

LONG COVID

SCHWEIZ
SUISSE
SVIZZERA
SWITZERLAND

Erfahrungen, Herausforderungen,
Chancen aus Sicht der Betroffenen

Chantal Britt

Treffpunkt Soziale Diagnostik zu Long Covid
FHNW Olten, 15. März 2023, 15:15-15:45

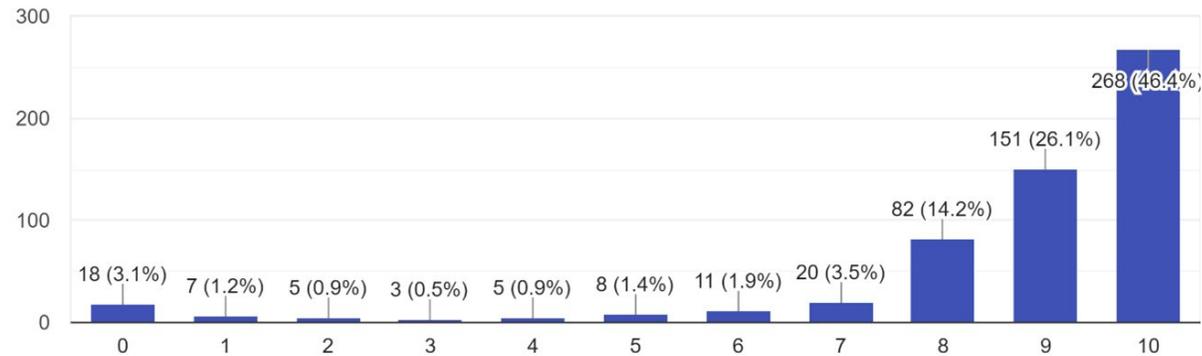
Themen

- 1. Erfahrungen Long Covid & ME/CFS**
- 2. Herausforderungen**
 1. Psychologisierung – Frauenkrankheiten
 2. Diagnose: Belastungsintoleranz, PEM, ME/CFS
 3. Behandlung? Reha – und danach?
- 3. Chancen: Patientenbeteiligung bei interdisziplinärer interprofessioneller Versorgung postinfektiöser Erkrankungen**

Von 100% auf 50% (2022, #584)

Einschätzung Gesundheitszustand vor Erkrankung / Évaluation de l'état de santé avant la maladie

578 responses



>87% fühlten sich vor Erkrankung topfit – Bewertungen 8-10/10 Punkte.

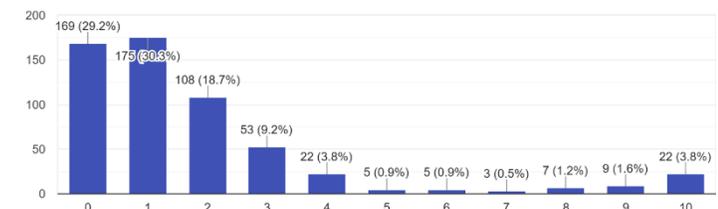
Nach Erkrankung 6% Bewertung 8-10. Mehrheit (55%) 2-4/10 Punkte. (↓ seit 2021)

3% können Sport machen.

Schlimmste Zeit: 60% 0 oder 1

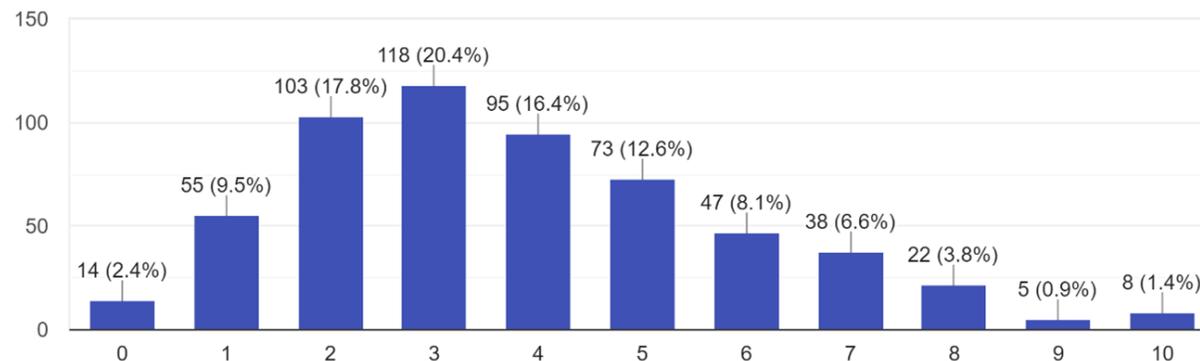
Einschätzung Gesundheitszustand zur schlimmsten Zeit / Évaluation de l'état de santé au pire moment

