



Situationsanalyse Post-Covid-19-betroffene Kinder und Jugendliche

**Kurzbericht zuhanden des Bundesamts für Gesundheit (BAG),
Abteilung Gesundheitsstrategien**

Luzern, den 23. Juni 2023

| Autorinnen und Autoren

Tamara Bischof (Projektleitung)
Sarah Ziegler (Projektmitarbeit)
Lea Portmann (Projektmitarbeit)
Clément Bourdin (Projektmitarbeit)
Birgit Laubereau (Qualitätssicherung)

INTERFACE Politikstudien
Forschung Beratung AG

Seidenhofstrasse 12
CH-6003 Luzern
Tel +41 (0)41 226 04 26

Rue de Bourg 27
CH-1003 Lausanne
Tel +41 (0)21 310 17 90

www.interface-pol.ch

| Auftraggeber

Bundesamt für Gesundheit (BAG)

| Zitiervorschlag

Bischof, Tamara; Ziegler, Sarah; Portmann, Lea; Bourdin, Clément; Laubereau, Birgit (2023): Situationsanalyse Post-Covid-19-betroffene Kinder und Jugendliche. Kurzbericht zuhanden des Bundesamts für Gesundheit (BAG), Abteilung Gesundheitsstrategien. Interface Politikstudien Forschung Beratung, Luzern/Lausanne.

| Laufzeit

März 2023 bis Mai 2023

| Projektreferenz

Projektnummer: 23-025

1. Auftrag und Zielsetzung	4
1.1 Ausgangslage und Ziel	4
1.2 Vorgehen	4
1.3 Aufbau des Berichts	4
2. Übergeordnete Erkenntnisse	5
3. Medizinische Versorgung	6
4. Schulen und Behörden	9
4.1 Herausforderungen im Bereich Schule	9
4.2 Herausforderungen im Bereich Behörden	12
5. Beratungs- und Unterstützungsangebote	13
Anhang	16
A 1 Interviewpartner/-innen	16
A 2 Bestehende spezialisierte Post-Covid-19-Sprechstunden	17
A 3 Bestehende Beratungs- und Unterstützungsangebote	18
A 4 Literaturverzeichnis	20

1. Auftrag und Zielsetzung

1.1 Ausgangslage und Ziel

Der vorliegende Kurzbericht soll dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) als eine Grundlage für die Beantwortung des Postulats 21.3014 «Sicherstellung einer angemessenen Behandlung und Rehabilitation für Menschen mit Long Covid» dienen. Ziel des Kurzberichts ist es – ergänzend zum Rapid Appraisal aus dem Jahr 2022¹ – die Beschreibung der Situation von Kindern und Jugendlichen mit einer Post-Covid-19-Erkrankung² punktuell zu vertiefen.³ Dabei stehen folgende Fragestellungen im Zentrum:

1. Welche Herausforderungen bestehen bei der medizinischen Versorgung von betroffenen Kindern und Jugendlichen?
2. Welche Herausforderungen bestehen im Umgang mit Schulen und Behörden?
3. Welche Beratungsangebote gibt es zur Unterstützung der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern? Welche Herausforderungen bestehen bei der Beratung?

Für die drei Fragestellungen wird zudem beispielhaft dargelegt, inwiefern sich die Situation der betroffenen Kinder und Jugendlichen von der Situation von Kindern und Jugendlichen mit vergleichbaren Krankheitsbildern unterscheidet. Ausserdem wird beschrieben, wo Handlungsbedarf besteht zur Verbesserung der Versorgung und des Unterstützungsangebots für Kinder und Jugendliche.

1.2 Vorgehen

Zentrale Grundlage für die Beantwortung der Fragestellungen bilden qualitative Interviews. Zwischen März und Mai 2023 führten wir elf leitfadengestützte Online-Interviews durch: Mit fünf Ärzten/-innen aus spezialisierten pädiatrischen Sprechstunden und Rehabilitationskliniken, mit drei Experten/-innen aus dem Schulbereich, mit zwei Schulleitungen von Schulen mit Post-Covid-19-betroffenen Schüler/-innen sowie mit einem Betroffenenverein (siehe Anhang A 1). Bei der Auswahl der Interviewpartner/-innen wurde (in Absprache mit dem BAG) auf eine möglichst breite Abstützung in den Sprachregionen geachtet. Ergänzend erfolgten punktuelle Internetrecherchen und Dokumentenanalysen.

Der Kurzbericht beleuchtet die Situation von Kindern und Jugendlichen mit Post-Covid-19 im Mai 2023. Vor dem Hintergrund der Bearbeitungsdauer von knapp zwei Monaten und der Breite des Untersuchungsgegenstands konnten nicht alle Themen abschliessend untersucht werden.

1.3 Aufbau des Berichts

Nach diesem einleitenden Kapitel präsentieren wir in Kapitel 2 übergeordnete Erkenntnisse der Erhebungen. Anschliessend legen Kapitel 3 bis 5 die Ergebnisse der Untersuchung entlang der zentralen Fragestellungen dar. Zu Beginn jedes Kapitels fasst eine Box die zentrale Erkenntnis des Kapitels zusammen und skizziert den Handlungsbedarf. Anschliessend werden die Ergebnisse der Erhebungen aus Sicht der Interviewpartner/-innen beschrieben und mit Ergebnissen der Recherchen ergänzt.

¹ Laubereau et al. 2022.

² Im Folgenden wird die kürzere Bezeichnung «Post-Covid-19» verwendet.

³ Nicht Teil der Untersuchung ist die Situation von Kindern und Jugendlichen, die am Pädiatrischen Inflammatorischen Multisystem Syndrom (PIMS-TS) leiden.

2. Übergeordnete Erkenntnisse

Die Neuartigkeit des Krankheitsbildes und die fehlende wissenschaftliche Evidenz sind Grundproblematiken, die sich auf die Versorgung von Kindern und Jugendlichen in allen Bereichen auswirken. Zudem ist die Sensibilisierung der Gesellschaft und vieler Akteure mangelhaft. Vor diesem Hintergrund scheint es wichtig, dezentral vorhandenes Erfahrungswissen breiter verfügbar zu machen. Im Folgenden werden zwei übergeordnete, zentrale Erkenntnisse zusammengefasst, die für alle folgenden Kapitel relevant sind.

I Übergeordnete zentrale Erkenntnisse und Handlungsbedarf

Zentrale Erkenntnis 1: Fehlendes Wissen erschwert Behandlung und Information

Im Unterschied zum Ausland und zu anderen Krankheitsbildern gibt es noch keine pädiatrischen Behandlungsleitlinien und wenig Informationsmaterial (z.B. für Schulen). Dies erschwert eine krankheitsspezifische Behandlung, Rehabilitation und die Sicherstellung der Versorgungskontinuität, aber auch Beschulung, Beratung und Unterstützung der Betroffenen. Zudem konzentriert sich das Wissen zu bestehenden Angeboten bei einzelnen Stellen (z.B. spezialisierte Sprechstunden, Betroffenenverband), was den Zugang zu nicht-medizinischen Beratungs- und Unterstützungsangeboten beeinflussen kann.

