



Hohe Ansprüche? Unnötige Diagnostik? Ärztehopping? Sicht & Hoffnung (chronisch kranker) «Kostentreiber»

***Chantal Britt*, Institut für Kollaborative Gesundheitsversorgung und Leadership, BFH
Patientenorganisation SPO, Long Covid Schweiz, Long COVID Europe, EUPATI**

Mein Leben früher (vor Covid)



- ✓ 52 Jahre topfit, gesund, leistungsstark;
- ✓ voll gearbeitet, 15 Jahre in Nachrichtenagentur, 10 Jahre in Wissenschaftskommunikation
- ✓ 10 Marathons gelaufen
- ✓ nie krank, selten Medikamente
- ✓ 30 Jahre ohne HA in Zürich, London, Stockholm, Genf; 10 Jahre ohne Kinderarzt für 3 Kinder in Bern
- ✓ Arrogant, ableist, überzeugt, meine Gesundheit ist durch “richtige” Ernährung und Sport mein Verdienst. (Und chronisch kranke sind Menschen mehr oder weniger selbst schuld.)
- ✓ Karma schlägt zurück...

Jetzt eine schwierige Patientin

[Tod, Krankheit seit 2017, seit 2020 selbst mit Long Covid]

Erfülle Checkliste für Schwierige Patientin (und Angehörige)

- ✓ Unsichtbare Erkrankung (gerne auch *Syndrome*)
- ✓ nicht objektivierbar (*päusbonog*), keine Biomarker, subjektive Fragebögen
- ✓ Frauen häufiger betroffen & nicht oder wenig erforscht
- ✓ Autoimmunerkrankungen, Dysfunktionen (nicht Organe)

Päusbonog: pathogenetisch-ätiologisch unklare syndromale Beschwerdebilder ohne nachweisbare organische Grundlage

Betroffene	Fachpersonen
Fokus somatische Beschwerden (medical) gaslighting (Medizin, IV, Arbeit, Schule...)	Fokus Psyche: lazy or crazy (neurotisch, hysterisch, zentrale Sensibilisierung, somatoforme Störung, Kindheitstrauma, Hypochonder)
ME/CFS-Diagnose: 6,7 Jahre, 11 verschiedene Arzttermine, 2,6 Fehldiagnosen (2/3 Kinder keine Diagnose).	Doctor (s)Hopping



Seit 2020 bis Ende 2024 («austherapiert» seit 2022)



- ▶ Ausschlussdiagnose
- ▶ Ca. 40 Hausarzt
- ▶ 8 Pneumologe, 4 CPET (kardiopulmonärer Stresstest auf dem Bike), 8 LuFu (Lungenfunktionsmessungen), 2 CT
- ▶ 5 Kardiologe, 1 EKG, 2 MRI, 3 Ultraschall
- ▶ 6 Neurologie (Long Covid-Sprechstunde, Neurologe)
- ▶ 1 Schlaflabor, Neuropsychologin, Allergologin
- ▶ 1 Polydisziplinäres Gutachten (7 Gutachten: Resultat 20% invalid....)

