

Zurück in den Alltag (?)

Retour à la vie quotidienne (?)

FABIENNE REINHARD

In der Klinik Barmelweid lernen Long-Covid-Patient:innen, mit ihrer Erkrankung umzugehen. Das ist nicht immer leicht, wie ein Besuch in der Klinik zeigt.

«**S**eit Corona hat sich mein Leben komplett verändert», sagt T.P., der aufgrund seiner Corona-Erkrankung im November 2021 einfach nicht mehr belastbar ist. Dabei konnte er früher immer Vollgas geben: mit seinen Kindern, in der Freizeit und im Job. Er hatte eine Leitungsfunktion inne und arbeitete jeweils 12 bis 13 Stunden am Tag. Als er schliesslich noch während seiner krankheitsbedingten Absenz die Kündigung erhielt, zog es ihm den Boden unter den Füßen weg.

À la clinique Barmelweid, les patient-e-s atteint-e-s de Covid long apprennent à gérer leur maladie. Comme le montre une visite dans l'institution, ceci n'est pas toujours facile.

«**D**epuis que j'ai eu le Covid-19, ma vie a complètement changé», explique T.P., qui ne peut tout simplement plus faire d'effort depuis sa maladie, en novembre 2021. Pourtant, auparavant, il a toujours pu se donner à fond dans ses activités: avec ses enfants, dans ses loisirs et au travail. Il occupait un poste de direction et travaillait 12 à 13 heures par jour. Lorsqu'il a été licencié durant son arrêt maladie, il a perdu pied. Il a sombré dans la dépression et a souffert de



Abbildung 1: Die Klinik Barmelweid behandelte 2021 über 50 Long-Covid-Patient:innen.
Figure 1: En 2021, la clinique Barmelweid a traité plus de 50 patient-e-s atteint-e-s de Covid long.

Er geriet in eine Depression und litt an Atemnot und Panikattacken. Am 16. März 2022 kam er auf die Barmelweid.

Fortschritt bedeutet nicht, Grenzen überwinden zu können

«Zur Ruhe zu kommen und abzuschalten, ist für T.P. schwierig. Doch so wie vorher kann er nicht weitermachen», weiss seine Physiotherapeutin Nicole Koenig. Dass sie recht hat, musste T.P. ein paar Tage zuvor am eigenen Leib erfahren: Nach vier Wochen Therapie mit dem Fokus auf Atemwahrnehmung und Atemübungen machte er Fortschritte beim Gehen und wollte deshalb wissen, wie es um seine Kondition steht. Er wagte sich auf einen Hügel. Oben angekommen, brach er zusammen. «Ich dachte, ich hätte Fortschritte gemacht und war traurig und enttäuscht, dass dem nicht so war», erzählt T.P. Er konnte sich dennoch nicht eingestehen, dass er noch nicht so fit ist. Am nächsten Tag versuchte er es nochmals und scheiterte erneut. Dieser Versuch warf ihn nicht nur zurück in seinem Therapiefortschritt: Dass er es nicht schaffte, machte ihn wütend und liess ihn noch mehr an sich selbst zweifeln.

Erholung und Ruhe können anstrengend sein

T.P. hat Mühe, diese mentale Grenze zu akzeptieren. «Die langsamen Fortschritte und die tiefe körperliche Belastbarkeit lösen unangenehme Gefühle sowie Widerstand aus und erhöhen die Spannung», erklärt Koenig und ergänzt: «Nicht alle unsere Patient:innen wissen, wie man sich gut entspannt.» Zudem sei es anstrengender, an Erholung und Ruhe zu arbeiten, als Gas zu geben. Anstelle von sportlicher Betätigung stünden andere körperliche Zugänge im Vordergrund, die weniger belastend seien. Das Wichtigste sei, in die Balance zwischen Aktivität und Ruhe zu kommen, oder auch, die Spannung durch Entspannung wieder abzubauen. Da T.P. sehr angespannt ist, wählt Koenig als entspannende Übung die Atemmeditation. Diese soll T.P. in einen entspannten Modus bringen und die Spannung abbauen, damit er in die Ruhe kommt. Oft wird der Atemrhythmus bei der Meditation ruhiger und der untere Atemraum verstärkt.