Zentrale Erkenntnis 2: Viele Fachpersonen sind nicht sensibilisiert

Die Sensibilisierung für das Thema Post-Covid-19 ist oft ungenügend – dies sowohl bei medizinischen Fachpersonen wie Pädiater/-innen, Psychologen/-innen oder Fachärzten/-innen, bei Fachpersonen im Bildungswesen, beispielsweise Lehrpersonen, Schulleitungen oder Schulpsychologen/-innen, als auch bei Fachpersonen in bestehenden Unterstützungs- und Beratungsangeboten wie der Sozialberatung. Daraus ergeben sich verschiedene Herausforderungen, beispielsweise sehen sich Betroffene oft mit einer ablehnenden Haltung konfrontiert. Gemäss unseren Erhebungen ist diese Problematik bei Post-Covid-19 stärker ausgeprägt als bei anderen Krankheiten.

Handlungsbedarf:

- Verbesserung der Evidenzlage betreffend Post-Covid-19 bei Kindern und Jugendlichen (→ Empfehlung 1, Rapid Appraisal)
- Erarbeitung von Leitlinien zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Post-Covid-19 (→ Empfehlung 2, Rapid Appraisal)
- Information, Sensibilisierung und Vernetzung der Akteure: Sammlung und zielgruppengerechte Aufbereitung von Informationen und Erfahrungswissen, Vernetzung von Akteuren aus verschiedenen Bereichen, Streuung der Informationen über bestehende und neue Kanäle (z.B. Schulverbände, medizinische Fachgesellschaften, Beratungsstellen)

3. Medizinische Versorgung

I Zentrale Erkenntnis 3: Versorgungslücken in der stationären Rehabilitation und in der Sicherstellung der Versorgungskontinuität

Die spezialisierten Sprechstunden sind zentral für die Abklärung und Diagnostik von Post-Covid-19. Möglicherweise gibt es *erstens* eine regionale Unterversorgung, da regional lange Wartelisten bestehen und beispielsweise im Tessin kein Angebot existiert. Da den spezialisierten Sprechstunden keine längerfristige Begleitung oder Betreuung der Betroffenen möglich ist, besteht *zweitens* eine Lücke in der Sicherstellung der Versorgungskontinuität. Auch bei anderen Krankheiten erfolgt diese nicht immer lückenlos, allerdings koordinieren oft Pädiater/-innen oder Fachpersonen den Behandlungsplan. Dazu sind Wissen, Sensibilisierung und Vernetzung nötig. *Drittens* gibt es derzeit kein spezialisiertes Angebot für die stationäre Rehabilitation von schwer erkrankten Kindern und Jugendlichen. Dies wurde von mehreren Befragten kritisiert.

Handlungsbedarf:

- Sicherstellung eines stationären Post-Covid-19-spezifischen Rehabilitationsangebots für schwer Betroffene (→ Empfehlung 4, Rapid Appraisal)
- Versorgungskontinuität gewährleisten, zum Beispiel durch eine zentrale Ansprechperson, die Behandlung und Betreuung koordiniert (z.B. nicht-ärztliche Fachperson der spezialisierten Sprechstunden, Case Manager/-in).
- Information, Sensibilisierung und Vernetzung der Akteure (z.B. Pädiater/-innen, Psychiater/-innen, Psychologen/-innen, Ergo- und Physiotherapeuten/-innen über medizinische Fachgesellschaften und Fachverbände wie Pädiatrie Schweiz)

- In der Schweiz wurden seit dem Frühjahr 2021 spezialisierte Post-Covid-19-Sprechstunden für Kinder und Jugendliche aufgebaut. Gemäss unserer Recherche gibt es Stand Mai 2023 sieben spezialisierte Sprechstunden (siehe Anhang A 2).⁴ Auch in den deutschsprachigen Nachbarländern Deutschland (17 Ambulanzen)⁵ und vereinzelt in Österreich (eine Spezialambulanz)⁶ wurden spezialisierte Sprechstunden für Kinder und Jugendliche aufgebaut. In England wurden 14 pädiatrische «Long Covid-Hubs» eingerichtet, um die Versorgung von Kindern und Jugendlichen über eine Reihe von Diensten hinweg zu koordinieren.⁷
- Im Vergleich besteht in der Schweiz pro Kopf ein grösseres Angebot.⁸ Da es im Tessin kein Angebot gibt, besteht möglicherweise eine regionale Unterversorgung.
- Im Rahmen der spezialisierten Sprechstunden werden Kinder und Jugendliche mit Verdachtsdiagnose Post-Covid-19 umfassend und interdisziplinär nach ihren Symp-

⁴ Die Auflistung der spezialisierten Sprechstunden basiert auf Recherchen von Interface und stellt eine Momentaufnahme dar. Die Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und ist nicht abschliessend.

⁵ <https://longcoviddeutschland.org/ambulanzen/> (Zugriff: 24.05.2023).

⁶ <https://klinik-ottakring.gesundheitsverbund.at/> (Zugriff: 24.05.2023).

⁷ Die Long Covid-Hubs sind spezialisierte Zentren mit multidisziplinären Teams, die diagnostische Abklärungen und Unterstützung für andere Kliniker/-innen anbieten, um eine kontinuierliche ganzheitliche Versorgung zu gewährleisten, vgl. NHS England, 2022.

⁸ Dabei wird die Grösse der spezialisierten Strukturen nicht berücksichtigt. Bevölkerung, in Millionen: Deutschland: 83,2; Österreich: 8,9; Schweiz: 8,7 (Stand Januar 2022), Grossbritannien: 67 (Stand Januar 2020). Quelle: <https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/product/page/TPS00001> (Zugriff: 19.06.2023).

tomen befragt und untersucht. Die Zuweisung erfolgt meist durch Grundversorger/-innen, Schulen oder Eltern. Abhängig von den bestehenden Symptomen werden oft Laboranalysen, pneumologische, kardiologische, neurologische und psychologische Abklärungen gemacht. Die Diagnoseabklärung unter Beteiligung mehrerer medizinischer Professionen existiert nicht schweizweit, denn sie setzt zeitliche und personelle Ressourcen voraus, die gemäss Aussagen in den Interviews ohnehin schon knapp sind. Post-Covid-19 ist eine Erkrankung ohne nachweislichen Organschaden und bedingt eine Ausschlussdiagnose, die sich aus dem schrittweisen Ausschluss anderer möglicher Erkrankungen mit den gleichen Symptomen ergibt.⁹ Die Behandlung ist sehr individuell und orientiert sich an den Bedürfnissen der Betroffenen. Entsprechende pädiatrische Behandlungsleitlinien gibt es derzeit in der Schweiz nicht (Stand Mai 2023).¹⁰ Orientierung geben Konsensuspapiere aus Deutschland, Österreich und den USA.¹¹

