

Sophia Falkenstörfer interviewt Eva-Maria Klinkisch „Es ist unendlich mühsam.“

Gesellschaftliche Herausforderungen von Long Covid

Die Corona-Pandemie ist beendet, aber die Folgen wirken fort. Es gibt Menschen, die nach einer Corona-Infektion Long Covid bekommen (haben): Alleine in Europa geht man von mehreren Millionen Betroffenen aus, die teilweise dauerhaft nicht oder nur eingeschränkt am Sozial- und Arbeitsleben teilhaben können. Das Interview thematisiert die einschneidenden Einschränkungen und Veränderungen, die diese Erkrankung mit sich bringen kann.

➔ Ausgangspunkt des Gesprächs ist die Beobachtung, dass Long Covid nicht nur ein individuelles Widerfahrnis ist, das, wie andere kritische Lebensereignisse auch, drastisch in das Leben eines Menschen hereinbrechen und alles verändern kann. Vielmehr rücken gesellschaftliche

Strukturen, Kategoriensysteme und Diskurse, Vorstellungen über Gesundheit und Krankheit, über Leistung und Bedürftigkeit, Vorurteile und Stereotypen und vieles mehr in den Blick. Die Beschäftigung mit dieser Erkrankung macht schnell deutlich, dass es nicht ausreicht, Long Covid isoliert als medizinisches Phänomen oder reines Versorgungsproblem zu verhandeln.

vernebeltes Gehirn („brain fog“) begleitet wird: Denken und Verstehen wird unendlich zäh und langsam, wie in Watte gepackt. Bislang ist noch kein einheitlicher Marker oder ein bildgebendes Verfahren gefunden, das die Krankheit (im doppelten Sinne) feststellbar macht. Das ist sicherlich ein Punkt, warum der Umgang mit dieser Erkrankung für Medizin und Gesellschaft immer noch so schwierig ist. Nach wie vor gibt es zu wenig spezialisierte Anlaufstellen, die Wartezeiten sind teils sehr lang oder die Listen voll. Es braucht aber gesicherte Diagnosen.

Was bedeutet dies für den Alltag der Betroffenen?

Die Ausprägungen von Long Covid im Alltag können von Leistungseinschränkungen, etwa bei der Arbeit oder im Sport, bis hin zu schwerster Pflegebedürftigkeit gehen. Zum Glück verbessert sich die Situation von vielen ja in den ersten Monaten, vor allem wenn von Anfang an darauf geachtet wird, sich nicht und nicht zu schnell wieder zu belasten. Aber bei einem gewissen Anteil bleiben die Symptome dennoch dauerhaft und massiv bestehen. Das kennt man auch nach anderen Infektionskrankheiten, es handelt sich dann oft um sogenannte postvirale Fatiguesyndrome. Die schwerste, chronifizierte Form wird als ME / CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatiguesyndrom) bezeichnet, eine schwere Multisystemerkrankung die zu starken Behinderungen führt. Postvirale Fatiguesyndrome sind weder neu noch selten, dennoch ist das medizinische Wissen über Entstehung und Behandlung nach wie vor begrenzt. Besonders typisch für das Krank-

¹ Die folgenden Darstellungen sind allgemein gehalten. Zum Schutz der Persönlichkeitssphäre wurden Beispiele und Formulierungen angepasst.

Sophia Falkenstörfer: Was ist mit Long Covid gemeint?

Eva-Maria Klinkisch: „Long Covid“ ist ein Oberbegriff für andauernde Symptome nach einer Corona-Infektion, die über das Akutstadium hinausgehen (Infokasten 1). In der Medizin wird der Begriff weiter differenziert, hier verwende ich zur Vereinfachung nur Long Covid. Die Ausprägungen der Krankheit sind sehr verschieden, in der Literatur werden über 200 Symptome benannt: vom eingeschränkten Geruchssinn über Organschäden bis hin zum postviralen chronischen Fatiguesyndrom. Das Krankheitsbild ist diffus, die Diagnostik ressourcenintensiv. Besonders häufig treten Belastungsintoleranz und Fatigue auf. Fatigue bezeichnet eine krankhafte bleierne Erschöpfung, die sich nicht durch Ruhe oder Schlaf verbessert und oft durch ein

Fatigue bezeichnet eine krankhafte bleierne Erschöpfung, die sich nicht durch Ruhe oder Schlaf verbessert und oft durch ein vernebeltes Gehirn („brain fog“) begleitet wird.



