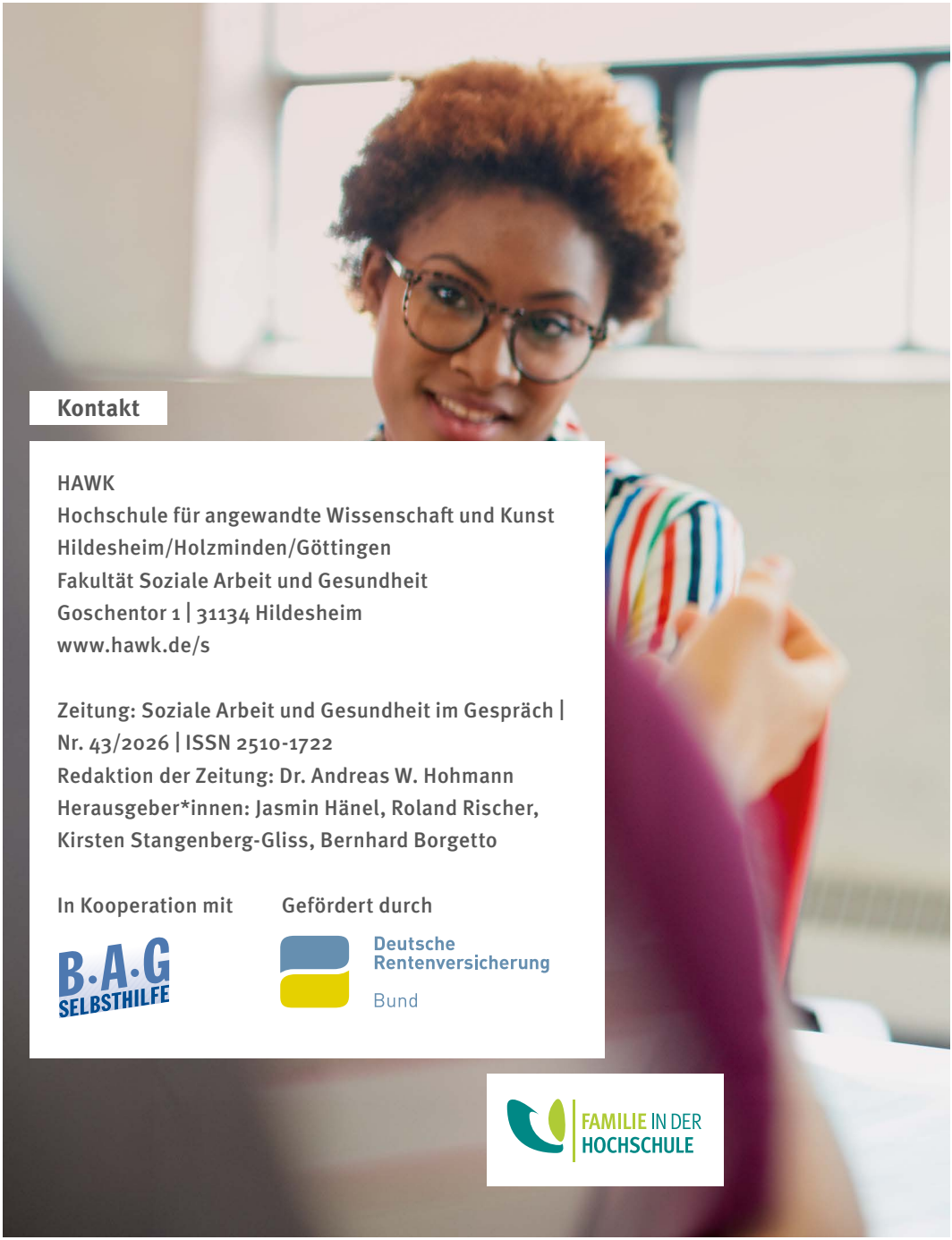


Kontakt

HAWK
Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst
Hildesheim/Holzminden/Göttingen
Fakultät Soziale Arbeit und Gesundheit
Goschentor 1 | 31134 Hildesheim
www.hawk.de/s

Zeitung: Soziale Arbeit und Gesundheit im Gespräch | Nr. 43/2026 | ISSN 2510-1722
Redaktion der Zeitung: Dr. Andreas W. Hohmann
Herausgeber*innen: Jasmin Hänel, Roland Rischer, Kirsten Stangenberg-Gliss, Bernhard Borgetto

