

Langzeitfolgen

Long Covid-Betroffene fordern mehr Kompetenzen und Ressourcen für Langzeitfolgen

10. Oktober 2022 – **Die Patientenorganisation Long Covid Schweiz fordert mehr Kompetenzen und Ressourcen für die gezielte Erforschung von Covid-Langzeitfolgen sowie Investitionen für die Sicherstellung einer angemessenen Versorgung, Prävention und Überwachung von chronischen postinfektiösen Erkrankungen. Konkrete Lösungsvorschläge aus Sicht der Betroffenen sind die Initiierung von Studien über ein gezieltes Forschungsförderungsprogramm sowie der Aufbau von Kompetenzzentren. Bis jetzt konnten die Gesundheitsbehörden – trotz unbestrittener Dringlichkeit – nicht für geeignete Strukturen und Instrumente, wie ein Register zur Erfassung des Ausmasses und eine nationale Kohortenstudie für die Verlaufskontrolle, gewonnen werden.**

[Long Covid Schweiz](#) schätzt, dass rund 300'000 Personen in der Schweiz mit gesundheitlichen Langzeitfolgen nach einer SARS-CoV-2-Infektion (und zu einem geringen Anteil Post-Vac-Syndrom nach Covid-Impfung) zu kämpfen haben. Trotz hervorragendem körperlichen und geistigen Gesundheitszustand vor Infektion und obgleich Physio- und Ergotherapie-Programme absolviert werden, sind Betroffene auch nach über zwei Jahren nicht gesund und weiterhin im Alltag eingeschränkt. Die verschriebenen Therapien können die teilweise schweren gesundheitlichen Beschwerden nur selten spürbar und messbar lindern, und Fehlbehandlungen führen teilweise sogar zu Symptomverschlechterungen. Erfahrungen und Erhebungen der Betroffenen zeigen nun, dass sie ohne medikamentöse Therapie der Krankheitsursachen nicht wieder vollständig gesund werden – auch wenn [Experten](#) dies wiederholt behaupten.

Keine Daten über Long Covid

Ärztinnen, Therapeuten und Vertreterinnen von Gesundheitsbehörden und Sozialversicherungen versichern den Betroffenen und der breiten Bevölkerung, dass sich praktisch alle Infizierten in der Schweiz problemlos von einer SARS-CoV-2-Infektion erholen. In der Schweiz fehlen jedoch Prävalenz- und Verlaufsdaten und Studien über Long Covid, das Post-Vac-Syndrom und andere gesundheitliche Langzeitfolgen einer SARS-CoV-2-Infektion, die diese Heilungen belegen. In Ermangelung von offiziellen Zahlen stützt die Patientenorganisation ihre Prävalenz-Schätzungen auf eigene Erhebungen und die neuesten statistischen [Daten](#) aus dem Vereinigten Königreich. Dort leben gemäss UK-Statistikamt ONS ca. 2.3 Millionen Menschen, oder 3.5% der Bevölkerung, mit Langzeitfolgen nach einer Covid-Infektion. Dies entspricht 302'000 Personen in der Schweiz.

Die Mehrheit der betroffenen Erwachsenen und Kinder leidet seit über einem Jahr – teilweise bereits mehr als zwei Jahre – unter Belastungsintoleranz, Erschöpfung, Schmerzen und kognitiven Defiziten, so dass sie an der Arbeit und in der Schule nicht leistungsfähig ist. Teilweise sind sie nicht mehr in der Lage, ihr Haus zu verlassen, oder sogar bettlägerig. Wegen fehlender Therapieoptionen und Fehlbehandlungen haben sich ihre Symptome oft verschlimmert, und die Betroffenen erfüllen bereits diagnostische Kriterien für die neuroimmunologische Krankheit ME/CFS, oder myalgische Enzephalomyelitis / chronisches Erschöpfungssyndrom, welche meist nach Infekten auftritt.