Prof. Dr. Sophia Falkenstörfer ist Professorin für Körperbehindertenpädagogik und Inhaberin des Lehrstuhls für Sonderpädagogik II an der Julius-Maximilian-Universität Würzburg.

sophia.falkenstoerfer@uni-wuerzburg.de

Foto: privat



Prof. Dr. Eva-Maria Klinkisch ist Soziologin und Professorin für Allgemeine Pädagogik und Allgemeine Didaktik an der Katholischen Hochschule Freiburg. Sie ist selbst von Long Covid betroffen.¹

eva-maria.klinkisch@kh-freiburg.de

Foto: privat

*Die fehlende Anerkennung
ist ein wesentlicher Punkt, der es
für die Erkrankten noch viel
belastender macht.*

heitsbild ist eine spezifische Belastungsintoleranz, die *Post-Exertional Malaise (PEM)* genannt wird. Darunter versteht man die Verschlimmerung aller Symptome (insb. schwere Fatigue, neurokognitive Störungen, Schmerzen, Licht- und Lärm-Empfindlichkeit, allgemeines Krankheitsgefühl, Schlafstörungen, Herz-Kreislauf-Probleme, Schwäche u. a.) schon nach geringer körperlicher, geistiger oder mentaler Anstrengung, wenn diese die individuelle Belastungsgrenze überschreitet. Das bedeutet, nach einer bestimmten Zeit (ein paar Stunden, am nächsten oder übernächsten Tag) können sich alle Symptome massiv verschlechtern, bis hin zu einem sogenannten Crash: ein Zustand schwerer Fatigue, Schmerzen und Schwäche, in dem schlicht nichts mehr geht. Dieser kann über Stunden, Tage, Wochen oder noch länger anhalten und manchmal die Verfassung dauerhaft verschlechtern. Für Betroffene bedeutet das, dass je nach Schweregrad einfache Alltagshandlungen wie etwa Aufstehen, Essen, Körperpflege, Unterhaltungen, leichte Tätigkeiten im Haushalt etc. zur Tagesaufgabe werden oder PEM verursachen können – von beruflicher und sozialer Teilhabe ganz zu schweigen. Bei Schwerstbetroffenen können etwa passive pflegerische Maßnahmen schon ausreichen. Dinge, die vorab nebenherliefen, müssen nun in Teilschritte zerlegt bzw. einzeln gut geplant werden oder sind schlicht nicht mehr möglich, zumindest ohne Hilfe. Da sind dann Situationen wie: beim Zähneputzen Pausen machen müssen, weil sich die Zahnbürste anfühlt wie eine Tonne Zement und zu schwer für den Arm ist. Oder dass der Alltag vollkommen anders geplant werden muss bzw. Planbarkeit selbst schwierig wird; damit tun wir uns ja gerade hier in Deutschland sehr schwer.

Dann müssen Erkrankte jeden Tag schauen, welche Energiereserven zur Verfügung stehen und wo die Belastungsgrenzen liegen?

Dieses Balancieren zwischen vorhandener Energie und Belastungsgrenze ist mit der Idee des sogenannten Pacing gemeint. Vereinfacht gesagt geht es darum, das Leben den begrenzten Energieressourcen anzupassen, im Idealfall sollen diese langsam zunehmen. Das erfordert zunächst die oft bittere persönliche Anerkennung des Status quo. Die Grundregel des Pacing heißt „unter der individuellen Belastungsgrenze zu bleiben“ und dadurch PEM und einen Crash, so gut es geht, zu verhindern oder abzumildern. Im Pacing spielen kleine Schritte, Pausen und Entspannungseinheiten eine wichtige Rolle. Betroffene können zwar lernen, etwas einzuschätzen, wie viel Belastung an einem Tag wohl möglich sein wird. Aber es ist herausfordernd und nicht immer möglich, jeden Tag danach auszurichten und im Alltag, im sozialen und beruflichen Umfeld umzusetzen. Die übliche Taktung der Außenwelt ist ja meist eine andere. Und es gibt schlicht Sachen, die müssen sein, wie Essen oder das Einhalten wichtiger Termine. Das Ziel von Pacing ist, innerhalb der individuellen Grenzen zumindest ein bisschen Teilhabe und Handlungsfähigkeit zu sichern und sich selbstwirksam zu fühlen. Gerade das finde ich so wichtig: zu schau-

Anzeige

en, wo Wege und Hilfsmittel sind, *trotzdem* ins Soziale eingebunden zu bleiben und nicht ganz herauszufallen; verändern, nicht vermeiden! Krankheiten wirken ja oft individualisierend, d. h., sie isolieren den Einzelnen von gesellschaftlicher Erfahrung und Relevanz – und verhindern so auch gesellschaftliche Lernprozesse.

