

Die Krankheit nach der Krankheit

Deutschland in der Long-Covid-Krise

Von **Martin Rücker**

Da ist zum Beispiel Marlene Beier. Als sie im ersten Coronawinter an Long Covid erkrankt, ist sie 37 Jahre alt – eine sportlich fitte Frau und promovierte Naturwissenschaftlerin, die mitten im Leben steht. Die Langzeitfolgen ereilen sie vor allem in Form von Atembeschwerden und drückendem Kopfschmerz, Konzentrationsproblemen und Wortfindungsstörungen. Dazu diese ständige starke Erschöpfung, die sie bis heute nicht loslässt. Ihren alten Job kann Marlene Beier inzwischen seit drei Jahren nicht mehr ausüben. Dafür ist sie stark damit beschäftigt, ihr Leben als Long-Covid-Patientin zu organisieren. Wie so viele andere Erkrankte erlebt sie eine geradezu kafkaeske Odyssee durch das Gesundheits- und Sozialsystem, etwa beim monatelangen Warten auf den Termin in der Spezialambulanz einer Uniklinik, deren konkreteste Empfehlung dann der Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe ist. Eine Schwerkranke wird allein an andere Schwerkranke verwiesen. Weit mehr als hundert Termine beim Hausarzt, bei Fachärztinnen, in Kliniken sind bei Beier zusammengekommen, drei Notaufnahmen inklusive, über dreißig Therapieversuche – und mehrere Aktenordner voller Papier, bis sie eine Pflegestufe und Berufsunfähigkeitsrente durchsetzen konnte.¹

Und da ist Jonas. Ein junger Mann, auch er voller Tatendrang, als er mit 17 Jahren nach einer einfachen Erkältung nicht mehr gesund wird. Der sich noch zum Abi schleppt, bis er gänzlich zusammenbricht, und der heute, mit 27, seit nunmehr rund neun Jahren bettlägerig ist. Seine Diagnose: ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom). Es ist die schwerste Ausprägung von Long Covid, aber auch eine Erkrankung, die schon lange vor der Pandemie Menschen aus ihrem Leben riss – wie bei Jonas. Er kann aufmerksam zuhören, aber er spricht nicht, gibt seine seltenen Antworten über Klopfzeichen mit der Hand – fast die einzigen bewussten Bewegungen, die Jonas noch schafft. Ohrstöpsel schützen ihn vor lauten Geräuschen, ein Tuch über den Augen vor zu viel Licht. Seine Eltern pflegen ihn, ernähren ihn über eine Magensonde – und hoffen, dass es eines Tages endlich eine Therapie geben wird, die ihrem Sohn helfen kann.²

1 Vgl. Martin Rücker, Mit Pfefferminzöl bin ich dein Arzt, medwatch.de, 4.5.2023. Der Name der Patientin ist geändert.

2 Vgl. Martin Rücker, Der schwere Kampf gegen die Multisystemerkrankung ME/CFS: Klopfzeichen von Jonas, rffreporter.de, 21.6.2023.

Diese zwei Beispiele zeigen, wie sehr postvirale Erkrankungen unser Gesundheits- und Sozialsystem herausfordern. Long Covid hat dieses Problem für eine breite Öffentlichkeit sichtbar gemacht, weil in kürzester Zeit so viele Menschen nach einer Coronainfektion krank blieben, dass sie nicht mehr zu übersehen waren. Dabei gab es bereits vor der Pandemie wahrscheinlich eine sechsstellige Zahl von Betroffenen, die eine Viruserkrankung aus der Bahn geworfen hatte. Von unserem Gesundheits- oder Sozialsystem dürfen sie noch immer nicht auf allzu viel Hilfe hoffen.

Volkskrankheit oder überschätztes Problem?

