

## Die Krankheit, die es nicht geben soll

Soziale Dynamiken um Post-COVID

Christian Reininger

### „Was ist da los?“

„Meine Mutter lag im Sommer 2023 nach einer Operation in einem österreichischen Krankenhaus. Das 6-Bett-Zimmer war voll belegt, allesamt Frauen über 80 Jahre. Eine dieser Patientinnen hustete stark, hatte Fieber, es ging ihr offensichtlich sehr schlecht. Aufgrund der Symptome befürchteten die Zimmerkolleginnen eine mögliche COVID-19-Infektion. Die Frau verblieb im 6-Bett-Zimmer. Unmittelbar nach der Entlassung bekam meine Mutter ähnliche Symptome. Ein COVID-19-Test war positiv. Ich meldete diese Infektion dem Krankenhaus zurück. Dort sagte mir eine sehr freundliche und bemühte Dame, dass in der Zwischenzeit bereits reagiert wurde, nachdem mittlerweile auch im Personal der Station das Virus wieder sehr stark kursiere. Die bisher gültigen Schutzmaßnahmen waren einige Wochen davor von der Regierung für beendet erklärt worden. Das Krankenhaus war ihrer Angabe nach vom neuerlichen Infektionsgeschehen völlig überrascht. Wie viele Personen sich angesteckt hatten ist mir nicht bekannt. Zwei Patientinnen aus dem Zimmer starben kurze Zeit später. An COVID-19? Oder gab es völlig unabhängig davon andere Todesursachen? Eine zusätzliche Infektion bei einer bereits bestehenden ernsthaften Erkrankung scheint mir jedoch so oder so eine große Belastung zu sein, die besser vermieden werden sollte.“<sup>1</sup>

Kann uns tatsächlich auch nach 3,5 Jahren Pandemie diese seltsame Viruserkrankung immer noch oder gar schon wieder überraschen? Handelt es sich bei dieser Geschichte bloß um einen Einzelfall oder scheitern wir sogar an solchen besonders exponierten und sensiblen Orten daran, vulnerable und gefährdete Menschen besser zu schützen? Sind wir allem technischen Fortschritt zum Trotz bereits an die Grenzen des alltäglich finanziell, organisatorisch oder menschlich Leistbaren gelangt? Sind wir bereits zu erschöpft? Treibt uns eine tiefe Sehnsucht, nach einer sehr herausfordernden Zeit und angesichts vieler weiterhin auf uns hereinbrechenden Krisen endlich wieder zu einer Normalität zurückzukehren – ohne aber eine

<sup>1</sup> Erfahrungsbericht eines Post-COVID-Betroffenen (nähere Infos zur Herkunft der Erfahrungsberichte, siehe: Quellenangabe).

konkrete Vorstellung davon zu haben, wie diese sinnvoll aussehen könnte? Oder war alles sowieso bloß unnötig groß aufgeblasen und gibt es gar keine Notwendigkeit, Lösungen zu finden, da das Virus (samt seinen möglichen Folgen) total harmlos oder gar erfunden ist, wie so manche behaupten?

### Über diesen Artikel

Wie jede andere Erkrankung kann auch (Post-) COVID-19 besser verstanden werden, wenn neben den somatischen Prozessen auch die psychosozialen in den Blick genommen werden, in die eine Erkrankung stets eingebettet ist – sowohl beim Kranken als auch gesellschaftlich. Einige dieser psychosozialen Aspekte sollen in diesem Artikel exemplarisch aufgegriffen werden.

Ganz bewusst soll dabei überwiegend von jener Perspektive ausgegangen werden, die im aktuell vorherrschenden Wissenschaftsverständnis und in unserem Gesundheitssystem geradezu suspekt erscheint: das subjektive Erleben der Betroffenen. Im Bemühen um „Objektivität“ und in der Anwendung allgemein bewährter Behandlungsroutinen wird das Subjektive schnell zur Störgröße. In systemischen Zugängen wird hingegen diese spezielle Expertise ausdrücklich anerkannt und in ihrer Bedeutung für ein wirkungsvolles Beziehungsgeschehen – und als solche kann jede Heilbehandlung gesehen werden – gewürdigt.<sup>2</sup> In diesem Sinn sollen hier marginalisierte Erfahrungen der Betroffenen in den Diskurs eingebracht werden.<sup>3</sup>

Die Erfahrungsberichte werden mit weit verbreiteten Standpunkten von Expert\*innen in Verbindung gesetzt. In den Infoblöcken werden der aktuelle Wissensstand zu Post-COVID und

<sup>2</sup> Zur näheren Auseinandersetzung mit diesen Zugängen, siehe: Anderson und Goolishian (1992). Zu der Bedeutung der therapeutischen Beziehung, siehe die Ergebnisse der Therapiewirksamkeitsforschung beispielsweise bei Grawe (1994) oder Wampold (2017)

<sup>3</sup> Expertise bedeutet nicht, dass Betroffene unfehlbar sind. Auch die Expertise der Behandler\*innen soll damit nicht in Frage gestellt werden. Aber bestimmte wesentliche Informationen können nur von Betroffenen selbst beigesteuert werden.

BASYS - Berichte des Arbeitskreises für Systemische Sozialarbeit, Beratung und Supervision  
ISSN 2072-0416

Auszug aus BASYS Lfd. Nr. 55; Heft 2/2023

Herausgeber und Eigentümer:

Arbeitskreis für Systemische Sozialarbeit, Beratung und Supervision, Paulinensteig 4a, A-1160 Wien  
Redaktion: Prof. Dr. Walter Milowiz, DSA Renate Fischer

Verleger und Vertrieb:

Prof. Dr. Walter Milowiz, Paulinensteig 4a, A-1160 Wien

Alle Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Übersetzungen, Nachdruck, Vervielfältigung jeder Art, Vortrag, Funk- und Fernsehsendungen sowie Speicherung in Datenverarbeitungssystemen, auch auszugsweise, nur mit Quellenangabe gestattet.

bedeutsame Aspekte der Erkrankung aufbereitet. Häufig beobachtbare Dynamiken, die rund um diese Erkrankung entstehen, werden benannt und als ein zirkuläres, also sich durch Rückkopplung (re-) produzierendes Geschehen beschrieben.<sup>4</sup> Es handelt sich dabei um eine neutrale Beschreibung von sich wechselseitig verstärkenden Prozessen, die sich auch ohne bewusstes Zutun einzelner Akteur\*innen am Leben erhalten. Damit wird es möglich, nachzuzeichnen, wie eine somatische Erkrankung zu einer zunehmenden sozialen und krankheitsmäßigen Eskalation führen kann. Ideen zu möglichen Musterunterbrechungen finden sich am Ende des Artikels.

Die folgenden Betrachtungsebenen werden deutlich voneinander getrennt. Dies erhöht die Transparenz und ermöglicht alternative Verknüpfungen durch die Leser\*innen<sup>5</sup>:

- Unterschiedliche Erfahrungsberichte von 25 Betroffenen<sup>6</sup>
- Das, was man derzeit über Post-COVID und mögliche Folgen weiß (in den Infoblöcken)
- Die verbindende Erzählung einer sozialen Eskalation
- Der Versuch, das jeweilige Geschehen als Rückkopplungsphänomen zu beschreiben

### Post-COVID – Was ist das?

Zigtausende Österreicher\*innen haben sich von ihrer COVID-19-Infektion nicht mehr richtig erholt.<sup>7</sup> Die Symptome sind mannigfaltig und reichen von eher harmlosen Beschwerden über schwere chronische Beeinträchtigungen bis hin zu Organschäden und lebensbedrohlichen

4 Zur näheren Auseinandersetzung mit dem Konzept „Zirkularität“ siehe: die Grundlagenwerke etwa von Simon (2006) oder Milowiz (2009).

5 Der Autor ist selbst Betroffener und daher in die hier beschriebenen Phänomene unmittelbar involviert. Er kann also nicht als neutraler Beobachter des Geschehens gelten, wengleich er um eine reflexive Distanz und intersubjektive Positionierung bemüht ist.

6 Die Erfahrungsberichte von Betroffenen wurden für diesen Artikel nach dem Gesichtspunkt ausgewählt, dass diese in sehr ähnlicher Art und Weise auch von vielen anderen Betroffenen geteilt werden und somit gehäuft vorkommende Erfahrungen beschrieben werden. Dies kann im Rahmen dieses Artikels nur eine sehr kleine Auswahl darstellen. Nähere Infos zur Auswahl: siehe Quellenangabe

7 Die Größenordnung ist nach wie vor ungeklärt. Schätzungen reichen von mind. 10.000 bis einigen 100.000 Betroffenen in Österreich.

Zuständen.<sup>8</sup> Bei den meisten Menschen kann sich der Organismus nach der Infektion relativ schnell oder zumindest innerhalb weniger Wochen gut regulieren und neu stabilisieren. Bei Post-COVID-Betroffenen hingegen dauern die Beschwerden monate-, jahrelang oder möglicherweise dauerhaft an. Als ein weit verbreitetes Symptom gilt die Post-Exertional-Malaise (PEM), bei der zeitverzögert nach bereits geringer Belastung Krankheitszustände ausgelöst werden können, in denen sich bestehende Symptome massiv verschlechtern.<sup>9</sup> Schwer Betroffene sind dadurch in ihrer Lebensqualität und ihrem Alltag sehr stark eingeschränkt, zumindest vorübergehend nicht oder nur teilweise arbeitsfähig, einige werden pflegebedürftig.

Eine Betroffene beschreibt ihren im Grunde sehr typischen Verlauf:

*„Zweite COVID-Infektion (nach 3x Impfung) im Herbst 2022. Leichter Verlauf. Ab da wöchentliche Infekte (Angina, Schnupfen, grippeähnliche Zustände, etc.) bis hin zum Kreislaufkollaps. Extreme Fatigue und Unsicherheit, warum ich nicht gesund werde. Hausarzt und HNO-Arzt hatten keine Ahnung. Bei Spaziergängen fiel mir auf, dass mein Puls teilweise bei 210 bpm lag. Dann hatte ich auch bei Ruhephasen Herzrasen und wurde mit Verdacht auf Herzinfarkt ins Krankenhaus eingeliefert. Ergebnis negativ, aber die behandelnde Ärztin äußerte die Vermutung: Long-COVID.“*

*Ich war fest davon überzeugt, dass ich nur etwas Zeit bräuchte, um mich zu erholen. Also schleppte ich mich wieder täglich in die Arbeit, schaffte sie aber nur noch kaum. Nach 2,5 Monaten weiterer Kollaps und mein neuer Hausarzt beantragte einen Reha-Aufenthalt für Long-COVID und schrieb mich auf unbestimmte Zeit krank. Zu diesem Zeitpunkt hatte ich folgende Symptome: Fatigue, hohe Belastungsintoleranz, Insomnie, Migräne, Brainfog, Gelenk- und Gliederschmerzen, extremer Haarausfall, Geruchs- und Geschmacksverlust, Lichtempfindlichkeit und regelmäßige Synkopen.“*

Der Organismus wird durch das Virus verstört, reagiert darauf mit seinen üblichen (Immun-) Antworten. Bei Post-COVID kann folgende Rückkopplung vermutet werden: Aus bisher unbekanntem Gründen führen die somatischen Antworten in manchen Fällen zu keiner stabilen Neuordnung. Statt der erwünschten Re-Stabili-

8 Nähere Infos dazu finden sich weiter unten im Infoblock: Allgemeine Informationen zu (Post-)COVID

9 Nähere Infos dazu finden sich weiter unten in den Infoblöcken: PEM, Fatigue und Brainfog

sierung kommt es zu einer weiteren Destabilisierung. Der Körper reagiert auf die neuerliche Destabilisierung, aber seine Reaktionen destabilisieren bloß weiter, worauf er weiter reagiert, was weiter destabilisiert: Der Organismus im endlosen (und sich erschöpfenden) Bemühen um eine neue Stabilität?

### Eine starke Irritation – „Was ist los mit mir?“

Die körperlichen Reaktionen sind also vielfältig, teilweise sehr massiv, in Art und Ausprägung unbekannt, rätselhaft und beängstigend. Sie bestehen trotz Behandlung monatelang fort.

*„Ich arbeite 30 Stunden die Woche... Long-COVID bedingt nur Reha-Aufenthalt 2022... sonst nie Krankenstand... und es wird immer zacher, weil bei gleichbleibender Aktivität ... Arbeit und Freizeit... mein Körper immer schneller erschöpft... schmerzt... daher kognitiv auch immer mehr beeinträchtigt... und ich habe Angst mir eingestehen zu müssen, dass es so nicht weiter gehen kann... hatte jetzt Urlaub... schwimmen im Meer... und bin jetzt körperlich mehr geschwächt als davor... keine Ahnung wo das hinführen wird.“*

*„Ich habe schnell gemerkt, dass irgendetwas größer nicht stimmt. Aber ich konnte es mir einfach nicht erklären. Wieso ging mir plötzlich die Luft aus, wenn ich ein Stockwerk hinaufging oder ein paar schnellere Schritte machte? Vor der Infektion habe ich noch problemlos Sport betrieben. Woher kamen diese eigenartigen Schmerzen am ganzen Körper, die ich so noch nicht erlebt hatte? Wieso kamen ständig neue Infekte daher, denen mein Organismus offensichtlich wenig entgegenzusetzen hatte? Ich konnte auf einmal nicht mehr richtig schlafen und länger konzentriert denken. Alles für sich genommen kleine Veränderungen, aber im Zusammenspiel wuchs mir mein Leben langsam über den Kopf.“*

*„Ich lag auf der Intensivstation der Notaufnahme. Es war bereits 4 Uhr morgens. Ich suchte auf meinem Smartphone nach den Zugverbindungen, damit ich am aufziehenden Tag einen wichtigen beruflichen Termin wahrnehmen konnte, sobald ich hier mit allem fertig war. Aufgrund der Medikation, die ich erhalten hatte, ging Autofahren nicht und schwach fühlte ich mich sowieso. Während ich also darauf wartete, endlich entlassen zu werden und nach Zugverbindungen suchte, wurde mir dann doch irgendwann bewusst, wie absolut crazy mein Verhalten war und ich musste über mich selbst schmunzeln. Erst dann sagte ich schweren Herzens alle Termine ab.“*

Eine Irritation löst einen vorübergehenden Zustand der Instabilität aus, bis sich wieder die alte oder eine neue Ordnung einstellt.<sup>25</sup> Früher oder später lassen sich passende Antworten finden und es entsteht mit der Zeit eine neue tragende Struktur. Manchmal kann die Irritation auch getrost ignoriert werden, da diese unwesentlich ist. Das alles kennen wir von unserem Umgang mit alltäglich auftretenden Irritationen.

Hier ist allerdings folgende Rückkopplung nicht unwahrscheinlich: Die Irritation kommt nicht zur Ruhe, da keine verlässlichen Antworten gefunden werden können und keine stabile Neuordnung entsteht. Ignorieren funktioniert nicht, wenn der Körper ständig neu und massiv genug irritiert. Unter diesen Umständen schaukelt sich die Verunsicherung immer weiter auf. Auf Irritation folgt nicht wie üblich irgendwann wieder Beruhigung/Auflösung, sondern stets weitere Irritation.<sup>26</sup> Sind Lösungsversuche vergeblich, verstärken diese die Irritation und die wachsende Irritation führt zu weiteren vergeblichen Lösungsversuchen.<sup>27</sup> Analog zur chronischen somatischen Destabilisierung gelingt es auch psychodynamisch nicht, der Bedrohungslage ausreichend (neue) Sicherheit entgegen zu stellen.

### Eine starke Irritation – „Was ist los mit Dir?“

Irritierte und verunsicherte Betroffene treffen nun überwiegend auf ein Umfeld, das dieser Irritation zunächst mit dessen altbewährten Strategien begegnet.

*„Sprechstundenhilfe: ‚Ja, ich kenn das. Ich arbeite auch jede Woche sehr hart und bin dann erschöpft. Das ist halt auch das Alter.‘*

*Anmerkung: Ich bin 35 Jahre alt, hab vor der Erkrankung 2-4x/Woche Sport gemacht und körperlich gearbeitet. Ich war damals bei der Hausärztin, nachdem ich wegen eines Crashes in den Kranken-*

<sup>25</sup> Piaget (1978) sieht dabei zwei mögliche Anpassungsreaktionen: die Assimilation (Einpassung von neuen Informationen in bestehende mentale Strukturen) und die Akkommodation (Anpassung dieser Strukturen an die neue Anforderung)

<sup>26</sup> Dieser Artikel beschäftigt sich mit jenen sozialen Wechselwirkungen, die einen krisenhaften Verlauf unterstützen. Dort, wo verlässliche Antworten gefunden werden können oder eine stabile Neuordnung entsteht, ist auch die Irritation und die Bedrohungslage beendet.

<sup>27</sup> Im Sinne von Watzlawick und Milowitz (2009), dass unter ungünstigen Umständen die Lösungsversuche selbst dazu beitragen können, ein Problem zu erhalten oder zu verschlimmern.

Infoblock:

**Allgemeine Informationen zu (Post-)COVID**

Zur Größenordnung der Erkrankung:

- In Österreich wurden über **6 Millionen COVID-19-Infektionen** nachgewiesen.<sup>10</sup>
- **22.542 Todesfälle** wurden in Zusammenhang mit einer akuten COVID-19-Infektion gebracht.<sup>11</sup>
- Während die allermeisten Erkrankten die Infektion ohne größere Probleme überwinden konnten, leidet **ein nicht unbedeutlicher Teil der Betroffenen an längerfristigen Symptomen**.<sup>12</sup>
- Die WHO schätzte bereits 2 Jahre nach Ausbruch der Pandemie die Anzahl der in Europa von Post-COVID betroffenen Menschen auf mindestens 17 Millionen. Aktuell geht sie bereits **von 36 Millionen Betroffenen** aus.<sup>13</sup>
- Diese Zahlen zeigen **die gesundheitspolitische und gesellschaftliche Herausforderung** dieses Phänomens.

