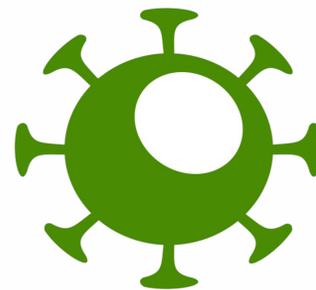


LONG COVID AUS SICHT DER PATIENTENORGANISATION

Maarte Preller, B.A.
Long Covid Patientin
Vereinsleitung Long Covid Austria



**LONG COVID
AUSTRIA**

VEREIN & BETROFFENENINITIATIVE



INHALT

1) DIE GRUPPE

Long Covid wie wir es in unserer Gruppe sehen

2) ERFAHRUNGEN VON PATIENT*INNEN

Was sind die Hürden die Long Covid Betroffenen erfahren?

3) WIE OPTIMIERE ICH MEINE VERSORGUNG?

Vorlagen, Tipps und Informationsquellen

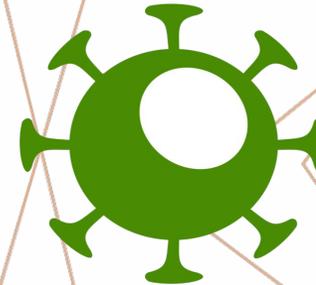
WAS MACHEN WIR?

Wir versuchen die fehlende Infrastruktur für Long Covid Patient*innen im System zu überbrücken:

- Austauschplattform über Facebook und Zoom
- Beratung für Patienten bei dringendem Bedarf
- Vernetzung & Zusammenarbeit
Ärzte, Reha's, Forscher, Krankenhäuser, und Politik
- Recherche nach Therapien und Behandlungen
- Öffentlichkeitsarbeit

Seit Januar 2021

Ehrenamtliches Team: 12



**LONG COVID
AUSTRIA**

VEREIN & BETROFFENENINITIATIVE

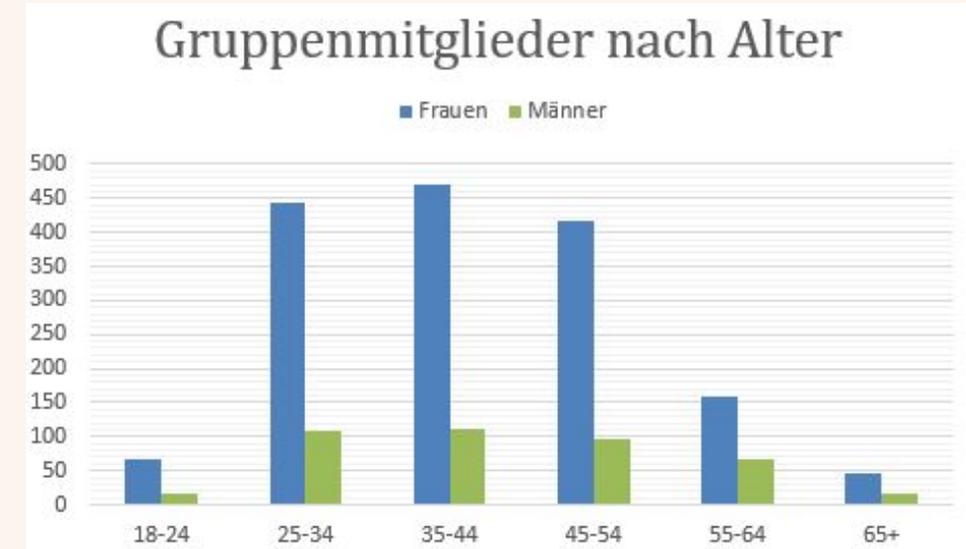
1) DIE GRUPPE

MITGLIEDER ————— 2.110

ALTER ————— 82% der Gruppe =
25-54 Jahre

GESCHLECHT ————— 79% weiblich /
21% männlich

MILDER / SCHWERER
INFEKTIONSVERLAUF ————— ~ 70% mild
~ 30% schwer



PATIENT*INNEN MIT MILDEM VERLAUF

- Ein milder Covid-19 Verlauf sagt wenig über Long Covid und dessen Schweregrad aus
- Patient*innen ohne Krankenhausaufenthalt finden meist viel schwerer Zugang zu Versorgung
- Viele Betroffenen landen im Laufe ihrer Long Covid Erkrankung als noch im Krankenhaus
- Hohe Versorgungskosten trotz mildem Verlauf

