



© Eve Kohler

Ärztin Dr. med. Lara Diemer und Altea-Präsident Dr. Michael Schlunegger und arbeiten im Rahmen des Long-COVID-Netzwerks Altea zusammen.

«Long-COVID-Betroffene werden gesund, aber es braucht Zeit»

Spätfolgen Der Verein Altea vernetzt Betroffene von Long COVID und Fachpersonen. Der Präsident Michael Schlunegger und die Neurologin Lara Diem erklären, weshalb es das Netzwerk braucht und wie Fachkräfte Patientinnen und Patienten helfen können.

Interview: Martina Huber

In diesem Jahr hat die Weltgesundheitsorganisation WHO die Plattform Altea als Beispiel innovativer und akkurater Wissenschaftskommunikation ausgezeichnet. Die Konferenz der Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren empfiehlt den Kantonen, Altea zu unterstützen. Warum brauchte es Altea?

Michael Schlunegger: Im zweiten Halbjahr 2020 war Long COVID ein akutes Thema: Das Phänomen war neu, Betroffene wussten nicht, an wen sie sich wenden sollten. Auch Fachpersonen hatten viele offene Fragen. Der Vorstand des Vereins Lunge Zürich sah sich an die Tuberkulosezeit erin-

«Die Plattform bringt Betroffene und Fachpersonen zusammen, damit sie voneinander lernen können.»

Dr. Michael Schlunegger

Altea-Präsident Die Ärztin Dr. med. Lara Diemer und Altea-Präsident Dr. Michael Schlunegger und arbeiten im Rahmen des Long-COVID-Netzwerks Altea zusammen.

nert. Auch dort gab es ein neues Krankheitsbild und Betroffene, die Unterstützung brauchten. Als Folge wurden die Lungenligen und auch Lunge Zürich gegründet. So wurde an der Vorstandssitzung im November 2020 beschlossen, für Betroffene von Long COVID etwas aufzubauen, und es wurde ein Budget gesprochen. Als das Ganze konkreter wurde, merkten wir, dass wir nicht ein reines Patientenportal aufbauen wollten, sondern eine Plattform, die den Austausch aller Stakeholder ermöglicht.

Wie können Ärztinnen und Ärzte von der Plattform profitieren?

Schlunegger: Die Grundidee war: Auf der einen Seite gibt es Betroffene, die tagtäglich mit ihren Symptomen leben. Auf der anderen Seite gibt es Fachpersonen, für die die Situation auch neu ist. Als die ersten Meldungen zum Phänomen Long oder Post COVID kamen, mussten sie erst lernen: Was ist das überhaupt? Wie behandeln wir das am besten? Welche Therapiemöglichkeiten gibt es? Normalerweise haben wir für ein Krankheitsbild ganz viele wissenschaftliche Daten und Therapiemöglichkeiten. Bei Long COVID musste man bei null anfangen. Die Plattform bringt die beiden Gruppen zusammen, damit sie voneinander lernen können.

Wie findet dieser Austausch statt?

Schlunegger: Einerseits haben wir einen Community-Bereich mit einem Forum, wo sich angemeldete Mitglieder direkt austauschen können. Andererseits erarbeiten wir zusammen mit Fachpersonen Ratgeber, stellen konkrete Patientenbeispiele vor und stellen weitere aktuelle Informationen zur Verfügung.

Frau Diem, Sie leiten die Long-COVID-Sprechstunde des Inselspitals Bern und engagieren sich im Experten-Board von Altea. Wie kam es dazu?

Lara Diem: Für mich war von Anfang an klar, dass ich diese Sprechstunde übernehme. Denn Erschöpfung, im Fachbegriff Fatigue, ist eines der häufigsten Symptome von

Long COVID. Und als Neurologin mit Spezialisierung auf Multiple Sklerose habe ich mich schon vorher viel mit dem Thema Fatigue beschäftigt und auch dazu geforscht. Als ich von Altea angefragt wurde, im Experten-Board mitzumachen, fand ich die Idee toll. Denn es ist ganz wichtig, dass Patientinnen und Patienten zuverlässige Informationen finden und sich nicht nur in sozialen Medien informieren. Das kann gefährlich sein.

Weshalb?