- Die Nachfrage nach spezialisierten Sprechstunden ist unterschiedlich. Gemäss Aussagen in den Interviews erfolgen pro Monat zwei bis acht Abklärungen – mit einer erhöhten Nachfrage im Sommer. Während in einigen Kantonen die Nachfrage nach spezialisierten Sprechstunden abzunehmen scheint, sind die spezialisierten Sprechstunden in anderen Kantonen ausgelastet und führen eine Warteliste. Mögliche Gründe für die unterschiedliche Nachfrage sehen die befragten Ärzte/-innen in regional unterschiedlichen Fallzahlen, der Versorgung durch Pädiater/-innen oder fehlenden Zuweisungen.
- Rund 50 Prozent der zugewiesenen Kinder und Jugendlichen erhalten die Diagnose Post-Covid-19, so Aussagen in den Interviews. Die Diagnostizierten seien meist über zehn Jahre alt und würden teilweise noch an weiteren Krankheiten leiden (z.B. Asthma). Bei den restlichen 50 Prozent werde eine andere Ursache der Beschwerden gefunden. Laut Aussagen in den Interviews führen die meisten spezialisierten Sprechstunden ausschliesslich Erstabklärungen durch und überweisen die Kinder und Jugendlichen anschliessend an ambulante Therapieangebote (Psycho-, Physio-, Ergotherapie). Die Kapazitäten dieser nachgelagerten Angebote sind allerdings begrenzt – vor allem im Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychologie.¹²
- Derzeit gibt es *kein spezifisches stationäres Rehabilitationsangebot* für Post-Covid-19-betroffene Kinder und Jugendliche, was in den Interviews mehrfach kritisiert wird. Schwer betroffene Kinder und Jugendliche können sich im Rahmen der psychosomatischen pädiatrischen Rehabilitation der Höhenklinik Davos behandeln lassen. Die Wartezeit dafür liegt derzeit bei zwei Monaten. Das frühere Post-Covid-19-Angebot wurde 2022 unter anderem aufgrund personeller Engpässe eingestellt. Befragte Ärzte/-innen und der Betroffenenverband kritisieren diesen Umstand und weisen darauf hin, dass ein spezifisch auf Post-Covid-19 ausgerichtetes Angebot besser auf die komplexen Bedürfnisse der Betroffenen eingehen könnte. Zudem sei ein psychosomatisches Programm je nach Ausprägung des Krankheitsbildes nicht geeignet. Wie auch bei anderen chronischen Krankheiten wäre eine Begleitung durch einen Elternteil aus Sicht von Ärzten/-innen sinnvoll, bedeute aber eine organisatorische Herausforderung sowie eine finanzielle Belastung der Eltern, da dafür die Finanzierung fehle.
- Bei der *Sicherstellung der Versorgungskontinuität* zeigen sich Lücken. Gemäss Aussagen in den Interviews erfolgt die medizinische Versorgung heterogen (z.B. telefo-

⁹ Definition vgl. WHO 2023.

¹⁰ Im Juni werden schweizerische Leitlinien zur Behandlung von Post-Covid-19 in der Grundversorgung publiziert, die einen kurzen Abschnitt zu Pädiatrie enthalten (Quelle: Aussage BAG).

¹¹ Konsensuspapier DGKJ 2022 (geplante Erarbeitung von Leitlinien bis Ende 2023); Konsensuspapier AAPM&R 2022; Webtool Long Covid Leitlinie 2023.

¹² Siehe Stocker et al. 2016.

nische Nachkontrollen). Eine umfassende Betreuung, Begleitung und Koordination nach erfolgter Diagnosestellung könne aufgrund personeller und zeitlicher Ressourcen oft nicht gewährleistet werden. Inwiefern die Betroffenen an weitere Unterstützungs- und Beratungsangebote weiterverwiesen würden, hänge zudem davon ab, welche Angebote der jeweiligen Fachperson bekannt seien und wie diese vernetzt sei (siehe Kapitel 5). Aus Sicht des Betroffenenverbandes besteht hier ein grosser Bedarf, denn bis anhin seien betroffene Familien nach erfolgter Diagnosestellung oft auf sich allein gestellt. Beispielsweise in England gibt es hingegen auch nach Diagnosestellung einen definierten Patientenpfad.¹³

- Insgesamt bestehen verschiedene grosse *Herausforderungen* für die ambulante und stationäre medizinische Behandlung und Rehabilitation sowie die Sicherstellung der Versorgungskontinuität: Besonders erwähnenswert sind die Neuartigkeit des Krankheitsbildes, das Fehlen von Biomarkern und pädiatrischen Leitlinien sowie der bereits bestehende personelle Engpass in der Pädiatrie.¹⁴ Gerade eine adäquate multidisziplinäre Diagnoseabklärung ist nach Aussagen der Ärzte/-innen zentral. Denn damit können andere – möglicherweise spezifisch behandelbare – Erkrankungen als Grund für die Symptome ausgeschlossen werden. Dies setzt ein Bewusstsein bei den Betroffenen und den Zuweisern über die Notwendigkeit einer multidisziplinären Abklärung und in der Folge eine *Akzeptanz der Diagnose* bei den medizinischen Fachpersonen voraus. Gemäss Aussagen in den Interviews sei dies nicht immer vorhanden.

I Inwiefern unterscheidet sich die Situation von anderen Krankheitsbildern?

Einige der Herausforderungen in der medizinischen Betreuung von Post-Covid-19-betroffenen Kindern und Jugendlichen zeigen sich generell in der pädiatrischen Versorgung (z.B. knappe zeitliche und personelle Ressourcen) und bei Kindern und Jugendlichen mit diffusen Krankheiten und individuellem Verlauf sowie unklarer Prognose (z.B. ME/CFS). Was die medizinische Betreuung von Post-Covid-19-betroffenen Kindern und Jugendlichen zusätzlich erschwert, sind die Neuartigkeit des Krankheitsbildes, die ressourcenintensive multidisziplinäre Diagnosestellung, sowie fehlende Behandlungsleitlinien. Das wiederum beeinflusst die Bereitstellung von ambulanten und stationären Post-Covid-19-spezifischen Behandlungs- und Rehabilitationsangeboten, sowie die Sicherstellung der Versorgungskontinuität. Demgegenüber gibt es bei besser erforschten Krankheiten spezifische Versorgungsangebote, die sich an Behandlungsleitlinien orientieren, beispielsweise pädiatrische Onkologie-Zentren. Dies führt zu klareren Zuständigkeiten und erleichtert die Schnittstellenkommunikation.

¹³ https://www.uclh.nhs.uk/application/files/3516/4561/2502/NHS_London_CYP_Post_COVID_Pathway_Commissioning_guidance_v2.0.pdf (Zugriff: 30.05.2023).

¹⁴ Siehe z.B. Burla et al. 2022.

4. Schulen und Behörden

4.1 Herausforderungen im Bereich Schule

Zentrale Erkenntnis 4: Wenig Wissen im Schulbereich

Die Erhebungen zeigen, dass im Schulbereich wenig Wissen zu Post-Covid-19 vorhanden ist. Zwar gibt es vereinzelt Schulen, die bereits Lösungen finden mussten, das Thema wird aber auf übergeordneter Ebene wenig diskutiert. Dies möglicherweise, da die vorhandenen Ressourcen für die Bewältigung anderer struktureller Herausforderungen benötigt werden, mit denen der Schulbereich konfrontiert ist (z.B. Lehrpersonmangel). Als Folge davon entsteht eine grosse Belastung für jene Schulen, die sich mit betroffenen Schülern/-innen konfrontiert sehen, sowie für die Eltern. Zwar kann auf Erfahrungen im Umgang mit anderen Krankheiten aufgebaut werden, jedoch erfordert die Lösungsfindung grossen Einsatz der beteiligten Lehrpersonen und Schulleitungen. Diese Situation könnte durch gezielten Wissenstransfer verbessert werden.