Beispiel: ich war nicht stationär im KH während der Infektion

Seitdem:

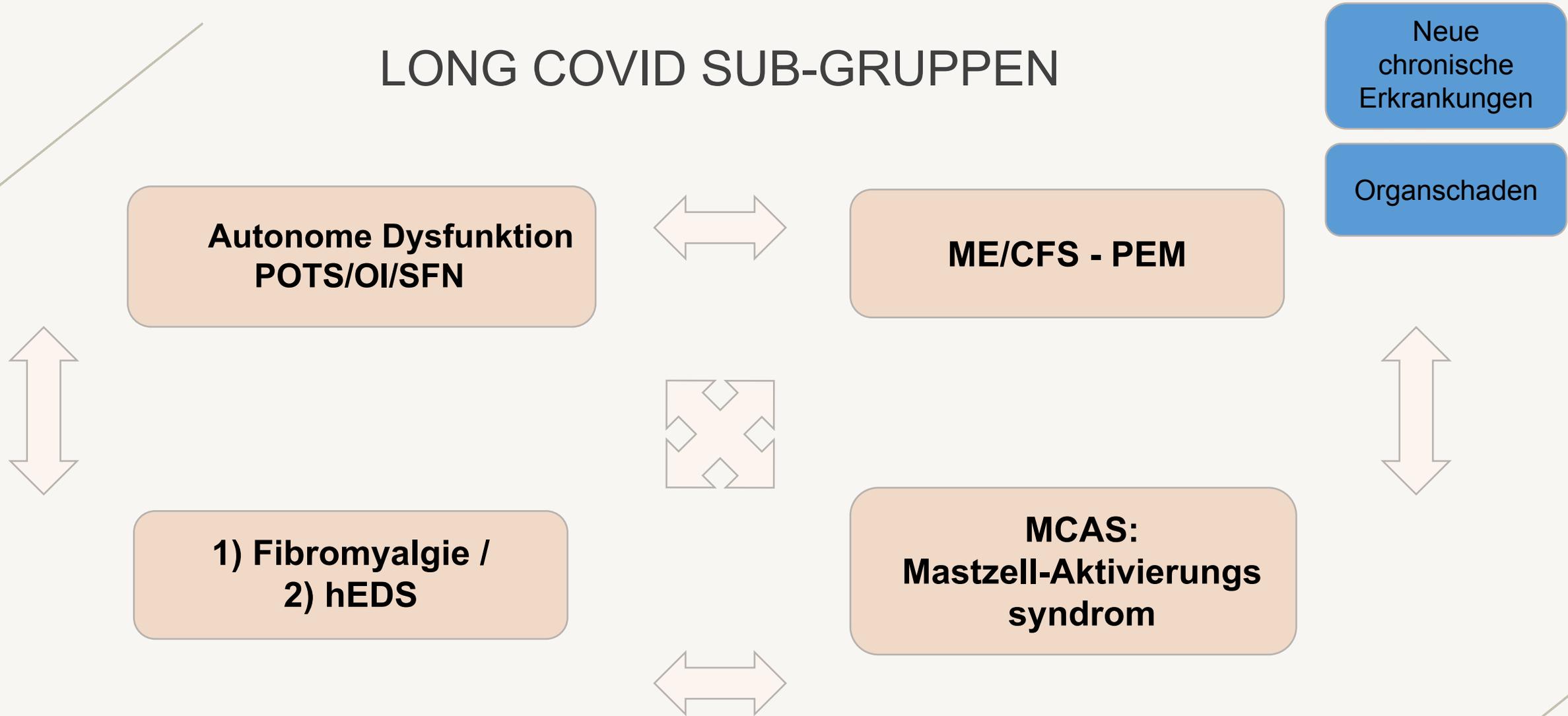
- 5 Ambulanzbesuche,
- 3 Wochen stationäre Aufnahme,
- 1 CT,
- 4 MRT's,
- 6 Herz / Organ Ultraschalls,
- 8 LuFu's,
- 8 EKGS,
- 2x 24/St EKG/RR,
- 10 Röntgen,
- 8 Wochen Reha,
- 10 Fachärzte,
- >30 Hausarztbesuche,
- >20 Blutabnahmen.
- >22 Monaten Sozialleistungsbeziehung statt Einkommen

