

«Wir Long-Covid-Patientinnen verschwinden stumm und leise aus der Gesellschaft», sagt Sabine. Sie arbeitete bis 2023 im Bildungsbereich. Dann musste sie ihren geliebten Führungsjob wegen Long Covid aufgeben. Seither hat sie ihre Wohnung im Kanton Solothurn kaum mehr verlassen. Nach wie vor muss sie aufgrund ihrer fehlenden Kraftreserven täglich vier bis sechs Stunden liegen. Ihre körperliche Energiebatterie ist auch nach acht Stunden Tiefschlaf frühmorgens höchstens 25 Prozent geladen.

Die Weltgesundheitsorganisation WHO schätzt, dass rund 3,3 Prozent der Bevölkerung von Long Covid betroffen sind. Andere Fachleute gehen von bis zu 6 Prozent aus. Das bedeutet, dass in der Schweiz zwischen 300'000 und 450'000 Personen an Long Covid leiden. Genaue, konkrete Zahlen gibt es aber nicht. Rund 70 Prozent der Betroffenen sind Frauen.

Sabine, die in Wirklichkeit anders heisst, ist eine von ihnen. Nach ihrer Corona-Erkrankung 2022 blieben ihre Symptome wie Dauererschöpfung, fehlende Energie und schwere Gliederschmerzen bestehen. Trotzdem arbeitete sie noch fast ein Jahr weiter - bis zum Zusammenbruch. Ein Fehler, wie sie heute weiss. «Ich hätte bei den ersten Symptomen die Notbremse ziehen müssen.» Doch damals war Long Covid eine ganz neue Krankheit. Niemand erkannte die Anzeichen dieses Crashes als Folge der Virusinfektion.

**Bis zu sieben neue Long-Covid-Fälle pro Monat**

Eine der ersten Fachpersonen, die sich öffentlich dazu geäussert haben, war die Solothurner Neurologin Maja Strasser. In ihrer Praxis behandelt sie heute über 300 Long-Covid-Betroffene. Aktuell nimmt sie aber keine neuen Patienten mehr an - sie ist komplett ausgebucht. «Es ist mir bewusst, dass viele Betroffene verzweifelt sind und die medizinische Versorgung desolat ist», schreibt sie auf ihrer Homepage. Noch heute stellt sie nach eigener Angabe bis zu sieben Long-Covid-Erstdiagnosen pro Monat, wenn ihr Patienten zum Beispiel wegen Kopfschmerzen oder Schlafstörungen zugewiesen werden.

Es fehle auch heute noch das Bewusstsein, sowohl innerhalb der Ärzteschaft als auch in der Bevölkerung,



# Die vergessene Krankheit

Auch sechs Jahre nach dem Lockdown leiden noch Hunderttausende an den Folgen von Corona. Sie haben Long Covid. Eine Betroffene erzählt.

Ein paar Schritte im Zeitlupentempo im Wald – länger kann Sabine ihre Wohnung wegen Long Covid nicht verlassen.

schreibt die Neurologin auf Anfrage. «Es kann zum Beispiel sein, dass jemand seit einiger Zeit nicht mehr die Energie hat für Sport oder soziale Aktivitäten, häufig unter Kopfschmerzen leidet oder sich einfach nicht richtig fit fühlt - und niemand denkt dabei an Long Covid.» Deshalb gäbe es eine

grosse Zahl von Menschen, die an der Krankheit leiden, es aber nicht wissen.

Nicht alle Long-Covid-Patienten seien gleich schwer betroffen, so Strasser weiter. «Etwa zehn Prozent von ihnen haben die schwere neuroimmunologische Verlaufsform myal-

gische Enzephalomyelitis (ME).» Das bedeute, dass sie in ihrer Aktivität um mindestens 50 Prozent eingeschränkt sind, schreibt die Neurologin. Die am schwersten Betroffenen seien bettlägerig, in absoluter Dunkelheit und kompletter Stille und das teilweise über Jahre hinweg.