Handlungsbedarf

- Information, Sensibilisierung und Vernetzung der Akteure: Sammlung und zielgruppengerechte Aufbereitung von Informationen und Erfahrungswissen (z.B. Lösungsansätze im Umgang mit Post-Covid-19-Betroffenen, Anlaufstellen) sowie Streuung der Informationen über bestehende und neue Kanäle (z.B. Schulverbände, runder Tisch Medizin/Bildung), Vernetzung von Akteuren aus verschiedenen Bereichen (z.B. Schulleitungen, Unterstützungsangebote im Schulbereich, Medizin und nicht-medizinische Beratungsangebote, Betroffene, Lehrpersonen),
- Unterstützung der einzelnen Schulen in der Ausarbeitung von Lösungen: Wissenstransfer zwischen betroffenen Schulen, Sensibilisierung auf übergeordneter Ebene (z.B. EDK, Verbände, Sonderpädagogik-Konkordat), gegebenenfalls Aufbereitung von rechtlichen Grundlagen (z.B. Abklärung, inwiefern Nachteilsausgleiche geeignet sind)

In den Interviews zeigen sich folgende Herausforderungen im Schulbereich:

- Aus Sicht aller befragten Ärzte/-innen liegt das bedeutendste Problem in den *krankheitsbedingten Absenzen*. Durch die verpassten Unterrichtsinhalte laufen die Betroffenen Gefahr einer Repetition des Schuljahrs oder einer Rückstufung. Der Betroffenenverband kritisiert, dass wiederholte Absenzen als Verstoss gegen die Schulpflicht interpretiert würden. Diese Situation sei herausfordernd für die Eltern. Zudem kann die Situation Spannungen zwischen Mitschülern/-innen auslösen, so ein Schulleiter (z.B. können sich Mitschüler/-innen unfair behandelt fühlen, da in ihrer Wahrnehmung die Absenzen der Betroffenen weniger streng gehandhabt werden.).
- Da meistens auch Freizeitaktivitäten wegfallen, fühlen sich viele Betroffene *sozial isoliert*, was laut Ärzten/-innen gerade in der Adoleszenz besonders einschneidend ist. Ein Schulleiter legt dar, dass es für Mitschüler/-innen zudem irritierend sein kann, wenn Betroffene im Unterricht fehlen, aber an Freizeitaktivitäten teilnehmen. Dies könne dazu führen, dass sich die Betroffenen auch an guten Tagen vermehrt zurückziehen würden, was die soziale Isolation verstärke, so der Betroffenenverband.
- Der *Schulweg* kann aufgrund der körperlichen Belastung eine Herausforderung sein und dadurch eine Hürde für den Unterrichtsbesuch darstellen, so Ärzte/-innen und Fachpersonen.

- Verschiedene Befragte sehen ein Problem im *fehlenden Wissen im Umgang mit der Krankheit*. Beispielsweise fehle Informations- und Schulungsmaterial für Lehrpersonen oder spezifische Wegleitungen zum Umgang mit betroffenen Schülern/-innen. Es könne Eltern und Lehrpersonen überfordern, Lösungen für den Umgang mit dem neuen Krankheitsbild zu finden.
- Aus Sicht der meisten Interviewpartner/-innen stösst das Krankheitsbild oft auf *wenig Verständnis bei Schulen oder Lehrpersonen*. Eine ablehnende Haltung der Schulen könne sehr belastend sein, da die Familien der Schule gewissermassen «ausgeliefert» seien, und verlange oft grossen Einsatz durch die Eltern. Die grosse gesellschaftliche Brisanz der Covid-19-Pandemie könne zudem Skepsis und Ablehnung der Diagnose bei Lehrpersonen, Eltern oder Fachpersonen verstärken.
- Insgesamt stellen die meisten Interviewpartner/-innen *grosse Unterschiede* fest im Umgang der Schulen mit den betroffenen Kindern und Jugendlichen. Diese Unterschiede werden durch die stark föderalistisch geprägte Struktur des Schulwesens bestärkt.

In den Interviews wird mehrfach betont, dass die Beschulung von Post-Covid-19-Betroffenen Offenheit, Flexibilität und Pragmatismus der Schule erfordere. Folgende Lösungsmöglichkeiten wurden diskutiert, um den Unterricht individuell anzupassen:

- Die befragten Ärzte/-innen empfehlen eine *schrittweise Wiederaufnahme* des Schulunterrichts. Beispielsweise besuchen Betroffene zunächst einzelne Lektionen und steigern den Unterrichtsbesuch abhängig vom Gesundheitszustand.¹⁵ Dieser Prozess sollte in enger Begleitung mit Fachpersonen erfolgen (z.B. spezialisierte Sprechstunden, schulpсихологischer Dienst [SPD]). Beide befragten Schulen setzen diesen Ansatz um. Eine Schule stellt zudem einen bereits bestehenden *Ruheraum* zur Verfügung.
- Eine Schule *reduzierte zudem die abzulegenden Prüfungen*. Der Betroffene konnte selbstständig entscheiden, wozu er sich in der Lage fühlt. In einem anderen Fall konnte die Belastung reduziert werden, indem der Unterrichtsstoff auf vier statt zwei Semester aufgeteilt wurde. Die Möglichkeiten hängen von den kantonalen Rahmenbedingungen ab.¹⁶
- Der Betroffenenverband fordert den vermehrten Einsatz von *Heim- und Fernunterricht*, um stärker auf die individuellen Bedürfnisse der Jugendlichen einzugehen. Befragte aus dem Schulbereich und einzelne Ärzte/-innen halten den gezielten Einsatz in gewissen Fällen für geeignet, sehen aber auch Hürden (z.B. pädagogische Vorbehalte der Schulen gegenüber Heimunterricht, kantonale Vorgaben zum Heimunterricht¹⁷). Andere kritisieren, dass der soziale Austausch mit Gleichaltrigen fehle. Zudem sei die nötige Konzentration bei starker Fatigue auch zu Hause nicht möglich. Möglichkeiten und Bedarf hängen stark von der individuellen Situation der Betroffenen ab, wie das Beispiel der beiden befragten Schulen zeigt (*Schule 1*: Heimunterricht war aufgrund der familiären Situation nicht möglich. Aufgrund der unmittelbaren Nähe von Schul- und Wohnort war der Schulweg zudem kein Hindernis. *Schule 2*: Der Schulweg stellte ein Hindernis dar. Wöchentlich erfolgten mehrere Lektio-

¹⁵ Ein ähnliches Vorgehen werde in den (noch nicht publizierten) Leitlinien für die Rückkehr zum Arbeitsplatz für Erwachsene empfohlen.

¹⁶ Gemäss Einschätzung eines Schulleiters ist das Weglassen mehrerer Prüfungen nur bei einer Jahresbeurteilung möglich (z.B. Lehrplan 21). Bei Halbjahresbeurteilungen fallen die entfallenen Prüfungen schneller ins Gewicht und können den Stufenübertritt erschweren.

¹⁷ Vgl. EDK 2021.

- nen Heimunterricht durch Lehrpersonen, ergänzt mit eigenständiger Bearbeitung von Lerninhalten mittels eines digitalen Tools¹⁸ und kostenlosem Nachhilfeunterricht¹⁹).
- Der Einsatz von *Nachteilsausgleichen*²⁰ wurde eher kritisch bewertet: Aus Sicht verschiedener Fachpersonen fehlen bei ausgeprägter Fatigue die kognitiven Voraussetzungen zur Erreichung der Lernziele, weshalb das Instrument nicht passend sei. Somit sei laut den Befragten unklar, ob Post-Covid-19 die nötigen Kriterien erfülle, die im Rahmen eines strukturierten Abklärungsverfahrens geprüft werden.²¹ Die beiden befragten Schulen erteilen keine Nachteilsausgleiche.
 - Die Erfahrung der beiden befragten Schulleiter zeigt, dass eine höhere Akzeptanz der Krankheit durch *Sensibilisierung und Information von Lehrpersonen, Mitschüler/-innen und Eltern* erreicht werden kann (z.B. persönliche Informationsschreiben, Elternabende, frühzeitige Information von weiterführenden Schulen).

