

»Sichtbar ist vor allem das, was Probleme macht – das Unsichtbare hingegen bleibt oft unbeachtet«

Long Covid und ME/CFS als gesellschaftliche Herausforderungen

Ein Gespräch mit Eva-Maria Klinkisch

Eva-Maria Klinkisch ist Professorin für Allgemeine Pädagogik und Allgemeine Didaktik an der Katholischen Hochschule Freiburg. Sie hat an der Universität Hohenheim Wirtschaftspädagogik studiert und in Soziologie promoviert und war in verschiedenen wissenschaftlichen und praxisbezogenen Kontexten an Hochschulen, in der Wirtschaft und in der Entwicklungszusammenarbeit tätig. Ihre Forschungsschwerpunkte liegen u.a. in der Kritischen Bildungstheorie, Berufsbildungsforschung sowie in der Auseinandersetzung mit sozialen Ungleichheiten im postkolonialen Raum. Aktuell beschäftigt sie sich mit sozialwissenschaftlichen und bildungsbezogenen Perspektiven auf postinfektiöse Folgeerkrankungen.

In der Beschäftigung mit dem Thema stoßen wir auf eine Vielzahl von Begriffen. Was meint Long Covid? ME/CFS, Fatigue, Belastungsintoleranz?

Long Covid bezeichnet Symptome und Krankheitszeichen, die im Zusammenhang mit einer Corona-Infektion stehen und länger als die akute Krankheitsphase von vier Wochen andauern. Alles, was über diese vier Wochen hinausgeht, wird allgemein unter dem Begriff »Long Covid« subsumiert. Der Begriff ist in der ersten Welle der Coronapandemie zunächst als Selbstbeschreibung von Betroffenen entstanden, die festgestellt haben, dass Corona bei ihnen nicht endet. Der Begriff wurde dann auch im medizinischen System und in der Politik übernommen. In der Medizin wurde dann weiter differenziert. »Long Covid« schloss also, mit Miranda Fricker gesprochen, eine Lücke in den kollektiven Interpretationsressourcen für diese Erfahrung zu Pandemiebeginn (Fricker, 2024). Und es zeigt sich, dass dieser Prozess der Suche

nach einer geeigneten Bezeichnung für postinfektiöse Folgeerkrankungen andauert, in Bewegung und auch umkämpft ist. Sowohl in Betroffenenkreisen als auch in der Medizin.

Für Beschwerden, die länger als drei Monate nach einer Corona-Infektion andauern und den Alltag deutlich beeinträchtigen, wird medizinisch vom Post-Covid-Syndrom gesprochen. Syndrom bedeutet, dass mehrere Krankheitssymptome gleichzeitig auftreten. Dabei können die Symptome unterschiedlich ausgeprägt sein, sich verändern oder neu auftreten.

Es sind mittlerweile über 200 verschiedene Symptome bekannt, die mit Long Covid in Verbindung gebracht werden können. Die Ausprägungen reichen von Erschöpfung und Belastungsintoleranz, Einschränkungen der Atmungsorgane und des Herz-Kreislauf-Systems über Schmerzsyndrome, Schlafstörungen, Reizempfindlichkeit bis hin zu neurokognitiven Einschränkungen wie Problemen mit Erinnerung, Konzentration und Wortfindung. Viele leiden unter dem sogenannten *Brain Fog*: Der Kopf ist wie vernebelt, die Gedanken fühlen sich unendlich zäh an, Konzentration ist kaum möglich, und man kann alltägliche Handlungsfolgen nicht mehr richtig absehen. Manche Betroffene können kaum noch schreiben und lesen, verstehen selbst einfachste Sachverhalte nicht mehr oder haben Schwierigkeiten beim Sprechen. Auch psychologische und psychiatrische Symptome wie Depressionen oder Angst können auftreten, müssen jedoch von ursächlich psychischen Erkrankungen klar abgegrenzt werden. Zunehmend wird beispielsweise die Bedeutung der Neuroinflammation für solche Prozesse erforscht.

Einige weitere zentrale Stichworte, die im Zusammenhang mit Long Covid immer wieder fallen, sind *Fatigue* und *Belastungsintoleranz*. Was ist darunter genau zu verstehen – und warum sind sie so zentral?

Die Diagnose erfolgt über eine sogenannte Ausschlussdiagnostik, das heißt, zunächst müssen andere mögliche Ursachen überprüft werden, bevor Long Covid festgestellt werden kann. Zwar gibt es verschiedene Hinweise und Forschungsansätze, aber im Gegensatz zu vielen anderen Krankheiten lässt sich Long Covid nicht einheitlich an einem bestimmten messbaren Wert oder Bild erkennen. Gerade in dieser Kombination sind die beiden Symptome *Fatigue* und *Belastungsintoleranz* für die Betroffenen sowie für Außenstehende besonders schwer zu greifen.