Vieles in Bezug auf die postinfektiösen Erkrankungen ist noch rätselhaft und unklar. Das beginnt bei der Zahl der Betroffenen. Das Robert-Koch-Institut geht davon aus, dass sechs bis zehn Prozent der Coronainfizierten mit Langzeitfolgen zu kämpfen haben.³ Mit wachsender Immunität, steigenden Impfquoten und durch die Mutation des SARS-CoV-2-Virus hin zur sich meist milder auswirkenden Omikron-Variante hat die Häufigkeit abgenommen. Erste, methodisch jedoch schlechte Studien hatten Befürchtungen geschürt, die schweren Folgen könnten 50 oder gar 60 Prozent der Infizierten betreffen – dass dies viel zu hoch gegriffen war, ist heute unstrittig. Andere Studien, die teils verschwindend geringe Prävalenzen ergeben, vernachlässigen hingegen Faktoren einer möglichen Untererfassung. Ein Teil der Arbeiten beruht auf Krankenkassendaten über aktuelle Behandlungsanlässe. Das lässt aber außer Acht, dass Long-Covid-Erkrankte häufig Monate brauchen, um ihre Diagnose zu bekommen – wenn sie diese überhaupt erhalten: Viele Hausarztpraxen sind mit dem komplexen Krankheitsbild, das mehr als 200 Symptome kennt, überfordert. Wer schon länger erkrankt ist, sucht hingegen nicht unbedingt jedes Quartal eine kassenärztliche Praxis auf – diese können schließlich oftmals schlichtweg nicht helfen.

„Die genaue Häufigkeit von Long Covid kann weiterhin nicht verlässlich geschätzt werden“, schränkt das Robert-Koch-Institut deshalb ein. Es deutet damit ein wesentliches Versäumnis der deutschen Coronapolitik nur an: Sie unterließ es, von Beginn an aussagekräftige Daten zu erheben. Es fehlt daher an einer großen Kohorte, für die mit Hilfe von Testungen und regelmäßigen Befragungen Inzidenzen, Infektionsverläufe, Impfauswirkungen und eben auch Langzeitfolgen erfasst wurden. Eine vertane Chance – inzwischen unwiderruflich. Durch die hohe Durchseuchung sowie die in Ermangelung valider Tests bestehende Unklarheit über erfolgte Infektionen ist es auch in wissenschaftlichen Studien praktisch nicht mehr möglich, Menschen mit und ohne Infektion sauber zu trennen, geschweige denn zwischen jenen, die ein oder mehrmals geimpft wurden, mit oder ohne zusätzlicher Infektion. So schwanken auch die Presseberichte über Long Covid zwischen „Volkskrankheit“ und einem „massiv

3 Robert-Koch-Institut, Long COVID, 22.8.2023, rki.de.

überschätzten“ Problem. Den entscheidenden Schritt geht, wer sich die absoluten Zahlen vor Augen führt. Den offiziellen Angaben zufolge wurden in Deutschland bisher rund 38,5 Mio. Coronainfektionen gemeldet⁴ – was schon deshalb sicher zu niedrig ist, weil die Zählung im Juli 2023 gestoppt wurde und mangels PCR-Tests keine auch nur annähernd validen Werte mehr zu erhalten sind. Doch rechnete man damit und nähme einmal an, dass am Ende mindestens drei Prozent der Infizierten mit ernsthaften Langzeitfolgen zu tun hätten, so sprächen wir immerhin über deutlich mehr als eine Million Betroffene. Wie viele davon mit der Zeit nicht wieder genesen, ist unklar. Forscherinnen der Charité gehen mittlerweile davon aus, bei Betroffenen mit schwerer Fatigue durch eine einfache Handkraftmessung bereits im frühen Stadium der Erkrankung vorhersagen zu können, wie gut die Chancen auf eine deutliche Verbesserung stehen.⁵

»Es sind ganz viele, die außer dem Job alles kappen«

Unter den Erkrankten befinden sich auch vergleichsweise moderate Fälle: Menschen, die ihren Alltag, wenn auch mit lästigen Einschränkungen, leben können und ihre Erschöpfung vielleicht durch verstärktes Homeoffice zu kaschieren versuchen. „Viele reduzieren freiwillig ihre Stunden und gehen in Teilzeit. Andere schleppen sich nur noch zur Arbeit – das geht gerade so, aber Hobby, Freizeit und Familie fahren sie auf null“, sagt Astrid Weber, Leiterin einer Long-Covid-Ambulanz in Koblenz. „Es sind ganz viele, die außer dem Job alles kappen – und die erscheinen in keiner Statistik.“