Lebensqualität und Funktionalität stark beeinträchtigt
– max 3 St. Belastung, aufgeteilt am Tag möglich.



Wie Long Covid in unsere Gruppe aussieht:

LONG COVID SUB-GRUPPEN



LONG COVID SUB-GRUPPEN

Neue chronische
Erkrankungen

Organschaden

Autonome Dysfunktion POTS/OI/SFN

Störung des autonomen Nervensystems. Dies kann den Sympathikus, den Parasympathikus oder auch beide betreffen. POTS / OI betrifft Kreislauf und Blutdruckregulation, SFN die kleinste Nerven

1) Fibromyalgie / 2) hEDS

1) Schmerzsyndrom Muskeln und Bindegewebe mit Schlafproblemen & Fatigue
2) Bindegewebserkrankung mit ua. autoimmunologischer Ursache

ME/CFS - PEM

Schwere neuro-immunologische Erkrankung: schwere Erschöpfung mit Post Exertional Malaise (**PEM**): (langfristige) Verschlechterung der Symptome nach Belastung, auch bekannt als Belastungsintoleranz

MCAS: Mastzell-Aktivierungs- syndrom

Hyperaktivierung der Mastzellen verursacht einen Überschuss an Histaminen im Körper, das viele Körperprozesse entgleisen lassen kann.

IST LONG COVID SO EINFACH?

JA

- Die Mehrheit hat den gleichen Basis, was Diagnose, Behandlung und Stabilisierung möglich macht.
- Das was wir verstehen, sollten wir auch behandeln

NEIN

- Jeder Patient hat individuelle Ausprägung, und oft zusätzliche Beschwerden die hier nicht reinpassen
- Es gibt noch immer viel das wir nicht ganz verstehen

WARUM IST DAS WICHTIG?

- Es bietet Anhaltspunkte und Behandlungsmöglichkeiten
 - Es kann die Lebensqualität wesentlich verbessern
- Es macht die Krankheit für Patienten verständlicher, und gibt sie so ein Stück Kontrolle zurück

DER “KLASSISCHE“ LONG COVID PATIENT

“Ich bin extrem müde, mein Körper fühlt sich an wie Blei. Mein Herz rast ständig und ich bin oft kurzatmig wenn ich die kleinsten Sachen mache.

Danach geht es mir so schlecht dass ich mich länger hinlegen muss.

Ich habe Kopfschmerzen, Schwindel, Benommenheit, ich schlafe furchtbar schlecht. Ich bin extrem fertig aber kann nicht zur Ruhe kommen, wache mitten in der Nacht putzmunter und mit Herzrasen auf.

Ich habe Schweißausbrüche aber auch Schüttelfrost, immer wieder Durchfall und ich zittere oft. Manchmal ist mir jedes Geräusch zu viel, ich habe einen ständigen Tinnitus und Halsschmerzen, oft Übelkeit und nur im Liegen geht es mir halbwegs gut.

ME/CFS - PEM

Autonome Dysfunktion

MCAS

DER “KLASSISCHE“ LONG COVID PATIENT

“Ich bin extrem müde, mein Körper fühlt sich an wie Blei. Mein Herz rast ständig und ich bin oft kurzatmig wenn ich die kleinsten Sachen mache.

Danach geht es mir so schlecht dass ich mich länger hinlegen muss.