578 responses



Einschätzung Gesundheitszustand heute nach/mit Erkrankung / Évaluation de l'état de santé actuel après/avec la maladie

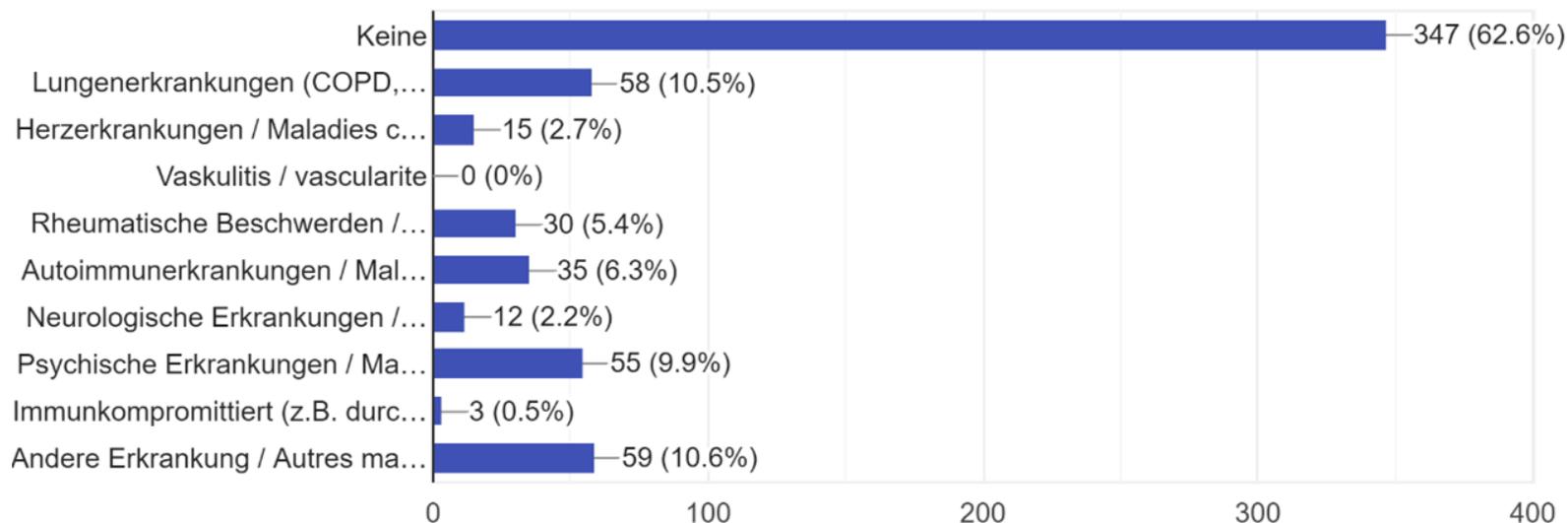
578 responses



Betroffene – ein täglicher Kampf

- **eingeschränkt durch PEM** in Alltag, Haushalt, Freizeit, Familie
- **1/2 reduziertes Pensum oder arbeitsunfähig**, kein Geld, Zeit, Energie
- Kämpfen für **Anerkennung, Versorgung, Forschung, Sozialversicherungen**
- **Unsichtbare** Schwerkranke, moderat Kranke; aber gealtert um Jahrzehnte
- Ärzteschaft & Versicherungen verlangen klinische Daten & **objektivierbare** Kriterien für Diagnose und Behandlung – wir sollen selbst Daten erheben!
- **Zu wenig PPI in Forschung & Versorgung** (Symptome, Fragebogen, PEM!)
- Verlieren Zeit, psychische Ursachen für Symptome zu suchen & behandeln
- **Long Covid ist nicht psychosomatisch. Rolle der Psyche in Entstehung, Chronifizierung und Versorgung von Long Covid ist vernachlässigbar.**