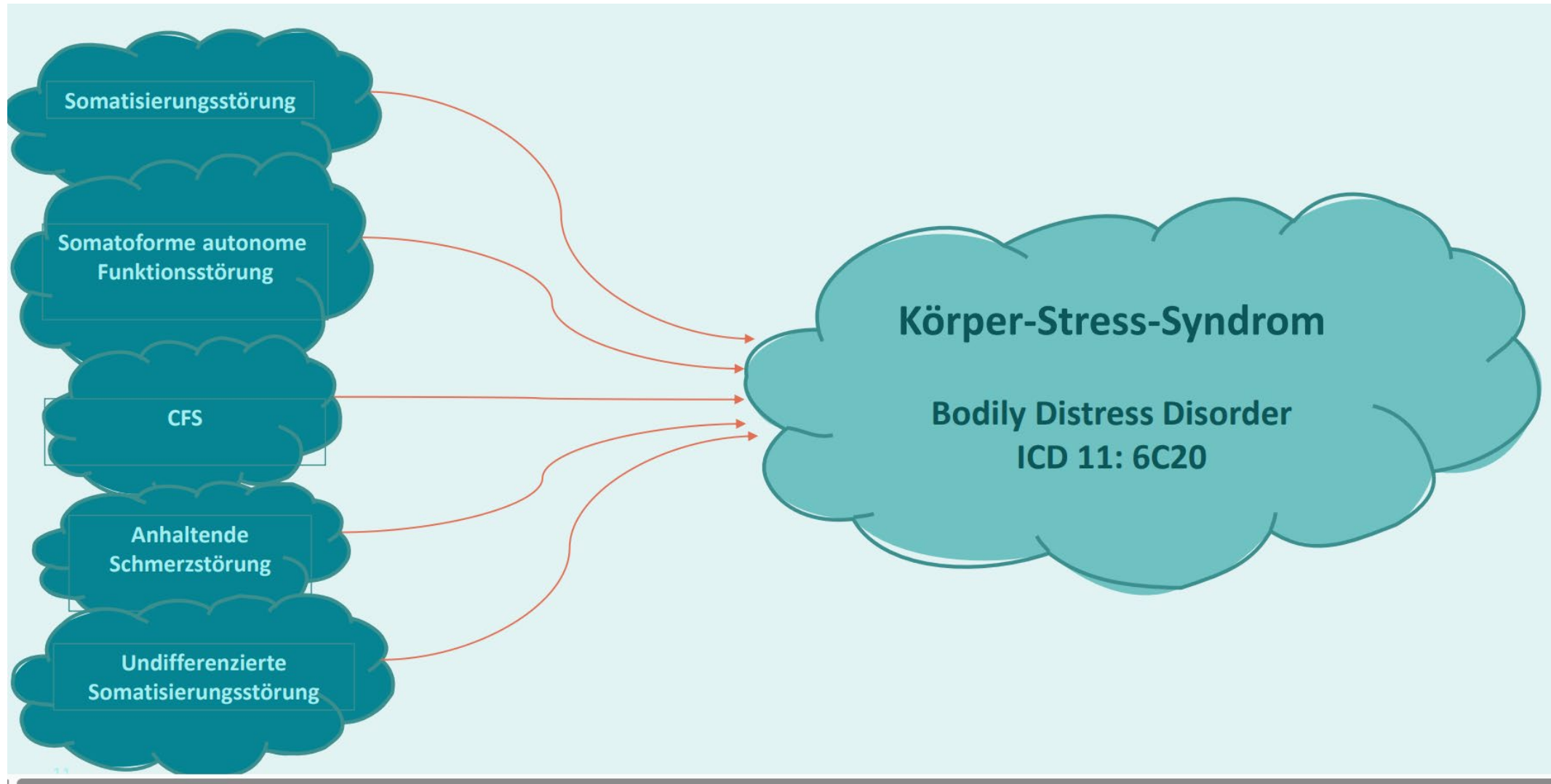
«Austherapiert», falsch behandelt (GET & CBT), medikamentös nicht behandelt, gewisse Symptome werden jetzt gelindert

Keine Behandlung – Betroffene tragen Risiko & Kosten!

- ▶ Polymorbidität, 200 Symptome, Polypharmazie von Medikamenten
- ▶ Wechselwirkung, Cocktaileffekt
- ▶ Abhängigkeit (Schmerz, Schlaf, Sedativ)
- ▶ Resistenzen, (In)Toleranzen (Dosierung – Stoffwechsel; MCAS)
- ▶ Illegale Drogen (Amphetamin, Psilocybin)
- ▶ Alternative pflanzliche Mittel, NEMs
- ▶ Langzeitwirkung und Nebenwirkung von Beschwerden, Medikamenten, Verfahren
- ▶ DIY, Biohacking, online, Ausland, Scharlatane, Heilversprecher