Nicht wie ein Burn-out

«Allgemein haben viele Leute hier Mühe damit, herunterzufahren», stellt die zweite Physiotherapeutin von T.P., Melanie Sumi, fest. Obwohl die Energielosigkeit auf den ersten Blick ähnlich wie ein Burn-out erscheint, ist der Unterschied klar. «Burn-out ist mit chronischem Stress am Arbeitsplatz verbunden. Long-Covid-Patient:innen mit Belastungsintoleranz dagegen haben durch die Erkrankung eine längere Erholungsphase nach Aktivitäten», betont Gilbert Büsching, Physiotherapeut und zuständig für den Bereich Forschung und Qualität in der Klinik Barmelweid. Bei einigen Patient:innen könnte die Energielosigkeit noch auf andere Begleitdiagnosen zurückzuführen sein, wie beispielsweise die Antriebslosigkeit bei

difficultés respiratoires et de crises de panique. Il est arrivé à la clinique Barmelweid le 16 mars 2022.

Faire des progrès n'équivaut pas à dépasser ses limites

«Retrouver son calme et se déconnecter est un sujet difficile pour T.P. Mais il ne peut pas continuer comme avant», affirme sa physiothérapeute, Nicole Koenig. Quelques jours plus tôt, T.P. a appris à ses dépens que sa thérapeute avait raison: après quatre semaines de thérapie axée sur la prise de conscience respiratoire et les exercices respiratoires, il a réalisé des progrès à la marche et a donc voulu savoir où en était sa condition physique. Le patient s'est aventuré sur une colline. Arrivé au sommet, il s'est effondré. «Je pensais avoir fait des progrès, mais j'étais triste et déçu que ce ne soit pas le cas», raconte T.P. Il n'a toutefois pas pu admettre qu'il n'était pas encore en forme. Le lendemain, il a donc réessayé et a échoué à nouveau. Cette tentative n'a pas seulement constitué un recul en matière de progrès thérapeutiques: le fait d'échouer l'a mis en colère et l'a fait douter encore plus de lui-même.

Se reposer et se ressourcer peuvent être fatigants

T.P. a du mal à accepter cette limite mentale. «Les progrès lents et la faible capacité à réaliser des efforts physiques induisent des sentiments désagréables, ainsi qu'une résistance, ce qui augmente la tension», explique Koenig. Elle ajoute: «Tou-te-s nos patient-e-s ne parviennent pas à bien se détendre.» En outre, il est plus fatigant de travailler sur la récupération et le calme que de mettre plein gaz. Au lieu de pratiquer une activité sportive, on privilégie d'autres approches physiques, moins contraignantes. L'essentiel, selon elle, est de parvenir à un équilibre entre activité et repos. Il s'agit aussi de réduire la tension par la relaxation. Comme T.P. est très tendu, Koenig choisit comme exercice de détente la méditation basée sur la respiration. Celle-ci doit aider T.P. à se détendre, à réduire sa tension, afin de lui permettre de retrouver son calme. Souvent, lors de la méditation, le rythme respiratoire se calme et l'espace respiratoire inférieur comprenant le bassin et les membres inférieurs est renforcé.

Pas comme un burnout

«De manière générale, beaucoup de gens, ici, ont du mal à ralentir», constate Melanie Sumi, la deuxième physiothérapeute de T.P. Même si le manque d'énergie ressemble à un burnout à première vue, la différence est claire. «Le burnout est lié à un stress chronique au travail. Par contre, les patient-e-s atteint-e-s de Covid long souffrant d'intolérance à l'effort ont, en raison de leur maladie, une phase de récupération plus longue après les activités», souligne Gilbert Büsching, physiothérapeute responsable du domaine Recherche et Qualité à la clinique Barmelweid. Chez certain-e-s patient-e-s, le manque d'énergie pourrait être dû à d'autres diagnostics associés, comme le manque d'énergie en cas de dépression. C'est pourquoi une équipe composée de professionnel-le-s issu-e-s de



Abbildung 2: Krafttraining: Die Oberschenkelmuskulatur lässt sich durch ganz langsames Treppenhinuntersteigen trainieren. I Figure 2: Entraînement musculaire: les muscles des cuisses peuvent être entraînés en descendant les escaliers très lentement.