Ich könnte mir vorstellen, dass es zu Missverständnissen und Konflikten kommt.

Erkrankte sehen sich immer wieder mit Aussagen konfrontiert wie „Du siehst gar nicht krank aus“, „Jetzt muss es doch dann aber mal gut sein“, oder „Immer noch nicht gesund und belastbar, wann geht es denn endlich wieder normal?“. Aber: Es ist nichts gut oder geht normal. Der Alltag ist unendlich mühsam, und Pacing ist keine Frage von Bequemlichkeit oder die (manchmal unterstellte) lang ersehnte Legitimation, jetzt endlich mal einen Gang runterschalten zu können, und hat auch nichts mit achtsamkeitsorientiertem Lifestyle zu tun. Pacing ist erforderlich, um der Krankheit nicht die vollständige Kontrolle zu überlassen. Das bringt zuweilen harte Entscheidungen mit sich, da wirklich alles, auch schöne Aktivitäten, aufs Erschöpfungskonto einzahlen. Das führt immer wieder zu Unverständnis. Es ist von außen ja auch schwer nachzuvollziehen, warum jemand erschöpft ist, wenn sie oder er sich so viel ausruht und selbst kleinste Anstrengungen zu viel sein können. Die Betroffenen – auch ein häufiges Missverständnis – haben in der Regel kein Antriebs- oder Motivationsproblem. Dazu kommt, dass sich Symptome über die Zeit verändern können, die Krankheit verläuft nicht linear, sondern in Wellen und Schüben, und es gibt wenig Prognoseparameter. Das Aushalten von Ungewissheit ist nicht nur für Betroffene, sondern auch für das Umfeld, für die im medizinischen Bereich Tätigen, für das Versorgungssystem usw. ein riesiges Problem. Nicht selten findet dann eine Umdeutung oder Zuschreibung ins Psychische statt. Das finde ich bemerkenswert.

Mich würde interessieren, wie Long Covid aus deiner Wahrnehmung heraus gesellschaftlich bewertet wird.

Die Corona-Pandemie war ein gesellschaftliches Großereignis, deren Folgeerscheinungen für die Solidargemeinschaft eine Herausforderung bleiben. Long Covid erinnert als Begriff daran, und es ist nur all-

zu menschlich und verständlich, dass viele davon genervt sind und genug haben. Dazu kommen zahlreiche andere Krisen unserer Zeit. Das möchte ich nicht kleinreden. Dennoch: Es gibt diese unmittelbaren Folgeerkrankungen aus der Virusinfektion. Die sind da. Es ist ohnehin mehr als überfällig, dass dem mehr Aufmerksamkeit und Anerkennung gegeben wird, Long Covid ist nur die Spitze des Eisbergs: Jahrzehntelang wurden postinfektiöse Folgeerkrankungen wie ME/CFS nicht erkannt, ignoriert oder verharmlost, teils schwer kranke Menschen stigmatisiert, hilflos, allein und in der Unsichtbarkeit gelassen. Ich denke, das liegt zum Teil daran, dass diese Krankheitsbilder nicht gut in gängige medizinische Kategoriensysteme passen und auch nicht zu gemeinschaftlich geteilten Vorstellungen von Gesundwerden und Kranksein, von einem aktiven Lebensstil, von Leistung, Fortschritt, Mehrwertproduktion etc. Vor allem Fatigue und PEM stehen dazu in einem Widerspruch: Dass Aktivierung und Anstrengung bzw. Anstrengungsbereitschaft nicht zu einer Verbesserung führen, sondern eine Verschlechterung zur Folge haben können, stimmt nicht unbedingt damit überein, was gesellschaftlich als wünschens- und anerkennenswert gilt und auch in Therapiekontexten üblich ist. Dazu kommt, dass Erkrankte für eine gewisse Zeit „Belastungen“ standhalten können, nur führt dies dann im Nachhinein (PEM) zu einer ggf. massiven und langanhaltenden Verschlechterung – und die sieht dann niemand mehr. PEM zu erfassen ist ein erhebliches Problem auch in der Diagnostik. Zugleich eignet sich Erschöpfung, von außen betrachtet, sehr für die Projektion des Wunsches nach Pause und Entspannung, den viele in der Gesellschaft haben. Möglicherweise werden daher *Erscheinungsbild und Krankheitsmechanismen* als fremd und – im Hinblick auf kollektiv verwurzelte Normen und Erwartungen – gewissermaßen „unmoralisch“ empfunden. Das erklärt vielleicht, warum es manchmal zu affektbehafteten Reaktionen und Ressentiments gegen die Betroffenen kommt.