Zur Einordnung der Herausforderungen sind folgende Kontextfaktoren wichtig:

- *Andere drängende Probleme:* Mehrere Befragte aus dem Schulbereich betonen, dass das Schulwesen mit einer Vielzahl anderer Herausforderungen konfrontiert sei (z.B. Bewältigung der Covid-19-Pandemie, Beschulung geflüchteter Kinder und Jugendlicher aus der Ukraine, Lehrpersonenmangel). Deshalb würden die Ressourcen für die Diskussion und Sensibilisierung eines Problems fehlen, das nur wenige Schulen betreffe. In den befragten Verbänden war die Post-Covid-19-Erkrankung kein Thema.
- *Chancen und Hindernisse des föderalen Systems:* Einerseits können einzelne Schulen relativ flexibel Lösungen finden, andererseits unterscheiden sich die gesetzlichen Rahmenbedingungen, die vorhandenen Strukturen und die finanziellen und personellen Ressourcen kantonale und kommunale. Selbst wenn es in einer Schule einen Lösungsweg gibt, heisst dies nicht, dass sich dieser auf andere Schulen oder Kantone übertragen lässt. Dadurch erschwert sich der Wissenstransfer.

I Inwiefern unterscheidet sich die Situation von anderen Krankheitsbildern?

Einige der beschriebenen Herausforderungen bestehen auch bei anderen Erkrankungen, so verschiedene befragte Fachpersonen aus dem Bildungsbereich und Ärzte/-innen. Beispielsweise treten soziale Isolation, Schulabsenzen oder Fatigue auch in Zusammenhang mit Krebs, Diabetes oder schweren Depressionen auf. Zudem seien die Schulen aufgrund der steigenden Zahl von Schülern/-innen mit psychischer Beeinträchtigung²² zunehmend belastet, da die Schüler/-innen vermehrte Betreuung benötigen. Auch dort müssen die Mitschüler/-innen – wie bei Post-Covid-19 – aufgeklärt und sensibilisiert werden, so die Einschätzung eines Arztes.

Allerdings gibt es gleichzeitig deutliche Unterschiede: Auch im Schulbereich erschweren das geringe Wissen sowie die Neuartigkeit des Krankheitsbilds den Umgang mit den

¹⁸ <https://classroom.ch/> (Zugriff: 26.05.2023).

¹⁹ Der private Verein Centre d'Appui Scolaire (CAS) bietet kranken Kindern und Jugendlichen kostenlosen Nachhilfeunterricht an, <https://centredappui scolaire.ch/de/> (Zugriff: 22.05.2023).

²⁰ Nachteilsausgleiche werden eingesetzt, wenn die kognitiven Voraussetzungen für das Erreichen der Lernziele vorhanden, aber durch eine diagnostizierte Behinderung beeinträchtigt sind, zum Beispiel körperliche Behinderung, ASS, Dyskalkulie. Typische Massnahmen sind: Verlängerung der Prüfungszeit, Anpassung der Prüfungsform, technische Unterstützung (SKBF 2023). Nicht möglich sind Anpassung von Lernzielen/Bewertungsmassstab. Das Vorgehen variiert kantonale, vgl. Bildungsdirektion Kanton Zürich 2022.

²¹ Siehe auch das standardisierte Abklärungsverfahren des Sonderpädagogik-Konkordats, EDK 2014.

²² Siehe auch Stocker et al. 2021.

Betroffenen. *Erstens* verfüge man bei anderen Krankheiten über ein erprobtes Vorgehen, spezifisches Informationsmaterial, klare Anlaufstellen und die Akteure seien zunehmend sensibilisiert.²³ Dies betreffe beispielsweise Krebserkrankungen, aber auch häufigere Krankheiten mit diffusem Verlauf wie ADHS, Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) oder Schul-/Sozialphobie, so die Befragten aus dem Schulbereich. *Zweitens* wird besonders betont, dass Post-Covid-19 bei Lehr- und Fachpersonen oft Zweifel auslöse. Dies sei zwar auch der Fall bei anderen Krankheiten mit psychischer Komponente und/oder diffusem Verlauf. Zusätzlich hafte Post-Covid-19 – ähnlich wie ADHS oder ASS – der Vorwurf einer «Modediagnose» an. Hinzu komme ausserdem, dass die Covid-19-Pandemie und die getroffenen Massnahmen für grosse Teile der Bevölkerung kontroverse Themen sind. Als Folge davon könne Ablehnung gegenüber der damit in Verbindung stehenden Diagnose entstehen. Dies kenne man von anderen Krankheiten nicht und es erfordere zusätzliche Sensibilisierungsmassnahmen, so verschiedene Befragte aus dem Schulbereich. *Drittens* erfordern andere Erkrankungen häufiger eine stationäre Behandlung, wo geeignete Schulstrukturen bestehen (Klinikschulen), so die Befragten.

4.2 Herausforderungen im Bereich Behörden

Der Kontakt mit Behörden stellt für Betroffene oft eine grosse Herausforderung dar, so die Einschätzung des Betroffenenverbandes. Beispielsweise sei den Familien häufig unklar, welche Behörde zuständig sei. Kantonal unterschiedliche Zuständigkeiten erschweren eine Beratung oder Unterstützung durch schweizweit tätige Akteure. Viele Eltern seien besorgt, dass die Schulabsenzen ihres betroffenen Kindes eine Gefährdungsmeldung bei der KESB auslösen könnte. Aus Sicht eines/-r Interviewpartners/-in aus dem Schulbereich ist diese Angst unbegründet, solange die Absenzen gut begründet sind (z.B. Arztzeugnis). Bei Verdacht einer missbräuchlichen Verwendung der Post-Covid-19-Diagnose durch die Eltern könne die KESB aber beigezogen werden.

Die befragten Ärzte/-innen standen vereinzelt mit Schulbehörden, IV-Stellen oder der KESB in Kontakt. Der Austausch mit der KESB sei – wie bei anderen Krankheiten – anspruchsvoll, da es sich um Meldungen zum Thema Kindsgefährdung handle. Im Allgemeinen sei der Einbezug der KESB aber seltener als bei anderen Krankheitsbildern. Eine Herausforderung sei, dass Post-Covid-19 als Ausschlussdiagnose eine grosse Sicherheit von Arzt/Ärztin bei der Diagnosestellung voraussetze. Keine/-r der Befragten aus dem Schulbereich stand im Zusammenhang mit Post-Covid-19 im Austausch mit der KESB. Aus ihrer Sicht unterscheiden sich die Herausforderungen mit Behörden nicht von anderen Krankheiten.

²³ Beispielsweise spezifische Informationsbroschüren für die Schule (z.B. Krebs, Diabetes, Morbus Crohn), vgl. Dratva et al. 2020 oder spezifische Unterstützungs- und Beratungsangebote (z.B. Krebs, ASS), beispielsweise den Fachdienst Autismus Luzern, vgl. Eckert 2019.