Fatigue beschreibt eine tiefe, bleierne Erschöpfung, die sich sowohl körperlich als auch kognitiv ausprägt und die nicht durch Schlaf oder Ruhe verbessert

werden kann. Diese Form der Erschöpfung ist also nicht einfach nur »müde sein«, sondern eine schwere und stark einschränkende Belastung im Alltag. Es gibt verschiedene Ursachen für Fatigue. Auch zum Beispiel bei Krebserkrankungen oder Depressionen kann Fatigue auftreten. Postinfektiöse Fatigue ist als eine eigene Form davon zu unterscheiden.

Bei der sogenannten *Belastungsintoleranz* geht es darum, dass Belastungen nicht mehr oder nur eingeschränkt vertragen werden. Manche Betroffene leiden »nur« an Fatigue, die sich belastungsabhängig verschlechtern kann, manche reagieren unmittelbar auf akute Belastungen (z.B. Treppensteigen). Davon zu unterscheiden ist eine bestimmte Form der Belastungsintoleranz, die sogenannte *Post-exertionelle Malaise (PEM)*. *PEM* beschreibt, dass bereits kleine körperliche, geistige und mentale Aktivitäten sowie externe Reize wie Geräusche oder Licht zu einer Zunahme aller Symptome führen können. Die Besonderheit ist, dass dies nicht unmittelbar geschieht, sondern zeitverzögert, nach mehreren Stunden, am nächsten oder übernächsten Tag oder bis zu 72 Stunden später. Diese Zustandsverschlechterung kann so stark werden, dass sie in einen sogenannten *Crash* übergeht. Dann ist die *PEM* so ausgeprägt, dass die Symptome bis zu einem Punkt massiv zunehmen, an dem einfach gar nichts mehr geht. Die Belastungsgrenzen sind dabei sehr individuell sowie schwankend, was es zusätzlich erschwert. Alle, auch angenehme Aktivitäten können zu einer adversen Reaktion führen. Anders als man es sonst gewohnt ist, führt eine langsame Steigerung der Belastung bei *PEM* nicht zu einer Verbesserung, sondern im Gegenteil: sie kann sogar dauerhaft eine Verschlechterung verursachen.

Was bedeutet das konkret für die Betroffenen? Und was ist mit Pacing gemeint?

Menschen mit *PEM* müssen alltägliche Dinge abwägen: Kann ich heute zum Arzt gehen oder ist das zu viel? Kann ich duschen oder wärme ich mir etwas zu essen auf? Schaffe ich es, mir die Zähne am Stück zu putzen, oder brauche ich eine Pause dazwischen? Ist es möglich, am Tisch zu sitzen und eine Mahlzeit zu essen, oder ist es besser, sie doch im Liegen oder Halbsitzen zu sich zu nehmen? Je nach Schwere der Erkrankung kann das bedeuten, dass Betroffene im abgedunkelten Raum liegen müssen, weil auch Sinnesreize *PEM* auslösen können. Es geht um Fragen wie: Kann ich zehn Minuten am Stück sprechen oder passive Pflegemaßnahmen aushalten, ohne damit rechnen zu müssen, dass ich in den nächsten drei Tagen gar nicht mehr sprechen kann? Ich möch-

te damit deutlich machen, dass es genau diese scheinbar geringen Belastungen sein können, die im Nachhinein zu einer deutlichen Verschlechterung des Zustands führen. Das bedeutet zugleich: Wir haben es hier mit einem Phänomen zu tun, das das Leben extrem einschränkt und zugleich für Außenstehende kaum nachvollziehbar ist.

Die Idee des Pacing ist, dass Aktivitäten gezielt gesteuert und unterhalb der individuellen Belastungsschwelle begrenzt werden. Eine wichtige Rolle spielen hierfür Hilfsmittel (z.B. Rollstuhl), Unterbrechungen und Entspannung. Das ist ungewohnt und entspricht auch nicht der üblichen Taktung in nahezu allen Bereichen der Gesellschaft. Ziel von Pacing ist die Sicherstellung von Autonomie und Teilhabe, aber nicht die Steigerung oder Verschiebung der Grenzen nach oben. Ein häufiger Irrtum besteht darin, dies als Vermeidungsverhalten oder Dekonditionierung zu deuten, gelegentlich auch als Bequemlichkeit zu bagatellisieren, womöglich sogar als Ausrede oder Unwillen. Das verkennt die Situation grundlegend. Pacing ist mit schmerzhaften Einschnitten verbunden und der mitunter einzige Weg, wie Betroffene aktiv mit der Krankheit umzugehen lernen können. Entsprechend wichtig ist es, dabei zu unterstützen und nicht auch noch die Körperwahrnehmungen infrage zu stellen oder zu psychologisieren.