Die Symptome:

- Anders als zu Beginn der Pandemie vermutet, handelt es sich bei COVID-19 NICHT um eine reine Lungenerkrankung, sondern um **eine Multisystemerkrankung**.<sup>14</sup>
- Unter anderem kann die Infektion **zu Lungenentzündungen, Herzentzündungen, Herzinfarkt, Herzrhythmusstörungen, Schlaganfällen, Thrombosen, Nierenversagen oder einer überschießenden Immunreaktion** führen.<sup>15</sup>
- Wie bei anderen Virus-Erkrankungen bereits bekannt, **können bestimmte Symptome auch lange nach der Infektion bestehen bleiben**.<sup>16</sup>
- In einer britischen Studie wurden in Zusammenhang mit Post-COVID 203 Symptome in 10 Bereichen des menschlichen Körpers untersucht. **66 dieser Symptome hielten länger als 7 Monate an**.<sup>17</sup>
- Mögliche Symptome zeigen sich häufig:<sup>18</sup>
  - in den **Atemwegen** (wie Kurzatmigkeit, Atemnot, trockener Husten),
  - als **neurologische Symptome** (wie Veränderung des Geruchs- und Geschmacksinns, Schwindel, Nervenschmerzen, Reizüberempfindlichkeit),
  - als **kognitive Probleme** (wie „Brain Fog“, Gedächtnisprobleme, Wortfindungsschwierigkeiten),
  - als **chronische Schmerzen** (beispielsweise in der Brust, in den Gelenken, im Kopf),
  - in **kardiologischen Beschwerden** (wie Herzrhythmusstörungen, Herzrasen, Herzmuskelentzündungen)
  - in **Problemen im Bereich Hals-Nasen-Ohren und Augen** (wie Halsentzündungen, Nasenrinnen, Tinnitus, Sehstörungen),
  - im **Magen-Darm-Bereich** (wie Diarrhoe, Appetitverlust, Magenschmerzen),
  - in **Schlafstörungen**,
  - in neu auftretenden **Allergien**,
  - in **dermatologischen Veränderungen**,
  - im **Urogenital- und Reproduktionsbereich**
- Bei all dieser Symptomvielfalt zeigt sich **als übergreifendes Symptom** sehr häufig die **Post-Exertional- Malaise** (kurz: PEM), die teilweise bereits nach geringster Belastung extreme Erschöpfungszustände (Fatigue) auslösen kann. **Fatigue** hat nichts mit Müdigkeit zu tun, sondern kann vielleicht besser als grippeähnlicher Zustand vorgestellt werden. Die **Ähnlichkeiten mit ME/CFS** (Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue-Syndrom) sind markant.<sup>19</sup>

10 Laborbestätigte Fälle in Österreich bis zum Ende der Meldepflicht Ende Juni 2023 laut AGES COVID-Dashboard zit. nach ORF

11 Ebenso Stand Juni 2023 nach Statista

12 Die Schätzungen schwanken – auch je nach Variante. Antonelli et al. (2022) sprechen von 10,8% bei der Deltavariante und weniger als die Hälfte davon bei Omikron.

13 Weltgesundheitsorganisation 2022 und 2023

14 Vgl. Meinertz auf der Homepage der Deutschen Herzstiftung

15 ebd.

16 ebd.

17 Davis et al. (2021)

18 Vgl. ebd.

19 Gegenüberstellung auf der Homepage der deutschen Gesellschaft für ME/CFS: <https://www.mecfs.de/longcovid/>

Folgen für Betroffene:

- **Diese gesundheitlichen Probleme reduzieren die Lebensqualität** der Betroffenen längerfristig.<sup>20</sup>
- Betroffene, die länger als 6 Monate unter den Symptomen leiden, **sind zu zwei Drittel nicht mehr oder nur noch in Teilzeit arbeitsfähig, einige sogar pflegebedürftig.**<sup>21</sup>
- Eine **anerkannte Behandlung der Erkrankung gibt es derzeit nicht**, die einzelnen Gesundheitsprobleme werden symptomatisch behandelt.
- Um einer weiteren Verschlechterung entgegen zu wirken, gilt **„Pacing“ als Strategie zum Krankheitsmanagement** als **zentral**, um einer Überbelastung mit einer folgenden Zustandsverschlechterung und die Gefahr einer dauerhaften Verfestigung der Symptome möglichst zu vermeiden.<sup>22</sup>

Mögliche weitere Auswirkungen:

- Post-COVID **erhöht etwa das Risiko für Typ-2-Diabetes, Thromboembolien, psychische Probleme** (wie Angststörungen, depressive Zustände) und **für kardiovaskuläre Symptome, wie Herzinsuffizienz oder Herzmuskelentzündungen.**<sup>23</sup>

Befunde:

- Auf folgende **organische Veränderungen bei Post-COVID** deuten aktuell bisherige Studien:<sup>24</sup> Reduzierter zerebraler Blutfluss, endotheliale Dysfunktion, Autoantikörper gegen G-Protein gekoppelte Rezeptoren, regionaler Hypometabolismus im zentralen Nervensystem, verringerte periphere Sauerstoffversorgung, erhöhte ventrikuläre Laktatlevel, Arterielle Steifheit, überaktivierte Blutplättchen und kleinste Blutgerinnsel sowie verminderte Verformbarkeit roter Blutkörperchen.

<sup>20</sup> Loque et al. (2021) oder Seeble et al. (2022)

<sup>21</sup> Kedor et al. (2022)

<sup>22</sup> Leitlinie „Long-COVID S1“ der österreichischen Fachgesellschaften (2021). Die Begriffe „PEM, Fatigue, Brainfog und Pacing“ werden weiter unten in den Infoblöcken näher erklärt.

<sup>23</sup> Vgl. Meinertz auf der Homepage der Deutschen Herzstiftung. Viele internationale Studien belegen hier eindeutig das erhöhte Risiko von Herzerkrankungen als Folge einer COVID-19 Infektion

<sup>24</sup> Zusammenfassung und Überblick durch die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS: <https://www.mecfs.de/longcovid/>

*stand musste. Es war am Anfang so schlimm, dass ich ohne Hilfe nicht gehen oder ein Glas halten konnte... Aber sie hat wahrscheinlich Recht. Das ist alles ganz normal für Mitte 30.“*

*„Das mit der Erschöpfung kenne ich. Du musst dich einfach einmal ausschlafen.“*

*„Freund: ‚Du musst einfach wieder mehr Sport machen!‘*

*„Freundinnen: ‚Herzrasen? Das hab ich auch manchmal!‘, ‚Einschränkungen? Die haben wir in unserem Alter doch alle!‘“*

*„Mutter einer ehemaligen Schülerin: ‚Solangs so ist! Viele Leute sind viel ärger dran!‘“*

*„Kollege: ‚Das bildest Du Dir bloß ein!‘“*

*„Ratschlag: ‚Einfach positiv bleiben und Dich nicht so auf die Krankheit fixieren!‘ Klar, bloß wie geht das?“*

*„Ich: ‚Ich bin so müde und erschöpft.‘ Andere Person: ‚Ja das bin ich auch.‘“*

*„...von meiner langjährigen Freundin: ‚Jetzt reiß dich halt mal zamm!‘“*

*„Ich zu meiner Mutter: ‚Ich bin unheilbar erkrankt.‘ Meine Mutter: ‚Lass dir Zeit, du wirst wieder gesund.‘“*

*„Gut, wie sollen auch meine Freunde und meine Familie die Erkrankung verstehen, wenn nicht einmal ich sie verstehe und auch die Medizin noch völlig im Dunkeln tappt?“*

Die Betroffenen suchen auch in sozialen Beziehungen nach Antworten zur Beruhigung ihrer Irritation. Das Umfeld greift dabei auf bisher bewährte Strategien zurück. Da kann zufällig etwas Hilfreiches dabei sein. Oder aber es irritiert noch weiter. Letzteres ist nicht unwahrscheinlich, wenn ein neues Phänomen auftritt, bei dem viele altbewährte Strategien ins Leere laufen. Wenn sich daraufhin die Betroffenen irritiert zeigen, wird wohl auch das Umfeld wiederum über diese Reaktion irritiert sein („Ich wollte ja nur helfen!“, „Warum bist du so stur und uneinsichtig?“, ...). Die nächste Rückkopplung: Die Irritation des Betroffenen irritiert das Umfeld und das irritierte Umfeld irritiert die Betroffenen, was in weiterer Folge das Umfeld und auch die Betroffene immer weiter irritiert.

**Veränderungen in den sozialen Beziehungen – „So geht es nicht mehr weiter!“**

Chronische Erkrankungen verändern aufgrund der einhergehenden Einschränkungen grund-

sätzlich soziale Beziehungen. Die Rätselhaftigkeit der Erkrankung erhöht allerdings wohl nochmals die Wahrscheinlichkeit für Konflikte und Beziehungsbrüche.

„Ich hatte meiner Freundin nach der Reha geschrieben, dass ich mit ihr reden muss. Sie fragte: ‚Was Gutes oder Schlechtes?‘ Meine Antwort: ‚Wie man es nimmt.‘ Tja das war es. Seither herrscht Funkstille.“

„Das ist für mich auch sehr hart, weil ich immer einen großen Freundes-/Bekanntenkreis hatte, diesen gepflegt hab und viel unterwegs war. Jetzt gibt es ‚Freunde‘ und Familie, die tatsächlich persönlich beleidigt sind, wenn ich nicht zu einer Party kommen kann. Ich weiß nicht... können diese Menschen sich echt nicht in uns hineinversetzen? Oder das zumindest versuchen? Mir machts ja auch keinen Spaß mit Schmerzen im abgedunkelten Zimmer zu liegen.... ich wär ja auch lieber fit und mit lieben Menschen zusammen! Aber auch ich hab das Glück, dass mir manche Freundinnen dennoch geblieben sind und hab sogar neue Bekanntschaften geschlossen, mit Menschen, die Verständnis für meine Krankheit zeigen.“

„Ich bin halt auch kein angenehmer Zeitgenosse mehr. Ich habe täglich Schmerzen, kann mich nicht lange konzentrieren, bin schnell mal überfordert, brauche ständig Pausen, bin zu nichts zu gebrauchen, kann weder Sport machen noch Fortgehen. Das war vor gar nicht langer Zeit alles ganz anders.“

„Die Menschen können es einfach nicht verstehen. Musste mir zum Glück keine blöden Kommentare anhören, aber es hat ein Jahr Erklärungen gebraucht und einschneidende Maßnahmen wie Anrufverbot, damit ich meine Ruhe hatte. War ja im ersten Jahr nicht mal in der Lage mehr als 10' zu telefonieren und die Erwartungen, dass man innerhalb der nächsten 2 Tage zurückruft, haben mich auch gestresst. An persönliche Treffen ist gar nicht zu denken. Auch an Besuche inzwischen nicht mehr. Musste meiner Mutter schon mehrfach kurzfristig absagen, weil ich nicht aus dem Bett komme und reden zu anstrengend ist. Und habe sie seit zwei Jahren nicht mehr besucht, weil ich es nicht bis zu ihr schaffe oder Angst habe dort einzugehen und nicht mehr heimzukommen.“

„Ich hatte wieder einmal so eine Nacht: Aufgewacht mit plötzlichem Vorhofflimmern (170 Ruhepuls, das Herz zuckt wie verrückt), Atemnot, die linke Körperseite taub, Schmerzen in Rücken und Brust. Unmöglich weiter zu schlafen, also aufstehen, was trinken, etwas frische Luft am Fenster schnappen und hoffen, dass es bald wieder vorbei geht. Wenn nämlich nicht, heißt es wieder einmal:

ab ins Krankenhaus, Untersuchungen, Infusionen, stundenlang herumliegen und am Ende steht dann vielleicht ein Elektroschock. Ein Horror alles. Nach einigen Stunden springt der Rhythmus wieder von selbst rein. Einfach so. Ich gehe zu einem wichtigen Arbeitstermin, extrem müde und erschöpft, aber froh, dass ich wieder normal Luft bekomme und das Herz richtig schlägt. Ein lieber Arbeitskollege, der von meiner Erkrankung weiß, fragt mich noch schnell nach meinem Befinden. Ich antworte: „Danke, mir geht es gut!“ Und beschreibe damit mein augenblickliches Glücksgefühl, es vorläufig wieder überstanden zu haben. Für eine längere Schilderung fehlt die Zeit. Er versteht es anders: „Schön, dass es Dir wieder gut geht! Ich hab' ja gewusst, dass das alles harmlos ist und bald vorbei geht.“

„Von Freundinnen und Verwandten, von denen einige aus dem Gesundheitsbereich kommen und ich deshalb Empathie bzw. Fachwissen vorausgesetzt hatte, habe ich (ohne danach gefragt zu haben!) eine erstaunliche Anzahl an plumpen Ratschlägen erhalten, die mir wie Lesungen aus der Glaskugel vorgekommen sind. Denn diese Menschen wussten in Wahrheit nicht mal ansatzweise über die Auswirkungen der Impfung<sup>28</sup> bzw. der sich daraus entwickelten System- und Organstörungen Bescheid. Diese gefühlsarme Dreistigkeit aus meinem engen Kreis hat mich sehr verletzt und überrascht. Weniger erstaunt hat mich, dass sich andere im Laufe der Zeit von selbst zurückgezogen haben. Mag sein, dass sie mit meinen eigentümlichen Einschränkungen nicht umgehen konnten. Verständlich, dass es verängstigt, dem Ausmaß einer Bedrohung ins Gesicht zu sehen und möglicherweise bin ich für diese Menschen zum personifizierten Sinnbild einer Bedrohung geworden, die sie jederzeit selbst treffen kann.“

„Nicht nur die Reaktionen der Menschen verletzen, auch unsre sozialen Kontakte schrumpfen! Aus dem Berufsleben raus: keine regelmäßigen Kontakte mehr zu den Kollegas. Familie: viele Feiern, Treffen, Jubiläen der Eltern...musste ich auslassen. Freundeskreis: Urlaubsrunde fährt 2x jährlich zur Weinkost-ohne mich. Kleinere Treffen mit Nachbarn - musste ich kurzfristig absagen. Freundinnenrunde: zu anstrengend, weil dauernd missverstanden und Erklärungsbedarf. Gymnastikgruppe: zu anstrengend, aufgehört... Das soziale Umfeld krepelt sich also ordentlich um!! Dafür

28 In diesem Artikel werden mögliche Folgewirkungen einer Infektion und einer Impfung nicht unterschieden. Damit folgt der Autor der Einschätzung von Dr. Bernhard Schiefer (Leiter der auf Impfschäden spezialisierten Ambulanz am Universitätsklinikum Marburg), der das klinische Bild für identisch hält.

*sind einige liebe ME/CFS-Post-COVID-Mitschwestern und -brüder<sup>29</sup> dazugekommen - ein Gewinn, ein Danke dafür.“*

Es braucht nur wenig Phantasie, um sich vorzustellen, dass es bei so viel Irritation sehr leicht zu wechselseitigen Verstimmungen kommen kann bzw. diese Verstimmungen die Irritation weiter verstärken. So eine Rückkopplung kann zu einer voranschreitenden Eskalation in den sozialen Beziehungen führen.

### **Die Unsichtbarkeit der Erkrankung – „Ich seh, ich seh, was du nicht siehst!“**

Betroffene versuchen in der Regel weiterhin so lange und so gut es geht, am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben. Dort sind sie allerdings meist nur dann anzutreffen, wenn es ihnen relativ gut geht. Viele schaffen es noch für gewisse Zeit, gut oder zumindest einigermaßen gut zu funktionieren, die an sie gestellten Anforderungen zu erfüllen, relativ unauffällig zu bleiben. Die Schwierigkeit, die Symptomatik nachvollziehbar zu erklären, führt zusammen mit der wachsenden Unlust, sich permanent zu erklären, sowie der schwindenden Energie mitunter zu einer Art Sprachlosigkeit in Bezug auf die Erkrankung. Persönliche Überzeugungen (wie z.B.: sich nicht belastet zeigen zu wollen oder sich das Ausmaß der Beeinträchtigung selbst nicht eingestehen zu können) oder die Erfahrung, dass ein offener Umgang mit bestehenden Beeinträchtigungen zu zusätzlichen sozialen Problemen oder Frust führen können, können diesen Effekt verstärken. Die Verschlechterung der Symptomatik als Reaktion auf Belastung erfolgt bei Post-COVID noch dazu oft erst zeitverzögert und dann eben vom Umfeld größtenteils ungesehen.

*„Wenn ich zu einem Geburtstagsfest in meinem Freundeskreis gehe, dann versuche ich mich zumindest am Tag davor zu schonen und muss damit rechnen, dass ich auch danach 1-2 Tage Erholung brauche. Aber trotzdem möchte ich unbedingt dabei sein.“*

*„Besonders perfide ist, dass die Erkrankung wellenartig verläuft. Es gibt gute Tage und wirklich furchtbare Tage. Kleine Fortschritte, dann wieder große Rückfälle. Symptome verschwinden und sind plötzlich wieder da. Das ist an sich bereits frust-*

<sup>29</sup> Anmerkung: Betroffene aus einer Selbsthilfegruppe, die über „Facebook“ organisiert ist

*rierend genug. Die Leute aber sehen mich ja nur, wenn es mir soweit gut geht, dass ich das Haus verlassen kann. In meinen schlaflosen Nächten, bei meinen anfallsartigen Leiden und in den Zeiten, in denen ich krank und voller Schmerzen im Bett liege, ist ja niemand dabei.“*

*„Die Leute fragten mich zunächst ständig, ob ich eh schon wieder gesund bin. Versteh ich eh. Lieb gemeint sogar von den Meisten. Aber irgendwann will man einfach nicht mehr darüber reden. Weil es ja sowieso nichts Neues zu berichten gibt. Und man das Ganze ja sowieso nicht richtig erklären kann. Wenn man aber nichts mehr erzählt, dann denken viele mit der Zeit, dass nun wieder alles in Ordnung ist. Und wenn man irgendwo nicht mehr mitkann und sich dann doch wieder erklären muss, dann schauen einen die Leute völlig überrascht an.“*

*„Weder im Bescheid der Pensionsversicherungsanstalt noch im Abschlussbericht der Reha-Einrichtung wurde in irgendeiner Weise auf meine Post-COVID-Symptome Bezug genommen, obwohl diese der Grund für meinen Antrag bzw. für meine Reha waren.“*

*„Es gibt halt noch immer keine verlässlichen Biomarker. So zeigen sich mir die Symptome zwar Tag für Tag, teils mit einer unvorstellbaren Heftigkeit. Doch die Medizin findet noch wenig Anhaltspunkte, mit denen sie die Symptome sinnvoll einordnen und weiterarbeiten kann. Die Krankheit bleibt in ihrem grundlegenden Wesen für die Medizin noch völlig unsichtbar. Sehr vereinzelt gibt es sie aber doch, jene, die uns zuhören, die statt ausschließlich den rätselhaften Befunden auch unseren Wahrnehmungen Vertrauen schenken und uns wirklich ernstnehmen.“*

*„Post-COVID? Ich hab geglaubt, das gibt's nicht mehr“*

*„Es war ein wundervolles Abschlussfest. Ich war froh, dabei sein zu können, saß alleine an einem Tisch, nahe der Bühne. Die Live-Musik war großartig und mit der Zeit waren tatsächlich alle aufgestanden und tanzten um mich herum. Ich hätte auch so große Lust gehabt, doch ich hatte keine Kraft, die vielen Eindrücke alleine waren bereits belastend genug. Ich musste sowieso schon damit rechnen, dass es mir danach wieder extrem schlecht gehen würde. Mehr wollte ich diesmal nicht riskieren. Unbekannte dachten ich sei bloß schüchtern und animierten mich doch mitzutanzten. Andere forderten mich auf, doch kein Spaßverderber zu sein. War ja auch ein komisches Bild: Alle tanzten und ich sitze daneben und schau nur blöd durch die Gegend. In dem Moment überlegte ich*

zu gehen und dachte, dass es in dieser Hinsicht einfacher sein muss, in einem Rollstuhl zu sitzen statt für alle unsichtbar beeinträchtigt zu sein.“

„Es sind einfach facts, die falsch wiedergegeben wurden.“<sup>30</sup>

Ich bin nach wie vor in meinem medizinischen Grundberuf tätig und momentan mach ich kleine Tätigkeiten auf der Station... Ich wurde nie in den Bürodienst versetzt

Ich habe mich nachweislich im Dienst infiziert - nicht ‚ich vermute es‘.