Abbildung 3: Physiotherapeutin Melanie Sumi misst T.P.s Puls vor und nach dem Treppensteigen. I Figure 3: La physiothérapeute Melanie Sumi prend le pouls de T.P. avant et après la montée des escaliers.

einer Depression. Aus diesem Grund koordiniert ein Team aus allen Fachbereichen der Barmelweid von Beginn weg die diagnostischen und therapeutischen Massnahmen. Es greift dabei auf verschiedene Fachdisziplinen wie Pneumologie, Kardiologie, Geriatrie, Neurologie/Schlafmedizin sowie Psychosomatische Medizin und Psychotherapie zurück. Die Therapie erfolgt zusammen mit Physiotherapeut:innen sowie Fachpersonen der Ergo-, Kunst- und Musiktherapie [1].

Jeden Tag tauschen sich die Fachleute beim interdisziplinären Rapport 45 Minuten auf der Abteilung der Psychosomatik aus. «Wir haben pro Patient:in ein Dossier mit einer Zielmaske und hinterlegen die Assessments und den jeweiligen Stand im Hinblick auf das Austrittsdatum», erklärt Büsching.

Geteiltes Leid ist halbes Leid

Bei den Long-Covid-Patient:innen besonders beliebt scheint die wöchentliche Gruppen-Gesprächstherapie zu sein. T.P. schätzt den Austausch mit den anderen Betroffenen und findet, dass noch mehr solche Sitzungen stattfinden sollten. «Wir sitzen alle im selben Boot», stellt er fest. In seiner zweiten Gruppen-Gesprächstherapie zeigt sich einmal mehr, wie gross die Hilfsigkeit der Anwesenden ist. Und viele fühlen sich damit nicht ernst genommen.

Ziel: eine stabile Müdigkeit

Die Heilungschancen seien nicht einfach zu beurteilen, erklärt Büsching. Der Grund liege darin, dass eben häufig andere Erkrankungen wie beispielsweise Depression oder soziale

tous les services spécialisés de la clinique Barmelweid coordonne les mesures diagnostiques et thérapeutiques dès le début de la prise en charge. Elle fait appel à différentes disciplines telles que la pneumologie, la cardiologie, la gériatrie, la neurologie/médecine du sommeil, ainsi que la médecine psychosomatique et la psychothérapie. La thérapie s'effectue en collaboration avec des physiothérapeutes et des spécialistes de l'ergothérapie, de l'art-thérapie et de la musicothérapie [1].

Chaque jour, les spécialistes échangent leur point de vue durant 45 minutes, à l'occasion du colloque interdisciplinaire, dans l'unité psychosomatique. «Pour chaque patient-e, nous disposons d'un dossier indiquant les objectifs et nous enregistrons les évaluations et le niveau de réalisation en vue de la date de sortie», explique Büsching.

Une souffrance partagée est diminuée de moitié

La thérapie de groupe hebdomadaire semble être particulièrement appréciée par les patient-e-s souffrant de Covid long. T.P. aime l'échange avec d'autres personnes atteintes du même trouble que lui. Il estime qu'il devrait y avoir encore plus de séances de ce type. «Nous sommes tou-te-s dans le même bateau», constate-t-il. Lors de sa deuxième thérapie de groupe par le dialogue, il constate à quel point les personnes présentes sont désespérées. Beaucoup ne se sentent pas prises au sérieux.