Die PEM ist sicherlich ein zentraler Punkt der Missverständnisse rund um diese Erkrankungen. Sie widerspricht vielen gängigen Vorstellungen, sowohl auf der phänomenologischen als auch auf der gesellschaftlichen Ebene. Sie passt auch nicht gut zu dem, was in therapeutischen Kontexten üblicherweise als Weg zur Genesung und Teilhabe gilt, z.B. nach einem Schlaganfall oder einer Operation.

Im Zusammenhang mit Long Covid fällt immer wieder auch der Begriff Chronisches Fatigue-Syndrom. Was genau ist damit gemeint – und wie lässt sich die Erkrankung abgrenzen oder einordnen?

ME/CFS steht für Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom. In der Tat wird immer wieder von Fatigue-Syndrom gesprochen. Das ist etwas missverständlich, da Fatigue lediglich eines von mehreren gravierenden Symptomen ist. ME/CFS ist weder neu noch selten. Sie kann nach bakteriellen oder Virus-Infektionen auftreten – etwa nach einer Grippe (Influenza), dem Epstein-Barr-Virus (EBV), Herpes-simplex-Infektionen oder auch nach einer Covid-19-Erkrankung. Daneben gibt es auch noch andere – seltenere – Auslöser wie z.B. Traumata oder eine Impfung. Seit 1969 ist ME/CFS

von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) als neurologische Erkrankung anerkannt (ICD-10-Code: G93.3). Bereits bei einem »milden« Verlauf sind die daraus resultierenden Behinderungen und Einschränkungen eklatant; Schwerstbetroffene sind Pflegefälle, die in abgedunkelten Räumen liegen müssen, schon eine Berührung kann unerträgliche Symptome auslösen. ME/CFS gilt als eine der Krankheiten mit besonders geringer Lebensqualität. Eine heilende Behandlung gibt es bislang nicht. Trotzdem wurde ME/CFS über Jahrzehnte hinweg verharmlost, ignoriert oder fälschlicherweise als psychisch bedingt dargestellt. Dies hat die Erforschung als komplexe Multisystemerkrankung über lange Zeit verhindert (Steinacker & Klinkisch, 2024).

PEM von mehr als 14 Stunden ist ein zentrales Diagnosekriterium von ME/CFS. Neben *Fatigue* und PEM leiden die Betroffenen an weiteren Symptomen: unter anderem einer extremen Reizempfindlichkeit (z.B. kann das Piepsen der Spülmaschine drei Räume weiter kaum aushaltbar sein), schweren Kreislaufstörungen, ausgeprägten Schmerzen und Schlafstörungen, immunologischen, kognitiven und neuro-psychiatrischen Einschränkungen und anderem. ME/CFS ist wie Long Covid eine Ausschlussdiagnose. Auch wenn PEM spezifisch für ME/CFS ist, gibt es noch keinen allgemeingültigen Marker. Damit ME/CFS diagnostiziert werden kann, müssen die Symptome bei Erwachsenen mindestens sechs Monate, bei Kindern und Jugendlichen mindestens drei Monate lang anhalten und bestimmte strenge Kriterien bei den Symptomausprägungen erfüllt sein. Obwohl es also teilweise symptomatische Überschneidungen mit Post Covid gibt, handelt es sich bei ME/CFS um eine eigenständige Erkrankung.

Wie viele Personen sind aktuell von Long Covid betroffen? Und inwiefern sind diese sichtbar?

Aktuell gibt es eine Erhebung der ME/CFS Research Foundation gemeinsam mit Risklayer, die sich vor allem mit den ökonomischen Kosten der Erkrankungen beschäftigt (Daniell et al., 2025). In diesem Modell werden aber auch konkrete Fallzahlen hochgerechnet. Laut der Studie wird für Ende 2024 von über 800.000 Long-Covid-Betroffenen und über 600.000 ME/CFS-Erkrankten in Deutschland ausgegangen. Selbst wenn man noch deutlich konservativer kalkulieren würde, als es dieses Modell nach eigenen Angaben tut, zeigt sich: Es handelt sich um eine immens große Zahl von Betroffenen, gerade auch von denjenigen, die die schwere chronische Krankheit ME/CFS entwickelt haben. Im Bereich der Kinder und Jugendlichen waren per Ende 2021 bereits schät-

zungsweise 70.000-90.000 Kinder und Jugendliche an ME/CFS erkrankt (IQWiG, 2023), und es ist von einer deutlich weiter gestiegenen Anzahl auszugehen.

Bei Corona allgemein zeigt sich ein weiteres Problem in der Sichtbarkeit. Die Erkrankung wird kaum noch systematisch erfasst oder gemonitort. Dabei ist SARS-CoV-2 weiterhin als Erreger verbreitet und wird auch nicht mehr verschwinden (Paessler et al., 2025). Es liegt also ein Problem der Unsichtbarkeit vor, denn zum einen sind die Fallzahlen weiterhin hoch und es werden weitere dazukommen, zum anderen verläuft die Infektion bei vielen ja (glücklicherweise!) mild und folgenarm, sodass manchmal fast der fatale Eindruck entsteht, es handele sich um einen harmlosen Schnupfen. Und: Long Covid erinnert im Namen an die entbehrungsreiche Zeit der Pandemie, an die viele verständlicherweise lieber nicht mehr denken möchten, schon gar nicht als weiteres aktuelles Problem.