Ich habe Kopfschmerzen, Schwindel, Benommenheit, ich schlafe furchtbar schlecht. Ich bin extrem fertig aber kann nicht zur Ruhe kommen, wache mitten in der Nacht putzmunter und mit Herzrasen auf.

Ich habe Schweißausbrüche aber auch Schüttelfrost, immer wieder Durchfall und ich zittere oft. Manchmal ist mir jedes Geräusch zu viel, ich habe einen ständigen Tinnitus und Halsschmerzen, oft Übelkeit und nur im Liegen geht es mir halbwegs gut.



ME/CFS - PEM

Autonome Dysfunktion

MCAS

“Wie geht es dir nach Belastung?“

DER “KLASSISCHE“ LONG COVID PATIENT

“Ich bin extrem müde, mein Körper fühlt sich an wie Blei. Mein Herz rast ständig und ich bin oft kurzatmig wenn ich die kleinsten Sachen mache.

Danach geht es mir so schlecht dass ich mich länger hinlegen muss.

Ich habe Kopfschmerzen, Schwindel, Benommenheit, ich schlafe furchtbar schlecht. Ich bin extrem fertig aber kann nicht zur Ruhe kommen, wache mitten in der Nacht putzmunter und mit Herzrasen auf.

Ich habe Schweißausbrüche aber auch Schüttelfrost, immer wieder Durchfall und ich zittere oft. Manchmal ist mir jedes Geräusch zu viel, ich habe einen ständigen Tinnitus und Halsschmerzen, oft Übelkeit und nur im Liegen geht es mir halbwegs gut.

ME/CFS - PEM



Autonome Dysfunktion

MCAS

**“Was passiert wenn du länger stehen
musst?“**

DER “KLASSISCHE“ LONG COVID PATIENT

“Ich bin extrem müde, mein Körper fühlt sich an wie Blei. Mein Herz rast
ständig und ich bin oft kurzatmig wenn ich die kleinsten Sachen mache.

Danach geht es mir so schlecht dass ich mich länger hinlegen muss.

Ich habe Kopfschmerzen, Schwindel, Benommenheit, ich schlafe
furchtbar schlecht. Ich bin extrem fertig aber kann nicht zur Ruhe
kommen, wache mitten in der Nacht putzmunter und mit Herzrasen auf.

Ich habe Schweißausbrüche aber auch Schüttelfrost, immer wieder
Durchfall und ich zittere oft. Manchmal ist mir jedes Geräusch zu viel,
ich habe einen ständigen Tinnitus und Halsschmerzen, oft Übelkeit und
nur im Liegen geht es mir halbwegs gut.

ME/CFS - PEM

Autonome Dysfunktion



MCAS

Wie geht es dir nach dem Essen?

DER “KLASSISCHE“ LONG COVID PATIENT

“Ich bin extrem müde, mein Körper fühlt sich an wie Blei. Mein Herz rast ständig und ich bin oft kurzatmig wenn ich die kleinsten Sachen mache.

Danach geht es mir so schlecht dass ich mich länger hinlegen muss.



ME/CFS - PEM

Ich habe Kopfschmerzen, Schwindel, Benommenheit, ich schlafe furchtbar schlecht. Ich bin extrem fertig aber kann nicht zur Ruhe kommen, wache mitten in der Nacht putzmunter und mit Herzrasen auf.



Autonome Dysfunktion

Ich habe Schweißausbrüche aber auch Schüttelfrost, immer wieder Durchfall und ich zittere oft. Manchmal ist mir jedes Geräusch zu viel, ich habe einen ständigen Tinnitus und Halsschmerzen, oft Übelkeit und nur im Liegen geht es mir halbwegs gut.