Long Covid & ME/CFS: nicht erklärbar... irgendwas mit Stress



«Funktionelle Beschwerden», 30% der HA-Konsultationen

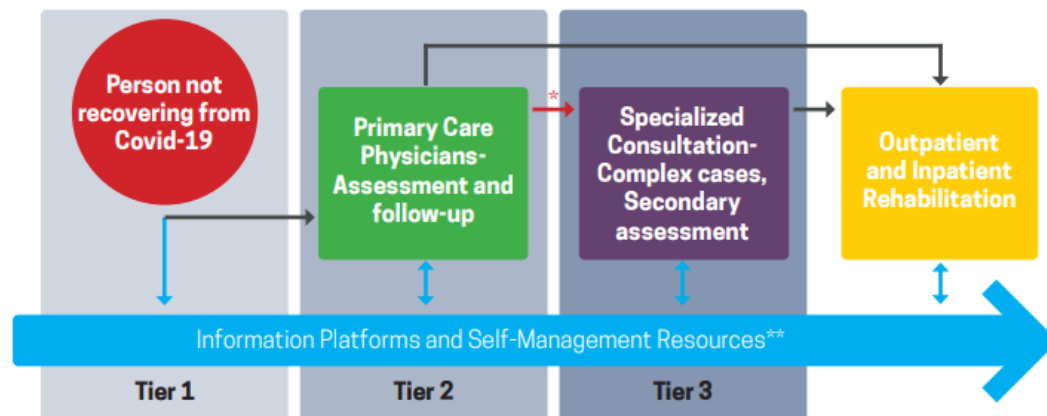


Quelle: Präsentation über funktionelle Beschwerden, «Körperstress», März 2025

Versorgung vs gelebte Realität bei chronischen Beschwerden

PATHWAY

Patient Pathway : Post-Covid condition

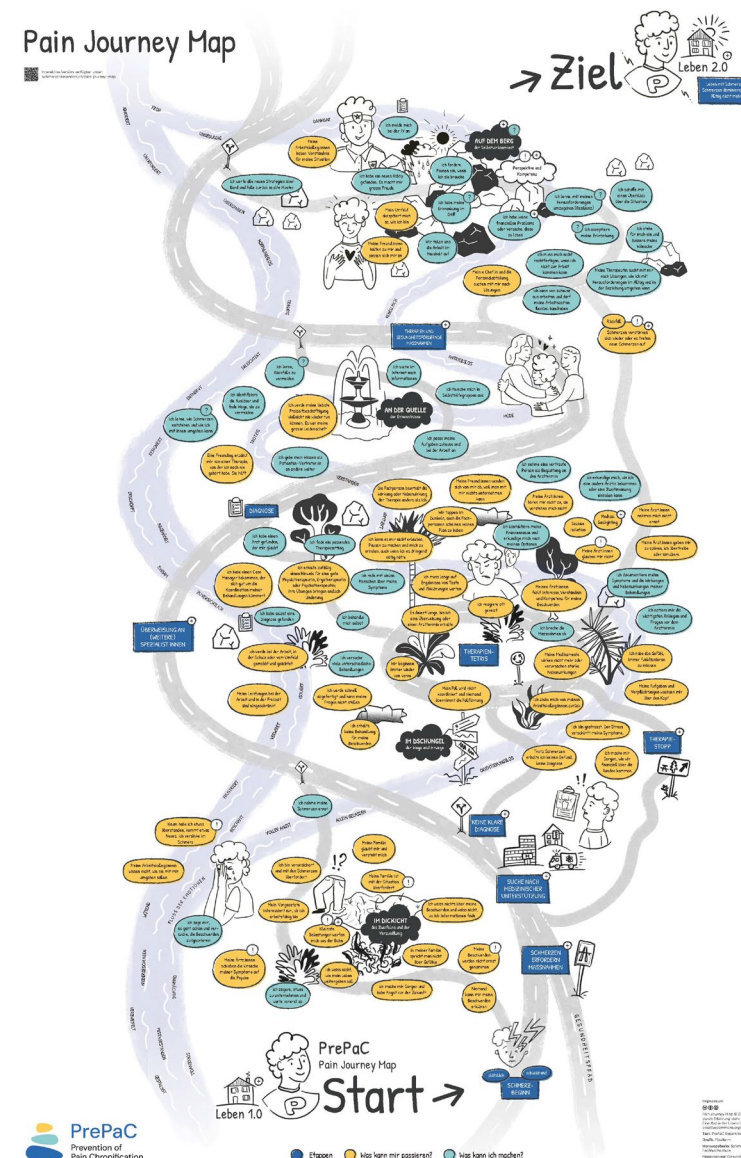


*Refer to specialized consultations if

- Complex cases (psychosocial or other) requiring interdisciplinary approach
- Functional impairment persisting for more than 3 months
- No improvement 3-6 months after measures put in place by primary care physician

**Online platforms and self-management resources include

- RAFAEL platform <https://www.rafael-postcovid.ch/>
- ALTEA platform <https://altea-network.com/>
- Patient platform and Long Covid association: <https://long-covid-info.ch/fr/>



Versorgungspfad für chronische Erkrankung

Patient journey zu chronischer Erkrankung

PaRIS Survey, OECD: Liefert die Gesundheitsversorgung?

- ▶ Schweizer:innen enttäuschen bei **Vertrauen in Selbst-Management** und **Vertrauen in das Gesundheitssystem (Selbstwirksamkeit?)**
- ▶ körperliche Gesundheit und Wohlbefinden sind **bei Frauen schlechter** als bei Männern (chronische Erkrankungen)
- ▶ Bessere Gesundheitskompetenz korreliert mit Patientenerfahrungen

Verbesserung durch

- ▶ **Bessere Gesundheits- & Systemkompetenz**
- ▶ **aktive Mitwirkung auf Augenhöhe**
- ▶ **Gemeinsame Entscheidung, Verantwortung**

Does Healthcare Deliver? Results from the Patient-Reported Indicator Surveys (PaRIS)