Zuweilen wird dennoch gesagt, dass Long Covid und ME/CFS so sichtbar seien wie kaum eine andere Krankheit derzeit und doch viel in die Forschung investiert werde. Da muss man differenzieren: Erfreulicherweise wird endlich mehr geforscht, und ja: Es wird darüber berichtet – im Alltag, Freundeskreis oder in beruflichen Kontexten sowie im Gesundheits- und Versorgungswesen stoßen Betroffene allerdings nach wie vor oft auf Unwissen und Unverständnis, zuweilen auch auf Ressentiments. Eine fachkundige, empathische ärztliche Begleitung ist immer noch vor allem Glückssache – und oftmals Privatleistung. Außerdem bedeutet Sichtbarkeit noch lange nicht Anerkennung, Forschung noch keine Therapie oder bessere Versorgung. Fünfeinhalb Jahre nach Pandemieausbruch fehlt insbesondere für Schwer- und Schwerstbetroffene eine auch nur ansatzweise adäquate Versorgung, zuweilen sind diese schwer kranken Menschen sogar ohne jegliche medizinische Anbindung. Das ist auch für Angehörige eine riesengroße Belastung, da geht es ja um teils unerträgliches Leiden und existenzielle Entscheidungen von Leben und Sterben. Gemessen an der jahrzehntelangen Unsichtbarkeit und Unterversorgung post-infektiöser Syndrome, deren individuellen, sozialen und ökonomischen Auswirkungen sowie der Vielzahl Betroffener muss man die angestoßenen Bemühungen also doch eher als den Anfang einer dringend notwendigen Korrektur begreifen, die sich hoffentlich fortsetzt. Ich habe durchaus die Sorge, dass die Anstrengungen nachlassen, je weiter die Pandemie wegrückt. Das ist bereits jetzt beobachtbar. Insofern liegt auch hier vielleicht eine »Krise der Krise« vor.

Welche gesellschaftlichen Aspekte spielen Ihrer Meinung nach im Zusammenhang mit postviralen Folgeerkrankungen wie Long Covid eine Rolle?

Wie bei vielen schweren und chronischen Erkrankungen sind auch bei post-infektiösen Folgeerkrankungen gesellschaftliche Dimensionen relevant, wie z.B. soziale und gesundheitliche Ungleichheit, institutionelle und strukturelle Ausschlüsse, Genderaspekte, Diskurse etc., aber auch kollektiv verwurzelte Vorstellungen z.B. zu Gesundheit und Krankheit bzw. Gesundwerden und Kranksein. Bedeutsam ist ebenso das, was für die Versorgung eine unmittelbare Rolle spielt: Wohnort bzw. Region, aktuelle Forschung, Sozialrecht, um nur ein paar Schlagworte zu nennen. Aber auch: scharf geführte Anerkennungskämpfe innerhalb des Medizinsystems sowie die unmittelbare Ärzt*innen-Patient*innen-Beziehung. All diese Dinge sind eingebettet ins Gesamtgesellschaftliche. Denn es ist ja ein durchaus erklärungsbedürftiger Befund, dass eine potenziell so schwere und lange bekannte Erkrankung noch immer so schlecht anerkannt ist. (Steinacker & Klinkisch, 2024)

Diese zunächst abstrakt klingenden Kategorien betreffen die erkrankte Person unmittelbar in ihrem Welt- und Selbstverhältnis. Beispielsweise wenn man an die Beantragung eines Grades der Behinderung denkt oder eines Pflegegrades oder von Erwerbsunfähigkeitsrenten, das sind unendlich zermürbende Kämpfe. Aber auch: Wie komme ich an eine Behandlung? Bin ich gesetzlich oder privat versichert? Was muss ich selbst zahlen? Finde ich einen Arzt, der mich begleitet? Kann ich meinen Arbeitsplatz erhalten? Kann ich weiter zur Schule gehen oder meine Ausbildung beenden? Mich selbst und meine Familie ernähren? Anerkennungstheoretisch gesprochen wird die Integrität von kranken Menschen nicht nur durch die unmittelbaren Folgen der Krankheit bedroht sondern auch durch den gesellschaftlichen Umgang damit (Honneth, 1994). Auch das bleibt ja im Wesentlichen unsichtbar. Leider geschieht dies auch innerhalb des Versorgungs- und Medizinsystems selbst, z.B. in mühsamen bürokratischen Prozessen oder wenn Leidensbeschreibungen nicht geglaubt wird oder diese umgedeutet werden. Es bestehen ja sehr große Machtasymmetrien im Gesundheitswesen. Also es sind hier einige grundlegende Fragen, die sich stellen, und ich glaube, diese hängen stark mit jenen gesellschaftlichen Dimensionen zusammen.