Objectif: une fatigue stable

Les chances de guérison ne sont pas faciles à évaluer, explique Büsching. Pourquoi? Parce que d'autres maladies,



**Abbildung 4: T.P. mit Nicole Koenig bei der Entspannungs-
atemmeditation: Die Hände sind vor dem Bauchnabel
platziert. Beim Einatmen stellt man sich einen Faden am
Kopf vor, der einen nach oben zieht. Die Ausatmung mit
der Lippenbremse folgt Richtung Boden. Die Arme werden
in verschiedene Richtungen mitbewegt. Das Tempo wird
dem eigenen Atemrhythmus angepasst. Die Bewegungen
der Atemräume werden zu Beginn und am Schluss
wahrgenommen. | Figure 4: T.P. avec Nicole Koenig lors
de la méditation basée sur la respiration: les mains sont
placées devant le nombril. En inspirant, on imagine un
fil sur la tête qui nous tire vers le haut. Suit l'expiration
avec le frein labial, en direction du sol. Les bras se
déplacent dans différentes directions. Le rythme est
adapté au rythme respiratoire de chacun. Les mouvements
des espaces respiratoires sont perçus au début et à la fin.**

Komponenten wie der Verlust des Arbeitsplatzes beteiligt seien. Der Physiotherapeut ergänzt, dass erfahrungsgemäss ein erster Zeitraum von drei bis vier Wochen in der Psychosomatik nötig sei, bis die Patient:innen ihren Zustand akzeptieren können. «Das verlangt viel Geduld von ihnen.» Ist die Stabilität aber einmal erreicht, könne von guten Heilungschancen gesprochen werden. Das bedeute, dass die Anzahl Crashes, also Rückfälle oder Verschlechterungen, abnehmen würden. Und wenn es doch zu einem Crash komme, könne dieser schneller wieder aufgefangen werden.

«Bei den Long-Covid-Patient:innen verbessern sich durch das Therapieangebot während des Aufenthalts bei uns Alltagsaktivitäten wie das Gehen im Gelände», freut sich Büsching. Diese liessen sich länger und mit weniger Pausen ausüben, was sich bei der Evaluation auf dem Laufband durch die Meterzahl gut ablesen lasse. Zudem sei die Atemfrequenz unter Belastung ein guter Indikator. Verringere sich diese bei der gleichen Belastungsintensität, sei dies ein weiterer Fortschritt.

Distanz wahren ist schwierig

Den Patient:innen helfe vor allem Empathie, findet Sumi: «Sie müssen spüren, dass wir ihre Probleme erkennen und diese ernst nehmen.» Seit letztem Sommer bietet die Klinik Barmelweid ein Spezialprogramm für Long-Covid-Patient:innen an. Seither fühlen sich diese besser verstanden, stellt Katja Ahrens, Teamleiterin Physio- und Bewegungstherapie und Fachverantwortliche Psychosomatische Medizin in der Barmelweid, fest. Sie arbeite gerne mit Long-Covid-Patient:innen zusammen. «Sie sind sehr offen, wissbegierig und motiviert.» Da sie mit ihnen viel über ihre eigenen Erfahrungen und Stressbewältigung spreche, sei es für sie manchmal

comme la dépression ou des composantes sociales telle la perte d'un emploi, jouent souvent un rôle. Pour le physiothérapeute, l'expérience montre qu'une première période de trois à quatre semaines est nécessaire en psychosomatique pour que les patient-e-s acceptent leur état. «Ce cheminement exige beaucoup de patience de leur part.» Toutefois, une fois la stabilité atteinte, de bonnes chances de guérison s'offrent aux patient-e-s. Cela signifie que le nombre de crashes, c'est-à-dire de rechutes ou d'aggravations, diminue. Et si un crash survient malgré tout, la récupération est plus rapide.

«Chez les patient-e-s souffrant de Covid long, l'offre de thérapies durant leur séjour chez nous permet d'améliorer leur capacité à effectuer les activités quotidiennes, comme la marche sur le terrain», se réjouit Büsching. Celles-ci peuvent être pratiquées plus longtemps et avec moins de pauses, ce qui est mesurable lors de l'évaluation sur le tapis roulant, qui met en évidence la distance parcourue. La fréquence respiratoire à l'effort est également un bon indicateur de l'évolution des patient-e-s. Si elle diminue pour une intensité d'effort identique, c'est un progrès supplémentaire.

