

Long Covid und ME/CFS

Während es in der Schweiz noch immer an adäquater medizinischer Versorgung bei Long Covid und ME/CFS fehlt, boomen fragwürdige Methoden.

Heilung in drei Tagen?

Rosen Ferreira und Noëmi Landolt Text
Anna Sommer Illustration

«Finde zurück in dein altes Leben voller Spass und Lebensfreude», «Genesung ist möglich», «Your Brain Can Heal Your Body» (Dein Hirn kann deinen Körper heilen), das versprechen die Slogans diverser Websites, die sich an Betroffene von Long Covid und Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) richten. «Hoffnung machen» will auch der kürzlich lancierte Schweizer Podcast «So Long Covid», der Genesungsgeschichten von ehemals an Long Covid erkrankten Menschen erzählt und damit Anfang Mai sogar auf Platz vier der Schweizer Apple-Podcast-Charts landete. Er gibt an, sich auf «neueste Erkenntnisse aus der Neurobiologie» zu beziehen, dank derer die porträtierten Menschen wieder gesund geworden seien.

Gute Nachrichten also für alle Long-Covid- oder ME/CFS-Erkrankten, sollte man meinen. Doch was sich dahinter verbirgt, ist nicht nur alles andere als neu. Es ist auch unwissenschaftlich – und kann für Betroffene sogar schädlich sein.

Falsche Grundannahme

Die Methoden, die der Podcast vorschlägt, sind unter anderem als «Brain Retraining», «Mind Body Medicine» oder «neuroplastischer Ansatz» bekannt. Die Idee dahinter ist, dass chronischen Schmerzen oder Fatigue – wie sie typisch sind für Long Covid – keine körperlichen Schäden zugrunde liegen würden. Das Nervensystem verharre in einer Art falschem Alarmzustand und löse so Symptome aus, obwohl die Ursache, etwa eine akute Covid-Infektion, bereits ausgestanden sei. Dank «neuroplastischer Verfahren» könne man diese Symptome wieder «verlernen». Wenn man dem Gehirn mit positiven Botschaften, Meditationen und verändertem Verhalten vermittele, dass keine Gefahr mehr bestehe, lerne es mit der Zeit, sich durch Symptome nicht mehr bedroht zu fühlen, was zu einer Genesung führe.

Das Problem: Schon die Grundannahme ist falsch. Tatsächlich gibt es immer mehr Studien, die körperliche Schäden bei Long-Covid- und ME/CFS-Erkrankten im Vergleich zu gesunden Kontrollgruppen nachweisen. Darunter etwa Blutgerinnsel, die die Blutgefässe schädigen und die Versorgung der Organe mit Sauerstoff behindern; das sogenannte Broken-Bridge-Syndrom, bei dem Hirnstamm und Kleinhirn strukturell entkoppelt sind; oder das Absterben von Muskelzellen bei zu viel Bewegung. In Laborversuchen der Unikliniken Utrecht und Amsterdam wurden Antikörper aus dem Blut von Long-Covid-Erkrankten Mäusen injiziert, die daraufhin eine anhaltende Schmerzüberempfindlichkeit entwickelten und sich deutlich weniger bewegten. Bildgebende

Verfahren wie spezifische MRIs und CTs machen Neuroinflammation und Sauerstoffmangel sichtbar – den gestörten Energiestoffwechsel kann man in Belastungstests eindeutig nachweisen.

Demgegenüber gibt es bisher keine seriösen Studien, die belegen würden, dass «Brain Retraining» funktioniert. Zu den bekanntesten dieser Programme gehören «Lightning Process» und «The Gupta Program». Der «Lightning Process» kostet 940 US-Dollar aufwärts und verspricht Heilung innert drei Tagen. Das Programm empfiehlt seinen Teilnehmer:innen, jedes Mal laut Stopp zu sagen, wenn ein Symptom oder ein negativer Gedanke auftritt. Anschliessend solle man eine Zeit vor der Erkrankung visualisieren, während man um ein Blatt Papier mit aufgedruckten Symbolen herumgeht – bis zu fünfzig Mal am Tag.

Das Programm empfiehlt, jedes Mal laut Stopp zu sagen, wenn ein Symptom auftritt.