Diem: Ich hatte zum Beispiel schon Patienten in der Sprechstunde mit schweren inneren Blutungen, die der Gastroenterologe nur mit Mühe stillen konnte. Sie hatten ihr Blut in Eigenregie dreifach verdünnt mit Aspirin, Clopidogrel und Apixaban, die alle die Blutgerinnung hemmen. In der Akutphase auf der Intensivstation gibt man COVID-Patienten Blutverdünner, weil sie ein erhöhtes Risiko für Schlaganfälle haben. Aber es gibt bisher keine Evidenz, dass das bei Long COVID hilft. Und wenn Sie die drei Medikamente kombiniert einnehmen, dann reicht es, dass Sie den Kopf anstossen, und es kann zu einer Hirnblutung kommen. Oder eben zu inneren Blutungen – und Blutarmut macht die Fatigue noch schlimmer. Im schlimmsten Fall kann ein Patient versterben.

Gibt es weitere Beispiele?

Diem: Ein weiteres Beispiel ist Ivermectin – ein Mittel gegen Würmer, das in der Schweiz nur zur Behandlung von Tieren zugelassen ist. In kleinen Studien im Labor hat das Mittel die Vermehrung von Corona-Viren gehemmt. Es gibt aber keinerlei Hinweise darauf, dass es bei Long COVID hilft. Dafür ist erwiesen, dass es bei Menschen schwerwiegende Nebenwirkungen auf das Nervensystem haben kann. Die Arzneimittelbehörden FDA und Swissmedic haben entsprechende Warnungen herausgegeben. Dennoch gab es Leute mit Long COVID, die das Mittel aus Brasilien bestellt oder über einen Tierarzt im Bekanntenkreis aufgetrieben und geschluckt haben.

Schlunegger: Die Schwierigkeit ist, dass viele Leute nicht verstehen, wie komplex die Medikamentenentwicklung ist, wie viel Zeit das braucht. Ich kann das nachvollziehen: Die Betroffenen sind verzweifelt. Aber sie gehen ein sehr grosses Risiko ein, wenn sie im Selbstversuch und ohne ärztliche Begleitung Behandlungen ausprobieren, für die es keine wissenschaftliche Evidenz gibt.

Laut WHO leidet eine Person an Long COVID, wenn innerhalb von drei Monaten nach einer SARS-CoV-2-Infektion bestimmte Symptome auftreten, die mindestens zwei Monate lang anhalten und sich nicht durch andere Ursachen erklären lassen. Die Liste der Symptome ist lang. Wie können Ärztinnen und Ärzte Long COVID zuverlässig erkennen?

Diem: Es ist eine Ausschlussdiagnose. Sie müssen zum Beispiel bei Fatigue einen Eisenmangel oder eine Schilddrüsenunterfunktion ausschliessen. Oder sicherstellen, dass bei Thoraxschmerz kein Herzinfarkt, bei massiver Luftnot keine Lungenembolie oder Asthma vorliegen, oder bei Kopfweh keine Sinusvenenthrombose. Viel ist Erfahrung, viel ist Bauchgefühl.

Dr. Michael Schlunegger ist Geschäftsführer des Vereins Lunge Zürich und Präsident des Long-COVID-Netzwerks Altea.



© Eve Kohler

Wie kann man Long COVID von einer Depression abgrenzen?

Diem: Dazu sind Fragebogen hilfreich. Auch die Vorgeschichte der Patienten ist sehr wichtig. Man muss klären: Wie schlafen sie? Waren sie schon vorher nahe am Burn-out? Viele Betroffene sind Akademiker oder haben Berufe mit hohen Anforderungen und viel psychologischem Stress – Ärztinnen, Pfleger, Juristinnen, Lehrer. Sie haben extrem viel geleistet. Und dann ist die Infektion gekom-

«Es ist ganz wichtig, dass Betroffene zuverlässige Informationen finden und sich nicht nur in sozialen Medien informieren.»

Dr. med. Lara Diem
Neurologin

men und hat sie umgehauen. Aber eine klare Abgrenzung von Long COVID und psychischen Leiden ist manchmal nicht einfach. Es gibt auch viele Fehldiagnosen. Ich habe zum Beispiel viele Betroffene, die mit der Diagnose Erschöpfungsdepression zur Zweiteinschätzung zu mir kommen.

Und die haben dann gar keine Erschöpfungsdepression?

