

# Das Schwierige gemeinsam aushalten

## Erfahrungen aus der Long-COVID-Spitex



Pflegefachfrau Linda Frei betreut gemeinsam mit ihrem Team Betroffene von Long COVID zu Hause. In Zusammenarbeit mit der interdisziplinären Sprechstunde am Zürcher Stadthospital (Standort Waid) hat sie ein Spitex-Angebot für Betroffene von Long COVID aufgebaut. Im Interview spricht sie über ihre Erfahrungen mit einem Krankheitsbild, für das man noch nicht auf etablierte Leitlinien zurückgreifen kann.

### **Linda Frei, wie gelangen Betroffene von Long COVID zu Ihnen in die Spitex „Herzessache“?**

In der Regel kommt die erste Verordnung von der Long-COVID-Sprechstunde am Stadthospital Zürich. Bei Bedarf

wird diese später vom Haus- oder Facharzt erneuert. Haus- und Fachärztinnen oder Betroffene können sich aber auch direkt an uns wenden. Oft gelangen die Betroffenen erst zu uns, wenn die Verzweiflung schon sehr gross ist.

### **Woran liegt das?**

Zum einen wissen viele schlicht nicht, dass es für Betroffene von Long COVID die Möglichkeit einer ambulanten Pflege zu Hause gibt. Und das, obwohl es sich dabei um eine Grundversicherungsleistung handelt, die von der Krankenkasse gedeckt ist. Zum anderen sind auch Scham und Stigma ein Thema. Sich einzugestehen, dass man Unterstützung braucht, ist viel einfacher, wenn man ein gebrochenes Bein hat, das alle sehen können.

## **Altea: Aktuelle Informationen zu Long COVID**

Altea Network ist eine Schweizer Plattform rund ums Thema Long COVID. Betroffene und Behandelnde finden Informationen zu Definition, Symptomen und Richtlinien sowie aktuelle Updates aus Forschung, Politik und Gesellschaft. Für die Behandlung diverser Symptome stehen Ratgeber zum Herunterladen zur Verfügung, so beispielsweise zum Pacing, fürs Riechtraining oder für Themen wie Schlaf, Kurzatmigkeit, Schmerzen, Psychische Gesundheit oder Haarausfall. Für den Austausch unter Betroffenen und Behandelnden steht ein interaktives Forum in einem geschützten Mitgliederbereich zur Verfügung. Ein Verzeichnis listet spezifische Therapieangebote für Long COVID auf. In den „Stories“ kommen Betroffene selbst zu Wort und geben der Krankheit ein Gesicht.

Altea wird von einem interdisziplinären Expertenboard beraten und vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) unterstützt. Ins Leben gerufen wurde die Plattform von der Lungenliga des Kantons Zürich. Altea steht in den Sprachen Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch zur Verfügung.

[www.altea-network.com](http://www.altea-network.com)

### **Wie unterstützen Sie Betroffene konkret?**

Das ist individuell unterschiedlich. Bei den meisten ist aber die psychosoziale Pflege wichtig. Ich erkläre das gleich, möchte aber erst noch etwas zum Wort „psychosozial“ sagen.

### **Bitte.**

Mir ist ganz wichtig zu sagen, dass Long COVID keine psychische Erkrankung ist. Long COVID ist eine somatische, körperliche Erkrankung. Für Betroffene ist es ein enormer Stressfaktor, wenn das nicht anerkannt wird. Die Symptome sind vielzählig und die teils massiven Funktionseinschränkungen, beispielsweise die Fatigue, haben auch psychosoziale Auswirkungen. Wenn man fast nichts mehr tun kann, schon ein Spaziergang oder ein Telefongespräch mit einer Freundin zu viel ist, dann macht das etwas mit einem. Und genau hier kann unsere Unterstützung sehr wertvoll sein.

### **Was können Sie denn tun? Es gibt ja noch keine ursächliche Therapie.**

Ganz wichtig ist in dieser Situation das Energiemanagement, das sogenannte Pacing. Das können Betroffene in der Ergotherapie lernen. Wenn sie aber beispielsweise zu Hause drei Kinder betreuen müssen, wird es schwierig, das Erlernte umzusetzen. Wir sehen die Betroffenen in ihrem alltäglichen Umfeld und können beim Transfer von der Theorie in die Praxis helfen.