In Kooperation mit

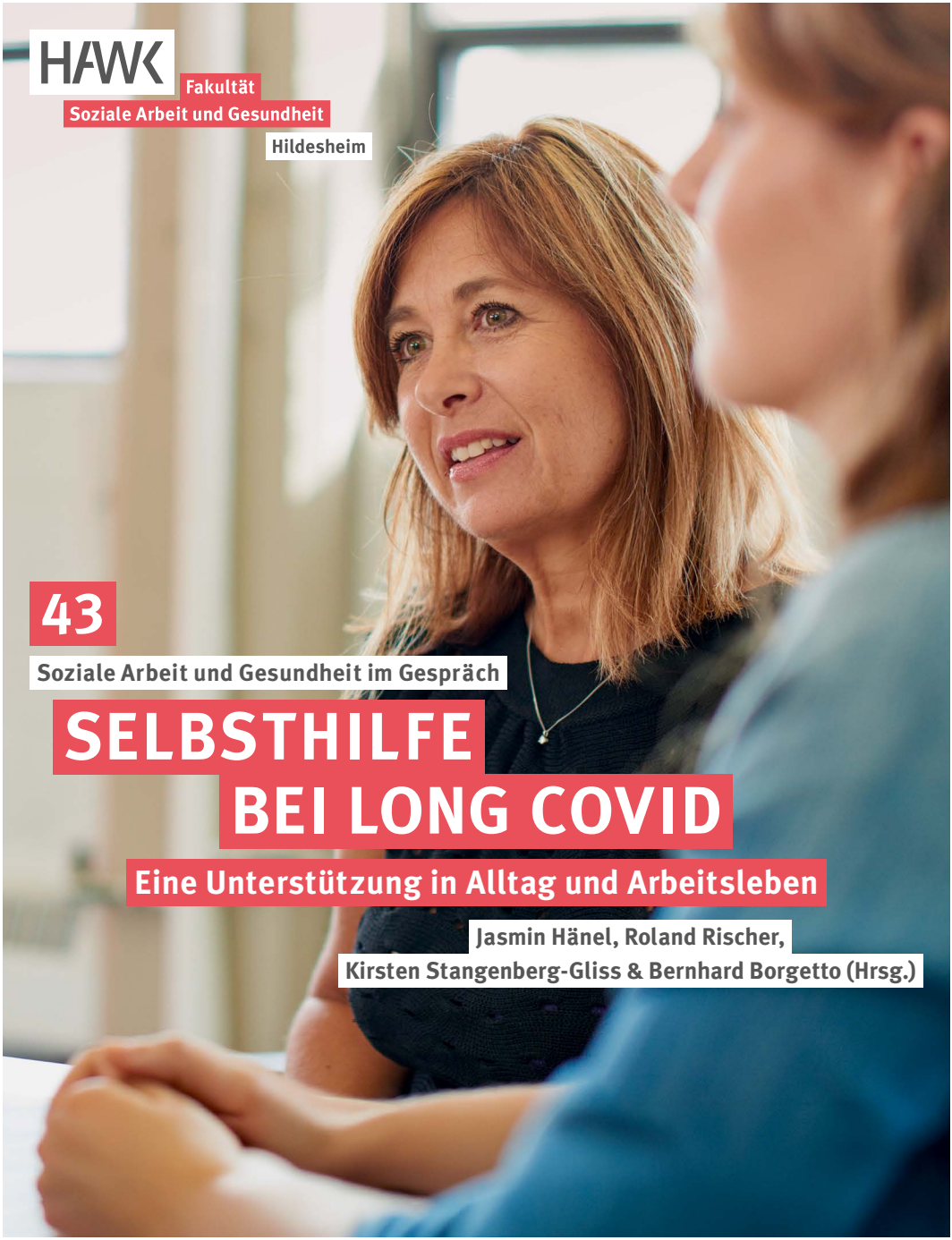
B.A.G SELBSTHILFE

Gefördert durch

Deutsche Rentenversicherung Bund

FAMILIE IN DER HOCHSCHULE

HAWK
Fakultät
Soziale Arbeit und Gesundheit
Hildesheim



43

Soziale Arbeit und Gesundheit im Gespräch

SELBSTHILFE BEI LONG COVID

Eine Unterstützung in Alltag und Arbeitsleben

Jasmin Hänel, Roland Rischer,
Kirsten Stangenberg-Gliss & Bernhard Borgetto (Hrsg.)

43

Soziale Arbeit und Gesundheit im Gespräch

SELBSTHILFE BEI LONG COVID

Eine Unterstützung in Alltag und Arbeitsleben

Jasmin Hänel, Roland Rischer,
Kirsten Stangenberg-Gliss & Bernhard Borgetto (Hrsg.)