5. Beratungs- und Unterstützungsangebote

Zentrale Erkenntnis 5: Keine Fachstelle zur Beratung und Unterstützung

Es gibt keine spezifische Fachstelle zur (nicht-medizinischen) Beratung und Unterstützung von Post-Covid-19-betroffenen Kindern und Jugendlichen. Diese Aufgaben übernehmen derzeit die spezialisierten Sprechstunden sowie der Betroffenenverband. Allerdings fehlen beiden Stellen Ressourcen und Kompetenzen, um eine längerfristige Betreuung zu gewährleisten oder ein umfassendes Informationsangebot zu erstellen. Beispielsweise besteht ein Bedürfnis für eine Systematisierung der bestehenden Anlaufstellen oder der kantonal unterschiedlichen Rahmenbedingungen und Zuständigkeiten im Bildungswesen. Betroffene fühlen sich oft auf sich allein gestellt. Viele Herausforderungen sind ähnlich wie bei anderen Krankheitsbildern, beispielsweise benötigen Familien von (chronisch) kranken Kindern Schulung, Unterstützung und Sozialberatung. Es bestehen Strukturen der Sozialberatung, die auch für Post-Covid-19 geeignet sind, allerdings fehlt dort spezifisches Wissen zum Krankheitsbild.

Handlungsbedarf:

- Information, Sensibilisierung und Vernetzung der Akteure: Information von Pädiatern/-innen, spezialisierten Sprechstunden und dem Schulbereich über bestehende nicht-medizinische Anlaufstellen (z.B. Liste der bestehenden kantonalen Angebote), Information und Sensibilisierung von bestehenden Anlaufstellen zum Thema Post-Covid-19 (z.B. Sozialberatung), Vernetzung von medizinischen und nicht-medizinischen Fachstellen sowie Strukturen im Schulbereich
- Zugang zu spezifischer nicht-medizinischer Beratung und Unterstützung gewährleisten, zum Beispiel durch Schaffung einer zentralen (telefonischen) Anlaufstelle pro Sprachregion, Bereitstellung von spezifischen Informationsmaterialien für bestehende Strukturen, Sicherstellung ausreichender Kapazitäten und Kompetenzen (z.B. rechtliche Beratung, Beratung zu kantonalen Zuständigkeiten)

Post-Covid-19-betroffene Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern haben – ergänzend zur medizinischen Versorgung – *unterschiedlichen Beratungs- und Unterstützungsbedarf*. Dieser Bedarf hängt unter anderem vom individuellen Krankheitsbild, dem familiären und sozialen Umfeld und dem schulischen Kontext ab. Gemäss Aussagen in den Interviews und unserer Recherche besteht vor allem dann Beratungs- und Unterstützungsbedarf, wenn Post-Covid-19-betroffene Kinder und Jugendliche nicht mehr regelmässig am Schulunterricht teilnehmen können (siehe Kapitel 4) und zu Hause von Familienangehörigen betreut werden müssen. Dabei wichtig sei die fachliche Beratung zur Krankheit sowie zum Krankheits- und Alltagsmanagement von Eltern und unter Umständen auch jenem von Schulen und deren Lehrpersonen, so die befragten Ärzte/-innen. Im schulischen Kontext sei insbesondere die Berücksichtigung des Energiemanagements (auch Pacing genannt) betroffener Kinder und Jugendlicher bei der Erbringung von Schulleistungen und im Präsenzunterricht eine Herausforderung. Neben der Sensibilisierung und Aufklärung über das Krankheitsbild besteht gemäss Aussagen in den Interviews Bedarf an Unterstützung und Beratung zu folgenden Themen: Einzelunterricht und Homeschooling, Schulfahrdienst, IV-Anträge, Arbeitsausfälle von pflegenden Eltern, Entlastungsangebote für Familien, Sozialversicherungen und Rechtsberatung.

Gemäss Aussagen in den Interviews sowie unseren ergänzenden Recherchen gibt es derzeit *weder nationale noch kantonale pädiatrische Post-Covid-19-Fachstellen*, die spezialisiert sind auf die (nicht-medizinische) Unterstützung und Beratung von betroffenen Kindern, Jugendlichen und Eltern.²⁴ Dadurch nehmen Betroffene häufig Angebote der medizinischen Versorgung zur Beratung in Anspruch. Besonders die spezialisierten Sprechstunden übernehmen eine wichtige Beratungsfunktion für Eltern, Schulen und Fachpersonen. Zusätzlich werden Betroffene bei Bedarf an die virtuellen Selbsthilfegruppen (Long Covid Kids Schweiz, Long Covid Schweiz), Informationsplattformen (Altea Long Covid Network, Rafael) und bestehende kantonale Beratungs- und Unterstützungsangebote verwiesen (z.B. Schulsozialarbeit, SPD, Sozialberatung, Erziehungsberatung). Bei Erwerbsunterbrüchen können betreuende Eltern zudem einmalig mit einem Betreuungsurlaub von bis zu 14 Wochen entlastet werden.²⁵ Eine Übersicht über Beratungs- und Unterstützungsangebote findet sich in Anhang A 3.²⁶ Auch in den Nachbarländern Deutschland, Österreich und Frankreich gibt es Informationsplattformen und Selbsthilfegruppen für betroffene Familien. Zusätzlich gibt es im Ausland spezifische Informationsblätter und Hilfestellungen für Fachpersonen²⁷ (England), eine Patientenleitlinie²⁸ oder einzelne spezifische Unterstützungs- und Beratungsangebote²⁹ (Deutschland).

Im Kontext Schule sind laut Interviews die Klassenlehrperson oder die Schulleitung oft die ersten Ansprechpersonen für Eltern. Weitere mögliche Anlaufstellen für betroffene Familien umfassen die Schulsozialarbeit, den SPD, oder den schulärztlichen Dienst. Dabei ist im Einzelfall abzuschätzen, ob ein Vertrauensverhältnis besteht und ob die entsprechenden Stellen an der Schule vorhanden sind.³⁰ Für die betroffenen Schulen übernehmen die spezialisierten Sprechstunden eine wichtige Informations- und Beratungsfunktion (z.B. Krankheitsbild, Symptome, Pacing-Strategien). Zudem können sich die Schulleitungen bei Bedarf an bestehende kantonale Strukturen wenden (z.B. Schulberatung, Schulaufsicht, kantonsärztlicher Dienst, SPD, Erziehungsberatung, Sozialdienst).

Das neuartige und vielfältige Krankheitsbild mit oftmals diffusen Symptomen, der individuelle Verlauf und das Fehlen einer pauschalen Prognose machen es besonders schwierig, spezifische Beratung und Unterstützung für Post-Covid-19-Betroffene anzubieten. Denn nach Aussagen der Ärzte/-innen betrifft Post-Covid-19 gerade bei Kindern und Jugendlichen das ganze System und bedarf eines interdisziplinären Betreuungsnetzwerks. Hinzu kommt gemäss Aussagen in den Interviews, dass Fachpersonen bestehender Angebote (z.B. Schulsozialarbeit, SPD) zu wenig geschult sind im Umgang mit Post-Covid-19-Betroffenen und teilweise bereits ausgelastet sind. So sei insbesondere der

²⁴ Fachstellen ausserhalb der spezialisierten Post-Covid-19-Sprechstunden und der medizinischen Versorgung.

²⁵ Siehe Bundesgesetz über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung (AS 2020 4525).

²⁶ Die Auflistung der Beratungs- und Unterstützungsangebote basiert auf Hinweisen aus den Interviews und ergänzenden Recherchen von Interface und stellt eine Momentaufnahme dar. Die Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und ist nicht abschliessend.

²⁷ <https://longcovid.physio/quick-access>,
<https://www.twinkl.ch/search?q=long+covid+kids&c=244&r=parent>,
<https://www.longcovidkids.org/downloads> (Zugriff: 24.05.2023).