Ich hatte nie eine Bronchitis, ich habe nur mehr unter 40% Lungenfunktion (vorher hatte ich über 170%)

Und ich habe keine netten Ärzte, die es als Long-COVID definieren, sondern ich habe (zum Glück im Gegensatz zu vielen anderen armen Mitstreitern) messbare und nachweisbare Schäden

Das alles ist so trivial geschrieben und hat nichts mit guter und vor allem hilfreicher Recherche für uns Betroffene zu tun.“

„Ich verstehe nicht, weshalb weder mein Krankheitsverlauf der letzten Jahre in der Behandlung von Bedeutung ist, noch die unzähligen Verläufe, Befunde, Laborwerte, die wir ja alle zuhauf haben, irgendwo koordiniert zusammengeführt werden, um Dinge besser einschätzen zu können oder etwaige Muster zu erkennen. Jede Internetseite oder App scheint mir da effektiver zu arbeiten, als unser Gesundheitssystem. Der Datenschutz scheint hier eine willkommene Ausrede. Die meisten Betroffenen würden sehr gerne ihre Daten zur Verfügung stellen. Wie kann es sein, dass man die künstliche Intelligenz selbstverständlich dafür nützt, um uns mit personalisierter Werbung zu überschwemmen, aber die Möglichkeiten einer umfangreichen, fundierten Datenauswertung einer Pandemie offenbar überwiegend ungenutzt lässt? Will wirklich niemand wissen, was Sache ist?“

Körperliche Einschränkungen erschweren die Teilhabe am öffentlichen Leben. Soziale Kontakte reduzieren sich notgedrungen in Häufigkeit und Intensität, da diese an sich bereits überfordern (z.B.: aufgrund der Anstrengung

30 Anmerkung: Diese Klarstellung bezieht sich auf ein in einer Tageszeitung veröffentlichtes Interview der Betroffenen. Einige Betroffene und Ärzt\*innen versuchen durch öffentliche Auftritte die Erkrankung sichtbarer und nachvollziehbarer zu machen.

Gesprächen konzentriert zu folgen oder aufgrund der Reizüberflutung bei Gruppen) und zeitverzögert enorme Erschöpfungszustände nach sich ziehen können. Zeigen sich Betroffene in der Öffentlichkeit, dann meist in einem relativ guten Zustand. Die meisten Einschränkungen sind sowieso äußerlich nicht sichtbar. Es lässt sich also eine Dynamik beschreiben, die die gesunden Aspekte im öffentlichen Leben überproportional in den Vordergrund treten und die Symptome hingegen hinter den Wohnungstüren oder diversen Einrichtungsmauern verschwinden lässt. Selbst in öffentlichen Institutionen der Verwaltung und der Versorgung wird die Erkrankung oftmals nicht wahrgenommen oder gar verleugnet.<sup>31</sup> Mit zunehmender Schwere der Erkrankung isolieren sich Betroffene notgedrungen immer mehr und fallen zunehmend fast gänzlich aus der öffentlichen Wahrnehmung.<sup>32</sup> Die geringe öffentliche Sichtbarkeit der Symptome verstärkt die Isolation der Krankheit (und der Kranken) und die zunehmende Isolation die Unsichtbarkeit, usf.

### Das Glaubwürdigkeitsproblem – „Ist doch nicht so schlimm!“

Das verschafft den Betroffenen unter anderem auch ein massives Glaubwürdigkeitsproblem. Ist es wirklich so schlimm? Noch dazu, da ja die Allermeisten andere Erfahrungen gemacht haben, weil COVID-19 bei ihnen und ihren Angehörigen völlig problemlos verlief. Die weiter oben angesprochene Irritation im Umfeld sucht nach Auflösung.

„Freundin: ‚Also, dass das bei DIR so lang dauert.... ich mein, ich habs ja auch 3 Wochen gespürt, aber dann bin ich gesund geworden. Und viele haben ja nicht mal einen Schnupfen.‘“

„Andere Person: ‚Wie geht es dir, wo du ja so schwer erkrankt bist?‘ Ich: ‚Es geht mir gut und manchmal schlecht.‘ Person: ‚So geht es vielen...‘“

31 Näheres dazu weiter unten

32 Dies spiegelt sich unter anderem auch im Namen von Betroffeneninitiativen wieder z.B.: Die Lost-Voices-Stiftung von ME/CFS-Erkrankten oder die Initiative „Nicht genesen“

*„Man wird misstrauisch. Das Kompliment: Gut schaust Du aus! Klingt jetzt plötzlich wie: ‚Ich hab ja eh gewusst, dass es nicht so schlimm ist!‘*

Trotz mittlerweile recht eindeutiger Studienlage zu den möglichen Risiken nach einer COVID-19 Erkrankung<sup>33</sup> scheinen auch viele Mediziner\*innen und Gesundheitsinstitutionen nach wie vor stark irritiert. Und auch hier ist es naheliegend, im Berufsalltag auf bewährte – wenngleich bei dieser neuen Problemstellung wohl wenig hilfreichen – Strategien zurückzugreifen, um die Irritation zu bannen. Es mag ein generelles Problem eines jeden großen Systems – hier im Speziellen des Gesundheitssystems – sein, auf neue Herausforderungen zeitnah und angemessen reagieren zu können. Die Krise zeigt überdies schonungslos bereits länger bestehende Schwierigkeiten des Gesundheitssystems unabhängig von COVID-19 auf. Das rätselhafte Krankheitsbild stellt die Medizin vor neue Herausforderungen in Diagnostik, Behandlung, Versorgung und Rehabilitation.<sup>34</sup>

*„Obwohl ich völlig dahinsiechend da lag, mich kaum äußern konnte, meinte der Oberarzt: Um mich müssen sich andere kümmern, ich sei hier falsch - hatte aber erst eine Perimyocarditis hinter mir (die auch viel zu spät erkannt wurde!) und wieder virale Infekte (schmerzhafte Bläschen im Mund - mittlerweile ein 3/4 Jahr später weiß ich EBV<sup>35</sup> reaktiviert - es ist teilweise höllisch schlimm). Und ich hatte dadurch massive Herzbeschwerden- Rhythmusstörungen - lag auf einer internen Station - also eigentlich sehr richtig. Aber zum*

33 Näheres dazu findet sich im Infoblock: Allgemeine Informationen zu (Post-)COVID oder weiter unten im Infoblock: Forschungsergebnisse zu möglichen Langzeitfolgen am Beispiel Herz

34 Post-virale Langzeitfolgen sind natürlich bereits sehr lange bekannt und auch bei anderen Viruserkrankungen beschrieben, allerdings völlig mangelhaft erforscht (dazu weiter unten). ME/CFS Betroffene leiden bereits seit vielen Jahrzehnten unter einer völlig unzureichenden Versorgungslage. Siehe dazu: [https://www.mecfs.de/?pk\\_campaign=Aw-illness&pk\\_kwd=me](https://www.mecfs.de/?pk_campaign=Aw-illness&pk_kwd=me) Neu sind das Erscheinungsbild nach COVID-19 und vor allem die extrem hohe Anzahl an Betroffenen.

35 Anmerkung: EBV steht für Epstein-Barr-Virus, das das „Pfeiffersche Drüsenfieber“ auslösen kann. Die allermeisten Menschen tragen das Virus in sich, aber auch hier kommt es nur bei wenigen zu Beschwerden, selten auch zu schweren chronischen Verläufen (vergleichbar mit Post-COVID?). Eine Hypothese (unter vielen) ist, dass bei Post-COVID ruhende Viren reaktiviert werden.

*Glück waren der andere OA und der Primar hier anderer Meinung. Denn 2 Monate vorab landete ich auch in diesem kleinen Krankenhaus mit dem Notarzt - wegen Herz - da die Notärztin im nächsten Herzzentrum keinen Platz bekam für mich - ich hab es eh nicht mitgekriegt. Gott sei Dank! Als ich am nächsten Tag bei der Visite sagte, dass ich erst vor einer Woche eine Kardio MRT hatte und eine Perimyocarditis bestätigt sei - wollte er mir nicht so recht glauben - lies mich dann doch 2 Tage Kardio überwachen. Da nichts war, aber unglaublich erhöhte RR Werte und Puls Frequenzen - dass sie komplett nervös wurden und absolut zu pflegen! Als dann nach sechs Tagen der angeforderte Befund vom Kardio MRT da war - konnte er es nicht glauben und setzte sich neben mich - weil er so geflasht und wohl froh war - weil zwischenzeitlich wurde ja die Überwachung als nicht nötig empfunden. Er hat sich entschuldigt und gemeint: Das ist ihm alles neu und hier müsse die Medizin noch viel lernen.“*

*„ÖGK Arzt/Begutachter als ich im Langzeitkrankenstand war mit Long-COVID-Diagnose von drei verschiedenen Fachärzten: ‚Sie können kein Long-COVID haben, Ihre Lunge ist ja in Ordnung... Das mit den Muskelschmerzen und der Schwäche versteh ich überhaupt nicht. Das hat ja damit nichts zu tun... Na, in wieviel Tagen können Sie wieder arbeiten?‘*

*„Psychologische Gutachterin: ‚Ich glaube nicht, sie können nicht arbeiten; ich glaube, sie wollen nicht arbeiten!‘*

*„Der Kardiologe, der beim ersten Besuch gesagt hat, ich darf nichts weiter tun als ganz leichte Bewegung. Beim zweiten Besuch hat er mich dann angeschnauzt, warum ich mich so viel schone, und gemeint, ich hab wahrscheinlich ‚andere Probleme‘, aber dafür müsse ich zu einem Psychiater.“*

Infoblock:

### Ein aufschlussreicher geschichtlicher Rückblick

Wie sich wenig fundierte Behauptungen und sogar nachweislich falsche Schlüsse als unausrottbar Mythen halten und jahrzehntelang schädlichen Einfluss auf Betroffene haben können, zeigt sich exemplarisch an folgender Geschichte.<sup>36</sup>

Bereits im Jahre 1955 kam es im Londoner „Royal Free Hospital“ zum Ausbruch einer rätselhaften Erkrankung. An die 300 Personen (überwiegend Angestellte) litten unter diversen grippeähnlichen Symptomen: Kopfschmerzen, Rachenschmerzen, Mattigkeit, Schwindel, Gliederschmerzen, Übelkeit, Desorientierung<sup>37</sup>, erhöhter Empfindlichkeit unter den Rippenbögen, vergrößerten Lymphknoten, erhöhter Temperatur, Beeinträchtigung von Nerven (Geruchssinn, Ohren, Augen), sensorische Zeichen in Gliedern und Rumpf, abnormale Sehnenreflexe, Muskelkrämpfe, Störungen der Harnentleerung.<sup>38</sup> Die Krankheit war bei den meisten Betroffenen nach 1-2 Monaten überwunden. 7% litten allerdings auch noch 3 Monate nach Ausbruch der Erkrankung an diversen Symptomen.<sup>39</sup>

1970 veröffentlichten die beiden Psychiater McEvedy und Beard im „British Medical Journal“ einen folgenreichen Artikel.<sup>40</sup> Angeblich ohne je mit einem einzigen ehemaligen Betroffenen gesprochen zu haben, stellten sie fest, dass vor allem junge Frauen von dieser rätselhaften Erkrankung betroffen waren. Aufgrund dieses Umstandes und der unklaren somatischen Befunde zogen sie kurzerhand den Schluss, dass es sich daher um keine Viruserkrankung gehandelt haben kann (die müsste – so die Meinung der Autoren – Männer genauso betroffen haben<sup>41</sup>), sondern eine Massenhysterie<sup>42</sup> vorlag.

Bereits ein kurzer Blick auf die Originaldaten des Krankenhauses<sup>43</sup> zeigt sehr schnell, dass sich vor allem jene Mitarbeiter\*innen angesteckt hatten, die wohl ein besonders hohes Ansteckungsrisiko hatten, schlicht weil sie im Krankenhaus wohnten. Das waren – wie damals üblich – überwiegend junge Krankenschwestern. Bei den wenigen männlichen Personen, die demselben erhöhten Infektionsrisiko ausgesetzt waren, weil sie ebenso ständig vor Ort waren (wie z.B.: die Pförtner und andere Hausangestellten) zeigte sich unabhängig vom Geschlecht das prozentuell völlig gleiche Aufkommen der Erkrankung. Die nicht andauernde Anwesenheit am Spitalsgelände wurde sogar von den Autoren durchaus als schützender Faktor anerkannt, allerdings eigenartiger Weise nicht etwa als Schutz davor, längerfristig einer möglicherweise höheren Viruslast ausgesetzt zu sein, sondern offenbar bloß als Schutz vor der sich angeblich rasend verbreitenden Hysterie.

In einem Brief schrieben Dr. Ramsays, Dr. Dimsdale, Dr. Copston und Dr. Richardson, die direkt beim Ausbruch die Betroffenen diagnostizierten und einen Forschungsbericht mit den oben erwähnten Gesundheitsdaten erstellten, in Bezug auf die Forschungsarbeit der beiden Psychiater: „Obwohl die Diagnose einer Hysterie zum Zeitpunkt des Ausbruchs ernsthaft in Betracht gezogen

<sup>36</sup> Weitere Infos dazu können im Radio-Beitrag „Long Covid und ME/CFS – Krimi um eine Krankheit“ auf der Homepage des WDR noch bis 22.11.2027 nachgehört werden

<sup>37</sup> Wäre spannend, ob sich hier Parallelen zum aktuell beschriebenen „Brain Fog“ (siehe Infoblock weiter unten) finden lassen.

<sup>38</sup> Aus dem Originalartikel des Krankenhauses „An Outbreak of encephalomyelitis in the royal free hospital group, London, in 1955“

<sup>39</sup> Die Parallelen zu Post-COVID sind auf vielen Ebenen äußerst beeindruckend.

<sup>40</sup> McEvedy & Beard (1970)

<sup>41</sup> Selbst diese Hypothese gilt mittlerweile widerlegt. Zu den lange ignorierten geschlechtsspezifischen Unterschieden bei Erkrankungen siehe beispielsweise: Maya Dusenbery (2017)

<sup>42</sup> Die „Hysterie“ war bereits in der männerdominierten Medizin des 19. Jahrhunderts eine weitverbreitete Diagnose, die bei unklaren somatischen Befunden sehr gerne vor allem Frauen zugeordnet wurde.

<sup>43</sup> Aus dem Originalartikel des Krankenhauses „An Outbreak of encephalomyelitis in the royal free hospital group, London, in 1955“

worden war, machte sie das Auftreten von Fieber (Anmerkung: bei den meisten erhöhte Temperatur) bei 89% der Fälle, von Lymphknotenschwellungen bei 79%, von Augenmuskellähmung bei 43% und Gesichtsnervenlähmung bei 19% ziemlich unhaltbar.<sup>44</sup>

Melvin Ramsay vermutete eine durch ein Virus ausgelöste chronische Entzündung des zentralen Nervensystems und gab dieser Erkrankung den sperrigen Namen „Myalgische Enzephalomyelitis“. Diese Erkrankung wurde 1969 von der WHO in die internationale Klassifikation der Krankheiten aufgenommen.<sup>45</sup>

Pauline Oveden, die mit Dr. Ramsay im „Royal Free“ zusammengearbeitet hat, zitiert diesen weiter wie folgt: „McEvedy und Beard haben die Meinung der Ärzteschaft so radikal beeinflusst, dass ich, als ich gegenüber jüngeren, modernen Fachärzten im Sinne einer organischen Erklärung argumentierte, nur auf eine Haltung mitleidigen Unglaubens stieß und auf die Bemerkung, ‚ach, aber man hat doch schon vor langer Zeit nachgewiesen, dass dieser Ausbruch das Ergebnis einer Massenhysterie war‘.“<sup>46</sup> Oder auch: „Ich kann nur sagen, dass eine ganze Generation unglückseliger Opfer dieser Krankheit vom Versagen ihrer Ärzte, die Echtheit ihrer Symptome anzuerkennen, in die Verzweiflung getrieben wurden.“<sup>47</sup>

In weiterer Folge wurden die somatischen Prozesse post-viraler Erkrankungen kaum erforscht. Eine US-amerikanische Studie hält fest, dass es bei ME/CFS, als mögliche Dauerfolge einer fehlgeleiteten somatischen Reaktion auf einen viralen Infekt diskutiert, eine 14fache Steigerung an Forschungsgeldern brauchen würde, um vergleichbare Forschungsinvestitionen wie bei anderen Erkrankungen (wie Krebs, Multiple Sklerose oder HIV) zu erhalten.<sup>48</sup> Gemessen an der Krankheitslast bekomme ME/CFS bei weitem am wenigsten Forschungsgeld.<sup>49</sup> Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS spricht von 40 Jahren Forschungsrückstand.<sup>50</sup> Die Österreichische Gesellschaft hält fest, dass es vom Auftreten der ersten Symptomen bis zum Erhalt der ME/CFS-Diagnose 5 bis 8 Jahre dauert. Bis dahin kann sich der Zustand der Betroffenen (auch durch falsche Behandlung) irreversibel verschlechtern haben.<sup>51</sup>

Unter dieser Forschungslücke und dem damit verbundenen Versorgungsmangel leiden nun auch Post-COVID-Betroffene mit vergleichbaren Symptomen. Auch heute noch wird vereinzelt behauptet, dass Aktivist\*innen bloß eine Krankheit durchsetzen wollen, die es gar nicht gebe. Offenbar hielt sich bis vor kurzem selbst in Leitlinien eine – bei anderen Erkrankungen wohl eher seltsam anmutende – Empfehlung, dass man besser nicht über ME/CFS aufklären sollte, da dies als selbsterfüllende Prophezeiung wirken würde.<sup>52</sup> Wurde deshalb bis zuletzt in jeder Überarbeitung der Leitlinie daran festgehalten, dass es sich um ein sehr seltenes Phänomen handelt, obwohl Schätzungen der Betroffeneninitiativen in eine völlig andere Richtung wiesen? Alles in allem zeigt sich, wie eine somatische Erkrankung (mit natürlich stets auch psychosozialen Aspekten) zu einer praktisch rein psychischen umgedeutet werden kann. Mit allen Konsequenzen für Betroffene.

