

12. August 2021

Long Covid in der Schweiz

Mehrheit von Long Covid-Betroffenen in Beruf, Haushalt, Familie und Sport stark eingeschränkt

In der Schweiz leiden gemäss [Einschätzung](#) der Science Task Force und [Studien](#) mindestens 200'000 Menschen an Long Covid. Das sind Erwachsene, Jugendliche und Kinder, die sich auch mehr als drei Monate nach ihrer Covid-19-Infektion noch immer nicht vollständig erholt haben – zum Teil bereits seit eineinhalb Jahren. Eine Mehrheit ist durch belastende Symptome in ihrer Mobilität, im Beruf, Familienleben, Haushalt und in ihrer Freizeit substantiell eingeschränkt. Dies zeigt eine nicht repräsentative Umfrage unter 400 Betroffenen durch den Verein Long Covid Schweiz. Mit den Ergebnissen dieser Umfrage möchte der Verein einen Beitrag zu einer fundierten öffentlichen Diskussion leisten.

Long Covid Schweiz fragte über 400 Betroffene, die unter den Spätfolgen einer Covid-19-Infektion leiden, welche Symptome sie am stärksten belasten und wie sie damit im Alltag zurechtkommen. Die Befragung wurde im März und April 2021 durchgeführt, also ein Jahr nachdem die Schweiz ihre ersten Fälle meldete. Die meisten Befragten sind zwischen 30 und 60 Jahre alt, aber auch Kinder und ältere Menschen haben an der Umfrage teilgenommen. Zwei Drittel hatten sich während der 2. Welle angesteckt. Ein Viertel haben sich vor oder während der 1. Welle angesteckt. Diese Menschen sind also bereits fast eineinhalb Jahre krank – und haben immer noch keine Heilung in Aussicht.

Betroffene waren mehrheitlich fit und aktiv

Die Umfrage zeigte, dass sich vier von fünf Long Covid-Betroffenen vor der Erkrankung topfit fühlten. Eine grosse Mehrheit der heute Erkrankten war gesundheitlich nicht vorbelastet. Aufgrund der teilweise schweren Symptome wie krankhafte Erschöpfung, Schmerzen und Brain Fog erachteten sich lediglich 10% der Befragten noch als gesund. Drei Viertel der Betroffenen leiden unter Schmerzen oder sind gesundheitlich angeschlagen. Etwa die Hälfte ist in ihrer Mobilität eingeschränkt und ebenso viele haben Angstzustände oder Depressionen entwickelt. Vier von fünf Personen sind in Haushalt, Familienleben, Freizeit und Sport eingeschränkt. Etwa 43% arbeiten wieder voll, 28% mussten ihr Arbeitspensum stark reduzieren, und 20% sind arbeitsunfähig.

Belastende diffuse Symptome

Drei Viertel leiden seit mehr als drei Monaten unter Long Covid-Symptomen, wobei fast ein Drittel der Befragten zum Zeitpunkt der Umfrage bereits mehr als ein halbes Jahr krank war. Fast alle litten unter Fatigue, einer krankhaften Erschöpfung, die auch durch Schlaf nicht gelindert werden kann. Damit einher geht fast immer eine Belastungsintoleranz, die sich dadurch äussert, dass Betroffene bei körperlicher, kognitiver/intellektueller oder psychischer Belastung schnell erschöpfen und unter

Herzrasen, Kurzatmigkeit, Atemnot, Kreislaufbeschwerden und/oder Schmerzen leiden. Bei Überbelastung oder Reizüberflutung geht es vielen Betroffenen während Tagen so schlecht, dass sie belastungsunfähig sind und oftmals Fieber oder erhöhte Temperatur entwickeln. Ein häufig genanntes neurologisches Symptom ist Brain Fog (Gehirnnebel), ein Zustand, bei dem Empfindungen und Denkprozesse durch Nebel- oder ein Wattegefühl behindert werden. Es umfasst verschiedene belastende kognitive Defizite wie Konzentrationsschwierigkeiten, Gedächtnisprobleme und Wortfindungsstörungen. Fast alle Betroffene leiden unter Kopfschmerzen, Nackenschmerzen sowie Schmerzen in den Muskeln, Gelenken und im Brustkorb. Die Befragten ergänzten über 150 Symptome, die in der Liste der vorgeschlagenen wichtigsten 30 Symptome aus ihrer Sicht fehlten.

Herausforderungen und Lücken in der Behandlung

Gemäss Umfrage waren 90% der Befragten in der akuten Phase und auch später nie hospitalisiert, und zwei Drittel haben für die Behandlung ihrer Long Covid-Symptome nicht einmal ambulant eine Klinik aufgesucht. Viele Betroffene spürten zwar, dass ihr behandelnder Arzt oder Ärztin helfen wollte, aber oft war dies wegen fehlender Kenntnisse und Behandlungsoptionen nicht möglich. Einige fühlten sich von der Ärzteschaft nicht ernst genommen, was damit zusammenhängen mag, dass sich die Diagnose wegen diffuser und schlecht abzugrenzender Symptome und fehlender diagnostischer Tests und Leitlinien schwierig gestaltet. Fast alle Befragten fanden sich genötigt, sich über Online-Selbsthilfegruppen (81%) oder wissenschaftliche Publikationen (61%) zu informieren. Nur 34% erhielten Informationen über ihren Hausarzt und 26% suchten Informationen beim BAG. Wegen fehlender Unterstützung experimentieren viele Betroffene mit verschiedensten Behandlungsansätzen aus der Schulmedizin und alternativen Methoden. Fast 100 verschiedene Therapien wurden als hilfreich erwähnt. Dazu gehörten Pacing (57%), leichte Bewegung (50%) und Medikamente für die verschiedenen Symptome (41%). Nur 13% haben eine Rehabilitation verschrieben bekommen, was beunruhigend ist, da eine frühzeitige gezielte Rehabilitation die besten Chancen aufweist, eine Chronifizierung zu verhindern.