Das «Gupta Program» (500 US-Dollar im Jahr) funktioniert ähnlich. Es macht Werbung mit Studien, die vor allem mit einer Erhebung «Drop out»-Rate auffallen – viele Studienteilnehmer:innen brechen das Programm vorzeitig wieder ab. Eine Meta-Untersuchung des britischen National Institute for Health and Care Excellence (NICE) von 2020 ergab, dass die Evidenz solcher Angebote von niedriger oder sehr niedriger Qualität sei.

«Es fehlt jegliche wissenschaftliche Evidenz für diese Therapieansätze bei ME oder Long Covid», sagt auch die Solothurner Neurologin Maja Strasser, eine der bekanntesten Expert:innen für Long Covid und ME/CFS in der Schweiz. Programme wie «Lightning Process» und «The Gupta Program» greifen daher oft auf persönliche Erfahrungsberichte zurück: «Kommerzielle Angebote heben individuelle Genesungsgeschichten hervor, die isoliert vom Diskurs stehen und bei wissenschaftlicher Einordnung keinen Bestand hätten», sagt Mirja Nicolas, Gastwissenschaftlerin an der medizinischen Fakultät der Universität Leipzig. Nicolas ist selbst an ME/CFS erkrankt und forscht unter anderem zur Psychologisierung und Stigmatisierung der Krankheit.

Irreversible Crashes

«Nützs nüt, so schads nüt», werden sich einige nun denken. Für Long-Covid- und ME/CFS-Erkrankte kann dieser Ansatz jedoch schädlich sein, da er im Grundsatz eine Missachtung der eigenen

Grenzen propagiert. Das ist gefährlich, denn über die Hälfte der Long-Covid-Betroffenen haben auch eine ME/CFS-Diagnose, deren Leitsymptom unter anderem Belastungsintoleranz ist (vgl. «Postakute Infektionssyndrome»). Daran erkrankte Menschen haben einen gestörten Energiestoffwechsel: Gehen sie körperlich, kognitiv oder emotional über ihre Belastungsgrenze, «crashen» sie.

«Das kann zu einer erheblichen Zustandsverschlechterung führen, die Wochen oder Monate anhält und nicht selten irreversibel ist», sagt Neurologin Strasser. Von «Brain Retraining»-Verfechter:innen werden solche Crashes lediglich als temporäre Rückschritte betrachtet, als Teil des Genesungsprozesses. Man soll sich also trotz Beschwerden einfach wieder aufs Velo setzen und die eigene Aktivität steigern. Tatsächlich gibt es zahlreiche Berichte von Betroffenen, die dadurch in der Bettlägerigkeit gelandet sind.

Bei Belastungsintoleranz warnen deshalb Diagnose- und Therapieleitlinien – wie jene des US-Center for Disease Control and Prevention (CDC) und des britischen NICE – vor aktivierender Bewegungstherapie. Für den deutschsprachigen Raum erschien 2024 das «D-A-CH-Konsensus-Statement». Führende Wissenschaftler:innen und Ärzte auf dem Gebiet Long Covid und ME/CFS, darunter auch Maja Strasser, teilen diese Beurteilung: «Schrittweise aktivierende Elemente sind schädlich und können den Zustand langfristig und irreversibel verschlechtern.» Zentral sei daher das sogenannte Pacing, also «eine Form des Aktivitäts- und Energiemanagements, die ME/CFS-Erkrankten helfen soll, in den eigenen, teils sehr engen und von Tag zu Tag variierenden Leistungsgrenzen zu bleiben, um eine Zustandsverschlechterung wegen der Belastungsintoleranz möglichst zu vermeiden».

Eine europaweite Befragung der European ME Alliance von 2024 mit über 11 000 Betroffenen bestätigte den möglichen Schaden von Therapien mit kognitiv-behavioralem Ansatz und körperlicher Aktivierung. Von den befragten Patient:innen schilderte der Grossteil negative bis sehr negative Effekte auf ihre Gesundheit. Besonders stossend: Je schwerer die Erkrankung zu Beginn der Therapien war, desto grösser der Schaden.