44 Zitiert nach Pauline Oveden, Präsidentin der Hereford CFS/ME/FMS group

45 Zitiert aus dem Radio-Beitrag „Long Covid und ME/CFS – Krimi um eine Krankheit“ von Nikolas Morgenrot.

46 Zitiert nach Pauline Oveden, Präsidentin der Hereford CFS/ME/FMS group

47 ebenda

48 Mirin et al. (2020)

49 Zitiert aus dem Radio-Beitrag „Long Covid und ME/CFS – Krimi um eine Krankheit“ von Nikolas Morgenrot.

50 Siehe: <https://www.mecfs.de/die-me-cfs-forschung-ist-ca-40-jahre-im-rueckstand/>

51 Siehe: <https://mecfs.at/politik/#situation>

52 Zitiert aus dem Radio-Beitrag „Long Covid und ME/CFS – Krimi um eine Krankheit“ von Nikolas Morgenrot.

Infoblock:

### Brain Fog:

Viele Betroffene beschreiben eine Art „Nebel“ im Kopf, der sich im Verlauf (auch innerhalb eines Tages) unterschiedlich intensiv zeigen kann. Im Akutzustand fällt es den Erkrankten plötzlich schwer, klar zu denken, es wird nach passenden Worten und an sich bekannten Namen gesucht, die Wahrnehmung der Außenwelt ist beeinträchtigt (teilweise bis hin zu Sehstörungen), alltägliche Außenreize überfordern sehr schnell, das Denken strengt übermäßig an. Mit folgender Erschöpfung, und damit weiter zunehmender Anstrengung, verschlechtert sich die Konzentrations- und Merkfähigkeit noch weiter. Die Bewältigung des Alltags wird dadurch mitunter eine große Herausforderung. Als mögliche Ursache werden unter anderem COVID-bedingte Entzündungsprozesse oder Durchblutungsstörungen des Gehirns diskutiert.

Wenn man der Überzeugung folgt, dass es keine somatisch relevanten Prozesse zu erforschen gibt, dann wird man in diesem Bereich nicht forschen, folglich keine brauchbaren Ergebnisse in diesem Bereich produzieren. Dies bestärkt die Überzeugung weiter und verfestigt die Forschungslücke. Der Umstand, dass sich Betroffene gegen diese dominante Lehrmeinung auflehnen, bestätigt dann zusätzlich, wie „hysterisch“ diese offensichtlich wären.

### Diagnostik – Mit dem Teleskop nach Läusen suchen?

Das klassische westliche Medizinmodell verlangt eine profunde Abklärung und Diagnostik, bevor mit einer Behandlung begonnen werden kann. Da beginnt bei Post-COVID bereits das erste, oft unüberwindbare Behandlungsproblem. Wie soll man etwas finden, wenn man gar nicht so genau weiß, wonach man eigentlich sucht? Können die neuartigen Beschwerden mit den klassischen Diagnose-Tools überhaupt erfasst werden?<sup>53</sup> Betroffene erleben das unter anderem wie folgt:

*„Ich weiß nicht, wie oft mir bereits mit einem Hämmerchen aufs Knie geklopft oder mit einem*

53 Auch an dieser Stelle nochmals der ausdrückliche Hinweis, dass die Beschwerden an sich gar nicht neuartig sind (siehe Infoblock: Ein aufschlussreicher geschichtlicher Rückblick), aber aufgrund der erst in den letzten Jahren verstärkt einsetzenden Forschung zu post-viralen Symptomen neuartig erscheinen. Unser mangelhaftes Wissen in diesem Punkt kann also ebenso als beeindruckendes Ergebnis eines jahrzehntelangen, sozialen Rückkopplungsphänomens gesehen werden, bei dem sich unhinterfragte Überzeugungen durch Unterlassung wissenschaftlicher Prüfung im Tun selbst bestätigten. Dieser Kreis ist nun unterbrochen, beispielsweise haben die USA eine großangelegte Forschungsinitiative zu Post-COVID gestartet. Siehe: <https://science.orf.at/stories/3220655/>

*Gegenstand über die Haut gestrichen wurde, um sensomotorische Reaktionen zu testen. Auch die wiederholten Erfolgserlebnisse sind ja recht nett, auf einem Bein stehen und mit geschlossenen Augen die Nase mit dem Finger finden zu können. Nun mag es natürlich Symptome geben, wo solche Diagnoseverfahren wohl tatsächlich weiterbringen. Würde man allerdings die vorliegenden Befunde lesen oder mir gar bloß für 5 Minuten zuhören, dann wäre schnell klar, dass die Beschwerden in meinem Fall vollkommen anders gelagert sind.“*

*„Manche Diagnostikverfahren sind schon recht bizarr. Einmal sollte ich Zeichnungen eines Elefanten, eines Dromedars und eines Krokodils richtig benennen und ähnliche Aufgaben – wohl eines Demenztests - erfüllen. Die Art und Weise war irgendwie entwürdigend und absolut unpassend. Mein ‚Brain Fog‘ scheint mir doch etwas völlig anderes zu sein.“*

*„Neurologin zu meiner Tochter, nachdem sie ihre Notizen mit den derzeitigen Symptomen gesehen hat: Boah, das ist aber schon viel...interessiert haben sie die Symptome aber nicht wirklich. Meine Tochter kämpft seit mittlerweile mehr als 1 1/2 Jahren mit Long-COVID und besagte Dame meint: Long-COVID wird ja eigentlich nicht mehr diagnostiziert...“*

*„Nach dem letzten Belastungs-EKG ging der Ruhepuls stundenlang nicht unter 120, dann nach einer fast schlaflosen Nacht auf 90, um sich erst am nächsten Tag langsam wieder auf mein übliches Niveau von 50 einzupendeln. Noch viele Tage danach verbrachte ich völlig zerstört im Bett. Im Befund war darüber natürlich nichts zu finden, es wird dabei ja bloß die unmittelbare Reaktion auf eine Belastung untersucht. Da war alles ok. Das Kernproblem der erst zeitverzögert auftretenden PEM kann damit allerdings gar nicht erfasst werden. Dieses Tool ist zur Diagnostik der zentralen Beschwerden vieler Betroffener überdies*

nicht bloß unzulänglich, sondern potentiell wirklich schädigend.“

Auf der somatischen Ebene könnte man in Anschluss an die eingangs gewählte Beschreibung ergänzen, dass offenbar kleinste äußere Verstörungen einen ungewohnt starken destabilisierenden Rückkopplungsprozess in Gang setzen können. Somit kommt der Organismus nie richtig zur Ruhe und in „Ordnung“. Und reagiert möglicherweise genau deshalb bereits so stark auf kleinste Auslöser. Sowohl die „PEM“ als auch „Brain Fog“ können also ebenso als sich selbstverstärkende Rückkopplungsphänomene beschrieben werden, bei denen ein bereits destabilisierter Organismus durch geringe Belastung anhaltend immer wieder neu destabilisiert wird.

„Meine Neurologin schickte mich zur neurologischen Post-COVID Spezialambulanz, da sie mir so wie alle anderen Ärzte davor nicht weiterhelfen konnte. Dort sagte man mir, dass sie im Moment wegen Überlastung keine Termine mehr vergeben können und die Wartezeit auf einen Erstgesprächstermin zuletzt bereits fast ein Jahr betragen hat.“

Kardiologe: „Naja, die Angststörung kann er sich schon erklären, schließlich will man mit fast 30 eine Familie gründen.“ Ich war zum Herzultra-

schall und einer Überweisung mit Verdacht auf Long-COVID dort ...“

„Und ein privater Neurologe - wohlgermerkt ich konnte wieder mal kaum gehen und da ich nicht schon wieder ins KH wollte, überredete mich meine Familie zu diesem Termin aus Sorge um mich. Der sagte: ‚Arm sind sie!‘ Er kenne sich nicht aus damit, hat nur in den Befunden geblättert und gemeint: ‚Wurde nie was gefunden!‘ Da staunte ich nicht schlecht – bei St. p. Perimyocarditis, Herzrhythmusstörungen und schwer gestörter Lungenfunktion. Er hat mich in keiner Weise neurologisch untersucht - er gab mir eine Überweisung für die Long CoV Ambulanz in (\*), obwohl ich eh schon in der in (\*\*\*) war. Und dann kommt’s: er hat sich tatsächlich selber das Geld aus meiner Geldbörse genommen- weil ich so schwach / zitternd war.“

„Klar, verstehe ich, dass zum Ausschluss anderer Erkrankungen diverse Diagnostik Sinn macht. Man ist allerdings nicht unbedingt entspannt dabei, wenn man wochenlang auf Termine und Ergebnisse wartet, ob die seltsamen Ergebnisse nicht doch auf einen Krebs hindeuten (wie der eine Arzt meint) oder das untersuchte, lebenswichtige Organ dauerhaft zerstört ist (wie ein anderer Arzt vermutet). Wenn es endlich Entwarnung gibt, dann ist man kurz erleichtert. Nur viel schlauer ist man jetzt dadurch halt auch nicht. Da manche Ergebnisse nicht eindeutig sind oder sich dabei aufgrund unklarer Nebenbefunde neue Baustellen

Infoblock:

### **PEM (Post-Exertional Malaise) und Fatigue**

Die PEM (Post-Exertional Malaise) gilt als ein weit verbreitetes Symptom unter dem Post-COVID-Betroffene leiden. Dabei kommt es zeitverzögert nach körperlichen, kognitiven oder emotionalen Überbelastung zu einem krankheitswertigen Zustand, der von der Medizin als „Fatigue“, von Betroffenen selbst oft als „Crash“ bezeichnet wird. Damit ist nicht etwa Müdigkeit oder die übliche Erschöpfung nach einer Anstrengung gemeint, sondern eine Art körperlicher Zusammenbruch, am ehesten vergleichbar mit dem Akutzustand bei einer Grippe. Die Betroffenen leiden plötzlich verstärkt unter unterschiedlichen Schmerzen (z.B.: in der Brust, am Rücken, in den Muskeln, in den Gelenken, in den Nerven, ...). Manche der bestehenden Post-COVID Symptome, wie etwa Atemnot, Herzrasen, Schwindel, Sehstörungen, Brain Fog, usf. verschlechtern sich – teilweise drastisch. Trotz eines hohen Schlafbedürfnisses ist der Schlaf oft unruhig und wenig erholsam. Die Infektanfälligkeit steigt und so gesellen sich mitunter die klassischen Symptome einer Infektion, wie beispielsweise Husten, Schnupfen, Hals- und Kopfschmerzen, dazu. Eine solche Überlastungsreaktion kann bereits nach minimaler Anstrengung erfolgen, selbst nach sehr einfachen Tätigkeiten (wie Einkaufen, Lesen, Sozialkontakte, ...). Der Körper scheint nach Belastung völlig aus dem Gleichgewicht zu kommen und braucht sehr lange, um sich wieder zu stabilisieren. Da diese Zustände oft in geringen Abständen wiederkehrend auftreten und auch tagelang andauern können, wird es zunehmend schwierig, den alltäglichen Anforderungen in Beruf, Haushalt und Familie gerecht zu werden. Es besteht Grund zur Annahme, dass jeder „Crash“ das Krankheitsbild nicht nur akut verschlechtert, sondern zusätzlich auch das Risiko in sich birgt, die Krankheit dauerhaft zu verfestigen.

auffun, zieht das weitere aufwändige Abklärung und Unsicherheit nach sich. Wenn man Pech hat läuft man bereits alleine für den Ausschluss anderer Krankheiten monatelang durch die Gegend. Und das mit einer Erkrankung, mit der man sowieso schon kaum mehr seinen beruflichen und privaten Alltag meistern kann. Besonders verrückt wird es allerdings dann, wenn man mit dem zusehend dicker werdenden Pack an Befunden bei Ärzten erscheint, die weder Zeit noch Lust haben, die Befunde überhaupt anzusehen und Dir oft relativ unverblümt zu verstehen geben, dass du plötzlich ein Hypochonder wärst, weil du ja so viele Untersuchungen gemacht hast.“

„Ich erreichte beim Belastungs-Test noch knapp 100%. ‚Alles bestens!‘, meinte der Sportmediziner. Wenn man als Referenzwert die Gesamtbevölkerung heranzieht, ist das so korrekt. Ich aber weiß, dass ich noch vor einigen Monaten an die 130% geschafft hätte. Dass ich vergleichsweise sportlich bin oder besser gesagt war, wusste ich auch bereits vor dieser Testung. Damit das Prozedere eine sinnvolle Aussagekraft hätte, müsste man doch über meine persönliche Leistungsfähigkeit vor der Infektion Bescheid wissen und dann diese Werte miteinander vergleichen, oder? Der plötzliche, unerklärliche, drastische und scheinbar nicht reversible Leistungseinbruch ist ja mein Problem. Aber dank dieser lächerlichen Messmethoden ist nun eh wieder alles in Ordnung.“

„Bei mir wurden in den Jahren seit Post-COVID über 20 teilweise spezielle Blutbefunde gemacht... vom Hausarzt, in Notfallabteilungen, stationär im Krankenhaus, auf der Reha, von verschiedenen Fachärzten in Auftrag gegeben... Hab jetzt mal aus Interesse nachgeschaut: Bei jedem dieser Blutbefunde gab es Werte, die außerhalb der Norm lagen ... manche blieben nur für eine kurze Zeit, andere durchgängig auffällig. Über die Zeit betraf das tatsächlich über 50 verschiedene dieser untersuchten Werte ... Ich wusste gar nicht, dass man überhaupt so viele unterschiedliche Werte testen kann. Bis dahin hatte ich ja meist einwandfreie Blutbilder... Als Laie kann ich nicht beurteilen, ob so ein Verlauf normal ist oder ob das irgendetwas zu bedeuten hat. Es konnte mir das bis jetzt auch noch niemand in einer Art und Weise erklären, dass ich damit etwas anfangen konnte. Einen wirklichen Überblick über den Verlauf hat sich bis jetzt sowieso noch niemand verschafft.“

Hier sei auch die Einschätzung eines ausgewiesenen medizinischen Experten zur Post-COVID Problematik angeführt:<sup>54</sup>

<sup>54</sup> Ein Leiter einer neurologischen Station in einem im September 2022 geführten und veröffentlichten Interview über

„Auch für sie (Anmerkung: für Post-COVID-Betroffene) ist eine klare Abklärung wichtig. Man darf sie auf keinen Fall alleinlassen, sonst werden ihnen in Ermangelung adäquater Differenzialdiagnosen falsche Diagnosen umgehängt. Die bleiben ihnen dann möglicherweise langfristig, bestätigen sie in ihrem falschen Denken oder ziehen sie noch mehr in die Pandemieproblematik mit all ihrer Unsicherheit und Angst hinein. [...]

Natürlich ist es für Betroffene attraktiver, den ‚one stop shop‘ aufzusuchen, wo man in wenigen Stunden eine umfassende Abklärung erhält, die im niedergelassenen Bereich Wochen dauern würde. Das verstehe ich. Aber das System würde massiv überlastet werden, wenn alle Betroffenen direkt den High-End-Versorger aufsuchen. Primär geht es in der Anfangsphase um die Differenzialdiagnose der Beschwerden. Wenn die Beschwerden tatsächlich eine Sequela einer Infektion sind, hat man ohnehin wenige kausale Therapiemöglichkeiten und kann nur symptomatisch behandeln. Das ist im niedergelassenen Setting nicht anders als in der Spezialambulanz. [...]

Die gute Nachricht lautet also: Post-COVID verursacht keine nachhaltigen neurologischen Erkrankungen! Diese Erkenntnis deckt sich auch mit den Erfahrungen unserer Kollegen aus (\*). Und es führt mich zu der etwas kecken Vorhersage, dass unsere neurologische Post-COVID-Ambulanz nicht ewig bestehen wird.“<sup>55</sup>

Aus Perspektive vieler Betroffener scheint sich die medizinische Profession, die Versorgungslandschaft und die (ver-)öffentliche Meinung in vielen Bereichen nicht nur von ihren persönlichen Erfahrungen, sondern auch von den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen zu Post-COVID abgekoppelt zu haben. Durch die alltägliche Bearbeitung des Phänomens würde eine eigene Realität erzeugt und diese mittels bei dieser Erkrankung völlig unpassenden Routinen bestätigt.<sup>56</sup> So zeigen sich beispielsweise bestimmte

die dort befindliche neurologische Post-COVID Ambulanz. Da es in diesem Artikel nicht um einzelne Personen, sondern um die Dynamik gehen soll, wird auch dieser (an dieser Stelle wohl austauschbare) Experte anonym geführt. Das öffentliche Originalinterview liegt dem Autor auf.

<sup>55</sup> Anmerkung: Die Post-COVID Ambulanz wurde tatsächlich ein dreiviertel Jahr nach dem Interview geschlossen.

<sup>56</sup> Während Wissenschaftler\*innen in Deutschland bereits 2020 kardiovaskuläre Schädigungsmuster bei Post-COVID-Betroffenen beschreiben, scheint dies in Österreich (zumindest noch bis in den Herbst 2023 hinein) kein weitreichend bekanntes oder zumindest kaum beachtetes Thema in Öffentlichkeit, Politik und sogar in Gesundheitseinrichtungen zu sein.

Schädigungsmuster mit dem Instrumentarium in den Forschungseinrichtungen, nicht aber mit jenen der Kliniken oder gar Facharztpraxen.

Infoblock:

#### Forschungsergebnisse zu möglichen Langzeitfolgen am Beispiel Herz

Große US-amerikanische Studien belegen das stark erhöhte Risiko für kardiovaskuläre Folgeprobleme nach einer COVID-19 Infektion.<sup>57</sup> In Deutschland zeigten Studien bereits zu Beginn der Pandemie deutliche Hinweise auf eine mögliche Herzbeteiligung und Folgeschäden.<sup>58</sup> Dort vermutet man mittlerweile u.a. eine subtile Myocarditis samt diffuser Umbauprozesse als eine mögliche Langzeitfolge<sup>59</sup> und kann mögliche Schädigungsmuster an Organen beschreiben.<sup>60</sup> Die US-amerikanische kardiologische Fachgesellschaft ACC differenziert zwei mögliche Dauerfolgen der Infektion auf das Herz, die treffend die Symptome Post-COVID-Betroffener beschreiben.<sup>61</sup>

Geht es uns da etwa wie diesem Mann in folgender Geschichte?<sup>62</sup> Jemand sucht unter dem Licht der Straßenlaterne nach seinem verlorenen Schlüssel. Ein zufällig vorbeikommender Passant hilft bei der Suche. Nach einer langen Zeit der Suche fragt der Passant genervt: „Sind Sie wirklich sicher, dass Sie den Schlüssel hier verloren haben?“ „Ach so, nein. Den Schlüssel habe ich irgendwo vorne in den Büschen verloren, aber hier ist das Licht viel besser zum Suchen.“

Dies klingt nun vielleicht als zu gewagte Interpretation des Geschehens. In der Geschichte der Wissenschaft finden sich allerdings unzählige Beispiele dafür, dass soziale Faktoren dem Fortschritt hartnäckig entgegenstehen oder Forschungsergebnisse sehr lange brauchen, bis sie anerkannt werden und auch in der Praxis

57 Xie et al. (2022), Wan et al. (2023)

58 Puntmann et al. (2020), Bojkova et al. (2020)

59 Puntmann et al. (2022)

60 Werlein et al. (2023)

61 Das „Post Acute sequelae of COVID-19 – Cardiovascular Syndrome“ (mit Fatigue, Schlafstörungen, Gedächtnisstörungen, kardialen Beschwerden, wie Tachykardien, PEM, Palpitationen, Brustschmerzen und Kurzatmigkeit) und die „Post acute sequelae of COVID-19 – Cardiovascular disease (mit nachweisbaren Schäden am Herzen oder Lunge). Vgl. Meinertz auf der Homepage der Deutschen Herzstiftung

62 Quelle: unbekannt

Verbreitung finden.<sup>63</sup> Verschärft wird diese Dynamik, wenn das Gesundheitssystem generell und dann noch zusätzlich aufgrund einer Pandemie chronisch überlastet ist. Bewährte Diagnostik- und Behandlungsroutinen ermöglichen die Aufrechterhaltung des Betriebs.