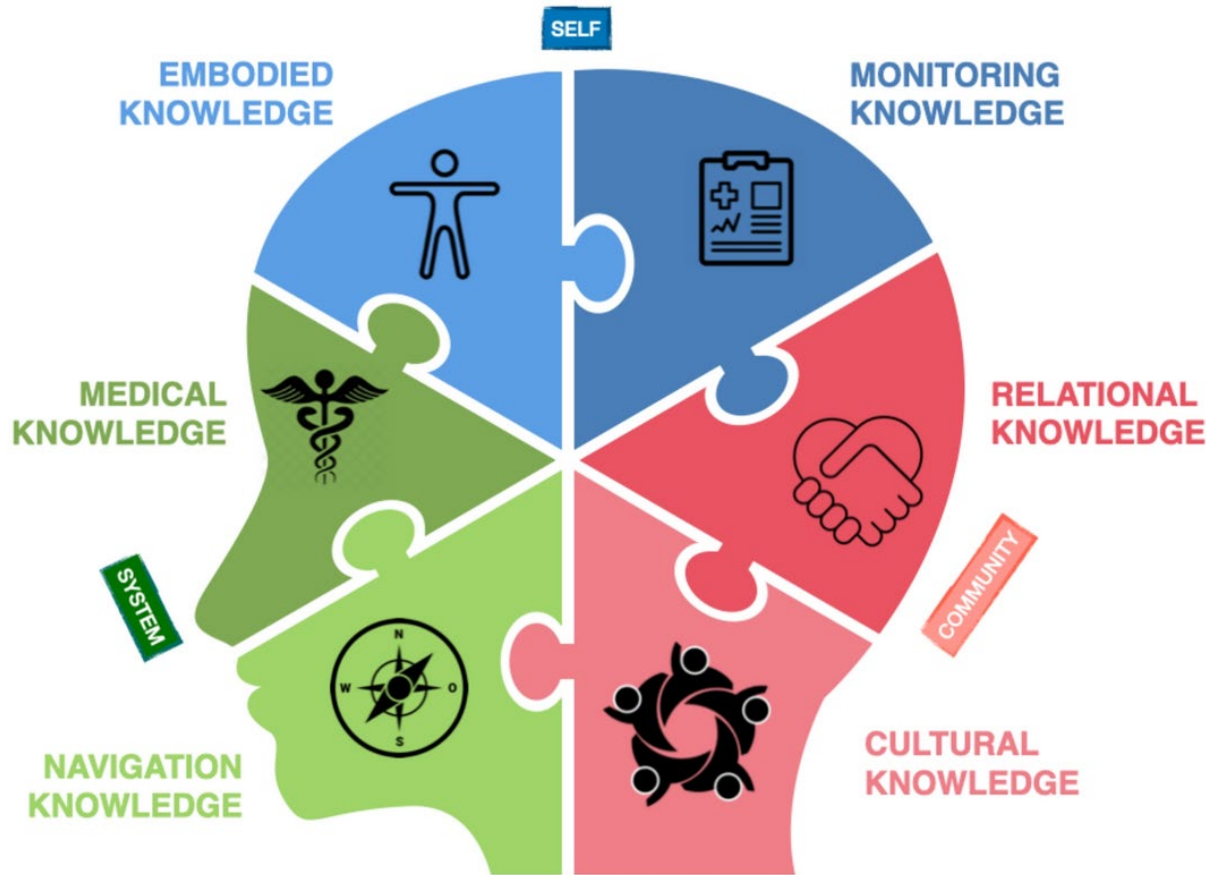
OECD (2025), *Does Healthcare Deliver?: Results from the Patient-Reported Indicator Surveys (PaRIS)*, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/c8af05a5-en>.

Wie wäre es mit Partizipation anstatt Schuldzuweisungen?

1. **gehört werden** (gesehen, zugehört, verstanden, geglaubt)
2. **Kräfte bündeln** (Communities bilden, anerkennen, integrieren)
3. **Mitbestimmen** (gemeinsame Entscheidung, Verantwortung)
4. **Gemeinsames Wirken** (Co-Kreation, Impact erzielen)
5. **Gemeinsam neue Erkenntnisse gewinnen** (epistemische Gerechtigkeit)
6. **Wenn Machtverhältnisse in Bewegung geraten** (Paradigmenwechsel, Haltung)



Epistemische Ungerechtigkeit – Erfahrungswissen nicht anerkannt



6 Arten von Wissen:

- ▶ Verkörpertes Wissen
- ▶ Überwachungswissen
- ▶ Navigationswissen
- ▶ Medizinisches Wissen
- ▶ Beziehungswissen
- ▶ Kulturelles Wissen

3 Quellen des Lernens:

Selbst, System, Gemeinschaft

Dumez, V., L'Espérance, A. Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge. *Soc Theory Health* 22, 173–186 (2024). <https://doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3>

Was wünschen sich Betroffene?

- ▶ **Teilhabe:** dass Fachkräften **mit uns** auf Augenhöhe **arbeiten**, und nicht **für uns**
- ▶ dass unser Wissen und unsere gelebte Erfahrung **anerkannt, integriert** werden
- ▶ dass wir und ihr **befähigt** werden, das Gesundheitswesen gemeinsam zu gestalten (gemeinsame Entscheide & Verantwortung)
- ▶ dass Patient:innen **Wirkung** erzielen (Selbstwirksamkeit, Kompetenz, Vertrauen)
- ▶ nicht patientenzentriert; **personzentriert!**
- ▶ Chronic Disease Management Programmes





Berner Fachhochschule
Haute école spécialisée bernoise
Bern University of Applied Sciences

Vielen Dank

Chantal Britt

chantal.britt@bfh.ch

chantal.britt@long-covid-info.ch