ME ist eine schwere, neuroimmunologische Erkrankung, welche schon seit dem Ende der 1960er-Jahre anerkannt ist. Viele Long-Covid-Patienten entwickeln ähnliche Symptome wie ME-Erkrankte. Dazu gehören zum Beispiel extreme Erschöpfung, Konzentrations- und Gedächtnisprobleme, oder Schmer-

zen. Nicht jede Person mit Long Covid habe aber automatisch auch ME, schreibt Maja Strasser.

**Kein Fernsehen und keine Hobbys mehr**

Auch Sabine leidet an diesen ME-Symptomen. Emotionale Momente

oder zehn Minuten Stehen führen bei ihr bereits zu massivem Energieverlust, Gliederschmerzen und zu hohem Puls. Selbst aufrechtes Sitzen ist eine grosse Anstrengung. Das Interview mit dieser Zeitung war nur möglich, weil sie am Vortrag keinerlei Aktivitäten eingeplant, den ganzen Morgen liegend ausrubte - und sich danach sofort wieder hinlegen konnte.

Extrem energieraubend sind für Sabine auch alltägliche Dinge wie duschen im Sitzen, das Essen verdauen oder ein Gespräch mit mehr als einer Person führen. Haushaltsarbeiten oder Einkäufe liegen nicht drin, das übernimmt die Familie. Frühere Hobbys wie singen oder musizieren sind nur noch schöne Erinnerungen an das alte Leben.

Administrative Arbeiten im Alltag würde Sabine liebend gerne erledigen. Das unsichtbare Flimmern des Notebook-Bildschirms hält sie aber aufgrund ihrer Reizfesterstörung nicht aus. Deshalb ist auch TV schauen unmöglich. «Zum Glück kann ich mit vielen Pausen Bücher lesen und über das Handy mit der Aussenwelt kommunizieren», sagt Sabine. «Dieses Privileg haben nicht alle Long-Covid-Kranken.»

**Spaziergang im Zeitlupentempo**

Die einzige Zeit ausserhalb ihrer Wohnung verbringt Sabine mit Spaziergängen im Zeitlupentempo im angrenzenden Wald. «In einer Stunde schaffe ich inzwischen 2 Kilometer.» Für einen Besuch der nahen Stadt reicht ihre eingeschränkte Mobilität nicht aus - höchstens geschoben im Rollstuhl. Doch Zi-

vilisationslärm hält Sabine nicht aus. Das gilt auch für Kurzstrecken als Befahrerin im Auto mit Augenbinde und Ohrenschutz. «Das führt sofort zu Stress und Schmerzen, die tagelang anhalten können.»

Sabine hat inzwischen dank Pacing ein gutes Gespür entwickelt, ihre körperlichen Grenzen nicht zu überschreiten und ihre Energie gut einzuteilen. Mit dieser schonenden Technik, die auf einem schonenden Umgang der körperlichen, geistigen und emotionalen Ressourcen beruht, kann sie weitere gesundheitliche Verschlechterungen vermeiden. Das erfordert aber einen ständigen Verzicht auf viele Lebensfreuden.

**Medizinische Versorgung ungenügend**

«Die medizinische Versorgung von Menschen mit Long-Covid und ME ist in der Schweiz leider in jeder Hinsicht ungenügend», schreibt Maja Strasser. Es gebe nur eine Handvoll Ärztinnen und Ärzte, die gemäss Empfehlungen internationaler Experten symptomatisch behandeln würden. Das seien viel zu wenige für etwa eine halbe Million Betroffene. «Es gibt auch kein einziges Spezialbett in der Schweiz mit fachkundiger Betreuung sowie Schutz vor Infektionen und Reizen. Für schwerst Pflegebedürftige ist es praktisch unmöglich, ein Pflegebett zu finden.»