MCAS

2) ERFAHRUNGEN VON PATIENT*INNEN

MEDICAL GASLIGHTING TRAUMA

- Trauma und Retraumatisierung durch nicht geglaubt & ernst genommen werden
- Trauma durch Vorwürfe ('Sie müssen sich nur anstrengen', 'von nix kommt nix')
- Führt zu Vermeidung von Arztterminen – noch schlechtere medizinische Versorgung und lebensbedrohliche Situationen

PSYCHOLOGISIERUNG

- Vertrauensverlust in die eigene Wahrnehmung = extrem gefährlich für diese Patient*innen' -> **Pacing**
- Vertrauensverlust in Ärzte
- Verlust von Zeit und Behandlungschancen

EXISTENZBEDROHUNG

- Verlust Rolle im Leben
- Verlust Arbeit
- Verlust finanzielle Sicherheit
- Verlust Beziehungen
- Verlust soziales Netzwerk
- Armut durch schwer erreichbare Sozialhilfe & hohe medizinische Kosten

Gaslighting bedeutet: Jemand redet dir ein, dass du die Welt falsch wahrnimmst und du zu schwach für die Welt bist.

WAS PATIENT*INNEN OFT HÖREN, ABER NICHT HILFT:

‘Geduld, es wird von selbst besser’

Das ist nicht die Realität. Durch verzögerte Behandlung verpassen wir Heilungschancen. Patienten haben sehr viel zu verlieren – sie sehen ihr Leben entgleisen und wollen alles tun um das zu verhindern. Das macht sie manchmal emotional. Das ist aber eine normale, angemessene Reaktion auf die Situation und kein Zeichen von Depressionen / Angststörungen.

‘Sie beschäftigen sich zu viel mit Ihrer Erkrankung’

Hyperkompetenz und Recherche sind das Resultat von Trauma und medizinische Verwahrlosung – ein Patient mit dicker Befundmappe und Forschungsartikel ist nicht lästig – er versucht seinen Termin zu optimieren.

‘Die Resultate sind alle normal, Sie können sich beruhigen’

Wenn diese Aussage nicht gefolgt wird durch ‘wir schauen weiter’, bedeutet ‘alles ist normal’ in der Regel ‘wir schauen nicht weiter, wir wissen es nicht / wir wollen uns nicht damit beschäftigen’.

WO MACHEN PATIENT*INNEN DIESE ERFAHRUNGEN?

- **Hausärzte**
- **Fachärzte**
- **Ambulanzen**
- **Stationäre Aufnahmen**
- **Reha**
- **Ambulante Therapie**

(Und Arbeitgeber, Freundeskreis, Familie)

“Während der ganzen Untersuchung redete der Facharzt auf mich ein, dass es natürlich nicht besser wird, wenn ich nicht positiv denke“

“Dass Sie erschöpft sind ist für junge Mütter ganz normal, damit müssen Sie sich abfinden“

“POTS war laut meiner Hausärztin etwas ganz normales das alle junge Frauen haben. Dass ich nicht mal 5 Minuten stehen konnte ohne Kreislaufkollaps, war nicht relevant.“

“Im Krankenhaus wurde mir, um mich zur Bewegung zu motivieren, mein Rollstuhl versteckt.“

“Nein, das ist sehr unwahrscheinlich das es da einen Zusammenhang gibt, Corona hat keine große Nachwirkungen.“

“Ich wurde mit PEM auf Aktiv-Kur geschickt und immer zu Therapien gedrängt, obwohl ich im Crash war. Gehe jetzt schlechter nach Hause.“

“In meinem Fall wurden nur Antidepressiva gegen Long Covid verschrieben. Ich war beim Internisten, Lungenarzt, Neurologen, Gynäkologe, Hausarzt, HNO, alle sagen: kann man nix machen, ich soll spazieren gehen.“

“Im Abschluss Bericht von der Ambulanz stand dann als Empfehlungen und Maßnahmen unter anderen: Ausdauersport machen und - keine Informationen aus dem Internet suchen, sondern lieber bei Fragen an Ärzte wenden..“

3) WIE OPTIMIERE ICH MEINE VERSORGUNG?