Viele Betroffene erleben wie mit überwiegend untauglichen Mitteln (Diagnosetools zur Bestimmung anderer Erkrankungen, noch aus der Prä-COVID Ära stammend), an oftmals grundlegend falschen Stellen (sowohl im Blick auf den Organismus als auch auf die beteiligten Institutionen) und noch dazu bloß sehr halbherzig gesucht wird. Die Art der Suche ist dabei sehr stark durch die vorliegende Versorgungslandschaft, ökonomische Sachzwänge und politische Entscheidungen vorgegeben. Da auf diese Weise wenig gefunden wird – auf diese Weise wohl auch wenig gefunden werden kann – kann die Suche mit gutem Gewissen gänzlich eingestellt werden. Womit mit der Zeit als bestätigt gilt, dass es nichts zu finden gebe.<sup>64</sup>

Umgekehrt wird auch den Betroffenen vorgeworfen, dass sie bloß uneinsichtig wären, die Ergebnisse geben ja laut den Kliniker\*innen leider nichts her. Festzuhalten ist, dass ein einzelner Betroffener mit seinen Erfahrungen gegenüber angesehenen Expert\*innen, einer altherwürdigen Profession, sehr geschätzten Institutionen und einem etablierten Gesundheitssystem von einer ungleich labileren Position aus um Anerkennung des eigenen Erlebens ringt und durch das Abhängigkeitsverhältnis in einer Behandlung die Konsequenzen dieser Auseinandersetzungen wohl unmittelbarer und intensiver erfährt.

Wie so oft in harten Auseinandersetzungen um die Wahrheit, nimmt dabei weniger die Erkennt-

63 Das deutsche Bundesministerium für Bildung und Forschung etwa beschäftigt sich mit der Frage, wie der Transfer von Forschung und Versorgung schneller und besser gelingen kann. Derzeit soll es demnach 10 Jahre dauern, bis Ergebnisse aus der Forschung in der Versorgungslandschaft landen. Diese Einschätzung bezieht sich allerdings wohl auf bereits vorhandene, funktionierende Strukturen, die bei Post-COVID in der Form nicht vorhanden waren und immer (noch) nicht sind.

64 Auch an dieser Stelle nochmals der Hinweis, dass diese Art Rückkopplung vermutlich bereits in der Vergangenheit dazu geführt hat, dass bei der Behandlung von postviralen Erkrankungen eine beträchtliche Forschungslücke entstanden ist. Siehe dazu weiter oben in der Infobox: Ein aufschlussreicher geschichtlicher Rückblick

nis zu, dafür aber die gegenseitigen negativen Zuschreibungen. Ein zirkulärer Prozess, der auf allen Seiten wachsendes Misstrauen erzeugt, während doch Vertrauen eine zentrale Bedingung für eine gelingende Krankenbehandlung darstellt.

### Behandlung – Wie behandelt man eine unbekannte Krankheit?

Es leuchtet ein, dass ein System, das auf eine sorgfältige Diagnostik sowie einer Zuordnung zu einer Fachrichtung und einem fundierten Behandlungsschema beruht, auch Probleme in der Behandlung bekommen muss, wenn bereits die Diagnostik in der Regel scheitert. Und wie reagiert ein nicht bloß zu den Spitzen der Pandemie bereits chronisch überfordertes Gesundheitssystem auf eine zusätzliche Belastung?<sup>65</sup> Negative zwischenmenschliche Erfahrungen sind an sich nichts Ungewöhnliches. Speziell sind allerdings die berichtete Häufigkeit und das Ausmaß unqualifizierter Behandlung.

„Meine Mutter musste mich an manchen Tagen auf die Toilette bringen, weil ich keine Kraft hatte. Und das mit Anfang 20. Der Kardiologe meinte, dass ich endlich aufhören sollte, mich zu schonen und wieder Sport betreiben sollte. Ich hatte davor Leistungssport betrieben und merkte doch deutlich, dass etwas grob nicht stimmte. Kurze Zeit später stellte man bei mir eine Herzmuskelentzündung fest.“

„Er kenne einige Sportler\*innen, die es seit ihrer COVID-19 Erkrankung nicht mehr schaffen, einen Stock hinaufzusteigen, meint der Kardiologe. Ich weiß, geht mir ja ganz genauso. Der Puls geht manchmal bereits bei der geringsten Anstrengung durch die Decke und beruhigt sich dann ewig nicht. Da allerdings der Ultraschall und das EKG heute soweit ok waren, meint er als abschließende Empfehlung: ‚Legen Sie doch die Pulsuhr zur Seite!‘ Ich verstehe schon die möglichen psychologischen Effekte einer solchen Intervention. Nach mittlerweile jahrelangem Leiden (lange Zeit davon auch ohne Pulsuhr) und mehreren deswegen notwendig gewordenen Krankenhausaufenthalten kommt das bei mir allerdings doch etwas zynisch rüber.“

<sup>65</sup> Einsparungen, überbordende Dokumentationspflichten oder Personalmangel werden in vielen Bereichen des Gesundheitswesens bereits seit sehr vielen Jahren beschrieben, ebenso die parallelen Versorgungsstrukturen mit teils massiven Qualitätsunterschieden in der Behandlung von „Kassen-Patient\*innen“ und zahlenden Patient\*innen im privaten Gesundheitssektor. Nur als Hinweis auf möglicherweise bereits vorab bestehende, verschärfende soziale Faktoren.

Schon ein bisschen nach Problembekämpfung á la: aufblinkende Warnlampe raus, Problem gelöst. Ein halbes Jahr später musste ich übrigens mehrmals am Herzen operiert werden. Ohne Pulsuhr.“

„Privater Kardiologe, auf meine Frage, ob er die zentralen Studien zu Long-COVID in seinem Fachgebiet kennt: ‚Nein!‘ Wenigstens ehrlich der Kerl, denke ich mir. Aber ob das 150€ wert ist?“

„Irgendwie sieht das alles hier eher nach einer verzweifelten, konzeptlosen Pseudobehandlung aus. Dazu passt dann die ehrliche Antwort einer Physiotherapeutin auf die Frage, ob man in dieser angeblich auch auf Long-COVID spezialisierten Einrichtung eigentlich schon viele Patient\*innen betreut hat: ‚Wir schauen bewusst darauf, dass sich das nicht allzu sehr herumspricht, sonst kommen die alle noch.‘“

„Ich bin meinen behandelnden Ärztinnen so dankbar... dass sie mich all die Jahre begleitet haben... Sie können natürlich auch nicht zaubern, aber sie haben mir immer wieder Sicherheit und Zuversicht gegeben... Ohne sie hätte ich längst aufgegeben.“

„Ich bin mittlerweile soweit, dass ich zu einem Wunderheiler gehe.“

„Nachdem man mir Blut abgenommen und ein paar Untersuchungen gemacht hatte, musste ich stundenlang in einem Bett am Gang auf die Ergebnisse und weitere Behandlung warten. Neben mir standen Betten mit weiteren offensichtlich schwer beeinträchtigten Patient\*innen. Eine schrie ständig vor Schmerzen, dies wurde aber ignoriert. Hier auf der Notfallabteilung war ganz offensichtlich die Hölle los. Ich war weder an eine Überwachung angeschlossen noch kam medizinisches Personal vorbei, um nach uns zu sehen. Eine freundliche Reinigungskraft, die um mich herum den Gang putzte, besorgte mir immerhin eine Decke. Da es bei mir um die Frage ging, ob ich einen Herzinfarkt erlitten hatte, spielte ich kurz mit dem völlig absurden Gedanken, auf die Straße hinaus zu gehen. Dort nämlich würde es womöglich eher jemand bemerken, wenn ich einen Herzstillstand erleiden sollte.“

### Rehabilitation – Wiedereingliederung von Kranken?

Da es – von der Behandlung einzelner Symptome abgesehen – noch keine anerkannte Therapie bei Post-COVID gibt, aber die Betroffenen in ihrer Arbeitsfähigkeit deutlich eingeschränkt sind, werden sehr viele auf eine ambulante oder stationäre Rehabilitation geschickt. Auch das ein übliches Prozedere, das sich beispielsweise

nach einer schweren Erkrankung oder Operation zur Wiederherstellung der Arbeitsfähigkeit und Alltagstauglichkeit bewährt hat. Ob dies allerdings bei einer derzeit noch unbehandelbaren Erkrankung ebenso funktioniert? Wahrscheinlich ja, wo Post-COVID tatsächlich bereits überstanden ist. Wahrscheinlich nein, wo die Krankheit im Grunde noch unverändert besteht.

*„Krankenschwester auf Reha: ich hätte doch bitte vorab anmelden müssen, dass ich Pflegebedarf habe. Jetzt müssen sie sich um mich kümmern, obwohl sie mich nicht eingeplant haben.*

*Doof nur, dass ich diesen Pflegebedarf vor der Reha nicht hatte. Hätte ich das nur mal vorausgesehen, um es anmelden zu können. Dass ich dort bettlägerig geworden war, schien ihr eher egal... Ja, was soll man da noch sagen...“*

*„Mir ging es auf der Reha so schlecht wie nie zuvor. Ich schilderte der Ärztin verzweifelt meine massiven und umfangreichen Symptome, die Tag für Tag schlimmer wurden. Sie schaute mich nur mitleidvoll an. Kein Wort zur Möglichkeit, dass das Training für meinen Gesundheitszustand zu intensiv sein könnte. Nach der Reha fand ich nach einem Hinweis einer Mitpatientin die Leitlinie ‚Long-COVID‘ im Internet, in der sowohl alle meine Symptome aufgelistet waren, als auch striktes ‚Pacing‘ als zentrale Intervention beschrieben wurde. In all den Wochen der Reha wurde kein einziges Mal auf dieses Konzept hingewiesen. Im Entlassungsbericht kamen die long-COVID assoziierten Symptome mit keinem Wort vor und ich galt in verbessertem Allgemeinzustand entlassen. Kann es wirklich sein, dass die Mitarbeiter dieser angeblich auf Long-COVID spezialisierten Einrichtung nicht einmal die gültige Leitlinie kennen und sich ihre Welt Pippi-Langstrumpf-mäßig zurechtrücken?“*

Infoblock:

#### **Pacing:**

Bereits seit Jahren verweist die von ärztlichen Fachgesellschaften verfasste österreichische Leitlinie S1 „Long-COVID“ auf die Notwendigkeit von „Pacing“ in der Behandlung von COVID-19 Langzeitfolgen. Mit „Pacing“ ist ein Krankheitsmanagement gemeint, mit dem Betroffene lernen sollen, Überbelastungen zu vermeiden und somit der darauffolgenden „PEM“ so gut es geht vorzubeugen. Dazu gibt es Empfehlungen, wie beispielsweise die zur Verfügung stehende Energie bewusst und sorgsam einzuteilen oder regelmäßig und frühzeitig Pausen einzuhalten. Mit Hilfe einer Formel kann die maximale Pulsfrequenz festgelegt werden, die nicht überschritten werden sollte. Hintergrund ist die Befürchtung, dass wiederholte Überlastungsreaktionen den Körper zunehmend weiter schwächen und die Wahrscheinlichkeit einer dauerhaften Manifestation der Erkrankung steigern. Die ebenso möglichen, aber noch nicht ausreichend erforschten Folgen, wie beispielsweise eine chronische (subtile) Herzmuskelentzündung verlangen ebenso strikte Schonung. Positiv formuliert soll „Pacing“ dabei unterstützen, die nach geringer Belastung wiederkehrenden, stressreichen Ausnahmestände des Organismus in Häufigkeit und Intensität zu reduzieren und auf diesem Wege die ständige Störung der Selbstheilungsprozesse zu unterbinden.

*„Mir hat die Reha sehr gut getan. Ich war auf einer spezialisierten Einrichtung. Die waren dort alle sehr nett und verständnisvoll, haben auf meine Belastungsgrenze wirklich geachtet. Ich konnte dort auch problemlos Behandlungen absagen, noch bevor es mir zu viel wurde.“*

*„Gerade erst auf einer Long-COVID-Reha von einem Arzt, der mir 10 Tage täglich Krafttraining, Radfahren, Nordic Walking und täglich mindestens 2 Gymnastikgruppen verordnet hat und ich DIESES Programm leider nicht geschafft habe bzw. richtig von einem Crash zum nächsten gecrasht bin: ‚Sie sind selber Schuld! Dass Sie diese Erkrankung haben ist Ihre Schuld und Sie können sich nicht pacen ... Nehmen Sie Schmerzmittel und es wird besser!‘ Auf Verneinung der Schmerzmittel, da zwecklos, weil ich ja dann nicht nur über meine Grenzen gehe, sondern auch über meinen Schmerzpunkt... Er (Arzt): ‚Nächster Fehler! Ihnen ist nicht zu helfen, Sie sind selber Schuld!‘ Ich füge noch einmal hinzu: ein Arzt der Allgemeinmedizin, der Long- und Post-COVID Patienten in einer Reha betreut.“*

„Arzt in ambulanter Reha: ‚Kneipp‘-sche Nasenatmung! Damit kommt´s ihr überall rauf!“

„Atemtherapeutin, nachdem ich ihr (erfolglos) versucht habe zu erklären, wie sich Reizüberflutung anfühlt und warum ich sie nicht einfach ignorieren kann ... Ich solle doch wieder Schlagzeug spielen - was mit dem Grad meiner PEM damals vollkommen unmöglich war. Ob ich nicht, wie sie, eine Ausbildung zur Kunsttherapeutin machen möchte (dass ich mein künstlerisches Lehramtsstudium abbrechen musste, hat sie vermutlich überhört)? \*An die Stirn greif\* Das war eins von diesen Gesprächen, die mich nur umso mehr gestresst haben. Wie kann man so ignorant sein? Diese Frau hat

ständig mit Long-COVID-Betroffenen zu tun und das sind ihre besten Ratschläge?“

„Physiotherapeut: ‚Ihr braucht einfach alle mehr Gottvertrauen!‘“

„Ich hatte eine ähnliche Erfahrung mit dem Kurarzt bei der Aufnahme in die Kur, unglaublich präpotent, beleidigend und insgesamt ein Desaster. Ich wäre fast wieder abgereist, habe eine Beschwerde an die Klinik geschickt und nie was von denen gehört. Mich macht ganz rasend, wenn einem die Eigenkompetenz abgesprochen wird und das in einem Moment, wo man abhängig ist von ärztlichem Rat und guter Behandlung“

Infoblock:

### Zur Dominanz des aktivierenden Trainings

Nach schweren Erkrankungen oder Operationen gilt es den Körper möglichst frühzeitig wieder zu mobilisieren, etwa um einen fortschreitenden Abbau von Muskelmasse und Kondition aufzuhalten. Mit einem sich sukzessiv steigenden Training soll rasch wieder an die alte Leistungsfähigkeit herangeführt werden. Diese Vorgangsweise hat sich vielfach bewährt, weshalb sie auch bei Post-COVID von vielen Betroffenen intuitiv angewendet wurde und wird. In fast allen Rehabilitationseinrichtungen ist gezieltes Aufbautraining ebenso das Kernstück der Programme.

Nun berichten allerdings viele Betroffene seit Jahren davon, dass sich bei ihnen mit zunehmendem Training der Gesundheitszustand nicht verbessert, sondern paradoxerweise massiv verschlechtert. Die Behandlungsleitlinie in Österreich schreibt deshalb bereits seit 2021 „Pacing“ (siehe Infoblock: Pacing) als zentrale Vorgangsweise bei Post-COVID vor.<sup>66</sup> Pacing steht im deutlichen Widerspruch zum aktivierenden Training. Dennoch sind weiterhin österreichweit Rehabilitationsmaßnahmen mit aktivierenden Trainingskonzepten auch für Post-COVID-Betroffene an der Tagesordnung.<sup>67</sup>

Vertreter einer psychosomatischen Erklärung der Symptome sehen einen Teufelskreis aus zunehmender körperlicher Dekonditionierung und negativen Krankheitserwartungen<sup>68</sup>: Aufgrund der Erwartung, dass jede Aktivierung zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes führen wird, werde jede Aktivierung vermieden, was einen körperlichen Abbau zu Folge hätte. Dieser zunehmende Abbau verstärke die negative Krankheitserwartung. Das Problem liege demnach bei Post-COVID-Betroffenen im Grunde in einer negativen Erwartungshaltung, die durch eine stufenweise Aktivierung korrigiert werden soll, da Aktivierung wieder zu Erfolgserlebnissen führe und somit die negative Krankheitserwartung verändere.<sup>69</sup>

Hier lässt sich eine weitere eskalierende Rückkopplung erwarten: Patient\*innen, die ein aktivierendes Training verweigern (weil sie merken, dass dies möglicherweise in ihrem Fall kontrapro-

<sup>66</sup> Leitlinie Long-COVID der österreichischen Fachgesellschaften (2021)

<sup>67</sup> Anmerkung: Auch wenn es einrichtungsbezogen qualitativ sehr große Unterschiede in der Integration von Konzepten von „Pacing“ als Alternative zu einem (noch) überfordernden aktivierenden Training bei bestimmten Erscheinungsbildern von Post-COVID gibt, bleibt generell die Frage, ob die grundlegende Zielsetzung von Rehabilitationseinrichtungen – eben die Wiedereingliederung in Beruf und gesellschaftlichen Alltag – für viele Betroffene überhaupt (schon) erreichbar ist.

<sup>68</sup> Diese „negative Krankheitserwartung“ soll also generell bei allen Betroffenen vorliegen bzw. sich quasi zwangsläufig einstellen.