Dysfunktionale Überzeugungen

Die kommerziellen Angebote zielen nicht zuletzt auf Erkrankungen, die mit der heutigen Standarddiagnostik in der Regel nicht eindeutig nachgewiesen werden können – wie eben ME/CFS, Long Covid oder Fibromyalgie. Sie eint die These, Beschwerden beziehungsweise deren Andauern oder Verstärkung seien in dysfunktionalen «Krankheitsüberzeugungen» begründet, die mit Verhaltenstherapie und Aufbaustraining behandelt werden könnten.

Wenn solche Ansätze unter dem Buzzword der Neuroplastizität als medizinischer Paradigmenwechsel gefeiert werden, wird damit die fast 150-jährige Geschichte der Psychosomatik ausgebildet, deren Feld Erkrankungen wie ME/CFS und Long Covid biopsychosozial betrachtet, also von einer Wechselwirkung zwischen biologischen, psychologischen und sozialen Faktoren ausgeht. Gerade für gesellschaftlich progressive Gruppen klingt das anschlussfähig, weiss man doch, dass soziale Fragen wie Klasse, Rassismus oder Misogynie beispielsweise die Versorgung beeinflussen. Doch statt diskriminierender Strukturen betrachtet die Disziplin vor allem psychologische Faktoren und schreibt Long-Covid- und ME/CFS-Patient:innen pathologische Fixierungen und Ängste in Bezug auf ihre Beschwerden zu.

Vor dem Hintergrund, dass diese Erkrankungen überwiegend Frauen betreffen, verweisen solche Beurteilungen zudem auf die patriarchalen Strukturen im Gesundheitswesen. So wurde eines ersten ME/CFS-Cluster aus dem Jahr 1955 nach einer lokalen Epidemie unter dem vorwiegend weiblichen Pflegepersonal eines Londoner Spitals fünfzehn Jahre später von den beiden britischen Psychiatern Bill Beard und Colin McEvedy als «Massenysterie» interpretiert.

Das Papier von Beard und McEvedy begründete damals die Entwicklung weg von der biomedizi-

nischen Forschung – Annahmen, unter denen Betroffene von postakuten infektiösen Syndromen wie ME/CFS bis heute leiden. Und zwar nicht nur wegen unwirksamer oder gar schädlicher Therapieansätze, sondern weil sich solche Zuschreibungen etwa auch bei der Überprüfung von Rentenansprüchen fortsetzen. So deckte kürzlich eine Recherche von ORF, APA und «Dossier» auf, dass in den Schulungsunterlagen von Gutachter:innen der österreichischen Pensionsversicherung ME/CFS und Long Covid «nicht als schwere Multi-systemerkrankungen» erschienen, als die sie in der Fachwelt weitgehend beschrieben werden, sondern «als Ausprägungen psychischer Beschwerdebilder», begleitet vom «impliziten Verdacht», Beschwerden könnten «vorgetäuscht» sein.

Auch auf Forschungsebene zeigt sich, wie weitverbreitet diese Ansätze sind. Bisher gibt es nur symptomlindernde Off-Label-Medikamente, die meist aus eigener Tasche bezahlt werden müssen. Die mangelhafte Versorgung trägt laut Erziehungswissenschaftler Fabian Fritz, der seit seiner eigenen ME/CFS-Erkrankung auch zu soziokulturellen Aspekten chronischer Krankheiten forscht, zur Attraktivität kommerzieller Angebote bei: «Dadurch, dass kaum etwas von den Krankenkassen übernommen wird, gibt es einen grossen, unkontrollierten Markt ohne Qualitätskontrolle.»

Bereits 2015 vermutete die US-amerikanische National Academy of Medicine zudem einen Zusammenhang zwischen der Dominanz von biopsychosozialen Ansätzen und dem biomedizinischen

Postakute Infektionssyndrome

Long Covid gehört zu den postakuten Infektionssyndromen. Nach einem halben Jahr Erkrankungsdauer erfüllen etwa die Hälfte der Betroffenen die Diagnosekriterien für Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS), eine seit 1969 von der Weltgesundheitsorganisation anerkannte, schwere neuroimmunologische Erkrankung, die oft einen hohen Grad an körperlicher Behinderung zur Folge hat.

