

November 2024

Rehabilitation bei Long Covid, ME, CFS

Ärzt:innen verordnen Long Covid- und/oder ME/CFS-Betroffenen gesundheitsschädliche Rehabilitationen

In der Schweiz sind gemäss Einschätzungen der [Weltgesundheitsorganisation WHO](#) und [amerikanischer Experten](#) zwischen 3.3% und 5% der Bevölkerung, also zwischen 300'000 und 450'000 Erwachsene, Jugendliche und Kinder von Long Covid betroffen und im Alltag mehr oder weniger stark eingeschränkt. Von myalgischer Enzephalomyelitis (ME) waren vor der Covid-Pandemie bereits ca. 30'000 Personen betroffen. Diese Zahl hat sich durch schwerere Long Covid-Fälle mindestens verdoppelt. Ärzt:innen, Versicherer und IV-Gutachter:innen verschreiben moderat und schwer Betroffenen, trotz der Schlüsselsymptome 'Belastungsintoleranz' und 'Postexertional Malaise' (PEM), aktivierende Physiotherapie- und ambulante oder stationäre Rehabilitationsprogramme. Eine nicht-repräsentative Umfrage, die die Patientenorganisationen Long Covid Schweiz, ME/CFS Schweiz und die Schweizerische Gesellschaft für ME (SGME) bei 854 Betroffenen durchgeführt haben, zeigte nun, dass verordnete Rehabilitation bei 50% der Erkrankten zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustands führte.

Die Patientenorganisationen Long Covid Schweiz, ME/CFS Schweiz und die SGME wollten herausfinden, wie sich ärztlich verordnete Rehabilitation auf die Gesundheitssituation von Betroffenen mit Long Covid und ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) in der Schweiz auswirkt. Wie bei anderen Befragungen waren die über 654 (Long Covid) und die 200 (ME/CFS) Teilnehmenden der Umfrage mehrheitlich weiblich (LC zu 80%, ME/CFS zu 74%) und im arbeitsfähigen Alter zwischen 30 und 60 Jahren. Ebenfalls haben bei der Befragung 57 Kinder und Jugendliche mitgemacht und 80 Betroffene, die älter als 60 Jahre sind. 78% der Long Covid-Befragten sind schon mehr als zwei Jahre krank. Bei den ME/CFS-Betroffenen gaben 45% an, dass sie seit ein bis fünf Jahren krank sind. 55% sind bereits mehr als fünf Jahre erkrankt.

PEM und Belastungsintoleranz häufigste Symptome bei Long Covid

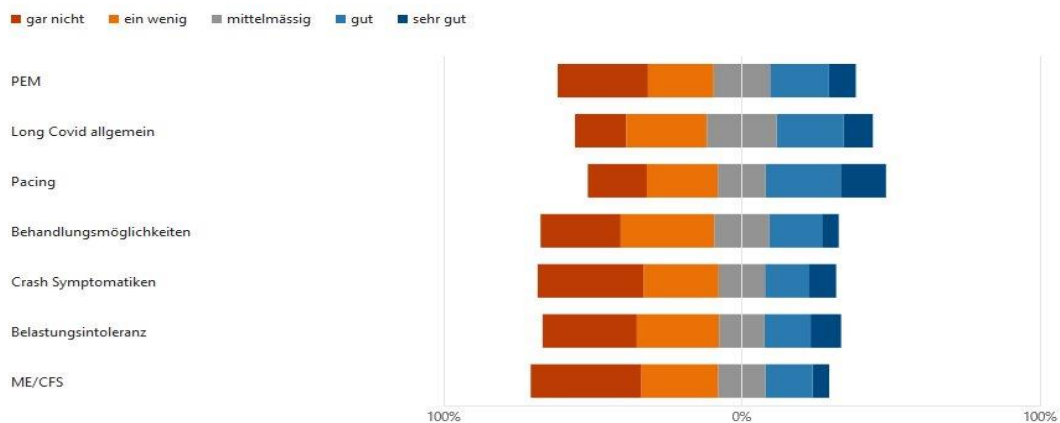
Praktisch alle teilnehmenden Long Covid-Betroffenen gaben an, dass sie von Post-Exertional Malaise (PEM) und/oder Belastungsintoleranz betroffen sind. Weniger als 4% gaben an, nicht davon betroffen zu sein. Bei ME/CFS ist PEM ein wichtiges Diagnosekriterium. Die Ergebnisse der Umfrage und die Erfahrungen und Erhebungen von Long Covid Schweiz legen den Schluss nahe, dass PEM und Belastungsintoleranz die Hauptsymptome von Long Covid sind, und dass ME/CFS bei Long Covid-Erkrankten wahrscheinlich häufiger vorkommt, als dies bis heute diagnostiziert wird.