<sup>69</sup> Dem Autor sind viele ehemalige Sportler\*innen bekannt, die sich von einem Aufbautraining wie gewohnt sehr viel erwartet haben, aber seit ihrer Infektion plötzlich nicht mehr wie gewohnt davon profitieren, was bei diesen Personen bei unverändert positiver Gesundheitserwartung wiederholt zu einem verstärkten Training, aber trotzdem zu einer zunehmenden Schwächung geführt hat. Diesen Betroffenen müsste man nun eine unbewusste „negative Krankheitserwartung“ und unwillkürliche Schonhaltung unterstellen, um das Konzept tauglich zu halten. So eine Unterstellung ließe sich von Betroffenen dann ebenso schwer widerlegen.

duktiv oder gar schädlich ist) bestätigen bereits dadurch die Hypothese: Sie haben tatsächlich eine negative Krankheitserwartung. Wenn das nun die Behandler\*innen darin bestätigt, in Richtung Aktivierung zu arbeiten, wird dies den Widerstand bei diesen Patient\*innen erhöhen und dies erst recht die Bemühungen der konzepttreuen Behandler\*innen aktivieren, usf.

Infoblock:

#### Ein weiterer geschichtlicher Rückblick<sup>70</sup>

Dies deckt sich mit den Erfahrungen von vielen ME/CFS-Betroffenen, weshalb sich bereits seit längerem Widerstand gegen das Konzept des aktivierenden Trainings bei dieser Erkrankung formiert. Seit Ende der 2000er Jahre wird etwa in Großbritannien über diese Frage debattiert. Ausgehend von einem noch überwiegend psychosomatischen Verständnis von ME/CFS sollte eine groß angelegte Studie daher Klarheit schaffen, ob körperliche Aktivierung und Verhaltenstherapie auch bei dieser Erkrankung helfen können. Diese als „Pace-Studie“ bekannte Untersuchung bejahte dies.

Bei einer methodischen Überprüfung konnten David Thaler (University of California) mehrere gravierende Schwächen der Studie nachweisen. Der Biostatistiker Bruce Levin (ebenso: University of California) verwendet die „Pace-Studie“ gar in seinen Vorlesungen als Beispiel dafür, wie randomisierte Studien nicht durchgeführt werden dürfen. So wurden beispielsweise die Kriterien, ab wann man als genesen galt, im Zuge der Studie verändert, so dass es möglich war, dass man als Kranker in die Studie kam und diese als genesen verließ – ohne dass sich der körperliche Zustand geändert hatte. Die zu Beginn vorgenommenen naturwissenschaftlichen Messungen des Gesundheitszustandes der Studienteilnehmer\*innen tauchten in den Ergebnissen nicht mehr auf und wurden durch Selbsteinschätzungen ausgetauscht. Es stellte sich ebenso heraus, dass nicht transparent gemacht wurde, dass drei der Forscher auch als Berater für internationale Versicherungsunternehmen tätig waren, was bei diesem heiklen Thema einen beträchtlichen Interessenskonflikt darstellt.

Allan Mathys, ein Betroffener, versuchte daher ab 2014, die Studie anhand deren nicht veröffentlichten Originaldaten nochmals zu überprüfen. Die betreffende Universität lehnte trotz einer anderslautenden Rechtseinschätzung des Datenschutzbeauftragten die Herausgabe der Daten ab. Es folgte ein jahrelanger Rechtsstreit, den Allan Mathys gewann. So konnten die Daten endlich neu ausgewertet werden. Bei der Publikation 2018 fanden sich keine signifikanten Effekte, wenn die ausgeschiedenen Daten miteingerechnet wurden. Allan Mathys brach nach dem Gerichtsverfahren zusammen und hat sich von den Strapazen nicht mehr erholt.

US-Behörden ließen bereits 2017 die Empfehlungen für Aktivierungs- und Verhaltenstherapie bei ME/CFS (in deren Augen eine komplexe Multisystemerkrankung mit Millionen Betroffenen) fallen. Die britische Gesundheitsbehörde folgte 2021 nach der Neubewertung der Pace-Studie. Im deutschsprachigen Raum sehen allerdings nach wie vor namhafte Expert\*innen<sup>71</sup> in den aktuellen Entwicklungen eine problematische Tendenz, in der sich Ideologie gegenüber Wissenschaft durchsetzen würde und dass bloß eine sehr gute Lobby-Arbeit aber keine wachsende wissenschaftliche Evidenz vorläge. Es seien nach wie vor keine organischen Ursachen klinisch validiert. Ein Leiter einer deutschen neurologischen Universitätsklinik ist davon überzeugt, dass es – wenn überhaupt – bloß sehr wenige organische Einzelfälle gebe.

<sup>70</sup> Die folgenden Informationen wurden von den Recherchen von Nikolas Morgenrot übernommen.

<sup>71</sup> Auch hier sind die Expert\*innen (überwiegend Männer) wie die Betroffenen (im Artikel überwiegend Frauen) anonymisiert. Die Originalzitate liegen dem Autor auf.

Hier zeigt sich erneut, wie wichtig es ist, soziale Prozesse im Hintergrund einer Erkrankung und deren Behandlung nicht aus dem Auge zu verlieren. Die Vorannahmen manifestieren sich in der Versorgungslandschaft und die Versorgungslandschaft bestätigt in Folge die Vorannahmen, was wiederum die Versorgungslandschaft bestätigt usf.

Wenn die subjektiven Erfahrungen Betroffener (noch) nicht zu gewissen vorherrschenden Vorannahmen passen und die Bereitschaft der Behandler\*innen darauf einzugehen nicht gegeben sind, dann sind Konflikte vorprogrammiert. Aufgrund des Angewiesenseins auf eine Behandlung und der damit bestehenden Abhängigkeit von den behandelnden Institutionen besteht

ein Machtgefälle. Im alltäglichen Betrieb ist an vielen Orten klar, dass so ein Konflikt seltener dazu führt, die Vorannahmen (die ja die bestehende Versorgungslandschaft hinter sich haben) auf deren Stimmigkeit zu hinterfragen, sondern viel eher die subjektiven Erfahrungen der Betroffenen angezweifelt werden. Auf diese recht einfache Weise kann ungewollt eine schwierige Patient\*innengruppe erzeugt werden.

### **Verwaltung – Wie organisiert man eine unbekannt Krankheit?**

Betroffene müssen stets neu einen passenden Umgang mit der durchgängig bestehenden, aber im Verlauf mitunter sehr stark schwankenden Erkrankung entwickeln. Sie müssen häufig und regelmäßig diverse Gesundheitseinrichtungen aufsuchen, was durch mitunter längerer Anfahrtswegen, Wartezeiten und oftmaliger Enttäuschung viel Zeit, Geld und Energie kostet. Sie entscheiden sich dafür, gewisse Behandlungen auszuprobieren oder Medikamente einzunehmen. Dabei hilft noch wenig eindeutig, manches fraglich, vieles hat zusätzlich unerwünschte Nebenwirkungen. Es gilt „Pacing“ oder andere gesundheitsfördernde Maßnahmen in den Alltag einzubauen. Das braucht Zeit. Trotz unterschiedlich massiver körperlicher Einschränkungen gilt es die üblichen Herausforderungen des Alltags so gut es noch geht zu bewältigen. Parallel zu vielfältigen Symptomen läuft zunächst das Leben der Betroffenen in Familie, Partnerschaft, Freundeskreis und Beruf unverändert weiter.

Da auch die Leistungsfähigkeit zunehmend eingeschränkt sein kann, stellen sich früher oder später auch Fragen zur Alltagsbewältigung, zu Krankenstand, zur weiteren Berufsausübung, zu Behandlungskosten und irgendwann auch zur existenziellen Grundabsicherung. Auch hier wird es für alle Beteiligten schwer, wenn über die Erkrankung wenig bekannt ist und noch keine eingespielten Abläufe vorhanden sind. Sehr oft sind viele unterschiedliche Organisationen eingebunden, die ihren jeweiligen systeminternen Logiken folgen, die systemübergreifend nicht immer kompatibel sind. Es ist für alle Beteiligten oft noch unklar, wer wofür eigentlich zuständig ist. Die Folge ist für Betroffene oftmals ein großes Chaos, eine lange Zeit der Unsicherheit und mitunter auch hier sehr energieraubende Auseinandersetzungen:

*„Ich habe ein, zwei Tage gearbeitet, danach ein, zwei Tage im Bett verbracht. Sobald ich wieder etwas Energie hatte, habe ich den ganzen Berg*

*erledigt, der sich in der Zwischenzeit neu aufgestaut hatte. Dann das Ganze wieder von vorne. Meine Freizeitaktivitäten habe ich fast komplett eingestellt. Als Selbstständiger muss ich ja irgendwie Geld verdienen. Doch was ich auf diese Weise verdienen konnte, ging völlig in meinen laufenden Behandlungskosten auf, denn meine Sozialversicherung zahlt sehr wenig zu den meisten Behandlungen dazu, da diese noch nicht evidenzbasiert sind.“*

*„Ich habe meinen Antrag im Frühling 2022 eingereicht, im Herbst hatte ich zwei Begutachtungen (Allgemeinmediziner und Psychiater) und eine psychologische Testung (3h). Zwei Tage vor der Aussteuerung durch die Krankenkassa kam die Ablehnung. Hab dann über die Arbeiterkammer Klage eingereicht und war anschließend bei 4 Gutachtern. Das Gericht hat im Frühling 2023 noch weitere 2 Gutachten angefordert, da musste ich gottseidank nicht mehr persönlich hin. Im Juni 2023 war dann die Gerichtsverhandlung und ich bekam rückwirkend das RehaGeld ab Antragsstellung zugesprochen.“*

*„Irgendwann musste ich auch der Möglichkeit ins Auge sehen, vielleicht nie wieder gesund zu werden, nie wieder arbeiten zu können und damit auch kein eigenes Einkommen mehr zu haben. Nach all den Erfahrungen mit den unzähligen Behörden, die sich nicht für mich zuständig fühlten, auf meine Nachfragen manchmal nicht einmal reagierten, mich schwer krank einfach im Regen stehen lassen, kann ich nur sagen: ‚Wenn, dann... Gute Nacht!‘“*

*„90% der Anträge zur vorübergehenden Berufsunfähigkeit werden sowieso abgelehnt. Ich kenne niemanden, der ausschließlich mit Post-COVID eine solche erhalten hat, egal wie sehr die Beeinträchtigungen bereits fortgeschritten waren. Man muss dann beim Arbeits- und Sozialgericht klagen. Wieder Monate der existenziellen Unsicherheit.“*

*„Es ist so dermaßen energieraubend. Ich könnte nur heulen seit dem Aufstehen. Nur telefonieren, Anträge, Emails und etc. Ich kann eh schon nimma.“*

*„Könnte man nicht einfach nach einer Pandemie eine Regelung finden für alle jene, die noch immer an den Folgen dieser Pandemie leiden?... So wie man während der Pandemie beispielsweise Unternehmen großzügig unterstützt hat... Wieso muss jeder einzelne Erkrankte ständig neu um sein Recht kämpfen?... monatelang, teilweise jahrelang*

... Wieviel Energie wird da verpulvert? ... bei den Kranken selbst, aber auch in der Verwaltung.“

„Die Behörden machen mich krank.“

„Wer ist eigentlich wofür zuständig? Das Gefühl ist eindeutig: Alle können mit uns wenig anfangen, würden uns gerne loshaben. Verstehe ich. Wir wollen ja umgekehrt auch wieder zurück zu unserem selbstbestimmten Leben. Aber wir sind nun mal zumindest im Moment total abhängig von all diesen Behörden.“

„Ich bin Lehrerin (gewesen). Mein Dienstvertrag wird jetzt auch mit Mitte Mai aufgelöst (hab ich im Feber erfahren) wegen zu langen Krankenstands. Einerseits versteh ich's ja weil ich schon seit 1,5 Jahren nicht mehr arbeiten kann, aber was mich so aufregt ist, dass ich dadurch die Möglichkeit auf Wiedereingliederungsteilzeit verliere (obwohl es sogar als Berufskrankheit anerkannt wurde), und das halt irgendwie noch ein Ziel/Lichtblick war, den ich gern geschafft hätt, wenn's mir wieder gut genug dafür geht irgendwann. Die Aussagen, die ich von der Bildungsdirektion am Telefon bekommen hab, waren teilweise auch wirklich extrem. So sagte man mir beispielsweise auf meine Frage, ob es möglich wäre, zum Wiedereinstieg geringfügig zu arbeiten: ‚Wie Sie sicherlich gehört haben, haben wir aktuell einen Lehrermangel, das heißt wir brauchen Leute mit voller Lehrverpflichtung oder vielleicht noch halber Lehrverpflichtung. Geringfügig brauchen wir nicht. Wenn Sie wieder bereit sind mehr arbeiten zu wollen, können sie sich gern neu bewerben.‘“

„Ich habe einen Brief von meinem behandelnden Arzt geschickt, mit der Bitte auf Begutachtung zu Hause. Es steht im Brief, dass externe Wege nicht durchführbar sind und diese zur Verschlechterung führen können. Die Befunde sprechen dann auch für sich selbst. Trotzdem muss ich zur Begutachtung fahren. Ich bin bei Bell 5-10<sup>72</sup>. Meiner Meinung nach lohnt es sich nicht auf 0 zu rutschen. Ich war letztes Jahr noch moderat, aber nach jedem Crash wird meine Baseline niedriger und ich komme nicht zu vorheriger Leistung. Da ist mir meine Gesundheit mehr wert ehrlich gesagt“

„Dieses ständige Misstrauen, diese Haltung ‚im Zweifel stets gegen den Betroffenen‘, diese Ignoranz unseren Problemen gegenüber, dieses Unwissen in Bezug auf unsere Erkrankung... Hallo, ich bin krank! Ich will einfach eine Überlebenssi-

<sup>72</sup> Anmerkung: Die Bell-Skala dient zur Einschätzung des Grades der Beeinträchtigung. 10 (von bestenfalls 100) bedeutet: Schwere Symptome in Ruhe; die meiste Zeit bettlägerig; ein Verlassen des Hauses ist nicht möglich; deutliche kognitive Symptome, die eine Konzentration verhindern.

cherung, bis ich wieder gesund bin. Ich dachte, so funktioniert unser System der Sozialversicherung und Sozialhilfe.“

„Ich bin wirklich am Verzweifeln, vor ein paar Tagen war ein Gutachter da wegen der Pflegestufe. Zum Glück war meine Schwester mit, denn mir alleine wäre es wirklich zu viel gewesen. Ich bin noch nicht einmal gesessen, geht der direkt los auf mich von wegen ich bin ein Junkie, ein Drogenopfer und Alkoholiker, das sieht er mit nur einem Auge, ich habe mir meinen Körper durch Drogen zerstört und will dadurch nicht mehr arbeiten. Ich dachte echt, ich bin im falschen Film. Erst nach gut 15 Minuten wirklich schon herumbrüllen, machte sich der sogenannte Arzt die Mühe und hat doch meine Befunde und x Blutbilder gelesen... nichts mit Alkohol, nichts mit Drogen. Er hat sich entschuldigt, mehrmals und darum gebeten nicht mehr darüber zu sprechen. Er hat mich nichts gefragt danach, aber schreibt in dem Gutachten ich wäre früher schon psychisch instabil gewesen – Angststörungen und Panikattacken – ich habe das nie gesagt, er hat mich nicht untersucht, mich nur als Alkohol- und Drogenkranken hingestellt, und als er meine Medikamente gelesen hat, war es sowieso vorbei, von wegen ich bin ein Lügner ich nehm ja THC und Opiate – Dronabinol und Oxygerolan.<sup>73</sup> Als ich ihm gesagt habe, dass wir vor 2,5 Jahren mit Ibuprofen begonnen haben und ich bis jetzt auf nichts Reaktionen gezeigt habe, x Cortisonkuren waren überflüssig und etc., hat er nur gelacht. So, jetzt habe ich dieses negative Gutachten, was ich wirklich nicht verstehe!“

Bei Vorliegen dieses Ausmaßes an Unklarheiten wie bei Post-COVID ist zu erwarten, dass sich die Bürokratie relativ einfach in endlosen Dauerschleifen verfangen kann und der Output für viele Betroffene sehr enttäuschend sein wird. Aufgrund der hohen Anzahl an Betroffenen, der Komplexität der Materie, der subjektiven Dringlichkeit aus Sicht der Betroffenen und der dafür wohl weder personell noch ökonomisch ausreichenden Ausstattung der zuständigen Einrichtungen, ergibt sich allorts eine große Überforderung. Die Tendenz der meisten Einrichtungen, sich nach Möglichkeit von dieser auch die Bürokratie überfordernden Erkrankung abzugrenzen, zeigt sich beispielsweise in einer konsequenten Absenz der Erkrankung in vielen offiziellen Schriftstücken (die diese Erkrankung

<sup>73</sup> Anmerkung: Das sind anerkannte, ärztlich verschriebene Medikamente (aus der Gruppe der Cannabinoide bzw. Opioide), die zur Behandlung von starken, chronischen Schmerzen eingesetzt werden.

ursprünglich als Auslöser hatten) oder etwa in den überraschend häufig ablehnenden Entscheidungen bezüglich Zuständigkeit.

Überforderung auf allen Ebenen kann sich in Rückkopplung immer weiter aufschaukeln und Abgrenzungstendenzen verschärfen. Je mehr sich einzelne Einrichtungen dem Problem verschließen, desto mehr steigt die Überforderung bei anderen Einrichtungen, aber auch generell. Die Überforderung bei den Betroffenen steigt natürlich, wenn selbst die Verwaltung der Erkrankung scheitert oder monatelange Auseinandersetzungen zur Folge hat. Doch selbst die stark abgegrenzten Einrichtungen kommen indirekt unter Druck, da auch die laufende Abgrenzungstätigkeit sehr viel Energie fordert.

### Präventionsmaßnahmen – Was tun, damit nichts passiert?

Bei der Behandlung des Themas Prävention (z.B.: Quarantäne, Masken, Impfung, etc.) gehen mitunter besonders schnell die Emotionen hoch. Allein dieser Umstand kann als Indiz dafür gewertet werden, dass es sich auch hier um ein sozial höchst relevantes Thema handelt, das deshalb ebenso kurz berührt werden soll.

Während die allermeisten wohl eine unterschiedlich differenzierte Meinung zu den Möglichkeiten, Grenzen und Risiken von Impfungen (und anderen Präventionsmaßnahmen) generell und im speziellen Fall haben, sind zwei entgegengesetzte Sichtweisen dermaßen dominant geworden, dass der fälschliche Eindruck entstanden ist, es gebe bloß folgende zwei mögliche Positionen: Die eine Seite sieht die Impfung als die aktuell beste verfügbare Lösung im Umgang mit der vorhandenen Gesundheitskrise und sieht dabei die Wissenschaft auf ihrer Seite. Auf der anderen Seite wird die Impfung als hochgefährlich angesehen, die teilweise sogar wider besseres Wissens bewusst schädigend eingesetzt wird, häufig aus der Überzeugung heraus, dass gar keine ernsthafte Gesundheitskrise vorläge, diese aufgrund anderer Interessen bloß inszeniert und selbst die etablierte Wissenschaft durch und durch korrupt sei.