Können Sie das näher ausführen? Welche Rolle spielen gesellschaftliche und individuelle Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit für unseren Umgang mit Long Covid?

Da sind meiner Einschätzung nach eine ganze Reihe von Aspekten relevant, die jeweils einer eigenen tiefergehenden Betrachtung bedürften. Ich greife an dieser Stelle einen Punkt heraus, nämlich dass in unseren gegenwärtigen Gesellschaften ein überwiegend instrumentelles Körperverständnis vorherrscht (Böhme, 2020). Körper – und auch Psyche – werden in erster Linie dem Funktionieren und Optimieren untergeordnet, Aktivität, Lebensstil und Prävention erhalten einen hohen Stellenwert und werden zunehmend der individuellen Verantwortung zugeschrieben. Gesundsein und Gesundbleiben ist längst auch ein Distinktionsmerkmal. Vermeintliche Gegenbewegungen wie etwa Entschleunigung oder Achtsamkeit sind davon nicht ausgenommen, im Gegenteil. Ich spitze das mal etwas zu: Meditiere dich fit und bleibe leistungsfähig. Bei Krankheit soll der Mensch dann ebenfalls funktional und aktiv mit der Situation umgehen, sich anstrengen, kämpfen. (Klinkisch & Rieger-Ladich, 2025)

Bei postakuten Syndromen bekommt körperliche und kognitive Aktivität einen anderen Charakter: Sie muss unterhalb der individuellen Belastungsschwelle begrenzt werden, auch schöne Aktivitäten können den Energiehaushalt belasten. Entsprechend passt Pacing als zentrale Coping-Strategie ebenfalls nicht zur gängigen gesellschaftlichen Erzählung der Moderne, die sich an einer zwar krisenhaften, aber doch linearen Fortschritts- und Steigerungslogik orientiert (Reckwitz, 2024).

Sie haben sich intensiv mit den Themen Sichtbarkeit und Unsichtbarkeit von Long Covid und ME/CFS auseinandergesetzt. Welche zentralen Erkenntnisse konnten Sie dabei gewinnen?

Wir haben es mit einer Krankheit zu tun, bei der man dem Körper die Schwere der Erkrankung oft nicht ansieht. Es geht aber nicht nur um das, was im Unsichtbaren bleibt, sondern auch um das, was sichtbar (gemacht) wird. Medizinisch zeigen sich in der Standarddiagnostik in der Regel kaum auffällige Befunde, PEM tritt erst nach den Belastungen wie z.B. einer ärztlichen Konsultation auf. Der Glaube an die Apparatediagnostik und auch der ökonomische Anreiz dafür sind im Medizinsystem stark ausgeprägt. Dadurch wurde ohne jede Frage sehr viel Fortschritt und Heilung erreicht, und es braucht auch bei

postinfektiösen Erkrankungen dringend evidenzbasierte Therapieoptionen. Gleichzeitig tun sich Medizin und Versorgungswesen ausgesprochen schwer im Umgang mit Phänomenen, die sich dem (noch) entziehen (Steinacker & Klinkisch, 2024). Hingegen werden berichtete Symptome nach wie vor immer wieder in Kategorien einklassifiziert, die eben zu einer verzerrten Sichtbarkeit führen, z.B. durch psychologische Diagnosen. Diese Fehlkategorisierung hängt sicherlich auch mit der historischen Verknüpfung von Fatigue mit Neurasthenie in der Medizin zusammen (Davenport et al., 2024).

Gerade PEM ist eine große Herausforderung: Sichtbar wird, dass eine Person vielleicht noch eine gewisse Leistung abrufen kann, z.B. reduziert arbeiten oder mal mit aufs Schulfest der Kinder gehen. In solchen Situationen wirkt sie äußerlich möglicherweise kaum eingeschränkt. Doch dieses Bild punktueller Leistungen spiegelt die Realität nur unzureichend wider. Was man nicht sieht, sind die unberechenbaren Folgen und die Tatsache, dass dafür vieles oder alles andere nicht mehr möglich ist, für Tage, Wochen, dauerhaft. Die eigentliche »Rechnung« zeigt sich für die Betroffenen im Nachgang, aber nicht für Außenstehende. Aus meiner Perspektive heraus habe ich diesen Sachverhalt einmal als »Buy now, pay later« beschrieben. Eine Aktivität wird im Moment »eingekauft«, aber die Kosten zeigen sich erst später, in ungewisser Höhe. Bereits vorab muss man die Energie sehr gut einteilen und »sparen«, um das überhaupt möglich zu machen. Auch das ist ein Sichtbarkeitsproblem.