Ich kann mir denken, dass fehlende Anerkennung zusätzlich belastet.

Die fehlende Anerkennung ist ein wesentlicher Punkt, der es für die Erkrankten noch viel belastender macht und erhebliche Konsequenzen hat! Das beginnt direkt in der ärztlichen Betreuung und reicht über Hilfsmittel und versorgungsmedizinische Einschätzungen bis hin zum Sozialrecht –

Schwerbehinderung, Pflegegrad, Rente usw. und natürlich der große Bereich berufliche Teilhabe bzw. Bildungsteilhabe, d. h. Inklusion. Diese Kämpfe sind zermürend und frustrierend und fühlen sich manchmal so an, als würde man gegen eine Gummwand laufen. Wenn Menschen nicht die Hilfe und Anerkennung bekommen, die sie brauchen und die ihren Einschränkungen entspricht, oder immer wieder dafür kämpfen müssen, macht das die Situation noch schlimmer. Es führt auch dazu, dass ihr Leiden in der Gesellschaft unsichtbar wird. Hier zeigt sich eindrücklich, wie stark die Macht von Regeln und Routinen ist, z. B. medizinische Beurteilungen oder Leitlinien. Oder Verteilungskriterien für Ressourcen. Oder die Dauer bürokratischer Verfahren. Oder Aus-/Weiterbildungscurricula in Gesundheitsberufen usw. Aus meiner Sicht braucht es für diese dahinterliegenden Dinge mehr Aufmerksamkeit und ein Umdenken, damit sich auf Strukturebene nachhaltig etwas verändert.

Wie könnte die Situation von Betroffenen verbessert werden?

Da ist zum einen die direkte medizinische Versorgung, die Entwicklung kurativer Therapien – und deren Finanzierung. Es wäre zudem viel gewonnen, wenn die versorgungsmedizinische Anerkennung, z. B. was den Grad der Behinderung betrifft, endlich angemessen und zuverlässig umgesetzt wird. Und: eine Haltung, den kranken Menschen zu glauben. Pragmatische, unbürokratische Unterstützungsmaßnahmen für berufliche Teilhabe und Bildungsteilhabe sind enorm wichtig, es geht ja meist um junge Menschen bzw. Menschen, die mitten im Erwerbs- und Familienleben stehen und die in ihrer sozialen und ökonomischen Existenzsicherung massiv bedroht sind. Zu denken ist auch an erkrankte Kinder und Jugendliche und ihre Familien sowie an vulnerable Gruppen im Allgemeinen. Gesundheitliche Ungleichheit spielt auch hier eine ganz relevante Rolle: von den Möglichkeiten, sich über Erkrankung und Anlaufstellen zu informieren, über ein Hilfenetz im sozialen Nahfeld bis hin zur Tatsache, dass viele Medikamente off-Label eingesetzt werden, Zuzahlungen anfallen oder Untersuchungs- und Arztkosten selbst zu tragen sind. Es ist kein Geheimnis, dass Krankheit ein Armutsrisiko ist und umgekehrt. Solche Teufelskreise dürfen möglichst gar nicht erst entstehen bzw. müssen unterbrochen werden. Die globale Ungleichverteilung muss ebenfalls erwähnt werden, post-

infektiöse Folgeerkrankungen betreffen Menschen weltweit. Darüber wird – wenig überraschend – kaum gesprochen.

Lassen sich positive Veränderungen im Umgang mit Long Covid ausmachen?