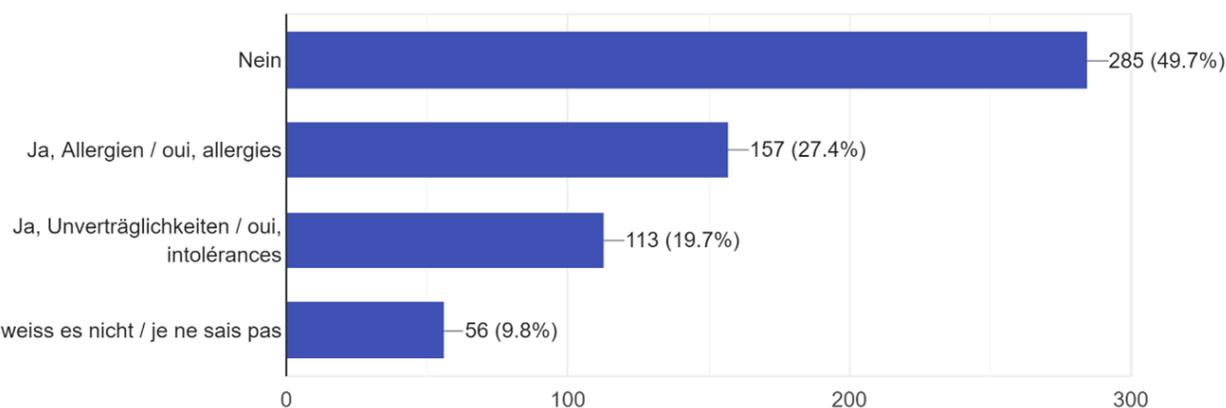
Herausforderungen – Psychologisierung



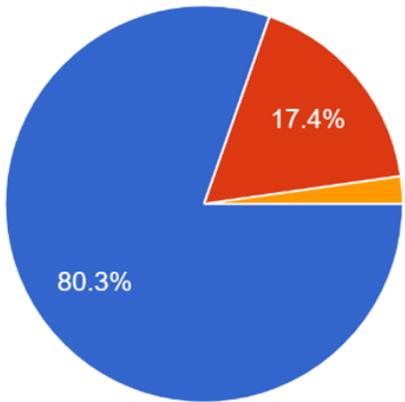
- **63% ohne Vorerkrankungen**
- 11% Lunge
- 11% andere
- **10% Psyche**
- 6.3% Autoimmun
- 5.4% Rheuma

- **27% Allergien**
- **20% Unverträglichkeiten**
- 50% keine Atopie

- **81% ohne psychische Vorerkrankungen**
- 16% mit psych. Erkrankungen
- 3% weiss es nicht

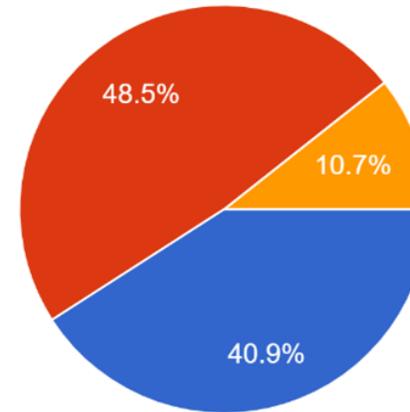


Herausforderungen – Psychologisierung



Vorher

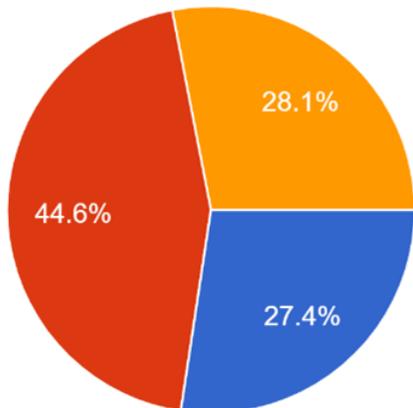
- Ich habe keine Angst und leide nicht unter Depression. / Je n'ai pas d'anxiété et je ne souffre pas de dépression.
- Ich verspüre gewisse Angstzustände oder fühle mich leicht depressiv. / Je ressens une certaine anxiété ou je me sens légèrement déprimé.
- Ich leide unter Angstzuständen oder fühle mich schwer depressiv. / Je souffre d'anxiété ou je me sens très déprimé.