Es handelt sich also in mehrfacher Hinsicht um ein Phänomen, das ich als halbierte Sichtbarkeit bezeichnen möchte (Steinacker & Klinkisch, 2025): Als analytische Kategorie beschreibt sie nicht die Hälfte von Sichtbarkeit oder Unsichtbarkeit, sondern das Gegenteil: Ein Teil wird mit dem Ganzen verwechselt. Es geht folglich nicht nur darum, »mehr« Sichtbarkeit zu fordern, sondern auch auf die Paradoxien und Ambivalenzen dieser Prozesse und ihre sozialen Folgen hinzuweisen.

Warum sind manche Betroffene sichtbarer als andere – und was hat das mit gesellschaftlicher Ungleichheit zu tun?

Es besteht eine heterogene Patient*innengruppe – es kann eben jede*n treffen. Der gesamte Bereich sozialer und gesundheitlicher Ungleichheit spielt hierbei eine Rolle. Besonders marginalisierte Gruppen bleiben häufig völlig außerhalb des Sichtfeldes. Es stellt sich die Frage, wer überhaupt Zugang zu spezialisierten Ambulanzen erhält, wer einen Termin bekommt, wer sich eine Behandlung leisten kann, wer ein unterstützendes Umfeld hat. Ebenso relevant ist, wer mit

dem spezifischen Habitus des Gesundheitssystems vertraut ist oder über Ressourcen verfügt, etwa rechtliche Schritte einzuleiten, um berechnete Ansprüche einzuklagen. Diese Ungleichheiten verstärken das Sichtbarkeitsproblem. Schwer- und Schwerstbetroffene verschwinden meist aus ihrem sozialen Umfeld. Leicht und moderat Betroffene hingegen wirken nach außen hin nicht unmittelbar krank, ihre Einschränkungen werden oft im Wortsinne übersehen.

Sie sprechen von der gleichzeitigen Sichtbarkeit und Unsichtbarkeit von Long Covid, die die Anerkennung erschwert. Welche Bedeutung hat dieses Spannungsfeld im Kontext der ›Krise in der Krise‹ – also der Care-Krise während der Pandemie – und was bedeutet das konkret für die Erfahrungen von Care-Givern und Care-Receiver in der Corona-Krise?

Das Sichtbarkeitsproblem der Gleichzeitigkeit von Visibilisierung und Invisibilisierung erschwert an vielen Stellen die gesellschaftliche und institutionelle Anerkennung der Erkrankung. Das hat dann natürlich auch Auswirkungen auf Care-Beziehungen: Care-Giver werden selbst in Teilen unsichtbar, gleichzeitig sind es gerade sie, die die Erkrankung stellvertretend sichtbar machen (können).

Welche Rückschlüsse lassen sich aus Ihren Analysen für bestehende Ungleichheiten für Familien mit angestiegenen Care-Aufgaben durch chronisch erkrankte oder gesundheitlich beeinträchtigte Kinder ziehen – etwa mit Blick auf das Bildungssystem?

Entscheidend sind aus meiner Sicht zwei Dinge: eine Haltung, den kranken Menschen zu glauben, ihre Verletzbarkeit anzuerkennen und gleichzeitig zu sehen, dass Menschen stets mehr sind als die Krankheit, die sie haben. Es reicht allerdings nicht aus, dies auf individueller Ebene zu belassen: Es braucht strukturelle Veränderungen, Forschung, eine flächendeckende Versorgungsinfrastruktur und ein gesamtgesellschaftliches Umdenken. (Steinacker & Klinkisch, 2025)

Ich möchte einige Dinge exemplarisch ansprechen, wie Bildungsteilhabe trotz der Erkrankung besser ermöglicht werden kann – Unsichtbarkeit und chronische Krankheit sind im Bildungsbereich ein enorm relevantes Thema (Höglinger & Falkenstörfer, 2025). Zum Beispiel wurde während der Pandemie viel Know-how zu digitalen Lernformaten entwickelt, die online zugänglich gemacht werden können. Für viele Betroffene ist der Schul- oder Hoch-

schulweg z.B. durch viele Reize oder die Schwierigkeit, aufrecht zu sitzen, oft sehr belastend oder unmöglich. Deshalb sind Möglichkeiten, zu Hause zu arbeiten, Präsenzzeiten zu reduzieren oder Materialien digital bereitzustellen, sehr wichtig.

Auch verlängerte Prüfungs- oder Studienzeiten, alternative Prüfungsformen und andere Nachteilsausgleiche können helfen. Dazu kommen praktische Dinge wie Ruhemöglichkeiten, Klassenzimmer im Erdgeschoss, eine unkomplizierte Befreiung vom Sportunterricht, die Konzentration aufs Wesentliche anstatt aufs Maximale, den Workload zu verändern und Abläufe so zu gestalten, dass Teilhabe auch unter erschwerten Bedingungen möglich ist. Tandems oder Buddy-Programme können die soziale Einbindung fördern.