1: BEHANDLUNG

2: SELBSTMANAGEMENT

3: VORBEREITUNG

KRANKHEITSMEECHANISMEN BESTIMMEN DIE STRATEGIE

1: ME/CFS - PEM

Diagnose:

PEM Fragebogen

https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/PEM_DSQ.pdf

2: POTS / OI / SFN

Diagnose:

Schellong Test

https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/filebase/providers/mecfs/10-Minute-NASA-Lean-Test-Clinician-Instructions-06_2021.pdf

3: MCAS

Diagnose:

Provokation / Behandlung für mind. 1 Monat

Fragebogen:

<https://www.humangenetics.uni-bonn.de/de/forschung/forschungsprojekte/mastzellerkrankungen/checkliste-patientenversion>

Erklärung MCAS:

http://science.melanieludwig.de/wp-content/uploads/2020/09/MCAS_Comic-digital_v4.pdf?fbclid=IwAR151XEBqSGcDv8hfJM8t8UI6aLbMzL-XcCSpKj_DpNiYNRzSEwXI1C-ATk

KRANKHEITSMEECHANISMEN BESTIMMEN DIE STRATEGIE

1: ME/CFS - PEM

- **Pacing:** Belastung nur innerhalb des Rahmens wo niemals Verschlechterung auftritt
- Überbelastung und Einbrüche / Crashes vermeiden, das erhöht Risiko auf Chronifizierung
- Ziel: stabile Baseline finden, innerhalb die Grenze eine optimale Gesundheitszustand schaffen.
- Pacing ist NICHT Trainieren! Bewegung und Aktivität muss natürlich zurück kommen

2: POTS / OI / SFN

- Flüssigkeit erhöhen, mehr Salz, Elektrolytelösung, IV Saline
- Blutdruck stabilisieren mittels Kompression, evtl. Medikamente
- Hohen Puls eindämmen mittels Ivabradin / Betablocker
- Nervenunterstützende Medikamente / Supplemente für die Small Fiber Neuropathy

3: MCAS

- histaminarme Diät starten (SIGI-Liste)
- Antihistaminika probieren
- mastzellstabilisierende Medikamente & Supplemente
- Situationen die Mastzellen stimulieren vermeiden

SELBSTMANAGEMENT

PACING

- Belastung nur innerhalb des Rahmen wo niemals Verschlechterung auftritt
- Diese Patienten brauchen den Raum, um ihre Baseline zu finden. Das bedeutet, Raum um zur Ruhe zu kommen wann und auf welche Weise sie das brauchen, ohne sich rechtfertigen zu müssen.
- Sie brauchen keine Motivation, sie sind nicht faul, sie sind nicht schwach. Zusammenreißen hilft hier nicht.

REIZÜBERFLUTUNG

- Licht, Geräusche und Bewegung können zu PEM führen und unerträglich sein für Patient*innen
- Sonnenbrille / Kappe und Kopfhörer mit Geräuschunterdrückung können helfen, Reize zu minimieren
- Reiz- `pausen´ kann man versuchen um PEM zu vermeiden bei erhöhter Belastung die man nicht umgehen kann

BRAIN FOG

- Konzentration und komplexe kognitive Aufgaben sind schwer für Patient*innen mit Brainfog, braucht viele Pausen und gute Vorbereitung. Hirntraining kann auch zu PEM führen.
- Stellt auch eine große psychische Belastung da für Patienten, und sollte nicht als Krankheitslast unterschätzt oder bagatellisiert werden.
- Die graue Substanz schrumpft in Long Covid: [Cortical Grey Matter Volume Loss links to Neurological Sequelae in post COVID-19 “Long Haulers” | Research Square](#)

PEM & PACING

PEM kann auftreten durch körperliche, kognitive und emotionale **Belastung**, Verschlechterung folgt innerhalb 2 Tage.

PEM bedeutet dass ein sehr hohes Risiko für **Chronifizierung** da ist, darf nicht ignoriert werden

PEM kann auch später in der Erkrankung **schleichend** auftreten - immer darauf bedacht sein.