Wenn Sichtweisen in der Einschätzung eines Sachverhaltes so weit auseinanderliegen, sich sogar in vielen Punkten deutlich widersprechen, gleichzeitig die Folgen massiv in das Leben eingreifen, ist die Gefahr sehr groß, dass der

Konflikt ohne gegensteuernde Maßnahmen völlig eskaliert. Mit Zunahme von Misstrauen und der Frustration im Umgang mit Vertreter\*innen der anderen Sichtweise, nimmt in der Regel der wechselseitige inhaltliche Austausch und zwischenmenschliche Kontakt ab und damit das Misstrauen weiter zu. Die jeweiligen Wirklichkeiten schotten sich zunehmend voneinander ab, verhärten sich und stehen unversöhnlich gegenüber. Die jeweils andere Seite wird mit diversen abwertenden Zuschreibungen bis hin zu Diagnosen bedacht. Beide Seiten versuchen, jene am Konflikt zunächst noch Unbeteiligten auf ihre Seite zu ziehen. Beim Thema „Impfung“ zeigt sich vielleicht am eindrucklichsten, was passieren kann, wenn sich Rückkopplungsphänomene ungebremst steigern.

Aufgrund des großen machtpolitischen Potentials jedes Konfliktes und jeder Krise wird eine so brisante soziale Ausgangslage in der Regel auch rasch von politischen Interessensgruppen und Parteien entdeckt. Es werden Positionen besetzt, die Zuspitzung bewusst weiter vorangetrieben und das Thema somit für eigene Zwecke instrumentalisiert. Nun wird es für alle noch ungemütlicher, insbesondere aber auch für Betroffene. Wenn nun gesundheitliche Folgen einer Infektion oder einer Impfung vorliegen, macht man sich mit Symptomen vor dem Hintergrund dieses Konfliktes in einem der Lager verdächtig. In speziellen Fällen, in denen die genaue Ursache der Symptome noch ungeklärt ist oder sowohl die Infektion als auch die Impfung Probleme bereiten, irritiert man damit gleichzeitig sogar zwei Seiten. Aus einem gesundheitlichen Problem ist nicht nur ein politisches geworden<sup>74</sup>, sondern auch ein ideologisches, das sich tief in alle Bereiche der Gesellschaft, auch ins Gesundheitswesen, zieht.

*„Der Internist, der mir die Impfung verabreicht hatte, beschloss alsbald, mich für psychisch belastet zu erklären und verschrieb mir Psychopharmaka, weil ich – nach (aus seiner Sicht) überstandener Myokarditis – immer noch mit unerklärlichen Herzrhythmusstörungen in die Praxis kam. Erst ein Kardiologe, zu dem ich viele Monate später von einem Vertretungsarzt überwiesen wurde, stellte*

<sup>74</sup> Gesundheit und Krankheit sind stets eng mit politischer Entscheidungsfindung verknüpft. Wie definieren wir (diese) Krankheit? Wofür zeigen wir uns gesellschaftlich verantwortlich? Welchen gesetzlichen Rahmen legen wir in der Krankenbehandlung fest? usf.

fest, dass meine Probleme gefährlich real waren. Zu oft habe ich erlebt, dass ich in dem Augenblick, in dem der Arzt von meinem nachgewiesenen Impfschaden erfährt, nicht mehr ernstgenommen werde. Diesem bedauerlichen Umstand komme ich nicht aus. Heute lenke ich deshalb das Thema umgehend in eine andere Richtung, wenn ein Doktor, auf den ich angewiesen bin, mich diesbezüglich belehren will. Im äußersten Fall entgegne ich, es sei doch egal, woher, Hauptsache, ich würde wieder gesund. Dann habe ich Ruhe.“

„Auf der Reha ein Patient: COVID ist doch nur eine leichte Grippe. Warum bist du hier?“

Ich: Long-COVID – ich habe schwer zu kämpfen.

Er: Impfschaden?

Ich: Nein seit der COVID-Infektion.

Er: Also doch Impfschaden.“

„Ich gebe es zu: Es fällt es mir zunehmend schwer, hinter dieser geballten Ignoranz auf so vielen Ebenen keine große Verschwörung zu sehen. Meist reichen mir aber dann doch die üblichen menschlichen Schwächen völlig als Erklärung: Gier, Bequemlichkeit, Eitelkeit, Dummheit, Schlampigkeit, maßlose Selbstüberschätzung, fehlende Selbstkritik und mangelnde Einsichtsfähigkeit.“

„Ein Arzt, den ich bis dahin nie gesehen hatte, stolziert bei einer Art Visite durch die Überwachungsstation, in der ich seit meinem Impfschaden häufig liegen muss und wirft ein paar schnelle Kommentare in die Betten und schreitet zu meinem. An Post-COVID oder gar Post Vac<sup>75</sup> glaube er nicht, das seien alles eigentlich völlig andere Krankheiten, die sowieso aufgetreten wären, also bloß zufällig korrelieren. Na ja, dazu gibt es halt mittlerweile seit Jahren zahlreiche internationale Studien, die einen kausalen Zusammenhang zwischen bestimmten Langzeitsymptomen und dieser Viruserkrankung eindeutig belegen und selbst die dahingehend sehr strengen Gutachter des Ministeriums haben in meinem Fall die unerwünschten Folgen der Impfung auf mein Herz zweifelsfrei anerkannt. Doch er ist bereits hinter dem Paravent verschwunden und belästigt mit

75 Anmerkung: Unter Post Vac (Vaccine) werden schwere unerwünschte Nachwirkungen der COVID-19 Impfungen verstanden. Unterschiede und Gemeinsamkeiten mit Post-COVID werden diskutiert. Ungeachtet des Umstandes, dass Post-COVID bereits 2020 (und damit weit vor den ersten COVID-19-Impfungen) beschrieben wurde und viele Betroffene bereits seither und nach wie vor darunter leiden, wird von gewisser Seite behauptet, dass Post-COVID generell eigentlich Post-Vac wäre. Somit wird von unterschiedlichen durchaus dominanten Gruppierungen entweder die Existenz von Post-Vac, von Post-Covid oder auch von beidem gelehrt.

seiner persönlichen Meinung, basierend offenbar auf seinem Wissensstand von 2019 oder vielleicht gar aus den Zeiten seines Studiums im vorigen Jahrhundert, den nächsten Patienten.“

„Letzte Woche hat mir ein Mann mit voller Wucht ins Gesicht geschlagen, weil ich Maske trug. Er hatte mich davor schon angepöbelt wegen der Maske und als ich ihm gesagt habe, dass ich krank bin und sie deshalb zum Schutz trage, hat er gesagt ‚der Adi soll dich vergasen‘ und dann hat er gemeint ‚I moch di hinich‘ und hat zugeschlagen. Bei der Polizei habe ich das schon gemeldet, aber die haben das halt als ganz normale versuchte Körperverletzung und Drohung registriert. Ich würde das aber gerne irgendwo als Hate Crime melden – er hat ja mich ja nicht willkürlich angegriffen, sondern seinen Hass auf Kranke/Behinderte/Maskentragende an mir abgeladen.“

## Zum Umgang mit Unsicherheit

Man könnte natürlich noch viele weitere soziale Aspekte herausgreifen, es sollte allerdings bereits deutlich genug geworden sein, dass es lohnenswert ist, das soziale Geschehen um Post-COVID in der medizinischen Behandlung von Betroffenen und in einer inhaltlichen Behandlung des Themas mitzudenken und dabei auch die Erfahrungswerte von Betroffenen einzubeziehen.

Will man abschließend ein Überthema benennen, das kommunikativ verhandelt wird, dann könnte man unschwer die Unsicherheit als zentralen, meist impliziten Inhalt der Kommunikation rund um die Erkrankung identifizieren. Die Destabilisierung, im Organismus durch die Viruserkrankung ausgelöst, pflanzt sich in der Psyche und im Sozialen – sowohl im Kleinen als auch gesellschaftlich – durch Rückkopplungsphänomene weiter fort. Die Betroffenen wissen nicht, was da mit ihnen geschieht, sowohl körperlich als auch im Umgang mit ihnen. Das Umfeld ist ebenso verunsichert. Beide Seiten agieren in einer Art und Weise, die die bestehende Verunsicherung weiter verstärken kann. Doch auch die medizinischen Behandler\*innen und verwaltungstechnischen Bearbeiter\*innen stehen vor vielen ungelösten Fragen. Diese Symptome und Problemlagen lassen sich nicht in bekannte Schemata einordnen. Es ist somit unklar, was zu tun ist. Somit macht sich auch in den beteiligten Institutionen Verunsicherung breit, die sich im Kontakt mit Betroffenen wechselseitig ebenso weiter aufschaukeln kann.

Auf Seite der Institutionen gibt es für solche Fälle bereits relativ gut eingespielte, teils standardisierte Abläufe, um aufkeimende Unsicherheit zu bearbeiten. Das sind beispielsweise:

- Man erklärt sich in diesem Fall für nicht zuständig.
- Man leitet eine umfangreiche Differentialdiagnostik anhand bekannter Schemata ein. Damit können Teilsicherheiten gewonnen werden (darüber, was alles eben nicht ist).
- Man ordnet zumindest einzelne Symptome bereits bekannten Schemata zu, behandelt diese und ignoriert alle anderen Symptome.
- Man leugnet die Existenz der Symptome generell oder speziell in dem vorliegenden Fall, beispielsweise indem man den Patient\*innen unterstellt, sich alles bloß einzubilden oder völlig falsch einzuschätzen.
- Man hat Strategien entwickelt, um mit Ohnmacht und vorläufiger Überforderung konstruktiv umzugehen (dies scheint in einer stark effizienz-/effektivitätsorientierten, technologisierten Welt eher aus der Zeit gefallen)

Egal welche dieser Varianten gewählt wird: Die Sicherheit auf Seite der Institutionen kann zumindest vorübergehend wieder ausreichend hergestellt werden. Würden sich Betroffene damit zufriedengeben, dann könnte sozial alles so weiterlaufen, wie gehabt. Doch die meisten Strategien der Institutionen verstärken bloß die Unsicherheit bei den Betroffenen.

Diese spüren weiterhin tagtäglich, das etwas mit ihrem Organismus ganz und gar nicht stimmt und dass dieser Umstand nicht so einfach ignoriert werden kann, weil die Symptome dafür zu massiv sind. Ihnen stehen keine relativ einfachen Lösungsmöglichkeiten zur Eliminierung des Themas offen, um ihre Unsicherheit zu überwinden, da sich dieses über die Symptome immer wieder in Erinnerung ruft. Manche Betroffene haben Glück und die Symptome bleiben schwach oder vergehen relativ schnell wieder. Manche finden Behandler\*innen, die ihnen ausreichend Sicherheit vermitteln können. Sehr viele müssen allerdings die Erfahrung machen, dass die Unsicherheit unverändert bestehen bleibt und ihnen offenbar niemand wirklich helfen kann, diese zu überwinden.

Naheliegende Strategien, um in so einer Situation etwas Sicherheit zurückzugewinnen, könnten dann unter anderem sein:

- Man verleugnet die Symptome so gut es geht selbst.
- Man beginnt auf eigene Faust, Informationen zu sammeln, nach alternativen Behandlungen Ausschau zu halten oder sich selbst zu behandeln.
- Man begehrt auf und fordert mit Nachdruck passendere Unterstützung ein.
- Man vernetzt sich und tauscht Informationen und Wissen mit anderen Betroffenen aus.
- Man erkennt die Unsicherheit und die Erkrankung als unveränderbare Realität an.
- Man hofft auf spirituelle Weise Erlösung zu erlangen.
- Man resigniert und gibt sich dem Schicksal hin.

Die meisten dieser Lösungen kosten viel emotionale, kognitive und physische Energie. Ausgerechnet an der mangelt es ja den meisten Betroffenen.

Mit zunehmender Erschöpfung und Symptomstärke wächst vermutlich wieder die Unsicherheit. Umgekehrt stresst und erschöpft eine permanent hohe existentielle Unsicherheit den Organismus, wenn dieser dauerhaft auf Gefahren-/Überlebensmodus geschaltet ist. Hier könnte sich möglicherweise die Unsicherheit mit der Erschöpfung bzw. der Stärke anderer Symptome rückkoppeln.

In der Auseinandersetzung zwischen Betroffenen und Institutionen lässt sich ebenso ein chronischer oder gar eskalierender Konflikt erwarten. Die Abgrenzungstendenzen und Bearbeitungslogiken der Institutionen verstärken die Unsicherheit der Betroffenen. Deren Reaktionen verunsichern die Institutionen, worauf diese ihre bisherigen Versuche gegen zunehmenden Kontrollverlust intensivieren, die ihrerseits die Unsicherheit bei den Betroffenen weiter verstärken.

*„Gestern dann beim Neurologen. Endlich. Warte seit 3 Wochen. Er beschimpft mich fast, warum ich so viel herumforsche. Hab 3 Wochen durchgestanden. Dieser Mann war meine Hoffnung. Dann kritisiert er mich, ich durchleuchte meinen Körper wie unter dem Mikroskop. Wer würde denn nicht forschen, wenn er Tag für Tag seit über 15 Monaten Tag für Tag kein gesunder Mensch mehr ist. Wir hätten besseres zu tun, wenn alles*

gesundheitlich ok wäre. Meint, ich bin überfordernd und anstrengend. Ja weil ich halt selber denk und nicht nur Ja und Amen sage. Natürlich reg ich mich mittlerweile auf, weil er steckt nicht in meinem Körper und kann gut reden. Und irgendwann reichts dann auch mal wieder. Hatte alle Hoffnung auf diesen Termin gesetzt. Nicht mal irgendwas aufgeschrieben, empfohlen etc. Geld, Zeit weg... Ist denn sowas noch zu glauben! Bin maßlos enttäuscht.“

„Als ich in meiner Verzweiflung Hilfe bei meiner Hausärztin suchte: (nach HNO-, Lungenfacharzt, ein paar CD Untersuchungen, ...) meinte sie: ‚Ich klinke mich da aus, mir ist das zu hoch ... Sie wissen ja eh schon mehr über Long-COVID als ich... Wenn Sie neue Erkenntnisse haben, teilen Sie mir die bitte mit, denn ich habe eine Patientin der geht es viel schlechter und die ist viel jünger...‘ Genau das möchte man hören, wenn man am Ende seiner Weisheit ist und Hilfe beim Arzt seines Vertrauens sucht.“

„Also ich habe die Vermutung, dass diese Long-COVID Ambulanz immer nur pro forma existiert hat. Da haben sie einen Arzt von der Neuro eingeteilt, der dann wahrscheinlich neben seiner eigentlichen Tätigkeit ein paar solcher LC Patienten dran nahm. Ahnung hat dort niemand. Und die Wartezeiten waren wahrscheinlich deshalb so elends lang (über ein Jahr bei mir) weil sich der Arzt eben wegen seiner sonstigen Arbeit selten Termine einteilte. So ähnlich wird das auch mit dieser ‚offiziellen Studie‘ sein. Macht sich gut am Papier und in der Außenwirkung (schließlich haben sie als Univ. Klinik nun einen Forschungsauftrag), aber halt auch nix als heiße Luft dahinter! Ich habe sehr lange in diesem Krankenhaus gearbeitet und weiß daher wie das dort abläuft.“

Alle Seiten sind stark verunsichert. Oftmals wird wechselseitig die jeweilige Expertise in Frage gestellt. Dies verstärkt die Unsicherheit. Das Vertrauen in die jeweils anderen sinkt, die Unsicherheit steigt weiter, usf. Eine Rückkopplung, die sowohl für Betroffene, für Behandler\*innen, das Gesundheitssystem als auch gesamtgesellschaftlich fatal ist.

Wenn das gemeinsame Tun bloß zu einem ständigen Anwachsen der Unsicherheit führt, dann braucht es Außenstehende, die hier weiterhelfen und dazwischen gehen (intervenieren). Dies sind oftmals Angehörige, Freunde, Mitbetroffene, Arbeitskolleg\*innen, Arbeitgeber, Hilfseinrichtungen, usf., aber auch Professionist\*innen der angesprochenen Berufsgruppen aus Medizin, Verwaltung und Politik. Sie können einzelne

Rückkopplungsphänomene verändern z.B.: die sich aufschaukelnde Irritation, Unsichtbarkeit, Isolation oder die existenzielle Unsicherheit.

„Freunde brachten mich wenige Wochen später ins Landeskrankenhaus, da ich nicht mehr lebensfähig war allein zuhause. Dort wurde ich auf alles Mögliche getestet. Diagnose: CFS und sie können mir nicht helfen. Eine Berufsunfähigkeitsversicherung wäre gut gewesen, weil ich laut ihnen nicht wieder arbeiten werde können. Einige Wochen nach meiner Entlassung wurde ich zusehends mehr suizidal.<sup>76</sup> Ich hatte jede Hoffnung auf ein ‚normales‘ Leben aufgegeben, kam phasenweise nicht mal mehr aus meiner Wohnung im 2. Stock. Um ehrlich zu sein, ein Suizid war mein Silberstreifen am Horizont. Doch, meine besorgten Nachbarn brachten mich zu einer wunderbaren Psychiaterin und das änderte alles für mich.“

„Meine Familie und so viele Freunde unterstützten mich auf so unterschiedliche Art und Weise. Ich hätte diese Hilfsbereitschaft nicht für möglich gehalten. Alleine hätte ich das niemals durchgehalten.“

„Wir hatten bereits alles Mögliche versucht, doch alles schien maximal kurzfristig zu helfen. Doch meine Ärztin gab niemals auf. Nach Jahren der Arbeitsunfähigkeit und der Behandlungen, die ich überwiegend selbst zahlen musste, ging mir nach und nach das Geld aus. Sie verzichtete eine Zeit lang sogar auf ihr Honorar. Ich kann gar nicht sagen, wie dankbar ich ihr bin. Das hat meine bereits völlig angeschlagene Zuversicht weiter am Leben gehalten.“

„Ich wurde vor kurzem gekündigt, nach fast 2 Jahren Krankenstand. Aber in der Firma waren alle sehr verständnisvoll. Dafür bin ich dankbar!“

Klarerweise hatten und haben nicht alle Betroffene ein unterstützendes Umfeld. Und jedes Umfeld kann mit der Zeit überfordert werden, wenn die Belastungen zu groß werden oder zu lange andauern.