Diem: Viele haben Long COVID mit Fatigue, und zusätzlich eine Depression als Reaktion auf ihre schwierige Situation. Man muss sich bewusst sein: Leuten mit Long COVID fehlt oftmals nicht nur die Energie zum Arbeiten. Manche sind so erschöpft, dass sie nicht einmal mehr in die Ferien gehen können. Manche halten ihre Kinder nicht mehr aus, weil sie vom Weinen massive Kopfschmerzen kriegen. Dazu kommen Existenzängste, Angst vor Jobverlust, finanzielle Sorgen. Da würde der stärkste Mensch verzweifeln. Eine Depression ist dann nicht das primäre Problem, sondern eine Folge von Long COVID. Betroffene brauchen oftmals psychologische Unterstützung. Sonst werden sie nie gesund.

Einmal abgesehen von der psychologischen Unterstützung: Wie behandelt man Patientinnen und Patienten mit Long COVID?

Diem: Gegen verschiedene Symptome gibt es Medikamente, etwa gegen Schmerzen oder Kribbelparästhesie. Aber die Ursache von Long COVID können wir bisher nicht mit Medikamenten behandeln. Da laufen erst jetzt verschiedene klinische Studien an. Ich sage meinen Patienten immer: Wir können jetzt nicht Daumen drehen und warten, bis ein Medikament rauskommt, denn selbst im besten Fall kann das ein bis zwei Jahre dauern. Und wir kriegen unsere Patien-

Dr. med. Lara Diem ist Neurologin und zuständig für die Long-COVID-Sprechstunde des Inselspitals Bern. Sie ist im Experten-Board von Altea.



© Eve Kohler

ten auch mit nicht medikamentösen Massnahmen gesund. Es dauert einfach ziemlich lang.

Und welche sind diese nicht medikamentösen Massnahmen?

Diem: Pacing und Energiemanagement. Das sind zwei etablierte Therapien, mit denen wir Fatigue schon länger bei MS-Patienten behandeln. Die Erfolgchancen sind gut. Eine schweizweite Umfrage zu Long COVID, deren Ergebnisse wir vor kurzem publiziert haben [1], hat gezeigt: Schon drei Monate nach Therapiebeginn hatten fast 40% der Betroffenen relevante Verbesserungen. Und nach zwölf Monaten waren etwa 60% komplett beschwerdefrei. Es braucht einfach Zeit.

Was ist Pacing?

Diem: Pacing ist eine Form der Physiotherapie. Dabei geht es darum, herauszufinden, wie viel körperliche Aktivität mit der Fatigue möglich ist, damit ich keine Couch Potato werde. Es geht darum, eine Balance zu finden, stufenweise die eigenen Grenzen auszuloten und langsam wieder zu erweitern. Am Anfang müssen Patienten engmaschig betreut werden, und Physiotherapeuten müssen oftmals Polizist spielen und sagen: Nein, Sie können nicht wie vorher 40 Kilometer joggen oder 200 Kilometer auf dem Velo fahren, sondern vielleicht nur einen zehnmütigen Spaziergang mit dem Hund machen. Das ist oftmals der schwierigste Teil überhaupt:

Dass die Betroffenen akzeptieren, dass sie im Moment vielleicht nur noch 10% leisten können, und nicht mehr 200%. Wenn sie das einmal akzeptiert haben, geht es aufwärts.

Und das Energiemanagement?

Diem: Das ist eigentlich ähnlich wie das Pacing, aber auf kognitiver Ebene für die geistige Erschöpfung. Es wird von einer Ergotherapeutin oder einem Ergotherapeuten begleitet. Da schaut man: Wie teile ich meine Energie über die

«Eine klare Abgrenzung von Long COVID und psychischen Leiden ist manchmal nicht einfach. Es gibt auch viele Fehldiagnosen.»

Dr. med. Lara Diem
Neurologin

Woche auf? Auch Pausen muss man einplanen und Zeit für Sachen, die man gern macht und die einem wieder Energie geben. Dabei spielen Entspannungsverfahren eine ganz wichtige Rolle. Das finde ich sehr cool auf Altea: Es gibt da auch ganz viele Ratgeber und Anleitungen zum Thema. Ob Betroffene lieber progressive Muskelentspannung

Altea Long COVID Network

Um Betroffenen von Long COVID zu helfen und sie mit medizinischen Fachpersonen zu vernetzen, rief der Verein Lunge Zürich im Frühling 2021 die Online-Plattform «Altea Long COVID Network» ins Leben. Im Mai dieses Jahres hat die Weltgesundheitsorganisation WHO Altea als Beispiel für eine gelungene Wissenschaftskommunikation ausgezeichnet. Die Konferenz der Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren empfiehlt den Kantonen, Altea zu unterstützen. Weitere Informationen unter www.altea-network.com

nach Jacobson, parasympathische Atemübungen oder Yoga machen möchten, ist eigentlich egal, das können sie nach Lust und Laune selbst auswählen. Wichtig ist einfach, dass sie eine Technik lernen, um aktiv herunterzufahren. Denn das ist etwas völlig anderes, als einfach auf dem Sofa zu liegen und nichts zu tun.