Und Menschen wie Marlene Beier, die jung verrentet werden. Langsam dringt deshalb durch, welches ökonomische Problem hier heranwächst: Im Juni legte der Gesundheitsökonom Afschin Gandjour einen Versuch vor, die Kosten zu beziffern. Er ging davon aus, dass mittelfristig 0,4 Prozent der Beschäftigten wegen Long Covid ganz oder teilweise aus dem Arbeitsleben ausscheiden, und errechnete so für ein Jahr einen Produktionsverlust in Deutschland von 3,4 Mrd. Euro, einen Verlust an Bruttowertschöpfung von 5,7 Mrd. Euro sowie Gesundheitsausgaben und Rentenzahlungen von zusammen genommen 1,7 Mrd. Euro.⁶ Aber das ist noch nicht alles. Zu den Long-Covid-Fällen kommen Menschen wie Jonas, die vor der Pandemie postviral erkrankten. Wenigstens 140 000 ME/CFS-Fälle gab es in Deutschland bereits ohne jene, die erst nach einer Covid-Erkrankung ME/CFS entwickelten, heißt es in einem umfangreichen Sachstandsbericht des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) im Auftrag der Bundesregierung.⁷ Andere Studien gehen von bis zu 500 000 Fällen

4 WHO, Coronavirus Dashboard, covid19.who.int, 30.10.2023.

5 Franziska Legler et al., Long-term symptom severity and clinical biomarkers in post-COVID-19/chronic fatigue syndrome: results from a prospective observational cohort, eClinicalMedicine, 18.8.2023.

6 Afschin Gandjour, Long COVID: Costs for the German economy and health care and pension system, BMC Health Services Research, 14.6.2023.

7 Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Aktueller Kenntnisstand, April 2023.

aus. Warum sie vor der Long-Covid-Debatte nicht auffielen? Weil es kein pandemisches Massenereignis gab und die Fälle nach und nach auftauchten, und weil die Patienten vielfach „unsichtbar“ bleiben. Entweder sind sie so moderat erkrankt, dass sie im (beruflichen) Alltag noch irgendwie „funktionieren“ – oder so schwer betroffen, dass sie hinter verdunkelten Fenstern in ihren Wohnungen liegen und kaum jemanden zu Gesicht bekommen.

Eine psychologisierte Erkrankung

In erster Linie sind die potenziell so schweren postviralen Erkrankungen damit ein soziales Problem. Was eng mit einem zweiten Versäumnis zusammenhängt: Forschung dazu gab es über Jahrzehnte hinweg kaum. In Deutschland kam die öffentliche Forschungsförderung erst durch Long Covid langsam dahinter, dass hier etwas geschehen muss. Inzwischen fördert das Bundesforschungsministerium Grundlagen- und Therapiestudien zu Long Covid und ME/CFS mit einigen Millionen Euro. Vor allem Medikamente und Therapien, die für andere Indikationen bereits zugelassen sind, werden damit nun auf ihre Wirksamkeit erprobt. Die staatlichen Mittel sind ein Anfang, wie weit sie reichen, muss sich zeigen. Fest steht: Es wird noch dauern, bis Ergebnisse vorliegen, die für die Patientinnen relevant sind. Bis dahin lassen sich einige Symptome mildern, aber eine heilende Therapie fehlt.

Bereits die Mechanismen hinter den komplexen Erkrankungen geben Rätsel auf. Wissenschaftlich erhärtet hat sich die Einschätzung, dass Long Covid und ME/CFS bei allen psychischen Begleiterscheinungen organisch verursacht sind. Die wissenschaftlich dominanten Hypothesen zu den Krankheitsauslösern liefern Arbeitsgruppen wie die der Yale-Immunologin Akiko Iwasaki oder der ME/CFS-Expertin der Charité, Carmen Scheibenbogen. Sie vermuten, dass chronische Entzündungsprozesse beim Entstehen der Langzeitsymptome eine Rolle spielen, verursacht durch Virusreste oder Organschäden infolge der akuten Infektion. Auch könnten diese die Reaktivierung im Körper schlummernder Erreger triggern, etwa Epstein-Barr- oder anderer Herpesviren, oder Autoimmunreaktionen verursachen – ein fehlgesteuertes Immunsystem also, das das körpereigene Gewebe bekämpft.⁸

Wer Long Covid bekommen kann, das hat die britische Spezialistin für Atemwegserkrankungen, Rachael Evans, bereits vor einem Jahr beim ersten Long-Covid-Ärztetkongress am Universitätsklinikum Jena in ernüchternder Klarheit beantwortet: „Anyone“, jede und jeder. Tatsächlich machen postvirale Erkrankungen vor keiner Bevölkerungsgruppe Halt. Eine Auffälligkeit aber gibt es, die schon von ME/CFS bekannt ist: Frauen erkranken erheblich häufiger als Männer. Was aufgrund der unrühmlichen Historie ein Teil des Problems ist.

