

PRESSEMITTEILUNG

„Der Reha-Gedanke muss bei dieser Erkrankung völlig neu gedacht werden.“

Long COVID Deutschland veröffentlicht Ergebnisse einer qualitativen Analyse zu Erfahrungen Betroffener mit stationärer Rehabilitation beim Post-COVID-Syndrom

Berlin, 02.11.2023 – Von Januar bis Februar 2023 wurde von Long COVID Deutschland (LCD) eine Online-Befragung durchgeführt, um herauszufinden, wie sich stationäre Rehabilitationsmaßnahmen auf den Gesundheits- und Allgemeinzustand von Betroffenen mit Long COVID bzw. Post-COVID-Syndrom (PCS) auswirken. 733 Teilnehmende der Befragung nutzten dabei freie Kommentarfelder, um ihre Erfahrungen ausführlicher darzustellen. Diese Textbeiträge wurden von LCD wissenschaftlich ausgewertet und die Ergebnisse jetzt als Preprint veröffentlicht. Sie zeigen: Gängige Reha-Konzepte sind für einen Teil der Betroffenen ungeeignet.

In der LCD Online-Befragung waren 38 geschlossene Fragen (Multiple-Choice) sowie zwei offene Antwortfelder enthalten. Das Ziel der Analyse der Kommentare aus den offenen Antwortfeldern war es, Barriere- und Förderfaktoren des Reha-Erfolgs aus der Perspektive von Betroffenen zu identifizieren. Als zentraler Barrierefaktor wurde das Vorliegen einer sog. Post-Exertionellen Malaise (PEM) bzw. deren unzureichende Berücksichtigung während der Reha benannt. Bei Patient*innen mit einer PEM können kognitive oder körperliche Belastungen eine vorübergehende oder anhaltende Verschlimmerung der Krankheitssymptome auslösen. Ein auf Aktivierung und Steigerung der Leistungs- und Ausdauerfähigkeit ausgerichtetes Reha-Programm kann bei dieser Patient*innen-Subgruppe daher zu einer (auch dauerhaften) Verschlechterung des Gesundheitszustands führen. Von den 733 Teilnehmenden der Befragung, deren Textbeiträge in die Auswertung eingeflossen sind, gaben 366 (50%) an, dass sich ihr Gesundheits- und Allgemeinzustand infolge der Reha vier Wochen nach Abschluss der Maßnahme verschlechtert hatte, 268 (37%) dokumentierten eine Verbesserung.

Aus Sicht der Teilnehmenden kann eine Reha-Maßnahme bei PCS dann hilfreich und sicher sein, wenn Ziele und Inhalte der Reha an die Komplexität der Erkrankung – mit dem besonderen Fokus auf PEM – angepasst werden. Von besonderer Bedeutung ist hierfür das Verstehen und die Akzeptanz von PCS in den unterschiedlichen Schweregraden und Ausprägungsformen, der individuelle Umgang mit den meist weitreichenden Funktionseinschränkungen der Betroffenen im Alltag sowie die Einhaltung von Leistungsgrenzen zur Vermeidung einer Verschlechterung von Gesundheits- und Allgemeinzustand. Eine Teilnehmerin der Online-Befragung fasst ihre Eindrücke aus der Reha wie folgt zusammen:

“[...]Der erste Satz auf dieser Reha des Arztes war "Ich bin als Oberarzt für sie zuständig, aber eigentlich ist Rehabilitation ein großes Fitnessstudio und wir unterstützen dabei nur". Und genau das braucht man nicht, wenn man seit über einem Jahr arbeitsunfähig zuhause ist und bei Aktivität der Zustand sich verschlechtert. Nichtsdestotrotz wurde sich Mühe gegeben, aber der Grundgedanke, Aktivität als wichtigsten Bestandteil zu setzen, ist hier absolut verkehrt. Aktive Momente sind wichtig, aber in diesem Fall nicht der Schwerpunkt.“

Aus der Analyse der Textbeiträge wird auch deutlich, dass beim Vorliegen einer PEM im Einzelfall abgewogen werden sollte, ob Rehabilitation überhaupt eine geeignete Behandlungsmaßnahme für diese Ausprägungsform von PCS ist. Die Autorinnen von LCD schlussfolgern, dass PCS-Betroffene vor Reha-Beginn zuverlässig auf PEM und Reha-Fähigkeit untersucht werden sollten. Gängige Reha-Konzepte und -Ziele sollten für PCS angepasst sein und jede Maßnahme individuell und gemeinsam mit den Betroffenen abgestimmt werden. Die Ergebnisse der Analyse von LCD liefern hierfür konkrete Anhaltspunkte.

Die Ergebnisse der Befragung sind nicht repräsentativ. Weitere Ergebnisse der LCD Online-Befragung zu den Erfahrungen PCS-Betroffener mit stationärer Rehabilitation werden an anderer Stelle veröffentlicht.

Link zur Publikation: <https://zenodo.org/records/10061153>

Pressekontakt

Mia Diekow
Long COVID Deutschland (LCD)
presse@longcoviddeutschland.org
www.longcoviddeutschland.org

Long COVID Deutschland (LCD)

Long COVID Deutschland (LCD) ist eine bundesweite, private Initiative von Long/Post-COVID-Erkrankten. Seit Mai 2020 setzt sich LCD ehrenamtlich für Aufklärung, Versorgung und die Erforschung der Langzeitfolgen von COVID-19 ein. LCD ist Mitautorin von AWMF-Leitlinien zu COVID-19 und Long/Post-COVID und agiert als Teil der Patient*innenvertretung im Netzwerk Universitätsmedizin (NUM) und Nationalen Pandemie Kohorten Netz (NAPKON). LCD ist zudem Mitglied des Lenkungsausschusses der Nationalen Klinischen Studiengruppe (NKSG). Neben Einrichtungen der Bundesregierung berät LCD Universitätskliniken, Forschungsinstitute und Versorgungsnetzwerke in diversen Bundesländern zum Thema Long/Post-COVID und vereint dabei gelebte Krankheitserfahrung mit medizinisch-wissenschaftlicher Expertise. LCD betreut darüber hinaus eine Online-Selbsthilfegruppe mit mehr als 10.000 Long/Post-COVID-Betroffenen.

Weitere Informationen zur Arbeit von LCD finden sich unter www.longcoviddeutschland.org.