Ich nehme wahr, dass sich etwas tut in der Forschung und auch Versorgungsstrukturen

weiter aufgebaut werden (sollen). Das ist sehr wichtig und wird hoffentlich weiter vorangetrieben. Wichtig finde ich auch, dass alle, die von postinfektiösen Krankheitsbildern betroffen sind, an medizinischen Angeboten teilhaben können, unabhängig davon, ob der Auslöser Corona ist oder eine andere Infektionskrankheit, oder, bei einem kleinen Teil, nach Impfung. Es gibt zwischenzeitlich einiges, wo man sich

informieren kann und auch ganz praktische Tipps und Hilfestellungen bekommt (Infokasten 2).

Artikel über QR-Code herunterladen



Infokasten 1:

Long Covid

Akute Infektion:	Zeitraum bis 4 Wochen nach Infektion.
Long Covid:	In Anlehnung an die WHO alle Langzeitbeschwerden, die länger als 4 Wochen nach einer Ansteckung mit dem Coronavirus vorhanden sind, nicht anderweitig erklärt werden können und im Alltag beeinträchtigen. Long Covid schließt Post Covid mit ein.
Post Covid (Syndrom):	Langzeitbeschwerden, die länger als 12 Wochen andauern, auch neu oder wieder auftreten können. „Syndrom“: Auftreten und Zusammenspiel verschiedener, teilweise variierender Symptome.
PASC:	Post-acute sequelae SARS-CoV-2 Infection: im med./wiss. Kontext für andauernde Beschwerden nach einer Corona-Infektion verwendet, ohne zeitliche Zuordnung.

Häufige Beschwerden von Long Covid sind Fatigue, Belastungsintoleranz, Atembeschwerden, „Gehirnnebel“ (brain fog), neurokognitive Beeinträchtigungen und Konzentrationsprobleme, Herz-Kreislauf-Probleme, Nerven-, Muskel- und Gelenkschmerzen, starke Überempfindlichkeit gegen Reize wie Licht und Geräusche, Muskelschwäche, Schlafstörungen, Verdauungsprobleme, psychologische Symptome u. a. m.

Quellen: <https://www.bmg-longcovid.de>, <https://www.covid.gov/be-informed/longcovid/about#term>

Infokasten 2:

Wo können sich Betroffene, Angehörige und Interessierte weiter informieren (kleine Auswahl)?

Allgemein zu Long und Post Covid:

- Umfangreiche Informationsseiten des dt. Bundesministeriums für Gesundheit (BMG): <https://www.bmg-longcovid.de>
- Umfangreiche Informationen von Altea Network Long Covid (Schweiz): <https://altea-network.com>
- Rehadat Wissen: Long Covid und berufliche Inklusion: <https://www.rehadat-wissen.de/ausgaben/12-long-covid/>
- Regionale Post-/Long-Covid-Netzwerke, spezialisierte Ambulanzen

Selbsthilfe:

- Long Covid Deutschland: <https://longcoviddeutschland.org>, Österreich: <https://longcovidautria.at> und Schweiz: <https://long-covid-info.ch>
- Selbsthilfegruppen vor Ort

Für ME/CFS-Betroffene zusätzlich:

- Fatigue-Centrum der Charité Berlin: <https://cfc.charite.de>
- Fatigatio e.V.: <https://www.fatigatio.de>
- Dt. Gesellschaft für ME/CFS: <https://www.mecfs.de>, in Österreich: <https://mecfs.at>, in der Schweiz: <https://sgme.ch>

Für Kinder, Jugendliche und Eltern:

- MRI Chronisches Fatigue Centrum München: <https://www.mri.tum.de/chronische-fatigue-centrum-fuer-junge-menschen-mcfc>
- Sozialpädiatrisches Zentrum der Uniklinik Würzburg: <https://www.ukw.de/behandlungszentren/sozialpaediatisches-zentrum-spz/schulungen/post-covid-postvirale-syndrome-und-mecfs/>
- Modellprojekt move-covid Baden-Württemberg: <https://move-covid.de>

Selbsthilfe:

- Deutschland: <https://nichtgenesekids.de>, Österreich: <https://longcovidautria.at/thema/kinder>, Schweiz: <https://longcovidkids.ch>

Die Auswahl der hier aufgeführten Organisationen/Links drückt keine Wertung aus. Für die Inhalte der verlinkten Seiten sind die jeweiligen Betreiber verantwortlich.