Im Jahr 1955 kam es im Londoner Royal Free Hospital zu einem rätselhaften Krankheitsausbruch unter gut 300 Klinikbeschäftigten. Viele von ihnen

⁸ Michelle Monje und Akiko Iwasaki, The neurobiology of long COVID, in: „Neuron“, November 2022.

blieben krank, teils über Jahre. Ärzte gingen von einer Entzündung des zentralen Nervensystems aus.⁹ 15 Jahre später aber stuften zwei Psychiater das Geschehen ganz anders ein: als Massenhysterie. Der einzige Grund: Sie waren darüber gestolpert, dass viele Schwestern, aber nur wenige männliche Krankenhausbeschäftigte erkrankt waren. In einer Zeit, die weder Gender-Medizin noch geschlechtsspezifische Unterschiede des Immunsystems kannte, fanden sie keine bessere „Erklärung“ für diese Beobachtung als den angeblich weiblichen Hang zur Hysterie.¹⁰

Man mag über die 70 Jahre alte Geschichte schmunzeln. Doch sie prägt die Medizin bis heute. Zuhäuf berichten Long-Covid-Erkrankte, dass sie sich mit ihren Beschwerden nicht ernst genommen fühlen. Was keineswegs nur damit zusammenhängt, dass die Symptome als „eingebildet“ abgestempelt werden. Vielmehr stoßen die Betroffenen auf Ärztinnen und Ärzte, die mit der Standarddiagnostik keine organischen Befunde erhalten und sie folglich als rein psychisch erkrankt einstufen.

Fatale Aktivierungstherapie

Und hier setzt sich die unrühmliche Geschichte aus den 1950er Jahren fort. Denn als die These von einer psychischen Ursache noch keine Minderheitenmeinung war, setzten britische Psychiater den bis heute verbreiteten therapeutischen Standard. 2011 veröffentlichten sie die Ergebnisse eines klinischen Versuchs und empfahlen auf deren Grundlage eine stufenweise Steigerung der Aktivität (*Graded Exercise Therapy, GET*) für ME/CFS-Erkrankte.

Bei Betroffenenorganisationen aber ist GET ein Synonym für schwerste Misshandlungen. In unzähligen Erfahrungsberichten beschreiben Patientinnen, wie die Therapie Crashes ausgelöst hat, eine Zustandsverschlechterung durch Überlastung, und nicht selten auch bleibende Schäden. Es ist das Kardinalsymptom von ME/CFS, das alle Betroffenen eint.¹¹ Tatsächlich hatte der Versuch der Psychiater gravierende methodische Mängel¹² bis hin zu den verschwiegenen Verbindungen Forschender zu Invaliditätsversicherungen. Auch das IQWiG erkannte das „hohe Verzerrungspotenzial“ der Studie und kam zu dem Schluss: Der Nutzen der Aktivierungstherapie bei ME/CFS ist nicht belegt, Schäden für die Patienten hingegen sind nicht auszuschließen. Charité-Immunologin Scheibenbogen, die wohl so viele Patientinnen mit ME/CFS wie keine zweite Ärztin in Deutschland in ihrer Sprechstunde

9 The Medical Staff Of The Royal Free Hospital, An Outbreak of Encephalomyelitis in the Royal Free Hospital Group, London, in 1955, in: „British Medical Journal“, 19.10.1957, ncbi.nlm.nih.gov.

10 Colin P. McEvedy und A. W. Beard, Royal Free Epidemic of 1955: A Reconsideration, in: „British Medical Journal“, 3.1.1970, ncbi.nlm.nih.gov.

11 Keith Geraghty, Mark Hann und Stoyan Kurtev, Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes following cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys, in: „Journal of Health Psychology“, 2017.