Der 1. Schritt zur Pacing ist die **Akzeptanz**, dass Ruhe notwendig ist. Das ist das schwierigste

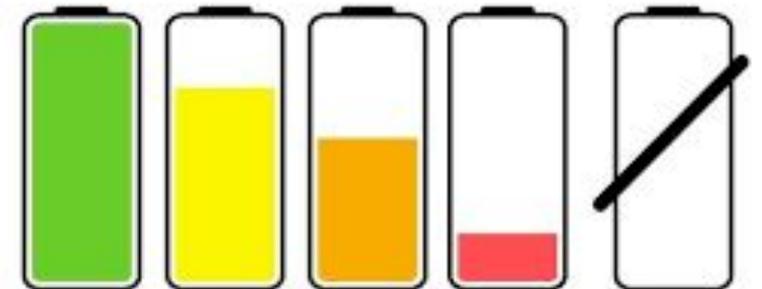
Pacing bedeutet **Energie** dort zu sparen, wo du kannst, damit genug für die wichtige Sachen bleibt

Pacing ermöglicht eine stabile **Baseline**, um Lebensqualität und Funktion zu erhalten.

PEM ohne PACING:

*Sport bei PEM:

Schlechter: 75%
Kein / Gemischte effekt: 24%
Besser: < 1%



***The Relationship between Physical Activity and Long COVID: A Cross-Sectional Study. <https://www.mdpi.com/1660-4601/19/9/5093>**

VORBEREITUNG: REHA & ARZTTERMINE

Gute **Vorbereitung** ist notwendig!

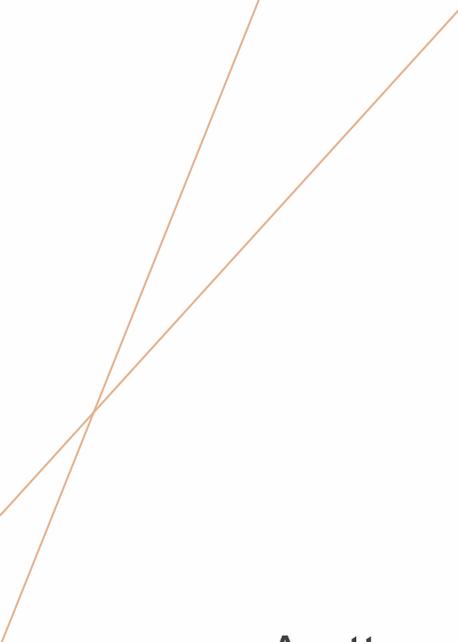
Nur solange **Pacing** eingehalten werden kann, ohne streiten

Reha ≠ Alltag!
Auf Reha ist mehr Hilfe und weniger Belastung Ziel soll sein, Alltag besser meistern zu können

- Long Covid **Fragebogen** - Anamnese:
<https://drive.google.com/file/d/1eZYPIqKh8e50EZ8YF76yi5nAJJjqrh6/view>

- Long Covid **Symptomliste** - viele Patienten fehlt die Vokabular und Konzentration um spontan Symptome auflisten und gut umschreiben zu können:
<https://drive.google.com/file/d/1VWKyu7HlskE3jicl4NJ2DbgbChSukJpt/view>

- **Reha Vorbereitung** - damit Betroffenen etwas auf die Reha vorbereitet sind und die wichtige Sachen vorab schon klar kommunizieren können:
<https://drive.google.com/file/d/1GPAQVndVTxBfHNPdxtIKQ3m11b5g4wER/view>

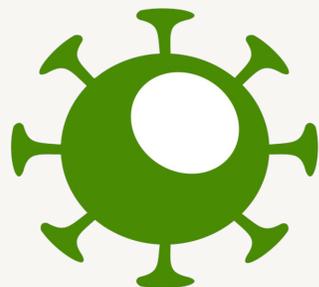


TIPPS

Arzttermine: nehme ein Vertrauensperson mit

Behörden: alles schriftlich dokumentieren, nicht einschüchtern lassen

Umfeld: Unterstützung fragen und annehmen



**LONG COVID
AUSTRIA**

VEREIN & BETROFFENENINITIATIVE

DANKE FÜR DIE AUFMERKSAMKEIT!

Maarte Preller

maarte@longcovidaustria.at

www.longcovidaustria.at

[Long Covid Austria | Facebook](#)

[Long Covid Kids - Austria \(LCK-AT\) | Facebook](#)