Die häufigsten Symptome sind Muskelschwäche, Schmerzen, schwere Konzentrationsstörungen, grippeartige Erschöpfung und Belastungsintoleranz. Über 60 Prozent der Erkrankten sind arbeitsunfähig, etwa 25 Prozent hausgebunden oder bettlägerig und auf Pflege angewiesen. Eine Therapie, die ME/CFS heilt oder den Zustand massgeblich verbessert, gibt es bisher nicht. Weltweit sind über vierzig Millionen Menschen betroffen.

Forschungsrückstand bei ME/CFS. Umso fragwürdiger ist es, wenn die im Vergleich zur globalen Krankheitslast ohnehin knappen Forschungsgelder heute wieder in solche Ansätze fliessen, wie jüngst beim EU-Horizon-Forschungsprogramm, das ein europaweites Long-Covid-Forschungsprojekt mit 6,5 Millionen Euro finanzierte.

Teil dieses Projekts ist unter anderem eine Studie der Universität Basel, die eine App für Long-Covid-Betroffene mit Informationen und Übungen zum Symptommanagement und zur Alltagsbewältigung testet. Sie bezieht sich dabei explizit auf ein biopsychosoziales Krankheitsverständnis und bietet neben Anleitungen zu Pacing auch Übungen der kognitiven Verhaltenstherapie an. Das Basler Unispital arbeitet im Rahmen der Long-Covid-Sprechstunde ebenfalls mit kognitiver Verhaltenstherapie und Ausdauertraining «zur Steigerung der körperlichen Aktivität», wie es auf der Website heisst.

Auf Anfrage versichert das Unispital: Belastungsintoleranz werde «in der Behandlung gezielt berücksichtigt, insbesondere im Rahmen eines individuell angepassten Umgangs mit der Belastbarkeit». Eine vage Aussage, gerade auch vor dem Hintergrund, dass Ende April die franzö-



sische Fachzeitschrift «Journal International de Médecine» erste Ergebnisse aus dem EU-Horizon-Projekt veröffentlichte und dabei deutlich machte, welche Annahmen dahinterstehen: «Die Symptome sind real und können zu Einschränkungen führen. Dennoch unterstützen die Ergebnisse nicht das Vorliegen einer spezifischen und chronischen biologischen Erkrankung», so das Forschungskonsortium, zu dem auch die Universität Basel gehört.

«Forschungsprogramme sollten sich auf die Erforschung biomedizinischer Ansätze konzentrieren und nicht weiterhin Gelder verschwenden für Pseudowissenschaft», sagt Chantal Britt von der Patient:innenorganisation Long Covid Schweiz. «Wir kritisieren, dass diese Programme uns Betroffenen auf Kosten evidenzbasierter wissenschaftlicher Ansätze und Off-Label-Behandlungen angeboten – fast schon aufgezwungen – werden.»

Wie aber sind die Genesungsgeschichten, wie sie etwa im Podcast «So Long Covid» erzählt

werden, zu erklären? Mehrere Faktoren kommen dafür infrage, wie zum Beispiel eine relativ kurze Krankheitsdauer. Gerade in den ersten Jahren sind spontane Remissionen möglich, wenn auch selten. Psychotherapeutische Anteile der beschriebenen Ansätze helfen im Einzelfall, und auch der Placeboeffekt kann eine Rolle spielen. Zudem handelt es sich oft um wirtschaftlich privilegierte Personen, die Care- und Lohnarbeit eher reduzieren oder aufgeben können.

Patient:innen endlich einbeziehen

In den ersten Monaten nach einer Erkrankung ist Ruhe einer der wichtigsten Faktoren, um eine Chronifizierung zu verhindern. «Mir sind keine Fälle bekannt, in denen Betroffene ausschliesslich durch «Brain Retraining» und ohne evidenzbasierter Therapien von Myalgischer Enzephalomyelitis geheilt wurden», sagt dazu Neurologin Strasser.

Wie aber sind die Genesungsgeschichten, wie sie etwa im Podcast «So Long Covid» erzählt

kriterien für ME gar nicht erfüllen, also weniger schwer krank sind.»