Empfohlen werde eine symptomatische Therapie mit sogenannten Off-Label-Medikamenten, so die Neurologin. Das seien Medikamente, die eigentlich nicht für dieses Krankheitsbild zugelassen seien. «Da ME bereits seit Jahrzehnten wissenschaftlich anerkannt ist, sind diese Therapien aber wissenschaftlich belegt.»

Corona sei nicht vorbei, erklärt Maja Strasser. Das Virus zirkuliere noch immer. Fünf bis zehn Prozent aller Infektionen führten auch heute noch zu Long-Covid-Erkrankungen. Für eine wirkungsvolle Prävention sei deshalb vor allem gute Raumluft essenziell, so die Neurologin.

Neben den körperlichen Symptomen sei auch die psychische Belastung bei Long-Covid-Betroffenen sehr hoch, so Strasser weiter. «Ungezügelter medizinische und finanzielle Unterstützung sowie Stigmatisierung tragen dazu bei. Umfragen bei Menschen mit ME ergaben, dass 30 Prozent Suizidgedanken haben - bei den männlichen Betroffenen sind es sogar 50 Prozent.»

**Altes Leben loslassen**

Auch Sabine hat zur Bewältigung ihrer Krankheit externe Hilfe in Anspruch genommen. Ein Coaching, unter anderem mit Hypnose, hat ihr geholfen, «mein altes Leben loszulassen und mir einzigem Wunsch: irgendwann wieder arbeiten können. Und in der Freizeit wandern. Und Velo fahren. Und noch einmal das Meer sehen.»

Trotz fehlender Medikamente und Therapien gegen Long Covid bleibt Sabine zaversichtlich. «Mein Kopf gibt mir nicht zu, dass ich lebenslang krank bleibe.» Ihr innigster Wunsch: «Irgendwann wieder arbeiten können. Und in der Freizeit wandern. Und Velo fahren. Und noch einmal das Meer sehen.»

**Keine ursächliche Therapie**

Für Maja Strasser ist klar, dass die medizinische Versorgung auf viel mehr Schulern verteilt werden müsste. «Jede Hausärztin, jeder Hausarzt sollte eine kompetente Anlaufstelle sein, alle Neurologen sollten mit Off-Label-Medikamenten gemäss den Empfehlungen internationaler Experten behandeln.»

Leider gebe es zum heftigen Zeitpunkt keine Therapie, die die Ursachen von Long Covid bekämpfe, so die Neurologin. «Bei früher Diagnose und korrektem Management ist die Prognose jedoch hervorragend.»

## «Long Covid geht uns alle an»

Die Betroffenen leiden an den Folgen von Corona. Das verursacht hohe Kosten. Nun will die Politik handeln.

Vor genau sechs Jahren hat der Bundesrat die besondere Lage für die Schweiz ausgerufen. Im Lockdown war das öffentliche Leben grösstenteils stillgelegt. Aus heutiger Sicht liegt diese Pandemie-Zeit gefühlt schon weit in der Vergangenheit. Trotzdem kämpfen auch aktuell noch viele Betroffene mit den Folgen einer Corona-Erkrankung. Sie leiden an Long Covid.

**Keine genaue Zahlen**

Long Covid beschreibt anhaltende oder neu auftretende Symptome nach einer Corona-Infektion. Laut der Weltgesundheitsorganisation treten diese Beschwerden in der Regel drei Monate nach Beginn der Covid-19-Erkrankung auf, halten mindestens zwei Monate an und können nicht durch eine andere Diagnose erklärt werden. Die Symptome können verschiedene Organsysteme betreffen und die Le-

bensqualität der Betroffenen erheblich beeinträchtigen.