Ohne nennenswerte Vorerkrankungen

Über die Hälfte der Betroffenen litt unter keiner Vorerkrankung. Von den 23% der Befragten, die schon vor der Erkrankung vorbelastet waren, wurden am häufigsten Allergien genannt. Vier von fünf fühlten sich trotz möglicher Vorbelastung vor der Erkrankung dennoch topfit. Nach der Erkrankung waren es nur noch eine von neun, die ihren Gesundheitszustand mit 8 bis 10 von 10 Punkten bewertete. Die Mehrheit (52%) bewertete ihrer Gesundheit nur noch mit 3 bis 5 von 10 Punkten. Fast die Hälfte der Befragten haben Probleme sich fortzubewegen. Kurzatmigkeit, Kreislaufbeschwerden, Schmerzen, Schwäche und Energielosigkeit sind Symptome, die die Mobilität der Betroffenen behindern. Drei Viertel haben Schmerzen oder fühlen sich unwohl. Die Hälfte leidet jetzt unter psychischen Problemen wie Angstzuständen oder Depressionen.

Eine Mehrheit im Alltag beeinträchtigt

Die meisten Befragten waren zum Befragungszeitpunkt/Ansteckungszeitpunkt 30 bis 60 Jahre alt, also im arbeitsfähigen Alter. Bei der Hälfte der Betroffenen hatte die Erkrankung zu einschneidenden Veränderungen in ihrer Arbeitssituation geführt. Entweder, weil sie ihr Pensum reduzieren mussten (28%) oder weil sie vollständig

krankgeschrieben sind (20%). Fast die Hälfte arbeitet unter erschwerten Bedingungen Vollzeit weiter, wobei wiederum mindestens die Hälfte mehr Pausen benötigt. Auch im Haushalt und im Familienleben sind fast alle eingeschränkt, die Hälfte leicht, ein Viertel stark und 7% müssen gar gepflegt werden. Viele Betroffene können ihre Freizeit nicht mehr frei gestalten. Aktive kreative Beschäftigungen, aber auch Lesen oder Filme schauen werden durch die kognitiven Defizite erschwert oder verunmöglicht. Körperliche Betätigungen sind fast bei allen beeinträchtigt. Nur 4.4% der befragten Betroffenen können wie vor der Erkrankung uneingeschränkt Sport betreiben. Vier von fünf sind eingeschränkt, 22% leicht, 38% stark, und 25% können gar keinen Sport mehr ausüben. Ausdauersportarten sind für viele Betroffene nicht mehr möglich, da die niedrigen Belastungsgrenzen dies nicht mehr erlauben.

Kommentar von Long Covid Schweiz

Die Umfrage hat gezeigt, dass Menschen, die unter Long Covid leiden durch die teilweise schweren Symptome im Alltag stark beeinträchtigt sind. Seit der Befragung hat sich an der Situation für die Betroffenen einiges verändert. An verschiedenen Kliniken sind spezialisierte multidisziplinäre Sprechstunden eingerichtet worden, Reha-Kliniken bieten spezialisierte Programme für Long Covid an, und die Ärzteschaft nimmt die Beschwerden der Betroffenen unterdessen grösstenteils ernst. Für viele hat sich die Situation jedoch auch zugespitzt. Einige Betroffene haben bereits ihre Arbeit verloren oder sie werden trotz ihrer Beschwerden gezwungen zur Arbeit zurückzukehren, weil die Versicherer diese nicht anerkennen. Long Covid gleicht dem chronischen Erschöpfungssyndrom (ME/CFS), einer neuroimmunologischen Erkrankung mit vielen Überschneidungen. Beide sind schlecht erforscht, schwierig zu diagnostizieren und bis anhin nicht zu behandeln.

Ausblick

Betroffene leiden schwer und haben hohe gesundheitliche Kosten zu tragen. Was nach fast eineinhalb Jahren immer noch fehlt sind Quantifizierung (Prävalenz bei Erwachsenen und Kindern), Anerkennung der Erkrankung, Leitlinien für Diagnose und Behandlung, Weiterbildung der Fachleute, Forschungsförderung sowie Unterstützung der Betroffenen bei Therapie, Rehabilitation, Versicherungs- und Arbeitsfragen. Der Verein Long Covid Schweiz hofft, dass diese Umfrageergebnisse einen Einblick geben, in welchen prekären Zuständen sich viele Long Covid-Betroffene im Moment befinden.

Informationen:

Auf unserer Webseite [Long Covid Schweiz](#) finden Sie Grafiken und zusätzliche Informationen zu unserer Umfrage in einer Präsentation.

Über Long Covid Schweiz:

[Long Covid Schweiz](#) ist ein Verein, der im März 2021 offiziell mit Sitz in Bern gegründet wurde. Bereits im September 2020 starteten die Betroffenen *Chantal Britt* (52, Kommunikationsfachfrau) und *Florence Isler* (43, Kunsthistorikerin, Germanistin und Firmeninhaberin), eine mehrsprachige Selbsthilfe-[Gruppe](#) auf Facebook, um betroffenen und interessierten Menschen in der Schweiz Informationen über Long Covid zu bieten und Erfahrungen auszutauschen. Die Gruppe auf Facebook zählt heute über 1'700 Mitglieder.

Medienfragen an Chantal Britt, Long Covid Schweiz, +41 76 588 08 24;
britt@longcovidch.info