Angehörige geraten regelmäßig unter Druck, wenn ihr schulpflichtiges Kind nicht zur Schule gehen kann – da wird dann manchmal sogar das Jugendamt eingeschaltet. Immer wieder wird Eltern unterstellt, überfürsorglich zu sein, womöglich sogar ein Münchhausen-by-proxy-Syndrom zu haben. Das gesamte Familiensystem ist durch die schwere Erkrankung eines Kindes ja ohnehin permanent im Ausnahmezustand, das verschärft die Situation dann nochmals dramatisch. Auch hier sind breite Information und Aufklärung einerseits, gezielte Unterstützung für die Familien andererseits notwendig. Bei längeren und schweren Krankheitsverläufen braucht es alternative, flexible und behutsame Beschulungsangebote inklusive Homeschooling, die verhindern, dass Kinder und Jugendliche ganz herausfallen.

Die zentrale Auskunftsperson für das, was möglich ist, ist die betroffene Person. Aus meiner Sicht müssen Schulzeiten, Lernmaterialien und -formen, Prüfungsformate und Unterstützungsangebote so angepasst werden, dass bei Kindern und Jugendlichen weiterhin eine sehr variable, ihren individuellen Belastungsgrenzen entsprechende soziale und Bildungsteilhabe sichergestellt ist, so ungewohnt und klein manche Schritte auch erscheinen mögen. Natürlich müssen dafür entsprechende personelle und finanzielle Ressourcen bereitgestellt werden. Wichtig ist überdies, dass technische Assistenzsysteme und pädagogische Begleitung Hand in Hand gehen. Lediglich einen Avatar ins Klassenzimmer zu stellen oder Videozuschaltung zu machen, reicht bei Weitem nicht aus.

Der Bereich der Ansprechpersonen, der Lehrenden und Schulverwaltung sollte von Anfang an einbezogen werden, auch Schwerbehindertenvertretungen oder Vertrauenslehrende. Durch einfache Aufklärung und mehr Bewusstsein können so Möglichkeiten geschaffen werden, die Teilhabe zu verbessern. Dabei geht es nicht nur um den Qualifikationsaspekt sondern auch um Inklusiv-

sion in dieser prägenden Lebensphase. Auch der Kontakt zu Peer-Groups und die Gestaltung von Freundschaften ist mit dieser Erkrankung ja sehr eingeschränkt.

Können Sie abschließend einen kurzen Ausblick geben, wie diese konkreten pädagogischen Fragestellungen und Care-Aufgaben mit gesellschaftlichen Dimensionen zusammenhängen?

Aus meiner Sicht liegt ein zentrales Moment darin, Fragen von Teilhabe, Ausschlüssen und Bedarfen macht- und gesellschaftstheoretisch informiert zu analysieren und kritisch zu hinterfragen. Es geht darum, dass Bildungszugänge und -ausschlüsse nicht einfach gegeben sind, sondern gesellschaftlich produziert und verteilt werden. Dies ist ja eine Erkenntnis, die im sozialwissenschaftlichen Diskurs präsent ist, aber im Zusammenhang mit Long Covid und ME/CFS bislang kaum diskutiert wird.

Und schließlich bedarf es einer Kritik an der Vermessung von Subjekten auf Funktionalität, Quantifizierbarkeit und einer instrumentell zugerichteten Idee von Leistungsfähigkeit (Adorno, 1979). Insbesondere im Umgang mit chronischer Krankheit zeigt sich, wie problematisch der Fokus auf »Wiederfit-Werden« ist. Ein kranker Mensch bleibt unter allen Umständen ein bildsames Subjekt, dessen Bildungsprozesse, teilweise ganz fundamentaler Art, ernst genommen, unterstützt und begleitet werden müssen.

Gerade im Umgang mit Erkrankungen wie ME/CFS oder Long Covid zeigt sich, wie Menschen lernen, mit neuen körperlichen und sozialen Bedingungen unter teils sehr schwierigen Gegebenheiten umzugehen. Dieses Lernen ist nicht rein behavioristisch zu fassen, sondern kann transformativ verstanden werden. Es betrifft die Subjektposition, das Selbstverständnis, den Alltag und das Verhältnis zur Welt. Pädagogisch gedacht heißt das: Es geht um eine Perspektive, die individuelle Bildungsprozesse sowie Lernprozesse auch mit Krankheit in Schulen, Hochschulen, der Berufsausbildung, in der Begleitung von Angehörigen oder im Umgang mit Behörden anerkennt. Für diese Praxis braucht es Konzepte von Teilhabe, die in der Breite auch schwer und unsichtbar Erkrankte mitdenken.

Hinweis: Die geschilderten medizinischen Sachverhalte sind aus Sicht eines medizinischen Laien dargestellt.