Dazu kommt der psychische Stress: die Angst, dass die Kräfte nicht ausreichen. Betroffene finden sich plötzlich in einer völlig neuen Realität mit vielen offenen Fragen wieder. Auch da hilft die Spitex: Betroffene melden zurück, dass sie die Gewissheit spüren, nicht im Regen stehen gelassen zu werden. Wir sind da, bis es besser wird, und kommen regelmässig zu Hause vorbei.

### **Welche Leistungen sind sonst noch gefragt?**

Wir helfen etwa beim Aufbau einer angepassten Tagesstruktur. Wir unterstützen bei der Koordination mit den Angehörigen, dem Helfernetz und den Behörden. Und wir beraten: Wie erkläre ich meinen Zustand? Wie drücke ich mich aus, wie kommuniziere ich? Wie knüpfe ich soziale Kontakte? Auch Bewältigungsstrategien im Umgang mit belastenden Emotionen wie Ängsten, Wut und Frust sind ein wichtiges Thema. Dazu kommen je nach Bedarf sanfte Aktivierungsübungen, Entspannungs- und Achtsamkeitstraining oder auch Aroma- und Riechtherapie.

Vielleicht kann man es auf eine einfache Formel bringen: Betroffene fühlen sich oft ignoriert und alleine gelassen. Wir nehmen sie ernst und stehen mit unserer Fachkompetenz zur Seite, auch wenn es schwierig wird.

### **Wie gehen Sie als Pflegende mit dieser Belastung um?**

Verzweiflung und Leid zu begegnen, ist für uns in der Pflege nichts Neues. Wir sind damit nicht überfordert – es ist Teil des Berufs. Und ich glaube, das ist auch etwas, was für Betroffene hilfreich ist: Sie müssen keine Angst haben, dass sie uns überlasten wie vielleicht Angehörige, und können auch einfach mal Dampf ablassen. Es ist unsere Aufgabe, einen stigmafreen Raum zu kreieren, in dem es keine verletzenden Zweifel gibt und jegliche Gefühle einen Platz haben. Wir werten nicht und arbeiten lösungs- und ressourcenorientiert. Das wird oft als wohltuend und heilsam empfunden. Wir halten die Hoffnung auf Gesundung für Betroffene auch in schwierigsten Phasen hoch und bringen viel Erfahrung mit, Handlungsspielräume zu erkennen und aufzuzeigen.

### **Was sind die Ziele in der Long-COVID-Pflege?**

Es geht darum, die Betroffenen als Teil eines interdisziplinären Behandlungskonzepts bestmöglich zu unterstützen und ihr Funktionsniveau und ihren Handlungsspielraum zu erhalten oder zu verbessern. Je nach Schweregrad der Symptomatik kann das bedeuten, dass sie im Arbeitsprozess bleiben oder dass der Alltag und der Haushalt bewältigbar bleiben.

Ich gebe Ihnen ein Beispiel dazu: Eine Klientin kann problemlos den Spiegelkasten putzen, aber sobald sie sich bücken muss für die Duschwanne, wird ihr schwindelig. Schwindel ist relativ typisch für Long COVID. In diesem Fall schauen wir uns gemeinsam an: Welche anderen Körperhaltungen sind möglich? Geht es besser, wenn sie sich hinkniet? Gibt es geeignete Hilfsmittel? So erobern wir uns

## Tipps für die Pflege

Folgende Merkmale sind aus der Erfahrung von Linda Frei bei der Pflege von Personen mit Long COVID wichtig:

- Setzen Sie Ihr Fach- und Erfahrungswissen ein, um immer wieder Handlungsspielräume zu finden. Der Verzweigung immer wieder Momente der Hoffnung und Perspektiven entgegenzuhalten, ist entscheidend.
- Das geduldige Aushalten von ungeklärten Fragen, die Präsenz und das Mittragen sowie eine verlässliche Beziehung sind zentral.
- Vernetzen Sie sich interdisziplinär, idealerweise in Zusammenarbeit mit einer Long-COVID-Sprechstunde, oder informieren Sie sich regelmässig auf geeigneten Plattformen. Es ist Vieles neu und unbekannt, die Entwicklung rasant. Einen Überblick zu behalten, erfordert Einsatz, doch es lohnt sich, weil es den Betreuten Sicherheit vermittelt. Schliesslich gibt es für die Pflege bei Long COVID noch keine etablierten Leitlinien.