Jetzt

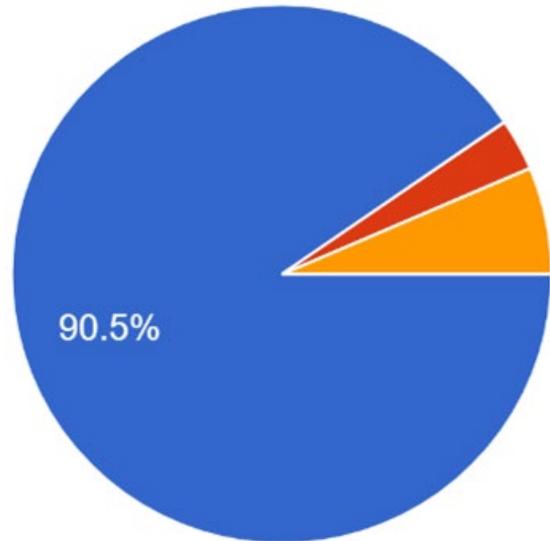
- Ich habe keine Angst und leide nicht unter Depression. / Je n'ai pas d'anxiété et je ne souffre pas de dépression.
- Ich verspüre gewisse Angstzustände oder fühle mich leicht depressiv. / Je ressens une certaine anxiété ou je me sens légèrement déprimé.
- Ich leide unter Angstzuständen oder fühle mich schwer depressiv. / Je souffre d'anxiété ou je me sens très déprimé.

Im schlimmsten Moment



- **80% (466/580) hatten vorher keine Angst und fühlten sich nicht depressiv. 17% hatten leichte und 2% starke psychische Probleme.**
- **Heute haben 49% leichte, 11% starke und 41% keine psychischen Probleme.**
- **Im schlimmsten Moment hatten 28% starke, 45% leichte und 27% keine psychischen Probleme.**

Herausforderung – Belastungintoleranz & PEM Leitsymptom von ME/CFS & Long Covid?!



- Ja / Oui
- Nein / Non
- Ich weiss es nicht / je ne sais pas

- **Mindestens 90%, mit Belastungsintoleranz & PEM**
- Leistungsintoleranz & Verschlechterung der Beschwerden bei körperlicher, kognitiver, psychischer Überbelastung

PEM als Schlüssel für Diagnose, Behandlung, Prognose

- **PEM ist das Leitsymptom von ME/CFS**, unheilbare neuroimmunologische Erkrankung
- **PEM-Betroffenen durch steigende Aktivierung (GET) Symptomverschlechterung & Chronifizierung**
- **Ruhe & Pacing einzig bewährten Strategien, aus Sicht Betroffener, Leitlinien NICE, WHO**
- **Ca. ½ Long Covid-Betroffenen erfüllen Kriterien für ME/CFS**

Herausforderungen – ME/CFS in der Schweiz

In der Schweiz waren bereits vor der Pandemie mindestens 17'000 Menschen von myalgische Enzephalomyelitis/das chronische Müdigkeitssyndrom (ME/CFS) betroffen (mehr als an MS). 25% bettlägerig & 60% nicht arbeitsfähig.

Aktivierung (graded Exercise, GET) ist bei Belastungsintoleranz schädlich, und Verhaltenstherapie, cognitive behavioural therapy CBT kann helfen mit Coping, aber nicht Symptome lindern, geschweige denn heilen.