Noch zu den Zahlen: Wie viele Leute sind eigentlich von Long COVID betroffen?

Schlunegger: Das ist ganz schwierig zu beantworten, und die Schweiz ist wie immer zurückhaltend mit dem Erfassen von Daten. Die letzten Schätzungen gehen von rund 80 000 Betroffenen aus.

Diem: Man rechnet mit plus minus 10% der Infizierten. Das Problem ist: Die Bandbreite reicht von Betroffenen, die so erschöpft sind, dass sie es kaum schaffen, die Waschmaschine auszuräumen bis hin zu solchen, die zwar müde sind, aber keinen Arzt aufsuchen und dennoch weiter 100% arbeiten. Letztere sind in diesen Schätzungen nicht erfasst. Was inzwischen klar ist: Es sind viele betroffen. Ob es nun 10 000, 20 000 oder 100 000 sind, spielt letztlich keine grosse Rolle.

«Betroffene brauchen oftmals psychologische Unterstützung. Sonst werden sie nie gesund.»

Dr. med. Lara Diem
Neurologin

Long COVID wird uns noch lange beschäftigen und wir werden die Ressourcen aufstocken müssen, um all die Probleme zu lösen, die damit verbunden sind.

Hat sich die Situation inzwischen entspannt mit der Impfung?

Diem: Wir haben gleich viel zu tun wie vorher. Auch die Hoffnung, dass Omikron weniger Fälle macht, musste ich relativ schnell begraben. Wir hatten bisher fast 700 Patientinnen und Patienten mit Long COVID hier am Inselspital, und wir sehen keinen Rückgang. Die Wartezeit für die Sprechstunde beträgt noch immer vier bis fünf Wochen. Die Probleme der Betroffenen sind teilweise weniger ausgeprägt, denn die Hausärztinnen und Hausärzte sind inzwischen sensibilisiert, die Leute kommen früher zu uns und die

Behandlung kann oft beginnen, bevor Depressionen und Schlafstörungen hinzukommen.

Wie lange begleiten Sie die Betroffenen?

Diem: Ich habe inzwischen Patienten, die ich seit über 18 Monaten begleite. Es geht aufwärts, aber es braucht wirklich Zeit und Ressourcen. Und jetzt kommt noch die Arbeit mit dem BAG hinzu: Ich leite nun zusammen mit Dr. med. Mayssam Nehme vom Universitätsspital Genf eine Arbeitsgruppe mit dem Ziel, bis Ende Jahr Richtlinien zur Behandlung von Long COVID zu erarbeiten.

Schlunegger: Bei der Diskussion um Long COVID dürfen wir auch nicht vergessen, dass es nicht nur ein medizinisches Problem darstellt.

«Wir hatten bisher fast 700 Long-COVID-Betroffene am Inselspital und sehen keinen Rückgang.»

Dr. med. Lara Diem
Neurologin

Sondern?

Schlunegger: Viele Betroffene sind junge Leute, die die Basis unserer Wirtschaft und unserer Gesellschaft darstellen. Selbst wenn sie nur fünf bis sechs Monate arbeitsunfähig sind, in welchem Prozentsatz auch immer, ist das ein grosses Problem – für die Betroffenen selbst und ihre Familie, aber auch für die Wirtschaft.

Diem: Das sehe ich auch so. Ich kann teilweise Patienten nicht in die Rehabilitation schicken, weil es niemanden gibt, der dann auf die Kinder aufpasst, und weil es sich die Betroffenen finanziell nicht leisten können, für die Kinderbetreuung zu bezahlen. Das sind Probleme, die wir Medizinerinnen und Mediziner nicht lösen können.

Schlunegger: Ja, hier ist die Politik gefordert. Wir als Altea würden eigentlich auch gern in diesen Bereichen Hilfestellung geben. Betroffenen aufzeigen, wo sie in schwierigen Situationen Unterstützung bekommen und wie sie mit all den versicherungstechnischen Fragen am besten umgehen. Aber im Moment fehlen uns dazu schlicht die Ressourcen.



Literatur

Vollständige Literaturliste unter www.saez.ch oder via QR-Code