Doch warum halten sich psychosomatische Ansätze im wissenschaftlichen Diskurs um Long Covid und ME/CFS trotzdem so hartnäckig? «Vor allem medizinischen Fachpersonen und Angehörigen, aber teilweise auch Betroffenen selbst fällt es oft schwer, Handlungsunfähigkeit auszuhalten», meint Mirja Nicolas von der Uni Leipzig. Demgegenüber vermitteln diese Ansätze, dass man etwas tun könne. «Damit wird aber die Verantwortungsübernahme für die Genesung von der Gesellschaft auf die erkrankte Person verschoben. Diese soll an sich arbeiten, um gesund zu werden, und wenn das nicht klappt, ist sie halt selbst schuld.»

Wer Betroffenen Hilfestellungen bieten möchte, muss in Versorgung und biomedizinische Forschung investieren – da sind sich die Patient:innenverbände einig. «Es braucht Ärzt:innen, die diese Erkrankungen ernst nehmen und nicht psychologisieren und bagatellisieren», sagt Chantal

Britt von Long Covid Schweiz. Erziehungswissenschaftler Fabian Fritz ergänzt: «Mir macht Hoffnung, dass andere Wissenschaftsdiskurse langsam anfangen, das dominante biopsychosoziale Modell infrage zu stellen, und dass die Medizin immer mehr auf partizipative Forschung setzt, also auf den Einbezug von Patient:innen.»

Dieses Jahr startet der Bund die Ausarbeitung einer nationalen Strategie für Long Covid und ME/CFS zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation. Dass Patient:innenvertretungen wie Long Covid Schweiz, ME/CFS Schweiz und die Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS in die Ausarbeitung miteinbezogen werden, lässt hoffen. Denn von «So Long Covid» träumen alle Betroffenen. Mit der Anerkennung als schwere körperliche Erkrankung, einer angemessenen Versorgung und mehr biomedizinischer Forschung kämen Betroffene diesem Ziel näher – positive Visualisierungen und Meditationen können sie dabei nur unterstützen. ●

Massnahmenplan Long Covid

Mehr Daten, bitte

Zwischen 300 000 und 450 000 Menschen sind schweizweit von Long Covid betroffen. Das sind keine gesicherten Zahlen, sondern Schätzungen, denn in der Schweiz gibt es kein nationales Meldesystem und auch keine Daten zu den Folgekosten einer Long-Covid-Erkrankung. Von Fachleuten ist das wiederholt kritisiert worden: Die Neurologin Maja Strasser etwa sprach gegenüber der «Solothurner Zeitung» kürzlich von einer humanitären Krise, die komplett unterschätzt werde.

Letzten Herbst hat das Parlament den Bundesrat dazu verpflichtet, eine nationale Strategie zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Long-Covid-Betroffenen auszuarbeiten. Sie soll rechtsgleichen Zugang und eine raschere Diagnose bringen. Auch für eine «adäquate Unterstützung und Anerkennung durch die Sozialversicherungen» soll der Bund endlich sorgen. Wie ein Anfang 2025 veröffentlichter Bericht zeigt, waren Ende 2023

von zehn Menschen, die sich seit 2021 aufgrund von Long Covid bei der IV angemeldet hatten, noch immer vollständig arbeitsunfähig. Eine Rente erhielten allerdings nur zwölf Prozent aller Angemeldeten. Seither hat der Bund keine Zahlen zu Long-Covid-IV-Renten mehr publiziert.

Dabei wären Daten zentral – nicht zu letzt für eine nationale Strategie. So steht es explizit auch im Massnahmenplan: Der Bund soll künftig Daten zu Long Covid zentral erfassen. Kommt jetzt endlich das nationale Register? Das BAG schreibt, diese Frage «zu beantworten, würde den im Strategiedokument erwarteten Ergebnissen vorgreifen und dem Auftrag des Einbezugs aller relevanten Akteure nicht gerecht werden». Ausserdem sei der Bund bereits 2023 zum Schluss gekommen, dass ihm dafür die rechtlichen Grundlagen fehlten. Was können Long-Covid-Betroffene unter diesen Voraussetzungen tatsächlich erwarten? Franziska Meister