Belastungsintoleranz führt zu Leistungseinbussen und Fehlbehandlungen

Belastungsintoleranz, oder Post-Exertional Malaise (PEM), das Leitsymptom von ME/CFS, stellt auch für Long Covid-Betroffene nach eigenen Angaben das grösste Problem dar. PEM ist eine reduzierte Belastbarkeit, die im Moment der Überbelastung oder bis zu zwei Tage danach zu einer Verschlechterung der Symptome – einer Kombination aus Grippe, Jetlag, Kater oder allergischer Reaktion – führt. Dadurch sind Betroffene bei der Arbeit, in Schule oder Ausbildung, der Freizeit, mit der Familie und im Haushalt nicht mehr voll leistungsfähig und belastbar. Zwei Drittel können gemäss Umfrage nicht mehr voll arbeiten oder zur Schule gehen. Für viele Betroffene hat sich die belastende Situation zugespitzt. Unbelastbarkeit und Leistungseinbussen führen zu oft nicht erfüllbaren Anforderungen von Arbeitgebern, Schulen, Behörden oder Sozialversicherungen. Nicht wenige haben Arbeitsstelle oder Ausbildungsplatz verloren, die Taggeldversicherung läuft aus oder sie gehören zu den vielen Menschen, die von der IV keine Unterstützung erhalten und auf Sozialleistungen angewiesen sein werden.

Belastungsintoleranz ist nicht nur die Hauptursache für Leistungseinbussen, Probleme bei der Arbeitsreintegration und schlechte Prognosen. Besonders unhaltbar ist, dass PEM auch der Grund dafür ist, dass klassische Rehabilitationsmassnahmen, wie sie bei psychischen Beschwerden wie Burnout oder Depressionen erfolgreich angewendet werden, bei Long Covid oftmals schädlich sind. So wird das Symptom PEM, welches über 91% der Befragten betrifft, von der Ärzteschaft leider mehrheitlich weder diagnostiziert, untersucht, in der Versorgung berücksichtigt – geschweige denn behandelt. PEM-Betroffene können Symptomverschlechterungen nicht nur durch alltägliche Aktivitäten erfahren, sondern auch nach körperlich oder kognitiv anstrengenden Belastungstests oder längeren ärztlichen Abklärungen für eine Differentialdiagnose oder Versicherungsgutachten. Nicht selten verursachen zudem nicht angepasste stationäre oder ambulante Rehabilitations- oder Physiotherapie-Programme eine Verschlechterung. Dies geht aus Beobachtungen, Erfahrungen und einer [Umfrage](#) der Patientenorganisation hervor. In der Schweiz gängige aktivierende Therapien werden von der [WHO](#) und den britischen Behörden [NICE](#) bei PEM nicht mehr empfohlen.

Fehlende Kompetenzen und Ressourcen für angemessene Versorgung

Für tausende von Betroffenen mit Erkrankungen, die nach Infektionen auftreten, haben die fehlenden Kompetenzen in Diagnostik, Behandlung, Lehre und Forschung Konsequenzen. In einem [Fachartikel](#) hielten die Autoren unlängst fest: *Die Schweiz gehört zu den wenigen Ländern in Europa, die keine wissenschaftlichen Daten über die ME/CFS haben, diese Krankheit noch nicht als Krankheit gelistet haben und keine Daten über die Behandlungssituation in der Schweiz haben. [...] Sie wird nicht an den medizinischen Fakultäten gelehrt, so dass der Kenntnisstand der Ärzte wahrscheinlich gering ist, mit verheerenden Folgen für die Patienten.* Die invalidisierenden Beschwerden Betroffener mit Long Covid und ME/CFS werden von der Ärzteschaft und Versicherungen in der Tat nicht selten psychologisiert und – mit dem Tenor, die vornehmlich weiblichen Betroffenen seien oder würden ja alle wieder ohne Medikamente mit der Zeit gesund – verharmlost.

Durch fehlende Behandlung und Kompetenzen chronifizieren sich die Beschwerden, und die langfristige Versorgung der wachsenden Zahl von Nicht-Genesenen ist nicht angemessen gewährleistet. Die einzige Überlebensstrategie für Betroffene heisst Pacing, ein palliativer Ansatz, mit dem Kräfte und Energie minutiös eingeteilt werden, um Belastungsgrenzen nicht zu überschreiten und wenigstens die Selbstheilung des Körpers zu gewährleisten. Pacing ist jedoch keine Behandlung. Betroffene werden getröstet und gewarnt, keine Selbstmedikation vorzunehmen. Symptomorientierte Medikamente führen jedoch zu keiner Heilung und nur zu vorwiegend unzureichender Symptomlinderung. Für experimentellere Behandlungsansätze fehlt es der Ärzteschaft trotz mangelnder Behandlungsoptionen an Evidenz, weshalb z.B. Off-Label-Anwendungen existierende Therapien nur selten angewendet werden. Gleichzeitig führen Forschende in der Schweiz jedoch nur vereinzelt klinische Studien durch, um die von Versicherungen und Ärzt*innen geforderten Wirkungsnachweise zu erarbeiten.