Garder ses distances est difficile

Selon Sumi, c'est surtout l'empathie qui aide les patient-e-s: «Ils doivent percevoir que nous reconnaissons leurs problèmes et que nous les prenons au sérieux.» Depuis l'été dernier, la clinique Barmelweid propose un programme spécial pour les patient-e-s souffrant de Covid long. Désormais, ces derniers se sentent mieux compris, constate Katja Ahrens, responsable de l'équipe de physiothérapie et de thérapie par le mouvement, également responsable de la médecine psychosomatique à la clinique Barmelweid. Elle aime

schwierig, Distanz zu halten und in der Rolle der Therapeutin zu bleiben. Zudem müsse sie eine Art «Vorbildfunktion» wahrnehmen und aufpassen, dass sie nicht Stress übertrage. «Physiotherapeut:innen übernehmen mehr Aufgaben als Coach, weil sie die Patient:innen in ihrem Energiemanagement begleiten müssen», meint BÜSCHING dazu. «Sie müssen nicht nur vorausplanen, sondern auch mit den Patient:innen besprechen, wie sie die letzte Woche einteilen konnten, um das Selbstmanagement zu verbessern.»

Training nach individueller Leistungsfähigkeit

Ahrens begleitet die Patient:innen bei ihrer medizinischen Trainingstherapie. «Weil auch die Psyche mitentscheidend ist, können wir nicht nach den Prinzipien der Trainingswissenschaft vorgehen», erklärt Ahrens. Das Programm ist auf die individuelle Leistungsfähigkeit der Patient:innen abgestimmt und richtet sich nach der Borg-Skala¹. Auf welcher der elf Stufen trainiert werden darf, ist abhängig von der aktuellen Leistungsfähigkeit. «Wenn die Patient:innen das Gefühl haben, gar nichts zu machen, dann ist die Trainingsintensität richtig», betont die Teamleiterin. Nach dem Training am Morgen sollen noch zwei Drittel der Energie übrig sein für den Rest des Tags. Die Klinik Barmelweid arbeitet unter anderem nach dem Altea-5-Phasen-Plan² und setzt auf Pacing (S. 8).

Alles lässt sich pacen

«Ich hatte mal einen Patienten, der darunter litt, dass ihm die Energie für die Literatur fehlte», erzählt Ahrens. Damit er wieder seinen Gedichtband lesen konnte, nutzte er schliesslich das Pacing. Er blieb jeweils bei einem Gedicht, legte es zur Seite, und beschäftigte sich erst später wieder damit. «Da machte es bei mir auch Klick. Ich verstand, dass man alles pacen kann.» Für sie sei es auch immer schön zu sehen, wenn jemand wirklich über das Leben nachdenke und diese Gedanken in einem Tagebuch festhalte. Das Schlimmste dagegen sei, wenn sich die Patient:innen nicht auf das Therapieprogramm einlassen könnten und die Klinik bereits nach wenigen Tagen wieder verlassen würden. «Wenn die Batterie des Körpers herunterfährt, kommt die ganze Gefühlswelt hoch. Wer bin ich denn noch, wenn ich dieses und jenes nicht mehr tun kann? Das ist am Anfang ein Knackpunkt», stellt Ahrens fest. Können die Patient:innen dies nicht aushalten, fühlen sie sich unverstanden und brechen deshalb ab.

Den Fokus verändern

«Fortschritte machen vor allem jene Patient:innen, die sich auf den Aufenthalt und unser Programm einlassen und die Situation akzeptieren, wie sie ist», sagt Sumi. Wichtig sei auch, den Fokus zu verändern, weiss Koenig: «Statt sich da-

travailler avec les patient-e-s souffrant de Covid long. «Ils sont très ouverts, avides d'apprendre et motivés.» Comme elle parle beaucoup avec eux de ses propres expériences et de la gestion du stress, il lui est parfois difficile de garder ses distances et de rester dans son rôle de thérapeute. Elle doit en outre assumer une sorte de «fonction de modèle» et veiller à ne pas transmettre le stress. «Les physiothérapeutes assument davantage de tâches de coachs, car ils doivent accompagner les patient-e-s dans leur gestion de l'énergie», estime BÜSCHING. «Non seulement ils doivent planifier à l'avance, mais aussi discuter avec les patient-e-s de la manière dont ils ont organisé la semaine précédente, afin d'améliorer leur autogestion.»