Nach Möglichkeit wäre deshalb eine Spezialisierung zu begrüssen, sodass sich Pflegende um mehrere Betroffene kümmern und vertieft mit dem Thema auseinandersetzen können.

mit einer kleinen Anpassung ein Stück Alltag zurück und können negative Gefühle reduzieren. Neben Gesprächen bietet unser Angebot auch wichtige Hilfestellungen und Übungseinheiten im häuslichen Setting.

### Woran orientieren Sie sich für die Pflege? Mit Long COVID gibt es ja erst seit Kurzem Erfahrungen.

Ja, es gibt noch keine klaren Leitlinien. Oberstes Prinzip ist „no harm“ – also nicht schaden oder verschlimmern. Gewisse Symptome kennen wir bereits von anderen Krankheitsbildern, etwa von ME/CFS, aber auch anderen. Dieses Know-how nutzen wir, etwa zu Themen wie Pacing und Tagesstruktur oder Umgang mit negativen Gefühlen. Einmal in der Woche treffen wir uns im interprofessionellen Board und besprechen uns mit Ärztinnen und Ärzten, Ergo- und Physiotherapeut\_innen und Psycholog\_innen. Die Behandlungskonzepte werden laufend evaluiert und bei Bedarf angepasst.

### Welchen Beitrag können Sie bei kognitiven Symptomen leisten?

Paradoxerweise ist es oft so: Genau dann, wenn es einem am schlechtesten geht, ist der Briefkasten voll mit Formularen, und muss man sich in vielen Situationen erklären. Wenn man unter dem für Long COVID typischen „Brain Fog“ leidet, der sich durch Vergesslichkeit und Konzentrationsschwierigkeiten äussert, sind diese Dinge eine enor-

me Herausforderung. Im Umgang mit dieser Symptomatik ist viel Fachwissen gefragt. In diesen Fällen kann die Pflege mit klarem Kopf zur Seite stehen, anleiten und ressourcenorientiert fördern. Da geht es um eine Form von Case Management, kombiniert mit klinischem Fachwissen.

### Es geht also um eine ganzheitliche Begleitung und Betreuung.

Genau. Wir können Betroffene beispielsweise bei Bedarf auch zu einem Termin beim Vertrauensarzt begleiten. Bei langwierigen Fällen wird das früher oder später ein Thema. Ein solcher Termin hat einen grossen Einfluss auf das weitere Vorgehen und sollte deshalb unbedingt wahrgenommen werden können. Er kann aber auch sehr belastend sein.

Ich würde es so zusammenfassen: Wir gehen neben der somatischen Pflege auch die psychosozialen Folgen an, die Long COVID auf das Leben von Betroffenen hat. Man darf nicht vergessen, dass auch das ganze Umfeld durch den veränderten Gesundheitszustand eines Familienmitglieds oder Arbeitnehmers beeinflusst wird. Diese Auswirkungen sind real. Indem wir uns darum kümmern, können wir den Weg freiräumen für einen Genesungsprozess. Wichtig erscheint mir, dass man nicht zu lange wartet, diese Unterstützungsmöglichkeit zu prüfen. Wir sind überzeugt, dass man so verschiedenen negativen Folgen der Long-COVID-Beschwerden vorbeugen kann.

*Das Interview führte Tom Kobel, Altea Network.*



**Linda Frei** hat den Bachelor of Science in Pflege, ist Gründerin und Geschäftsleiterin der Spitex Herzensache in Zürich, die Long-COVID-Pflege anbietet. Sie macht derzeit einen Master of Science an der Berner Fachhochschule und gehört dort zum ersten Jahrgang, der den Lehrgang Psychiatric Mental Health Nurse Practitioner (PMHNP) absolviert.  
herzessache@hin.ch



**Dr. phil. Tom Kobel** arbeitet für Altea Network, eine Informations- und Vernetzungsplattform rund ums Thema Long COVID. Er betreut dort u. a. den Blog, der über neue wissenschaftliche Erkenntnisse zu Long COVID berichtet.

tom@altea-network.com