²⁸ Patientenleitlinie AWMF 2023.

²⁹ <https://www.longcovid-info.de/betroffene-und-angehoerige/wo-findet-man-unterstuetzung/> (Zugriff: 24.05.2023).

³⁰ Versorgungspfade am Beispiel des Kantons Basel-Stadt: Wyss/Keller 2020.

Bedarf nach psychologischer Versorgung deutlich grösser als das derzeitige Angebot.³¹ Auch seien die Möglichkeiten und der Zugang zu Unterstützungsangeboten abhängig von den jeweiligen föderalen Bildungs- und Gesundheitssystemen und deren Vernetzung, wie mehrere Interviewpartner/-innen betonen. Der Betroffenenverband könne bereits Vieles abfangen, allerdings bestehe nach wie vor ein grosser Mangel an Angeboten zur Betreuung und Begleitung der betroffenen Familien im Alltag.

I Inwiefern unterscheidet sich die Situation von anderen Krankheitsbildern?

Viele der Herausforderungen bei der Beratung und Unterstützung von Betroffenen zeigen sich nicht nur bei Post-Covid-19, sondern generell, wenn Kinder und Jugendliche an diffusen Krankheiten mit individuellem Verlauf und unklarer Prognose leiden wie beispielsweise ME/CFS.³² Der Umgang mit einem chronisch kranken Kind bedeute stets eine grosse Herausforderung für die Familien, weshalb diese Schulung und Unterstützung benötigen (z.B. Elternberatung, Begleitung in Krankheits- und Alltagsmanagement). Hier besteht aus Sicht von Fachpersonen und dem Betroffenenverband allgemein Handlungsbedarf.

Was die nicht-medizinische Beratung und Unterstützung von Post-Covid-19-betroffenen Kindern und Jugendlichen im Alltag zusätzlich erschwert ist die *Neuartigkeit des Krankheitsbildes* und der damit verbundene Wissensrückstand. Das fehlende Wissen über die Krankheit beeinflusst das Krankheitsverständnis und erschwert die Schnittstellenkommunikation zwischen den Betroffenen, den Fachpersonen, den Beratungs- und Unterstützungsangeboten sowie Schulen und Behörden. Das wiederum beeinflusst gemäss Aussagen in den Interviews den Zugang zu Beratungs- und Unterstützungsangeboten. Wie schnell die Betroffenen auf die Beratungs- und Unterstützungsangebote hingewiesen werden, ist abhängig von der Verfügbarkeit von Informationen, der Vernetzung der Fachpersonen und der Qualität der Schnittstellenkommunikation. Demgegenüber zeigt sich bei besser erforschten Krankheiten ein vertieftes Krankheitsverständnis, klarere Zuständigkeiten und eine erleichterte Schnittstellenkommunikation und somit einen besseren Zugang zu Unterstützungsangeboten (z.B. spezifische Beratungsangebote für Betroffene und Angehörige³³).

³¹ Siehe Stocker et al. 2016.

³² Siehe auch das Angebot für Betroffene von seltenen Krankheiten, vgl. Müller et al. 2019.

³³ Beispielsweise für Lungenerkrankungen (Angebote der Lungenligen, Sozialberatung Cystische Fibrose an Spitälern), für Morbus Crohn (Beratung und Rechtsberatung durch Crohn Colitis Schweiz) oder Zerebralparese (Beratung durch Stiftung cerebral), siehe Dratva et al. 2020 und Müller et al. 2019.

Anhang

A 1 Interviewpartner/-innen

DA 1: Experteninterviews		
<i>Name</i>	<i>Institution</i>	<i>Setting/Thema</i>
Julia Bielicki	Universitäts-Kinderspital beider Basel UKBB	Spezialisierte pädiatrische Sprechstunde
Lara Gamper	Kinderspital Zürich	Spezialisierte pädiatrische Sprechstunde
Arnaud L'Huillier	Hôpital des Enfants, Hôpital Universitaires Genève HUG	Spezialisierte pädiatrische Sprechstunde
Andreas Jung	Kantonsspital Winterthur	Spezialisierte pädiatrische Sprechstunde
Jan Vontobel	Höhengebirgsklinik Davos	Stationäre pädiatrische Rehabilitation
Claudia Schumm	Long Covid Kids	Verein Betroffene
Martina Good	Schulsozialarbeitsverband SSAV	Verband Schulbereich
Thomas Minder	Verband Schulleiterinnen und Schulleiter Schweiz VSLCH	Verband Schulbereich
Peter Sonderegger	Schulpsychologie Schweiz Interkantonale Leitungskonferenz SPILK PSCIR	Verband Schulbereich
Schulleiter 1	Sekundarstufe I (Kanton Bern)	Schulleitung von Schulen mit Post-Covid-19-betroffenen Schülern/-innen
Schulleiter 2	Sekundarstufe I (Kanton Genf)	Schulleitung von Schulen mit Post-Covid-19-betroffenen Schülern/-innen

Quelle: Darstellung Interface.

Legende: Bei der Auswahl der Interviewpartner/-innen wurde auf eine möglichst breite Abdeckung der Sprachregionen geachtet: Ein Interview mit der einzigen spezialisierten Sprechstunde in der lateinischen Schweiz. Je eine Schule aus der deutsch- und französischsprachigen Schweiz. Ein schweizweit tätiger Verband von Experten/-innen im Schulbereich. Weitere angefragte Verbände haben auf eine Teilnahme verzichtet.

A 2 Bestehende spezialisierte Post-Covid-19-Sprechstunden

DA 2: Bestehende spezialisierte Post-Covid-19-Sprechstunden für Kinder und Jugendliche

<i>Kanton</i>	<i>Institution</i>
Aargau	Kantonsspital Aarau
Basel-Stadt	Universitäts-Kinderspital beider Basel UKBB
Bern	Kinderinfektiologie, Inselspital
Genf	Hôpital des Enfants, Hôpital Universitaires Genève HUG
Graubünden	Höhegebirgsklinik Davos
Luzern	Kinderspital, Luzerner Kantonsspital LUKS
Zürich	Kantonsspital Winterthur Universitäts-Kinderspital Zürich

Quelle: Darstellung Interface, basierend auf der Website des BAG³⁴ sowie Aussagen in den Interviews und eigenen Recherchen im April/Mai 2023.

³⁴ <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/krankheiten/ausbrueche-epidemien-pandemien/aktuelle-ausbrueche-epidemien/novel-cov/post-covid-19-erkrankung/sprechstunden-rehaangebote.html>
(Zugriff: 02.05.2023)

A 3 Bestehende Beratungs- und Unterstützungsangebote

Die folgende Liste enthält Beratungs- und Unterstützungsangebote für Kinder und Jugendliche mit Post-Covid-19-Erkrankung, sowie deren Eltern. Basis dafür sind Aussagen in den Interviews und ergänzende Recherchen im April/Mai 2023. Die Liste ist nicht abschliessend und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

I Spezifische Angebote für Post-Covid-19

Mit * gekennzeichnete Angebote enthalten keine spezifischen Informationen für Post-Covid-19 betroffene Kinder und Jugendliche.