Entraînement en fonction des capacités individuelles

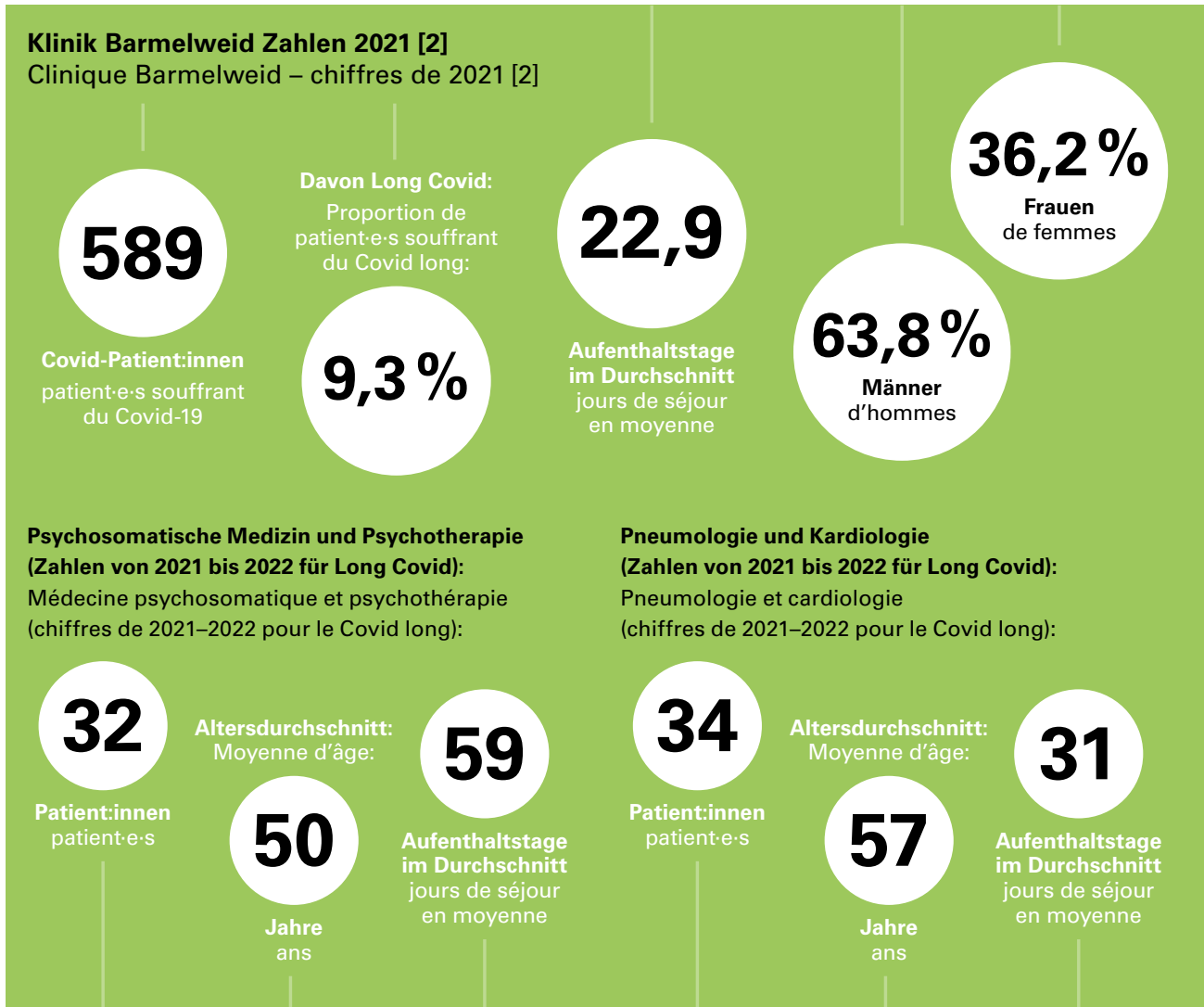
Ahrens accompagne les patient-e-s dans leur thérapie d'entraînement à l'effort. «Comme le psychisme est également déterminant, nous ne pouvons pas procéder selon les principes de la science de l'entraînement», explique Ahrens. Le programme est adapté aux capacités individuelles des patient-e-s et s'appuie sur l'échelle de Borg¹. Le niveau auquel on peut s'entraîner dépend de la capacité de performance actuelle. «Si les patient-e-s ont l'impression de ne rien faire du tout, l'intensité de l'entraînement est correcte», souligne la responsable d'équipe. Après l'entraînement matinal, il doit rester deux tiers d'énergie pour le reste de la journée. La clinique Barmelweid travaille entre autres selon le plan Altea en cinq phases² et mise sur le pacing (p. 8).