Ausgewählte Literatur zu den medizinischen Darstellungen

- Habermann-Horstmeier, L. (2025). Das Handbuch ME/CFS. Patientenzentrierte Versorgung und interprofessionelle Handlungsempfehlungen (unter Mitarbeit von H. Renz-Polster). Bern: Hogrefe.
- Haunhorst, S., Dudziak, D., et al. (2024). Towards an understanding of physical activity-induced post-exertional malaise: Insights into microvascular alterations and immunometabolic interactions in post-COVID condition and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Infection*, 53, 1–13
- Hoffmann, K., Hainzl, A., et al. (2024). Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom. *Wiener klinische Wochenschrift*, 136(5), 103–123.
- Peter, R. S., Nieters, A., et al. (2025). Persistent symptoms and clinical findings in adults with post-acute sequelae of COVID-19/post-COVID-19 syndrome in the second year after acute infection: Population-based, nested case-control study. *PLOS Medicine*, 22(1).
- Renz-Polster, H., Broxtermann, W., & Behrends, U. (2022). Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS): Chronische Erschöpfung bedeutet nicht, einfach nur müde zu sein. *Pädiatrie*, 34(3), 26–33.
- Steinacker, J. M., & Klinkisch, E.-M. (2025). Halbierete Sichtbarkeit: Aktivität und Rehabilitationsmaßnahmen bei postakuten Infektionssyndromen/ The (In-)Visible Half: Activity and rehabilitation measures for post-acute infection syndromes. *Verhaltenstherapie*, 35(4), 145–157.

Weiterführende Informationen für Betroffene, Angehörige und Interessierte (Auswahl)

- BMG Initiative Long Covid: <https://www.bmg-longcovid.de>
- Charité Fatigue-Centrum: <https://cfc.charite.de>
- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS: <https://www.mecfs.de>
- Fatigatio e.V.: <https://www.fatigatio.de>
- Sozialpädiatrisches Zentrum des Universitätsklinikums Würzburg: <https://www.ukw.de/behandlungszentren/sozialpaediatisches-zentrum-spz/schulungen/post-covid-postvirale-syndrome-und-mecfs/>

Literaturverzeichnis

- Adorno, T. W. (1979). *Soziologische Schriften I. Gesammelte Schriften* (Bd. 8; R. Tiedemann, Hg.). Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Böhme, G. (2020). *Leib. Die Natur, die wir selbst sind*. Berlin: Suhrkamp.
- Daniell, J., Brand, J., Paessler, D., Heydecke, J., Schoening, S., & McLennan, A. (2025). *The rising cost of Long COVID and ME/CFS in Germany*. Hamburg/Karlsruhe: ME/CFS Research Foundation & Risklayer.
- Davenport, T. E., Blitshteyn, S., Clague-Baker, N., Davies-Payne, D., Treisman, G.J., & Tyson, S.F. (2024). Long COVID is not a functional neurologic disorder. *Journal of Personalized Medicine*, 14(8), 799.
- Fricker, M. (2024). *Epistemische Ungerechtigkeit. Macht und die Ethik des Wissens*. München: C. H. Beck.
- Höglinger, K., & Falkenstörfer, S. (2025). Zur Unsichtbarkeit chronischer Erkrankungen und ihrer Bedeutung für die Pädagogik: Eine meta-ethnographische Studie. *Empirische Pädagogik*, 39(3), 335–355.
- Honneth, A. (1994). *Kampf um Anerkennung. Zur moralischen Grammatik sozialer Konflikte* (mit einem neuen Nachwort). Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- IQWiG. (2023). *ME/CFS. Aktueller Kenntnisstand. Abschlussbericht N21-01*. Köln: Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen.
- Klinkisch, E.-M., & Rieger-Ladich, M. (2025). Vulnerabilität als Politikum: Long Covid in der Leistungsgesellschaft. *Blätter für deutsche und internationale Politik*, 9, 115–124.
- Paessler, D., Hechler, M., Verbeek, R., Neefischer, S., & Dormann, H. (2025). Modellierung der COVID-Infektionszahlen in Deutschland (2020–2024). *Notfall + Rettungsmedizin*, 28, 165–170.
- Reckwitz, A. (2024). *Verlust. Ein Grundproblem der Moderne*. Berlin: Suhrkamp.
- Steinacker, J. M., & Klinkisch, E.-M. (2024). Between progress and invisibility: Are post-viral fatigue syndromes overwhelming medicine and society? *Deutsche Zeitschrift für Sportmedizin*, 75(2), 37–40.
- Steinacker, J. M., & Klinkisch, E.-M. (2025). Halbierte Sichtbarkeit: Aktivität und Rehabilitationsmaßnahmen bei postakuten Infektionssyndromen/ The (In-)Visible Half: Activity and rehabilitation measures for post-acute infection syndromes. *Verhaltenstherapie*, 35(4), 145–157.