Rehabilitation führt bei 50% der Betroffenen zu einer Verschlechterung

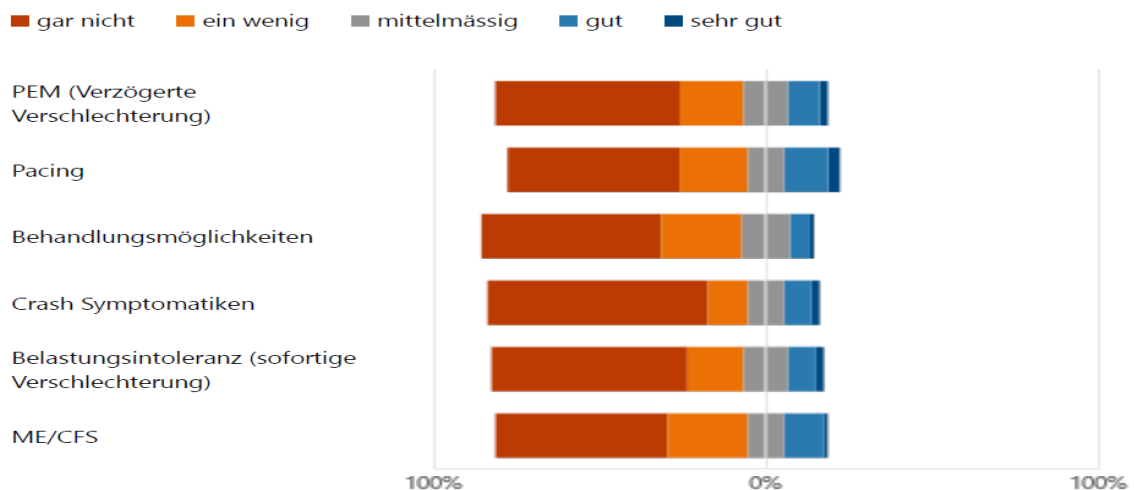
53% der Long Covid- und 42% der ME/CFS-Betroffenen gaben an, eine Rehabilitation gemacht zu haben. Knapp 70% erhielten die Reha vom behandelnden Arzt/Ärztin verschrieben. Knapp 10% der Long Covid-Betroffenen wurden von den Versicherungen in eine Rehabilitation geschickt (bei ME/CFS 3%) und etwas mehr als 20% wollten selbst eine Reha machen.

Die Anzahl Rehabilitationen, die Long Covid-Betroffene durchführten, stieg stetig an. 2020 waren es 3%, 2021 17%, 2022 31%, 2023 33%. Im Jahr 2024 haben sich bereits 16% der Befragten einer Reha unterzogen. Bei 88% der Befragten wurde die Rehabilitation stationär durchgeführt. **47% der Long Covid Befragten gaben an, nach der Rehabilitation gesundheitlich eine Verschlechterung erfahren zu haben. Bei den ME/CFS-Betroffenen ist diese Zahl mit 63% sogar noch höher.** Diese Verschlechterung kann leider dauerhaft sein und wird häufig im Austrittsbericht nur ungenügend erwähnt. Nur bei 12% der ME/CFS- und 22% der Long Covid-Betroffenen führte die Rehabilitation zu einer Verbesserung der Symptome, was sich in einer gesteigerten Lebensqualität äussert. Beim Rest führte eine Rehabilitation im besten Fall zu einer Stabilisierung oder keiner Veränderung der Symptomatik.

Dies zeigt klar auf, dass die Rehabilitations-Programme nicht die gesundheitlichen Bedürfnisse und Beschwerden der Long Covid- und ME/CFS-Betroffenen berücksichtigen. Das medizinische Fachwissen zu grundsätzlichen Problemstellungen bei Long Covid und ME/CFS wurde mehrheitlich als schlecht beurteilt. Nur beim Thema Pacing gaben die Teilnehmenden der Umfrage eine bessere Bewertung. Hier das Ergebnis der Frage: "wie gut kannten sich die Ärzte und Therapeuten mit Long Covid aus?"



Bei ME/CFS sieht diese Statistik noch fataler aus:



21,5% der Betroffenen mussten die Rehabilitation frühzeitig abbrechen. Die restlichen Betroffenen haben die Rehabilitation wie vorgesehen beendet. Viele Befragten gaben jedoch unter "Bemerkungen" an, dass sie sich genötigt sahen, die Rehabilitation aus finanziellen Gründen oder aus Angst vor Nachteilen bei den Versicherungen zu Ende zu führen, trotz einer drohenden Zustandsverschlechterung.

Pacing

Ein zentraler Punkt bei Betroffenen, die PEM haben, ist das strikte Einhalten des Pacings oder Energiemanagements. Nur so kann einer Verschlechterung der Symptomatik vorgebeugt werden. 61% der ME/CFS- und 48% der Long Covid-Befragten gaben an, dass sie in der Reha aufgefordert wurden, diese Grenzen zu überschreiten. 21% der ME/CFS- aber 48% der Long Covid-Betroffenen gaben an, dass ihre Grenzen eingehalten wurden. Der Rest hat in den Kommentaren geäußert, dass sie aufgefordert wurden, über die Energiegrenzen zu gehen, sie sich jedoch weigerten.