Aufgrund dessen fordern die Betroffenen dringend gezielte Forschungsförderprogramme, damit wir postinfektiöse Krankheitsmechanismen in Zukunft besser verstehen und Langzeitfolgen verhindern und effektiv und sicher behandeln können. Zudem besteht dringender Bedarf an einem Register, eine nationalen Kohorte¹ und Kompetenzzentren für die Versorgung postinfektiöser Erkrankungen wie Long Covid und ME/CFS. Die schweren und vielleicht lebenslangen Einschränkungen von Menschen im arbeitsfähigen Alter werden auch wirtschaftlich ihre Spuren hinterlassen. Die Betroffenen hoffen, dass Regierungsvertreter die Verantwortung für die Kollateralschäden einer Politik übernehmen, die die Bevölkerung nicht vor SARS-CoV-2 schützt. Long Covid Schweiz hofft, dass dieser Lagebericht einen Beitrag leisten kann, die Realität der nicht genesenen Betroffenen abzubilden. Wir fordern, dass die Regierung für das kommende Winterhalbjahr die entsprechenden Vorkehrungen trifft, um bei einer weiteren Durchseuchung die grosse vulnerable Gruppe in der Bevölkerung besser zu schützen. Zudem müssen Prävalenz und Verlauf von Covid, Long Covid und anderen langfristigen gesundheitlichen Folgen erfasst und die vielen erkrankten Kinder und Erwachsenen effektiver versorgt und unterstützt werden.

Ende

Medienfragen

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

Hintergrund-Informationen

Auf der [Webseite](#) von Long Covid Schweiz findet man zusätzliche Informationen und zusätzliches Hintergrundwissen zum Thema Long Covid sowie Ergebnisse unserer Umfragen, insbesondere die Resultate der letzten Erhebung mit einer [Präsentation](#) (auch auf [Englisch](#)) und einer separaten [Medienmitteilung](#) (auch auf Französisch).

Long Covid Schweiz:

[Long Covid Schweiz](#) ist eine Patientenorganisation, die Betroffene unterstützt und die Öffentlichkeit über Covid-Langzeitfolgen informiert. In Online-Foren auf Facebook unterstützen sich über 4000 Betroffene gegenseitig in der [Gruppe Long Covid Schweiz](#), der [Gruppe Covid-19 forme longue Suisse](#) und der [Gruppe Long Covid Kids Schweiz](#), welche eine eigene [Webseite](#) hat. Wir arbeiten eng mit Partnerorganisationen wie der Schweizerischen Gesellschaft für ME ([SGME](#)) und allen relevanten Stakeholdern zusammen. Mit der [Organisation Long Covid Europe](#), einem offiziellen Partner der WHO, sind wir ebenfalls vernetzt und international aktiv. Die gemeinnützige Organisation Long Covid Schweiz finanziert sich durch Vereinsbeiträge, Fördergelder sowie privaten Spenden. An dieser Stelle vielen Dank an unsere Unterstützer*innen.

Belastungsintoleranz:

Belastungsintoleranz ist der im Deutschen gängige Begriff für post-exertional malaise (PEM), symptom exacerbation (PESE) oder neuroimmune exhaustion (PENE). Es gibt Überschneidungen mit Exercise Intolerance. Bei Belastungsintoleranz kommt es während oder nach körperlicher und/oder geistiger Anstrengung zu einem Abfall des Leistungs- und Aktivitätsniveaus und einer Verschlechterung der Symptome. PEM ist das Leitsymptom der myalgischen Enzephalomyelitis (ME, oder chronischem Fatigue-Syndrom, oft als ME/CFS abgekürzt), einer neuroimmunologischen Erkrankung, die zu einem hohen Grad an körperlicher Behinderung führt. Die genauen Ursachen und Mechanismen sind mangelhaft erforscht. Meist ist der Auslöser ein viraler Infekt. Weltweit sind etwa 17 Millionen Menschen betroffen, in der Schweiz mindestens 16'000. Die WHO stuft ME/CFS seit 1969 als neurologische Erkrankung ein. Gemäss Experten erfüllt etwa die Hälfte der Long Covid-Betroffenen die Kriterien für ME/CFS. Siehe [SGME](#).

¹ Gruppe mit gewissen Charakteristiken, in diesem Fall Betroffene mit Long Covid und ME/CFS für Studien