12 David Tuller, Trial by error: The Troubling Case of the PACE Chronic Fatigue Syndrome Study (final installment), Virology Blog, 23.10.2015, virology.ws.

kennenlernte, berichtet von Menschen, die auf eigenen Füßen in die Reha hineingingen und im Rollstuhl herauskamen.

Dennoch schicken Ärztinnen und Ärzte, vor allem aber Krankenkassen und die Deutsche Rentenversicherung ME/CFS-Patienten und Long-Covid-Betroffene mit ME/CFS-Symptomatik weiterhin in genau solche Therapien. Oft ist der Reha-Versuch eine Voraussetzung für Rentenbewilligungen, auch für Menschen, die zu krank für ein Standard-Reha-Programm sind. „In der Tat ist das nicht ganz wenigen Patienten passiert“, sagt selbst Peter Henningsen, einer der führenden Psychosomatiker des Landes – der Münchener Professor gehört zu denjenigen, die auch bei ME/CFS-Erkrankten, abhängig vom Einzelfall, eine aktivierende Therapie für geeignet hält. Die Gesundheitswissenschaftlerin Sabine Hammer, die sich für den Selbsthilfeverband „Long COVID Deutschland“ mit Reha-Erfahrungen befasst hat, ist überzeugt: „Wir müssen das Konzept Reha – zumindest für einen Teil der Betroffenen – völlig neu denken.“¹³

Für Marlene Beier war der Aufenthalt in einer Reha-Klinik unter all den schlechten Erfahrungen die schlechteste. Nichts deutete bei ihr auf ein psychologisches Problem hin, doch mit ihren neurologischen Beschwerden wurde sie „zum Töpfeln geschickt“ – und überfordernden Sporttherapien unterzogen. Jonas wiederum erlebte die fehlende Anerkennung seiner Krankheit gleich zu Beginn in einer Klinik, der seine Familie eine „katastrophale Fehlbehandlung“ vorwirft: Dem reizempfindlichen Jungen blieb ein Einzelzimmer verwehrt, statt Schonung setzte man auf aktivierende Physiotherapie, und als er zu schwach war, die nur wenige Zentimeter entfernte Teetasse zum Mund zu führen, verwehrte eine Pflegerin ihm die Hilfe – der durstige Patient sollte sich bewegen. So berichtet es Jonas' Vater, der seinen Verwandten in dieser Zeit in einer verzweifelten E-Mail schreibt: „Einen schwerstkranken Sohn zu haben, ist Belastung genug, aber auch noch gegen Ärzte und eine ganze Klinik kämpfen zu müssen, treibt einen an den Rand der Verzweiflung.“ Der Vater ist überzeugt: Erst der Klinikaufenthalt habe Jonas zum bettlägerigen Pflegefall gemacht.

Da nun vielfach Rufe nach einer Aufarbeitung der Pandemiepolitik laut werden, ist eines um so wichtiger: Die Langzeitfolgen dürfen dabei nicht untergehen. Schließlich brach die Ampelregierung bereits ein gefeierte Versprechen ihres Koalitionsvertrags, nämlich Versorgungszentren für Menschen mit Long Covid und ME/CFS zu schaffen. Und es lohnt sich, bei der Aufarbeitung des Umgangs mit postviralen Erkrankungen etwas weiter zurück in die Vergangenheit zu gehen. Immerhin hatte bereits 1994 eine deutsche Regierungskommission bemängelt, dass Ärzte chronische Fatigue zu leichtfertig als „psychosomatisch-psychiatrische Störung“ einstufen und die Betroffenen ihren einzigen Ausweg in waghalsigen, experimentellen Therapien sähen.¹⁴ Bis heute hat sich daran nicht allzu viel geändert.

¹³ Vgl. Martin Rucker, Heute Reha, morgen bettlägerig?, in: „Berliner Zeitung“, 3.11.2023 und ders., Long-COVID-Streitgespräch: „Diese Erkrankung muss ganz neu gedacht werden“, ruffreporter.de, 6.11.2023.

¹⁴ Rüdiger R. E. Rock und Gerhard R.F. Krueger, Chronisches Erschöpfungssyndrom, in: „Deutsches Ärzteblatt“, 1994; 91(43): A-2946.