„Mein Mann hat vom ganzen Stress der letzten Jahre auch Gesundheitsprobleme bekommen, kämpft gerade mit einer Schilddrüsenentzündung und fühlt sich sehr schlecht. Unglaublich, wie es ist, meinen Mann so im Stich zu lassen. Die ganze Familie leidet. Er arbeitet Vollzeit im Home-Office, macht alles im Haushalt, kocht zwei Mal täglich für mich, kümmert sich um mich und um meinen Sohn. Er hat keine einzige Minute frei und kann nicht mehr. Ich müsste über meine Grenzen gehen,

<sup>76</sup> Anmerkung für den Krisenfall: Unter der Telefonnummer 142 ist österreichweit rund um die Uhr eine Ansprechperson zu erreichen.

sodass ich mich um unseren Sohn kümmern kann. Ich pushe mich jetzt an guten Tagen mindestens mit ihm zu lernen. Alles im Liegen und viel Mühe.“

Abschließend können aus den im Artikel beschriebenen Rückkopplungsphänomenen Lösungen abgeleitet werden, wie wir diese an unterschiedlichen Stellen unterbrechen können und stattdessen konstruktivere Dynamiken beleben. Hier ein paar Ideen in diese Richtung, die teilweise bereits verfolgt werden:<sup>77</sup>

- Seriöse, möglichst unabhängige Forschungsinitiativen schaffen eine solide Wissensbasis
- Eine darauf aufbauende, fundierte Aufklärung schafft Orientierung
- Information durchbricht die Unsichtbarkeit und Isolation der Erkrankung
- Profunde Erkenntnisse werden zügig (z.B.: über gezielte Fortbildungen) in das Gesundheitssystem eingespeist
- Eigene Vorannahmen werden regelmäßig und wissenschaftlich redlich überprüft
- Neu entwickelte Diagnosetools helfen die Erkrankung richtig zu erfassen
- Die Entwicklung von effektiven Behandlungsmethoden wird vorangetrieben
- Die Versorgungsstrukturen werden an die speziellen Erfordernisse einer neuartigen Multisystemerkrankung angepasst
- Den Abgrenzungstendenzen der Verwaltung und Versorgung wird mit für alle Beteiligten entlastenden Speziallösungen begegnet
- Die Erfahrungen von Betroffenen (und Angehörigen) werden dabei als unverzichtbare Erkenntnisquelle wertgeschätzt
- Bereits bestehende Angebote und Konzepte werden weiter ausdifferenziert und auf die unterschiedlichen Bedürfnisse (je nach Krankheitsphase, Symptomschwere, etc.) angepasst

<sup>77</sup> JedeR kann an unterschiedlichen Stellen der Reproduktion von wenig hilfreichen Dynamiken widerstehen und stattdessen alternative Handlungen setzen. Das beginnt bei einem „offenen Ohr“ für Betroffene, dem Aushalten von temporärer Unsicherheit und endet bei politischen Entscheidungen. Der Impact wird je nach Position unterschiedlich groß sein. Auch kann ein Einfordern von gewissen Maßnahmen neue soziale Konflikte heraufbeschwören bzw. die bestehenden vertiefen. Dennoch könnte alleine der Umstand, den sozialen Kontext der Erkrankung benennen zu können, der aktuell einer Heilung vielerorts zusätzlich entgegenstehen mag, Betroffene entlasten und zu neuen Ideen anregen.

- Die basale Existenz der Betroffenen wird möglichst unbürokratisch abgesichert

- Einer ideologischen Vereinnahmung des Themas wird widerstanden

- Es wird gezielt aus bereits begangenen Fehlern der Vergangenheit gelernt

- Usf.

All dies erhöht wechselseitig das stark in Mitleidenschaft gezogene Vertrauen. Die damit wachsende Sicherheit, Orientierung und Beruhigung stellen einen brauchbaren Rahmen für die Gesundwerdung möglichst vieler Betroffener und die gesellschaftliche Bewältigung der Gesundheitskrise dar.

Vielleicht kann auch dieser Artikel anregen, Post-COVID mutig, zuversichtlich und mit neuen (sozialen) Ideen zu begegnen und das wohl besser vernetzt als isoliert. Deshalb sei auch an dieser Stelle ein ausdrücklicher Dank für all jene Menschen und Institutionen angebracht, die sich genau dafür einsetzen und Betroffene auf unterschiedliche Weise unterstützen.<sup>78</sup>

„Weißt du was bis jetzt das Heilsamste war? Die Umarmung meiner Frau, nachdem ich wieder einmal völlig verzweifelt und total am Ende war.“

### Quellen:

- 1) und 6) Die Erfahrungsberichte von Betroffenen: Die Erfahrungsberichte stammen überwiegend aus der Facebook-Gruppe der Betroffeneninitiative „Long Covid Austria“. Mit Zustimmung der Betroffenen wurden deren Posts im Original übernommen, in Absprache teilweise gekürzt und anonymisiert, von den Betroffenen gegengelesen und für den Artikel freigegeben. Weitere Erfahrungsberichte wurden in persönlichen Gesprächen, Telefonaten und über Messenger-Dienste gesammelt. Einzelne Episoden daraus wurden vom Autor ausformuliert. Insgesamt finden sich in diesem Artikel unterschiedliche Erfahrungsberichte von 25 Betroffenen. Der Autor dankt an dieser Stelle den Betroffenen für ihre Bereitschaft ihre Erfahrungen zu teilen.

- 2) Zur Würdigung der Expertise von Klient\*innen (übertragbar auch auf Patient\*innen):

Harlene Anderson und Harold Goolishian (1992). Der Klient ist Experte: Ein therapeutischer Ansatz des Nicht-Wissens. In: ZSTB 10(3), S. 176-189. Abstract unter: [https://www.systemmagazin.de/zeitschriften/ZSTB/1992/zstb\\_1992\\_3.php](https://www.systemmagazin.de/zeitschriften/ZSTB/1992/zstb_1992_3.php)

<sup>78</sup> Auch die Erstellung dieses Artikels benötigte aufgrund krankheitsbedingter Einschränkungen viel Geduld und Unterstützung der Redaktion. Daher auch an dieser Stelle besonderen Dank an Dr. Walter Milowiz für die intensive Begleitung und kritische Reflexion.

- Zur Bedeutung der therapeutischen Beziehung als allgemeiner Wirkfaktor (generell für Heilbehandlung relevant):
- Klaus Grawe, Ruth Donati und Friederike Bernauer (1994). Psychotherapie im Wandel: Von der Konfession zur Profession. 2. Aufl. Göttingen: Hogrefe.
- Bruce Wampold (2017). Die Psychotherapie-Debatte: Was Psychotherapie wirksam macht. Göttingen: Hogrefe.
- 4) und 27) Zum Konzept der „Zirkularität“ und zu Lösungsversuche als Teil einer problemerhaltende Interaktion:
- Walter Milowitz (2009). Teufelskreis und Lebensweg. Systemisch denken im sozialen Feld. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht
- Fritz. B. Simon (2006). Einführung in Systemtheorie und Konstruktivismus. Heidelberg: Carl-Auer
- 10) Anzahl der laborbestätigten COVID-19 Infektionen: <https://orf.at/corona/daten/oesterreich> Internetaufruf: 8.8.23
- 11) Anzahl der COVID-assozierten Todesfälle in Österreich: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/1104271/umfrage/todesfaelle-aufgrund-des-coronavirus-2019-ncov-in-oesterreich/> Internetaufruf: 8.8.23
- 12) Zum je nach Variante unterschiedlichen Risiko, Post-COVID zu entwickeln: Michela Antonelli, Joan Capdevila Pujol, Tim D Spector, Sebastian Ourselin & Claire J Steves (2022). Risk of long COVID associated with delta versus omicron variants of SARS-CoV-2. *Lancet*. 2022 Jun 18; 399(10343):2263-2264. doi: 10.1016/S0140-6736(22)00941-2
- 13) Zur Schätzungen der Größenordnung von Post-COVID in Europa: <https://www.who.int/europe/de/emergencies/overview/13-09-2022-at-least-17-million-people-in-the-who-european-region-experienced-long-covid-in-the-first-two-years-of-the-pandemic--millions-may-have-to-live-with-it-for-years-to-come> und <https://www.who.int/europe/de/news/item/27-06-2023-statement---36-million-people-across-the-european-region-may-have-developed-long-covid-over-the-first-3-years-of-the-pandemic> Internetaufruf: 8.8.23
- 14), 15), 16), 23), 56) und 61) Post-COVID: Wie sich COVID-19 langfristig aufs Herz auswirkt. Überblicksarbeit von Prof. Dr. Thomas Meinertz auf der Homepage der Deutschen Herzstiftung. <https://herzstiftung.de/ihre-herzgesundheit/coronavirus/post-covid-herzschaden-therapie> Internetaufruf: 8.8.23
- 17) und 18) Überblick über die häufigsten Post-COVID Symptome und deren Verlauf: Hannah E. Hannah E. Davis, Gina S. Assaf, Lisa McCorkell, Hannah Wei, Ryan J. Low, Yochai Re'em, Signe Redfield, Jared P. Austin & Athena Akrami (2021). Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact. Published: July 15, 2021. <https://doi.org/10.1016/j.clinm.2021.101019>
- 19), 24), 34), 50) und 51) Vergleichende Gegenüberstellung der Post-COVID Symptomatik und ME/CFS, Überblick über bisherige Studien zu unterschiedlichen somatischen Erklärungsansätzen, die Einschätzung der Forschungslücke und einer völlig unzureichende Versorgungslage und vieles mehr auf der Homepage der deutschen Gesellschaft für ME/CFS: <https://www.mecfs.de/> Internetaufruf: 8.8.23
- 20) Zu möglichen langfristigen Auswirkungen auf Gesundheit und Lebensqualität von Post-COVID-Betroffenen:
- Jennifer K. Logue, Nicholas M. Franko, Denise, J. McCulloch, Dylan McDonald, Ariana Magedson, Caitlin R. Wolf & Helen Y. Chu (2021). Sequelae in Adults at 6 Months after COVID-19 Infection. *JAMA Netw Open*. 2021;4(2):e210830. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.0830>
- Jessica Seeßle, Tim Waterboer, Theresa Hippchen, Julia Simon, Marietta Kirchner, Adeline Lim, Barbara Müller & Uta Merle (2022). Persistent Symptoms in Adult Patients 1 Year After Coronavirus Disease 2019 (COVID-19): A Prospective Cohort Study. *Clinical Infectious Diseases*, Volume 74, Issue 7, 1 April 2022, Pages 1191–1198, <https://doi.org/10.1093/cid/ciab611>
- 21) Zu den möglichen Folgen der gesundheitlichen Einschränkungen nach Post-COVID auf die Arbeitsfähigkeit:
- Claudia Kedor, Helma Freitag, Lil Meyer-Arndt, Kirsten Wittke, Leif G. Hanitsch, Thomas Zoller, Fridolin Steinbeis, Milan Haffke, Gordon Rudolf, Bettina Heidecker, Thomas Bobbert, Joachim Spranger, Hans-Dieter Volk, Carsten Skurk, Frank Konietschke, Friedemann Paul, Uta Behrends, Judith Bellmann-Strobl & Carmen Scheibenbogen (2022). A prospective observational study of post-COVID-19 chronic fatigue syndrome following the first pandemic wave in Germany and biomarkers associated with symptom severity. *Nature Communications* volume 13, Article number: 5104
- 22) und 66) Die Behandlungs-Leitlinie „Long-COVID S1“ der österreichischen Fachgesellschaften: [https://oegam.at/system/files/attachments/kurz\\_long\\_covid\\_s1\\_master\\_211104.pdf](https://oegam.at/system/files/attachments/kurz_long_covid_s1_master_211104.pdf) Internetaufruf 8.8.23
- 25) Zur (kognitiven) Anpassung an Anforderungen der Umwelt:
- Jean Piaget: Das Weltbild des Kindes. dtv/Klett-Cotta, München 1978.
- 28) Zur Einschätzung möglicher Folgen einer COVID-19 Impfung in einem Interview mit Prof. Dr. Bernhard Schieffer (Universitätsklinikum Marburg): <https://www.rechtsdepesche.de/post-vac-ist-wie-long-covid/>
- 32) Zu Selbsthilfeorganisationen:
- „Lost voices“: <https://lost-voices-stiftung.org/> oder Bericht über „Nicht genesen“ <https://www.zdf.de/nachrichten/zdfheute-live/corona-long-covid-politik-video-100.html>
- 36), 45), 49), 52) und 70) Zur Geschichte des Umganges mit post-viralen Folgeerkrankungen:

Radio-Beitrag „Long COVID und ME/CFS –Krimi um eine Krankheit“ von Nikolas Morgenrot. Diese kann auf der homepage des WDR noch bis 22.11.2027 nachgehört werden <https://www1.wdr.de/radio/wdr5/sendungen/dok5/long-covid-chronic-fatigue-100.html> Internetaufruf: 3.10.23

38) und 43) Originalartikel des "Royal Free Hospital" (1955):

„An Outbreak of encephalomyelitis in the royal free hospital group, London, in 1955“ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1962472/pdf/brmedj03125-0013.pdf> Internetaufruf: 26.9.23

40) Artikel von Collin P. McEvedy und A. W. Beard (1970):

„Royal Free Epidemic of 1955: A Reconsideration“ unter: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1700894/pdf/brmedj02268-0019.pdf> Internetaufruf: 26.9.23

41) Zu den lange Zeit ignorierten geschlechtsspezifischen Unterschieden bei Erkrankungen:

Maya Dusenberry (2017). Doing Harm. The truth about how bad medicine and lazy science leave women dismissed, misdiagnosed and sick. New York: HarperOne

44), 46) und 47) Zitate von Melvin Ramsay, der die „Myalgischen Enzephalomyelitis“ als Erster unter diesen Namen erforscht hat:

Zitiert nach Pauline Ovenden, Präsidentin der „Hereford CFS/ME/FMS group“, die damals selbst als Krankenpflegerin in „Royal Free Hospital“ tätig war, siehe: [http://www.cfs-aktuell.de/juni12\\_2.htm](http://www.cfs-aktuell.de/juni12_2.htm) Internetaufruf: 27.9.23

48) Zur Krankheitslast und fehlender somatischer Forschung bei post-viralen Erkrankungen am Beispiel ME/CFS:

Arthur A. Mirin, Mary E. Dimmock and Leonard A. Jason (2020). Research Update: The Relation Between ME/CFS Disease Burden and Research Funding in the USA. Journal Work, Vol 66, Nr.2: 277 – 282.

53) Zur großangelegten Forschungsinitiative zu Post-COVID in den USA:

<https://science.orf.at/stories/3220655/> Internetaufruf: 30.9.23

57) Zu möglichen kurz- und langfristigen kardiovaskulären Folgen nach einer Infektion mit COVID-19:

Yan Xie, Evan Xu, Benjamin Bowe & Ziyad Al-Aly (2022) Long-term cardiovascular outcomes of COVID-19. Nature Medicine volume 28, pages 583–590 (2022)

Eric Yuk Fai Wan, Sukriti Mathur, Ran Zhang, Vincent Ka Chun Yan, Francisco Tsz Tsun Lai, Celine Sze Ling Chui, Xue Li, Carlos King Ho Wong, Esther Wai Yin Chan, Kai Hang Yiu & Ian Chi Kei Wong (2023). Association of COVID-19 with short- and long-term risk of cardiovascular disease and mortality: a prospective cohort in UK Biobank. Cardiovasc Res. 2023 Jul 6;119(8):1718-1727. doi: 10.1093/cvr/cvac195.

58) Bereits sehr frühe Hinweise auf Schädigungen und eine mögliche Herzbeteiligung bei Post-COVID:

Valentina O. Puntmann, M. Ludovica Carerj, Imke Wieters, Masia Fahim, Christophe Arendt, Jędrzej Hoffmann, Anastasia Shchendrygina, Felicitas Escher, Mariuca Vasa-Nicotera, Andreas M. Zeiher & Maria Vehreschild, Outcomes of Cardiovascular Magnetic Resonance Imaging in Patients Recently Recovered From Coronavirus Disease 2019 (COVID-19). JAMA Cardiol. 2020; 5(11):1265-1273. doi:10.1001/jamacardio.2020.3557

Denisa Bojkova, Julian U G Wagner, Mariana Shumliakivska, Galip S Aslan, Umber Saleem, Arne Hansen, Guillermo Luxán, Stefan Günther, Minh Duc Pham, Jaya Krishnan, Patrick N Harter, Utz H Ermel, Achilleas S Frangakis, Hendrik Milting, Andreas M Zeiher, Karin Klingel, Jindrich Cinatl, Andreas Dendorfer, Thomas Eschenhagen, Carsten Tschöpe, Sandra Ciesek, Stefanie Dimmeler. SARS-CoV-2 infects and induces cytotoxic effects in human cardiomyocytes. Cardiovasc Res. 2020 Dec 1;116(14):2207-2215. doi: 10.1093/cvr/cvaa267. PMID: 32966582; PMCID: PMC7543363.

59) Eine subtile Myocarditis als mögliche Langzeitfolge einer milden COVID-19 Infektion: Valentina O. Puntmann, Simon Martin, Anastasia Shchendrygina, Jędrzej Hoffmann, Mame Madjiguène Ka, Eleni Giokoglu, Byambasuren Vanchin, Niels Holm, Argyro Karyou, Gerald S. Laux, Christophe Arendt, Philipp De Leuw, Kai Zacharowski, Yascha Khodamoradi, Maria J. G. T. Vehreschild, Gernot Rohde, Andreas M. Zeiher, Thomas J. Vogl, Carsten Schwenke & Eike Nagel (2022). Long-term cardiac pathology in individuals with mild initial Covid19 illness. Nature Medicine 28, 2117-2123. doi: 10.1038/s41591-022-02000-0

60) Über Entzündungs- und Umbauprozesse am Herzen nach Covid-19:

Christopher Werlein, Maximilian Ackermann, Helge Stark, Harshit R. Shah, Alexandar Tzankov, Jasmin Dinonne Haslbauer, Saskia von Stillfried, Roman David Bülow, Ali El-rmouche, Stephan Kuenzel, Jan Lukas Robertus, Marius Reichardt, Axel Haverich, Anne Höfer, Lavinia Neubert, Edith Plucinski, Peter Braubach, Stijn Verleden, Tim Salditt, Nikolaus Marx, Tobias Welte, Johann Bauersachs, Hans-Heinrich Kreipe, Steven J. Mentzer, Peter Boor, Stephen M. Black, Florian Länger, Mark Kuehnel & Danny Jonnigk (2023). Inflammation and vascular remodeling in COVID-19 hearts. Angiogenesis 26, 233-248. doi.org/10.1007/s10456-022-09860-7

63) Zum generell sehr langdauernden Transfer von Forschungsergebnissen in die Versorgung: [https://www.bmbf.de/bmbf/de/forschung/gesundheit/transfer/transfer\\_node.html](https://www.bmbf.de/bmbf/de/forschung/gesundheit/transfer/transfer_node.html) Internetaufruf: 2.10.23