

Leben mit Long Covid: eine qualitative Analyse der Erfahrungen, Bewältigungsstrategien und der Versorgung in der Schweiz

Hintergrund: Long Covid betrifft weltweit Millionen von Menschen und beeinträchtigt das private, berufliche und soziale Leben der Betroffenen. Dennoch gibt es nach wie vor nur wenige Erkenntnisse darüber, wie sich das Leben mit Long Covid im Alltag gestaltet, wie sich die Betroffenen an die Erkrankung anpassen und wie sie die medizinische Versorgung erleben.

Methoden: Zwischen November 2024 und Februar 2025 rekrutierten wir Menschen mit Long Covid über Patientennetzwerke und frühere Studienteilnahme zu einer einmaligen, halbstrukturierten Befragung, die mithilfe einer Sprach-zu-Text-Funktion mit automatischer Transkription durchgeführt wurde und folgende Aspekte abdeckte: 1) wichtige Ereignisse und Erfahrungen, 2) Bewältigungs- und Unterstützungsstrategien sowie 3) Ratschläge für andere Betroffene. Wir wandten eine induktive thematische Analyse an, um Schlüsselthemen zu entwickeln. Die Ergebnisse wurden anschliessend durch eine Fokusgruppe mit Betroffenen validiert.

Ergebnisse: Wir schlossen 137 Teilnehmer*innen ein (Medianalter 48 Jahre, 73,7 % Frauen, Median von drei Jahren seit der SARS-CoV-2-Infektion). Die Analyse ergab 13 Unterthemen innerhalb von vier Hauptthemen: medizinische Probleme; soziale, berufliche und gesundheitliche Auswirkungen; Hindernisse für die Genesung; sowie Ressourcen und Strategien. Die Teilnehmenden beschrieben ein breites Spektrum an Symptomen, insbesondere Müdigkeit, kognitive Schwierigkeiten, Zusammenbrüche nach körperlicher Anstrengung sowie psychische Symptome wie Depressionen und in einigen Fällen Selbstmordgedanken. Diese Symptome beeinträchtigten ihr soziales, berufliches und familiäres Leben erheblich. In schweren Fällen wurde ein selbständiges Leben unmöglich, was zu sozialer Isolation, stark eingeschränkter Aktivität und finanziellen Schwierigkeiten führte. Viele berichteten von einem langwierigen Diagnoseprozess, in dem die Symptome häufig als psychisch abgetan wurden und der frühe Rat, aktiv zu bleiben, ihren Zustand verschlimmerte. Das Gesundheits- und Sozialversicherungssystem wurde als unzureichend angesehen, um von Long Covid betroffene Menschen zu unterstützen. Da es keine wirksamen, ursächlichen Therapien gab, konzentrierte sich die Behandlung auf die Linderung der Symptome, und die Teilnehmenden probierten viele komplementäre und alternative Behandlungsmethoden aus. „Pacing“ war neben einer Anpassung des Lebensstils, der Unterstützung durch andere Betroffene und dem Bewahren der Hoffnung die einzige Strategie, die weit verbreitet war und als wirksam bei der Vorbeugung von Zusammenbrüchen angesehen wurde.

Schlussfolgerung: Diese Erfahrungsberichte zeigen, dass die Belastung durch Long Covid weit über die Symptome selbst hinausgeht und davon geprägt ist, wie betroffene Menschen innerhalb der Gesundheits- und Sozialsysteme behandelt werden. Diese Ergebnisse unterstreichen die Notwendigkeit einer einfühlsamen, sachkundigen Betreuung, der Anerkennung der Erfahrungen der Betroffenen sowie politischer Rahmenbedingungen, die darauf ausgerichtet sind, Menschen mit Long Covid anzuerkennen und zu unterstützen.