Die Schweiz gehört zu den wenigen Ländern Europas,

- ***die keine wissenschaftlichen Daten über ME/CFS erheben (...),***
- ***ME/CFS nicht anerkennen. (...)***
- ***ME/CFS nicht an medizinischen Fakultäten lehren***
- ***Geringer Kenntnisstand der Ärzte***

mit verheerenden Folgen für die Patient*innen

1. Tschopp et al., März 2022: [Swiss Medical Weekly - Op-eds - Myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome: what is the fuss about? \(smw.ch\)](#)

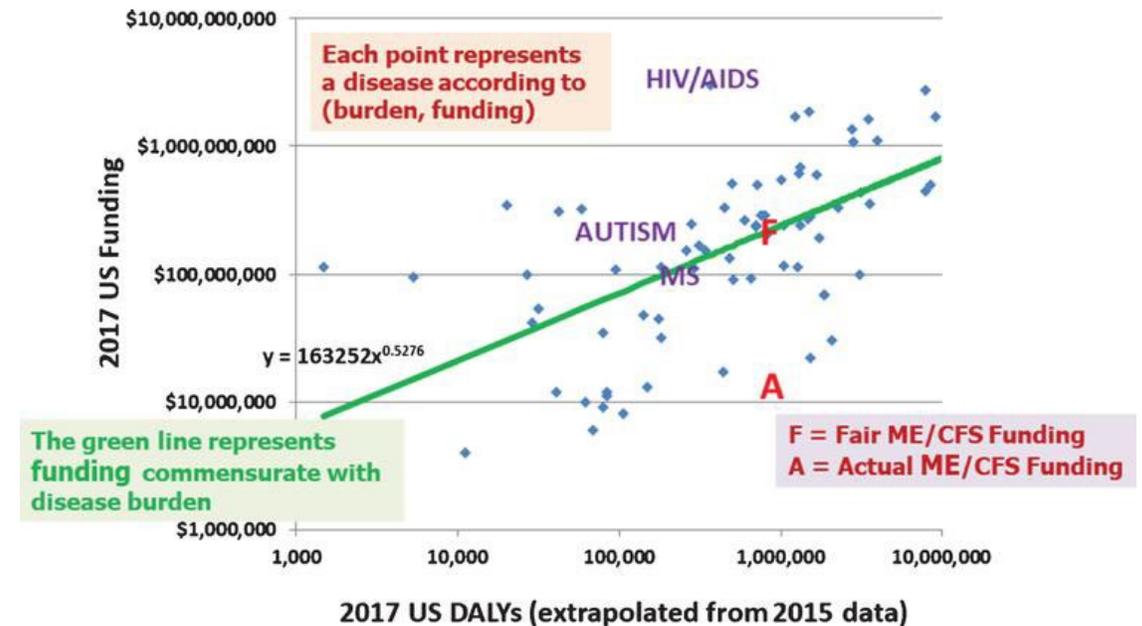
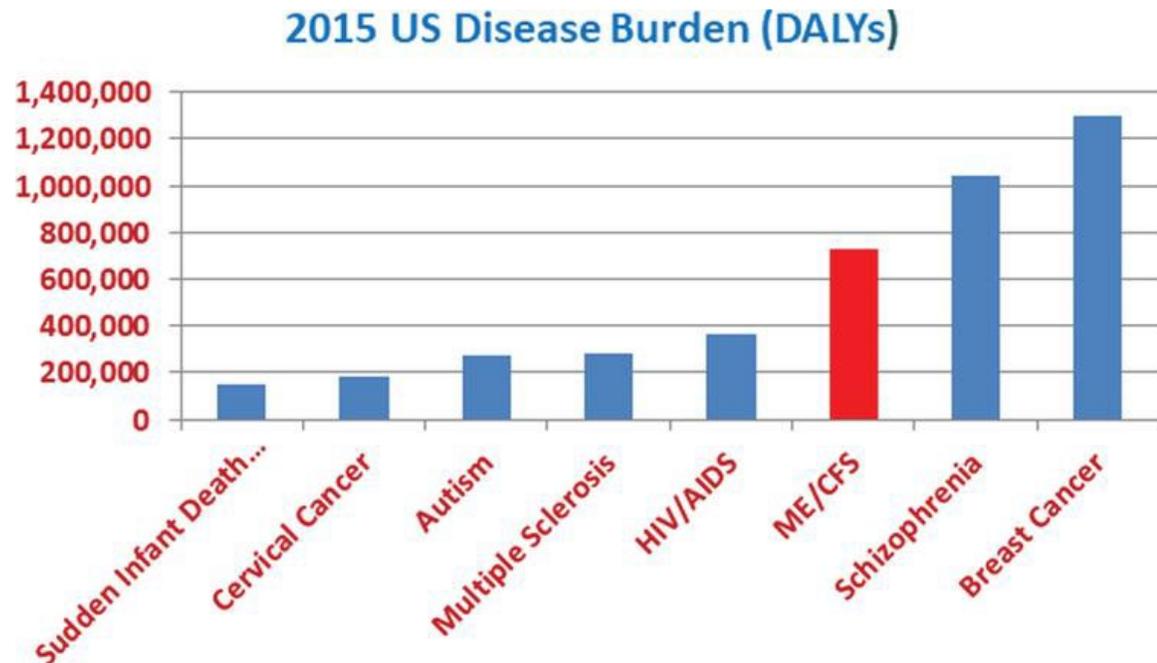
Vergleich ME/CFS vs Multiple Sclerose