Genaue Zahlen für die Schweiz gibt es nicht - auch nicht für den Kanton Solothurn. «Es gibt in der Schweiz keine Meldepflicht, sodass die Zahl der Betroffenen im Kanton Solothurn nicht bekannt ist. Angesichts der unsicheren Datenlage berichtet das Bundesamt für Gesundheit bewusst darauf, eine eigene nationale Prävalenzzahl für Long Covid zu veröffentlichen», schreibt der Leiter des Gesundheitsamtes des Kantons Solothurns, Peter Iberhard, auf Anfrage. Die Diagnose von Long Covid sei aufgrund unspezifischer und uneinheitlicher Symptome und dem Fehlen von eindeutigen Messwerten schwierig, so Iberhard weiter.

Bei der Behandlung und Unterstützung von Long-Covid-Betroffenen unterstützt der Kanton Solothurn das Altea-Long-Covid-Netzwerk. Dort werden Hilfsangebote aufgelistet, welche auch nach Symptomen oder nach Kantonen gefiltert angezeigt werden können.

Die erste Anlaufstelle für Betroffene bleibe aber der Hausarzt, schreibt Altea auf ihrer Homepage.

**Kosten von mehreren Milliarden Franken**

«Long Covid und myalgische Enzephalomyelitis (ME) sind eine humanitäre Krise, die leider komplett unterschätzt wird. Gleichzeitig ist es ein immenses wirtschaftliches Problem», schreibt die Solothurner Neurologin Maja Strasser auf Anfrage. Deshalb gebe die Krankheit uns alle etwas an. Ihre Erkenntnis: sie hat sie auf ihrer Homepage zusammengestellt, um sie Ärzten und Interessierten zugänglich zu machen.

Die Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD) habe berechnet, dass Long Covid 2024 etwa 0,3 bis 2,3 Prozent des Bruttoinlandsprodukts gekostet habe. Das sind in der Schweiz mehrere Milliarden Franken, schreibt Maja Strasser. Diese hohen Kosten würden nicht nur durch die Behandlung von Pa-



Die Solothurner Neurologin Maja Strasser sagt, Long Covid geht uns alle etwas an. Bild: Hesperer Bärtschi

tienten entstehen, sondern auch durch deren lange Arbeitsausfälle, durch Betreuung, Versicherungen, Administration und anderem mehr.

Der amerikanische Ökonom David Cutler von der Universität Harvard sagte, dass jeder Franke, der für eine frühe Diagnose, für bestmögliche Therapien oder eine wirksame Prävention ausgegeben werde, gerechtfertigt sei. «Natürlich kostet das. Aber es nicht zu tun, kostet noch viel mehr», sagt Maja Strasser. Leider gäbe es in der Schweiz keine frühe Diagnose und keinerlei Prävention, schreibt die Neurologin. Dazu köfene nur ein kleiner Prozentsatz der Betroffenen von Therapien profitieren, die dem aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstand entsprechen.

**Nationale Strategie wird erarbeitet**

Dassol sich man aber ändern. 2023 haben National- und Ständerat eine Motion angenommen, die den Bund verpflichtet, eine nationale Strategie und einen Mass-

nahmeplan zu erarbeiten. Die konkrete Umsetzung braucht aber Zeit. Mit Ergebnissen ist frühestens im ersten Halbjahr 2027 zu rechnen. Das Ziel dieser nationalen Strategie müsse eine Normalisierung der Situation der Long-Covid- und ME-Betroffenen sein, schreibt Strasser. «Das bedeutet, dass sie wie Patienten mit multipler Sklerose, Asthma oder Diabetes mellitus früh diagnostiziert, bestmöglich behandelt und, sofern nötig, finanziell unterstützt werden.»

Long-Covid-Patientenorganisationen organisieren immer wieder Informations- und Sensibilisierungskampagnen. Am 15. März ist der internationale Long Covid Awareness Day mit vielen Online-Aktionen. Am 6. Mai findet auf dem Europaplatz beim Zürcher Hauptbahnhof die sechste «Millions Missing»-Kundgebung statt. Mit Events wie diesen möchten die Verantwortlichen auf die vielen Long-Covid-Betroffenen hinweisen, die selber wegen der Krankheit nicht auf ihre Situation aufmerksam machen können.