Le pacing peut s'appliquer à toute activité

«J'ai eu un jour un patient qui souffrait de ne plus avoir d'énergie pour la littérature», raconte Ahrens. Pour pouvoir à nouveau lire son recueil de poèmes, il a finalement eu recours au pacing. Il ne lisait jamais plus d'un poème à la fois, puis mettait le recueil de côté et le reprenait plus tard. «C'est là que j'ai eu le déclic. J'ai compris qu'on pouvait appliquer le pacing à toute activité.» Pour elle, il est positif de voir une personne se poser des questions sur la vie et consigner ses pensées dans un journal intime. En revanche, il est dommage de voir des patient-e-s qui ne parviennent pas à s'engager dans le programme thérapeutique et quittent la clinique au bout de quelques jours à peine. «Lorsque la batterie du corps s'éteint, tout l'univers émotionnel remonte à la surface. Qui suis-je encore si je ne peux plus faire telle ou telle chose? C'est un point crucial au début», constate Ahrens. Si les patient-e-s ne peuvent pas supporter cela, ils se sentent incompris et abandonnent.

¹⁻² Weitere Informationen: www.altea-network.com > Long COVID > Long-COVID-Ratgeber Schwäche

¹⁻² Plus d'informations: www.altea-network.com > Long COVID > Vademeccum Faiblesse



rauf zu konzentrieren, wie lange oder schnell man gehen kann, sollte man den Fokus beispielsweise darauf lenken, was man fühlt, wenn die Füße den Boden berühren. Oder man konzentriert sich auf die Umgebung: Was kann ich hören? Wie riecht es? Wie fühlt es sich an?» Diese neue Fokussierung helfe, den Graubereich der Grenzen zu spüren.

Obwohl Ruhe eigentlich nichts für T.P. ist, wie er selbst sagt, und er mit Entspannungsmusik nichts anfangen kann, ist er bei der Atemmeditation mit seiner Therapeutin voll dabei: «Mittlerweile bin ich offen für alles. Ich will am Tag X hier rausgehen, und sicher sein, dass ich alles mitgenommen habe, was möglich war.»

Literatur | Bibliographie

1. Klinik Barmelweid, Leistungsangebot, <https://www.barmelweid.ch/barmelweid/medizinisches-angebot/fachgebiete/long-covid/leistungsangebot>, Accessed 05.05.2022.
2. Klinik Barmelweid, Geschäftsbericht 2021, <https://www.barmelweid.ch/ueber-uns/medien-marketing/geschaeftsbericht-2021>, Accessed 05.05.2022.

Changer de point de vue

«Les patient-e-s qui progressent le plus sont celles et ceux qui acceptent leur séjour et notre programme, qui acceptent la situation telle qu'elle est», explique Sumi. Il est également important de changer de point de vue, explique Koenig: «Au lieu de se concentrer sur la durée ou la rapidité de la marche, il faut par exemple se concentrer sur ce que l'on ressent lorsque le pied touche le sol. Ou alors on se concentre sur l'environnement: qu'est-ce que j'entends? Quelles odeurs est-ce que je sens? Quelles sont mes sensations?» Cette nouvelle perspective aide à ressentir la zone grise des limites.

Même si le calme n'est pas la tasse de thé de T.P., comme il le dit lui-même, et même s'il n'apprécie guère la musique de relaxation, il s'investit pleinement dans la méditation basée sur la respiration avec sa thérapeute: «Désormais, je suis ouvert à tout. Je veux partir d'ici le jour J en étant sûr d'emporter tout le bagage possible.»