Austausch- und Informationsplattformen

- Long Covid Kids Schweiz, <https://longcovidkids.ch> (inkl. Facebookgruppe für Familien und WhatsApp-Gruppe für Jugendliche)
- Altea Netzwerk, www.altea-network.com
- RAFAEL Plattform Post-Covid, HUG Genève, www.rafael-postcovid.ch
- *BAG, <https://bag-coronavirus.ch/hilfe/>
- *Long Covid Schweiz, <https://long-covid-info.ch/>
- *Verband Covid Langzeitfolgen, www.covid-langzeitfolgen.ch

Beratungsangebote im Rahmen der medizinischen Versorgung

- Spezialisierte Sprechstunden

Unterstützungsangebot

- Spitex Herzessache (Waidspital, Zürich)

I Weitere Angebote (nicht spezifisch für Post-Covid-19)

Beratungsangebote im Rahmen der medizinischen Versorgung

- Ergotherapeuten/-innen
- Physiotherapeuten/-innen
- Psychotherapeuten/-innen

Schulnahe Beratungs- und Unterstützungsangebote

- Équipe Médico-Psycho-Sociale (EMPS)
- Kantonale Erziehungsberatung
- Schulärztlicher Dienst
- Schulpsychologischer Dienst
- Schulsozialarbeit

Beratungsangebote

- Anlaufstelle Kindes- und Erwachsenenschutz KESCHA, www.kescha.ch
- Dargebotene Hand, www.143.ch
- Sozialberatung und Sozialdienst (Kantone, Gemeinden, Kirchgemeinden)
- Pro Familia
- Pro Juventute (Telefon 147, Elternberatung)

Austausch- und Informationsplattformen

- Feel-ok, www.feel-ok.ch
- Pro mente sana <https://promentesana.ch/>
- Santépsy.ch, www.santepsy.ch
- www.dureschnufe.ch

Entlastungsangebote

- Betreuungsurlaub für Eltern gesundheitlich schwer beeinträchtigter Kinder

- Centre d'appui scolaire
- Kinderspitex (Glücksstunden)
- Kinderpsychiatrische Spitex
- Schweizerisches Rotes Kreuz (z.B. Kinderbetreuung)
- Stiftung Kind und Familie Kifa

Vereine

- Pro Familia Schweiz
- Verein Schule und Elternhaus
- Verein chronischkrank.ch, <https://www.chronischkrank.ch/>

A 4 Literaturverzeichnis

- Burla, L.; Widmer, M.; Zeltner, C. (2022): Zukünftiger Bestand und Bedarf an Fachärztinnen und -ärzten in der Schweiz. Teil 1: Total der Fachgebiete, Hausarztmedizin, Pädiatrie, Psychiatrie und Psychotherapie sowie Orthopädie. Schlussbericht des Obsan und des Gremiums «Koordination der ärztlichen Weiterbildung» im Auftrag des Dialogs Nationale Gesundheitspolitik (Obsan Bericht 04/2022). Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Neuchâtel.
- Bildungsdirektion Kanton Zürich, Volksschulamt (2022): Nachteilsausgleich bei der Leistungsbeurteilung von Schülerinnen und Schülern mit Behinderung in der Volksschule.
https://www.zh.ch/content/dam/zhweb/bilder-dokumente/themen/bildung/informationen-fuer-schulen/informationen-fuer-die-volksschule/besonderer-bildungsbedarf/angebote-der-regelschule/broschuere_nachteilsausgleich.pdf (Zugriff: 18.05.2023).
- Dratva, J.; Ballmer, T.; Gantschnig, B.; Grylka-Bäschlin, S.; Juvalta, S.; Volken, T.; Zysset, A. (2020): Chronische Krankheiten und Behinderungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Schweiz, Studienbericht zum Nationalen Gesundheitsbericht 2020 (Obsan Bericht 02/2020). Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Neuchâtel.
- Eckert, A. (2019): Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit ASS im Schulalter. In: Soziale Sicherheit, (2), 28–32.
- EDK – Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektorinnen und -direktoren (2014): Standardisiertes Abklärungsverfahren (SAV). Instrument des Sonderpädagogik-Konkordats als Entscheidungsgrundlage für die Anordnung verstärkter individueller Massnahmen. Handreichung. Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektionen, Bern.
- EDK – Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektorinnen und -direktoren (2021): Privatunterricht (Homeschooling) während der obligatorischen Schulzeit: rechtliche Grundlagen. Stand September 2021. IDES-Dossier, Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektionen, Bern.
- Konsensuspapier AAPM&R (2022): Multi-disciplinary collaborative consensus guidance statement on the assessment and treatment of postacute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC) in children and adolescents. In: PM&R, 14(10), 1241–1269.
- Konsensuspapier DGKJ (2022): Einheitliche Basisversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID. Stellungnahme einer multidisziplinären Arbeitsgruppe der DGKJ-Konvent-Gesellschaften. In: Monatsschrift Kinderheilkunde, 170, 539–547.
- Laubereau, B.; Strotz, C.; Bischof, T.; Guggenbühl, A.; Bourdin, C.; Essig, S.; Müller, F. (2022): Rapid Appraisal Versorgungssituation Langzeitfolgen Covid-19. Bericht zuhanden von Bundesamt für Gesundheit (BAG), Abteilung Gesundheitsstrategien. Interface Politikstudien Forschung Beratung, Luzern/Lausanne.
- Müller, F.; Laubereau, B.; Kaplan, C. (2019): Bestandesaufnahme von Beratungsangeboten für Menschen mit seltenen Krankheiten. Schlussbericht zuhanden des Bundesamts für Gesundheit (BAG), Sektion Gesundheitliche Chancengleichheit. Interface Politikstudien Forschung Beratung, Luzern/Lausanne.

- NHS England (2022): National commissioning guidance for post COVID services, Version 3, July 2022. NHS England, London.
- Patientenleitlinie AWMF (2023): Eine Leitlinie «Long-/Post-COVID-Syndrom» für Betroffene, Angehörige, nahestehende und pflegende Personen, die sich auf eine ärztliche Leitlinie stützt («S1-Leitlinie Long-/Post-COVID» der AWMF; Registernummer 020-027). 2. Auflage.
- SKBF (2023): Bildungsbericht Schweiz 2023. Schweizerische Koordinationsstelle für Bildungsforschung, Aarau.
- Stocker, D.; Stettler, P.; Jäggi, J.; Bischof, S.; Guggenbühl, T.; Abrassart, A.; Rüesch, P.; Künzi, K. (2016): Versorgungssituation psychisch erkrankter Personen in der Schweiz. Bundesamt für Gesundheit, Bern.
- Stocker, D.; Jäggi, J.; Liechti, L.; Schläpfer, D.; Németh, P.; Künzi, K. (2021): Der Einfluss der COVID-19-Pandemie auf die psychische Gesundheit der Schweizer Bevölkerung und die psychiatrisch-psychotherapeutische Versorgung in der Schweiz. Schlussbericht. Bundesamt für Gesundheit, Bern.
- Webtool Long Covid Leitlinie (2023): Long Covid – S1 Leitlinie und weiterführende Informationen. Das Webtool, <https://www.kl.ac.at/allgemeine-gesundheitsstudien/long-covid-leitlinie> (Zugriff: 29.05.2023).
- WHO – World Health Organization (2023): A clinical case definition for post COVID-19 condition in children and adolescents by expert consensus, 16 February 2023, <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post-COVID-19-condition-CA-Clinical-case-definition-2023-1> (Zugriff: 02.05.2023).
- Wyss, L.; Keller, K.; (2020): Versorgungspfade in der psychiatrisch-psychotherapeutischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen. Bundesamt für Gesundheit BAG, Bern.