47% der Befragten gaben an, dass ihnen in der Rehabilitation das Pacing beigebracht wurde. Dies ist ein grosser Unterschied zu den ME/CFS-Betroffenen, bei denen nur gerade 15% angaben, dass sie in der Rehabilitation die Möglichkeit hatten, das Pacing zu erlernen. 67% der ME/CFS-Betroffenen und 27% der Long Covid-Betroffenen gaben an, Pacing nicht gelernt zu haben. Die restlichen 25% kannten Pacing schon vor der Rehabilitation.

Allgemein

86% der ME/CFS- und 76% der Long Covid-Befragten erachten die Rehabilitation nicht als eine geeignete Behandlungsform für Long Covid und ME/CFS. Von 301 Personen, die keine Rehabilitation gemacht haben, gaben 51% an, dass sie eine Zustandsverschlechterung verhindern wollten. Bei 9% haben es die Krankenkassen abgelehnt, 12% waren zu schwach und bei den restlichen lagen andere Gründe vor. (Diese Frage konnte nur bei den Long Covid-Betroffenen ausgewertet werden)

Kommentar von Long Covid Schweiz, SGME und ME/CFS Schweiz

Die Umfrage zeigt klar auf, dass bei Long Covid wie bei ME/CFS Post-Exertional Malaise und Belastungsintoleranz bei praktisch allen Betroffenen vorkommen und somit die

Hauptsymptome der Erkrankungen darstellen. PEM ist leider bei allen Dienstleistern im schweizerischen Gesundheitswesen immer noch zu wenig bekannt. Die Umfrage zeigt dies anhand der Rehabilitation exemplarisch auf. Bei Vorhandensein einer PEM sollte nicht aktiviert werden, und Pacing sollte strikt [eingehalten werden](#).

Uns ist keine andere verordnete Therapie bekannt, die bei 50% der Patient:innen zu einer Verschlechterung der Symptome führt und vom gesamten Gesundheitssystem und den Krankenkassen sowie Sozialversicherungen (zb IV) empfohlen wird. Es gibt auch aktuelle, repräsentative [Studien](#), die zu den gleichen Ergebnissen wie unsere Umfrage kommen.

Ebenfalls müssen ME/CFS und Long Covid mit dem Hauptsymptom PEM in den Lehrplan der Gesundheitsberufe eingebaut und es muss eine Weiterbildungsoffensive für die behandelnden Ärzt:innen gestartet werden. Sonst ändert sich an der verheerenden Situation vieler Betroffener weiterhin nichts. Wir möchten hier auch klar festhalten, dass dies eine iatrogene Schädigung ist, das heisst eine Schädigung, die durch eine Fehlbehandlung verursacht wird und somit einer Körperverletzung gleichkommt.

Die Schweizer Rehabilitationsangebote berücksichtigen dieses Symptom momentan nicht. Patient:innen müssen, um rehabilitationsfähig zu sein, eine gewisse Anzahl an aktiven Therapien besuchen (z.B. Physiotherapie, Kraft- oder Ausdauertraining, Ergotherapie, Psychologische Therapieformen etc.), sonst werden diese von den Versicherungen nicht bezahlt, und die Klinik bekommt weniger Geld für den Aufenthalt der Patient:innen. Dieses System schadet jedoch den Long Covid- und ME/CFS-Betroffenen, da Kliniken auch aus Kostengründen nicht auf Pacing und das Ruhe- und Pausenbedürfnis eingehen können.

Aus unserer Sicht gibt es momentan keine Rehabilitationskliniken, die dem Krankheitsbild von Long Covid und ME/CFS gerecht werden können. Entweder wird auf Pacing zu wenig Rücksicht genommen oder bei psychosomatischen Rehabilitationen wird trotz Vorhandensein der Long Covid-Erkrankung und gestellter Diagnose eine zusätzliche psychiatrische Diagnose hinzugefügt. Dies ist auch dem Umstand geschuldet, dass nur so die Rehabilitation von den Versicherungen übernommen wird. Diese Fehldiagnose hat jedoch für die weitere Behandlung der Betroffenen und die Sozialversicherungsverfahren negative Auswirkungen. Aufgrund dieser Diagnose wird noch weniger Rücksicht auf das nötige Pacing genommen, Betroffene werden falsch behandelt, und Sozialversicherungen wie die Invalidenversicherung streichen ihre Leistungen.

Aus all diesen Gründen können wir eine nicht auf PEM und Belastungsintoleranz zugeschnittene Rehabilitation für Long Covid- und ME/CFS-Betroffene nicht empfehlen, analog dem Grundsatz: **PEM ist nicht verhandelbar.**

Informationen:

Auf unserer Webseite [Long Covid Schweiz](#) finden Sie die gesamte Umfrage in Form einer PowerPoint Präsentation.

Medienfragen an:

Long Covid Schweiz, Chantal Britt, +41 76 588 08 24, chantal.britt@long-covid-info.ch

Verein ME/CFS Schweiz, Nicole Spillmann, +41 79 698 67 08,
nicole.spillmann@mecfs.ch

Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS, Jonas Sagelsdorff, info@sgme.ch