehen in Absprache mit der GDK bei der Bekanntmachung des Faktenblatts Long Covid bei Kindern und Jugendlichen im Schulumfeld wie folgt vor:

10. Oktober 2024 (erfolgt): Mitglieder der Vereinigung der Kantonsärztinnen und Kantonsärzte der Schweiz (VKS) per Email mit dem Hinweis, dass die Mitglieder SMAK und SVAK mit Verzögerung in Kenntnis gesetzt werden

13. November 2024: Mitglieder der Schweizerischen Mittelschulämterkonferenz (SMAK) anlässlich der Mitgliederversammlung (als Vorversand)

21. November 2024: Mitglieder der Schweizerischen Volksschulämterkonferenz (SVAK) anlässlich der Mitgliederversammlung (als Vorversand)

21. November 2024: Präsidium Verband Schulleiterinnen und Schulleiter Schweiz (VSLCH) und Präsidium conférence latine des chefs d'établissement de la scolarité obligatoire (CLACESO)

Bis die Faktenblätter den Weg über monatliche Newsletter der kantonalen Bildungsämter zu den Schulleitenden finden, kann es Weihnachten werden.

Mit diesem Vorgehen sorgen wir dafür, dass den Faktenblättern grösstmögliche Aufmerksamkeit zuteil kommt und (sie) flächendeckend den Weg bis zu den Schulen (mit den Zielgruppen) finden.

## 2) Claudia Schumm zur Arbeit von Long Covid Kids Schweiz

«Unsere Patientenorganisation hat eine Facebook-Gruppe für die Eltern der kranken Kinder und eine eigene Whatsapp-Gruppe für die betroffenen Kinder/Jugendlichen.

Wir haben überdies eine Webseite, wir beantworten Fragen telefonisch und per Mail (7 Tage pro Woche, oft wenn sich die Eltern in Krisensituationen befinden, weil die Schule beispielsweise eine Gefährdungsmeldung machen will/bereits gemacht hat oder sich der Gesundheitszustand der Kinder und Jugendlichen plötzlich verschlechtert), wir vermitteln die kranken Kinder und Jugendlichen an die wenigen Ärztinnen und Ärzte, die sich mit der Krankheit auskennen, wir bringen Schulen von betroffenen Kindern untereinander in Kontakt, suchen nach Entlastungsmöglichkeiten für die Eltern oder helfen bei der Suche nach den Formularen für die Sozialversicherungen.

Wir haben auch schon Zoom-Abende für die Eltern veranstaltet (z.B. zum Thema Long Covid und Schule) und externe Referenten eingeladen (z.B. einen Anwalt zum Thema Schulpflicht und Recht auf Bildung). Darüber hinaus stehen wir in Kontakt mit Ärztinnen und Ärzten – neu auch mit solchen, die bereit sind, Off-label-Therapien wie etwa die Help-Apherese (Blutwäsche) durchzuführen, wenn dies die Familien ausdrücklich wünschen.

All diese Arbeit, die uns sehr am Herzen liegt, erfordert viel Zeit und wird ausschliesslich ehrenamtlich erledigt. Inzwischen sind wir so etwas wie eine inoffizielle Fachstelle geworden. Die Belastung der Vorstandsmitglieder ist sehr hoch, da auch ihre eigenen Familien von Long Covid betroffen sind. Unsere Organisation verdient die Unterstützung der Kantone, denn wir übernehmen verantwortungsvolle Aufgaben, um die sich sonst niemand kümmert.»

[Long Covid Kids Schweiz](#) ist eine Patientenorganisation, die Teil von Long Covid Schweiz ist. Sie betreut seit Jahren ehrenamtlich Familien mit Kindern und Jugendlichen, die von Long Covid betroffen sind, häufig in Fällen mit der schweren Ausprägung [ME/CFS](#) und über Monate oder Jahre andauernden Beschwerden.

[#ProtectTheKids Schweiz](#) engagiert sich seit 2021 ehrenamtlich für wirkungsorientierte Schutzmassnahmen wie Luftfilter und mechanische Lüftungen, um das hohe Risiko der Fernübertragung von SARS-CoV-2 in unzureichend belüfteten Schulräumen und die Risiken durch Covid-19 und damit verbundene Langzeit- und Spätfolgen zu verringern.

### Für weitere Informationen:

Claudia Schumm, Präsidentin Long Covid Kids Schweiz,  
Telefon: 079 653 80 84, E-Mail: [info@longcovidkids.ch](mailto:info@longcovidkids.ch)

Fredy Neeser, Dr. sc. techn. ETH, Wissenschaftliche Beratung #ProtectTheKids Schweiz,  
Telefon: 079 685 12 54, E-Mail: [fredy.neeser@protect-the-kids.ch](mailto:fredy.neeser@protect-the-kids.ch)