In der Schweiz	ME/CFS	Multiple Sclerose MS
Anzahl Patienten	17'000	15'000
F:m	2:1 (minimum)	2:1
Alter bei Beginn	16-40	20-40
Lebensqualität	0.47 / 1	0.67 / 1
Spezialisierte Kliniken	1?	45 (grössere Spitäler)
Medikamente	0	16

Herausforderung – Medical Need

Krankheitslast vs Forschungsfinanzierung

- ME/CFS-Krankheitslast doppelt so hoch wie HIV/AIDS, MS, Krebserkrankungen
- ME/CFS erhält 7% der angemessenen Mittel, stärker unterfinanziert als jede andere Erkrankung. Bedarf wäre 14x höher!
- Typische Frauenkrankheiten sind relativ unterfinanziert



Herausforderung – Behandlung

- **Fehlbehandlungen durch GET, CBT**
- Verschreibung: **Energiemanagement (Ergotherapie) und aktivierende Physiotherapie (GET)**
- Empfehlung **kognitiven Verhaltenstherapie (CBT) und Antidepressiva. CBT verbessert Symptome nicht.**
- **GET schädlichster Therapieansatz** (s. Umfrage) wegen Belastungsintoleranz und PEM, führt zu Symptomverschlechterung und Chronifizierung

Herausforderung – Chronifizierung

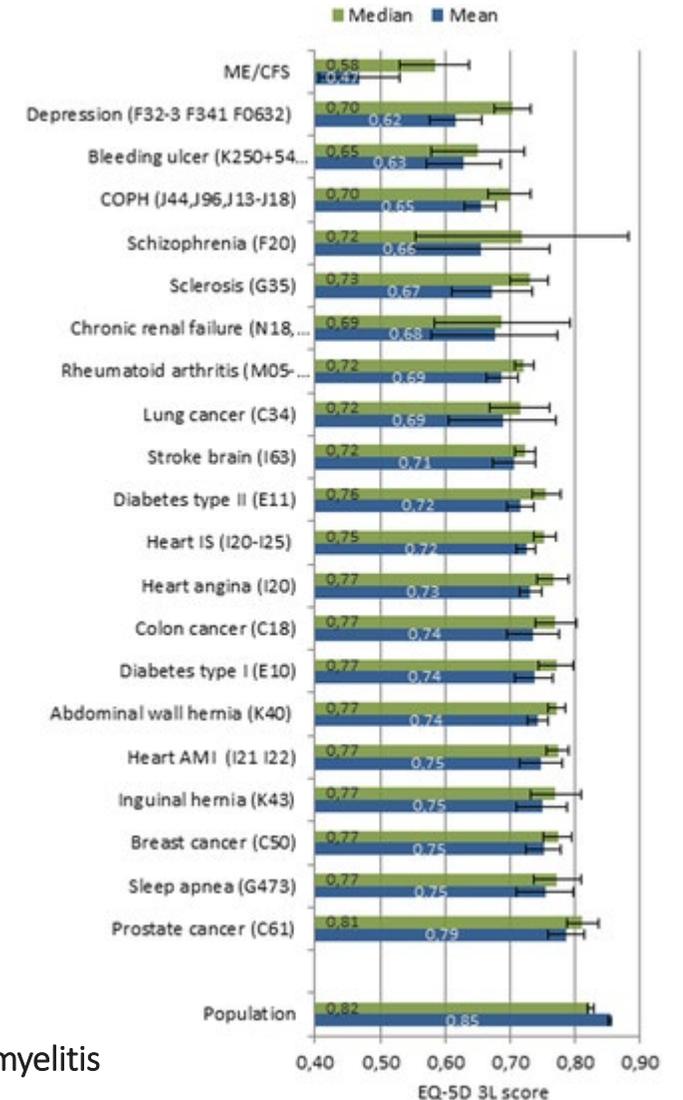
- **Feedback Reha oft negativ** (Bedürfnisse nicht berücksichtigt)
- keine medikamentöse, experimentelle, off-label Ansätze
 - Evidenz (RCTs) für Wirksamkeit fehler. **Evidenz fehlt auch für GET und CBT.**
 - Medikamente nicht sicher? **GET nicht sicher & Gefahr Nicht-Behandlung**
- 50% LC-Betroffene erfüllen ME/CFS-Kriterien
- Es fehlen Konzepte für angepasste Angebote und Unterstützung bei chronischen postinfektiöse Erkrankungen

