

Wissenschaftler und Long-Covid-Betroffene ermitteln dringendsten Forschungsbedarf

Was sind die Bedürfnisse und Forschungsprioritäten von Long-Covid-Betroffenen? Dazu initiierte ein Forschungsteam der Universität Zürich zusammen mit Betroffenen das erste Citizen-Science-Projekt. Das Ergebnis: Am dringendsten werden wirksame und erprobte Therapien benötigt, geeignete Strukturen im Gesundheitswesen, eine bessere Aufklärung sowie Fakten zu betroffenen Kindern und Jugendlichen.

Mit dem Fortschreiten der Pandemie wird die Zahl der Long-Covid-Betroffenen weiter zunehmen. Es ist jedoch nach wie vor unklar, wie und warum sich Covid-Nachwirkungen entwickeln, ob sie verhindert werden können und welche Behandlungsmethoden am wirksamsten sind. Um Long Covid besser zu verstehen, ist es wichtig, die Bedürfnisse der Betroffenen zu kennen. Ein Team von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern des Instituts für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention der Universität Zürich (UZH) sowie Mitarbeitende des Vereines Long Covid Schweiz und des Netzwerks Altea haben sich zusammengetan, um Betroffenen Gehör zu verschaffen.

Long Covid Citizen Science Board: das Erste seiner Art

«Nur durch einen engen Austausch zwischen allen Beteiligten können wir die komplexen Herausforderungen von Long Covid erfassen und Antworten auf relevante Fragen finden», sagt Milo Puhon, UZH-Professor in Epidemiologie und Public Health. Zu diesem Zweck wurde ein Citizen-Science-Projekt entwickelt, das von der Partizipativen Wissenschaftsakademie der UZH und der ETH Zürich mit einer Anschubfinanzierung im Jahr 2021 unterstützt wurde.

Das Forschungsteam rekrutierte ein Long-Covid-Board, das erstmals zum Einsatz kam. Dieses besteht aus 21 Long-Covid-Betroffenen und sieben Personen mit Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Müdigkeitssyndrom. Sie trafen sich online, um ihre Bedürfnisse zu erörtern und die wichtigsten Forschungsbereiche zu ermitteln. Als Bürgerwissenschaftlerinnen und Bürgerwissenschaftler gestalteten sie zudem die Richtung, die Analyse und die Ergebnisse der Studie mit.

Von Bedürfnissen der Betroffenen zu Forschungsprioritäten

Dabei wurden 68 Forschungsfragen erarbeitet und in vier Forschungsbereiche unterteilt: Medizin (z.B. Risikofaktoren, Diagnose, Behandlung), Gesundheitsdienste, sozioökonomische Aspekte (z.B. Auswirkungen auf Arbeit und Finanzen) und Krankheitslast. In einer Online-Umfrage bat das Forschungsteam die Citizen Scientists sowie weitere Long-Covid-Betroffene, die Fragen nach ihrer Wichtigkeit zu bewerten und zu priorisieren.

«Wir konnten jene Forschungsthemen definieren, die den grössten Einfluss auf unsere Gesundheit und unser Leben haben. Es überrascht nicht, dass die Ergebnisse unsere grösste Sorge widerspiegeln – nämlich, dass es immer noch keine wirksamen Therapien gibt», sagt Chantal Britt, Gründerin und Präsidentin von Long Covid Schweiz.

Momentan am wichtigsten sind für die Betroffenen die Forschungsbereiche Behandlung, Rehabilitation, Krankheitsbewältigung, Gesundheitsdienste und Kontinuität der Behandlung, das

Bewusstsein von Gesundheitsfachpersonen für Long Covid – auch bei Kindern. «Unsere Ergebnisse deuten darauf hin, dass den Betroffenen neben adäquaten Behandlungsmöglichkeiten auch eine eindeutige Diagnose und der Zugang zu einer angemessenen Versorgung fehlen, die ihren diversen Bedürfnissen gerecht wird», sagt UZH-Epidemiologin Sarah Ziegler.

Die Zukunft der Forschungsagenden

Das Forschungsteam hofft, dass diese Studie die Finanzierung künftiger Long-Covid-Projekte beeinflussen wird. Die Ressourcen sind begrenzt, und es ist wichtig, jenen Bereichen Priorität einzuräumen, die für Betroffene am wichtigsten sind. «Unsere Methodik kann auf andere Bereiche und Gesundheitszustände angepasst werden und könnte den Weg für künftige, gemeinsam erstellte und patientenzentrierte Forschungspläne ebnen», sagt Milo Puhon.

Literatur:

Sarah Ziegler, Alessia Raineri, Vasileios Nittas, Natalie Rangelov, Fabian Vollrath, Chantal Britt, Milo A. Puhon. Long COVID Citizen Scientists: Developing a Needs-Based Research Agenda by Persons Affected by Long COVID. The Patient – Patient-Centered Outcomes Research. 28 April 2022. DOI: [10.1002/pat.2544](https://doi.org/10.1002/pat.2544)