Chancen – Ziele

- **Anerkennung, Verantwortung & Verständnis – Information/Sensibilisierung der Öffentlichkeit, Gesellschaft und im Gesundheits- und Versicherungswesen (Arbeitgeber, KK, IV, Schulen) über Long Covid, ME/CFS mit Belastungsintoleranz**
- **Nationales Kompetenzzentrum für post-infektiöse Erkrankungen**
- **Kohorte, Register (†) – Quantifizierung & Verlauf**
- **Aus- und Weiterbildung Ärzteschaft**
- **(öffentliche) Forschungsförderung** für Beantwortung relevanter (patientenzentrierter) Forschungsfragen zu Long Covid & ME/CFS
- **Mitarbeit Schweizer Leitlinien Diagnose & Behandlung**

Chancen – PPI bei LC/ME

- Definition Gesundheit, Krankheitslast, Lebensqualität, medizinischer Bedarf
- Neue Studie vergleicht LC-Last mit schweren Nackenschmerzen oder Morbus Crohn
- Definition Forschungsfragen
- Keine Biomarker für Long Covid, viele Messwerte o.B. oder für Alter normal
- Morbidität wird nicht quantifiziert
- Keine Definitionen/Leitlinien/Tests (NeuroCovid etc.)



No research
about us **no**
healthcare, no
social care for
us without us!

Mitarbeit bei Planung, Durchführung,
Auswertung und Dissemination von Studien

Mitarbeit bei Konzepten für Unterstützung,
Selbsthilfe, Pflege zuhause

Mitarbeit bei Versorgung, z.B.
Behandlungsleitlinien

Netzwerk von Betroffenen (über 4000
Personen), Glaubwürdigkeit, Vertrauen

Motivation: wieder gesund werden, etwas
aktiv tun können, Empowerment



Ankündigung in eigener Sache

LCS und die Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS (SGME) veranstalten am Theater Neumarkt in Zürich:

- **17. März 16:00 – 18. März 16:00** eine **24h-Marathonlesung** über Geschichten von Betroffenen mit Long Covid ME/CFS
- **18. März 16:00 – 17:00** **Podiumsdiskussion** mit Manuel Battegay, Rahel König, Jonas Sagelsdorff, Chantal Britt, moderiert von Thomas Kobel
- **Übertragung via Livestream**



**LONG
COVID** SCHWEIZ
SUISSE
SVIZZERA
SWITZERLAND

Vielen Dank!

LONG COVID
KIDS SCHWEIZ
SUISSE SVIZZERA
SWITZERLAND

- chantal.britt@long-covid-info.ch, +41 76 588 08 24
- <https://www.long-covid-info.ch>
- <https://twitter.com/LongCovidCH>
- <https://www.linkedin.com/company/76120037/>
- <https://www.facebook.com/groups/623751351659252>



Schweizerische
Gesellschaft
für ME & CFS