INHALT

1 EINLEITUNG 05

2 EIN ÜBERBLICK ZU LONG COVID 08
2.1 Krankheitsbild 08
2.2 Leben mit der Erkrankung 09
2.2.1 Alltag mit Long COVID 09
2.2.2 Arbeiten mit Long COVID 12
2.2.3 Gesundheitsversorgung bei Long COVID 15

3 SELBSTHILFE BEI LONG COVID 18
3.1 Was ist Selbsthilfe? 18
3.2 Selbsthilfestrukturen und Ziele 20
3.3 Wirkung und Nutzen von Selbsthilfe bei Long COVID 24
3.4 Situation und Perspektiven in der Long COVID-Selbsthilfe – Ergebnisse aus einer Befragung von 2024 27
3.4.1 Methode 27
3.4.2 Ausgewählte Ergebnisse 28
3.5 Status quo der Long COVID-Selbsthilfe 31
3.5.1 Überblick zur Entwicklung und zum heutigen Stand der Long COVID-Selbsthilfe in Deutschland 31
3.5.2 Regionale Selbsthilfegruppen 32
3.5.3 Überregionale Selbsthilfezusammenschlüsse 34

4 EMPOWERMENT DER LONG COVID-SELBSTHILFE DURCH ORGANISATIONSENTWICKLUNG 37
4.1 Modell zur Organisationsentwicklung als Grundlage für Selbsthilfezusammenschlüsse 38
4.2 Gruppen- und Vereinsgründung 41
4.2.1 Andere Betroffene und Unterstützung finden 42
4.2.2 Gründungstreffen 42
4.2.3 Vereinsgründung 43

4.3 Selbsthilfearbeit gestalten 44
4.3.1 Organisation 44
4.3.2 Finanzierung 46
4.3.3 Mitgliedergewinnung 47
4.3.4 Alltag in der Selbsthilfe 49
4.3.5 Eigene Wissens- und Beratungsangebote 50
4.3.6 Austausch und Netzwerke 51

5 FÖRDERUNG VON TEILHABE AM ARBEITSLEBEN DURCH SELBSTHILFE 52
5.1 Teilhabe am Arbeitsleben und Selbsthilfe bei Long COVID – Ergebnisse einer Befragung von 2026 55
5.1.1 Methode 55
5.1.2 Ergebnisse 55
5.1.3 Fazit 63
5.2 Teilhabe am Arbeitsleben und Selbsthilfe bei Long COVID – Ergebnisse von Interviews mit Betroffenen in 2026 64
5.2.1 Methode 64
5.2.2 Ergebnisse 66
5.2.3 Fazit 73

6 ERKENNTNISSE UND ANREGUNGEN 74
6.1 Für Betroffene 75
6.2 Für Selbsthilfegruppen und -organisationen 78
6.3 Für Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und -kontaktstellen 82
6.4 Für Gesundheitspersonal und Versorgungseinrichtungen 85

7 LITERATUR 89

1

EINLEITUNG

Liebe Leser*innen,

Long COVID stellt Betroffene, ihre Familien und die Gesellschaft vor große Herausforderungen. Nach wie vor ist die gesundheitliche Versorgung vielerorts schwierig. Eine besondere Herausforderung stellt auch die Teilhabe am Arbeitsleben dar. Viele Betroffene können ihre berufliche Tätigkeit nicht oder nicht mehr in vollem Umfang ausüben. Der Wiedereinstieg nach längerer Arbeitsunfähigkeit ist oft ein Balanceakt zwischen dem Wunsch nach beruflicher Teilhabe und der Gefahr einer Überlastung. Die Unsicherheit über die eigene berufliche Zukunft verbindet sich dabei häufig mit finanziellen Sorgen. Einkommensverluste, Krankengeld, mögliche Rentenleistungen und zusätzliche Ausgaben für Behandlung, Hilfsmittel oder Unterstützung im Haushalt können erheblich belasten.

Vor dem Hintergrund einer noch unzureichenden Versorgungssituation und den Herausforderungen in Alltag und Arbeitsleben kann Selbsthilfe eine wichtige Hilfe bieten. Gemeinschaftliche Selbsthilfe bedeutet Hilfe von Betroffenen für Betroffene und ihre An- und Zugehörigen.

Die vorliegende Broschüre widmet sich der Frage: Wie kann Selbsthilfe bei Long COVID in Alltag und Arbeitsleben Unterstützung geben? Sie verbindet Grundlagenwissen mit Erfahrungen aus der Selbsthilfearbeit und mit Erkenntnissen aus empirischen Untersuchungen. Neben

eigens für diese Broschüre durchgeführten Studien sind auch Erkenntnisse aus den von der Deutschen Rentenversicherung Bund geförderten Projekten der BAG SELBSTHILFE zur Long COVID-Selbsthilfe eingeflossen: Long COVID Reha Empowerment (LCRE) (2022–2023) (1) und Long COVID-Plattform (LCP) (2023–2025) (2). Die Broschüre richtet sich an Menschen mit Long COVID, Post-Vac-Syndrom und ME/CFS, die Orientierung, Austausch und konkrete Anregungen für ihren Alltag oder ihre berufliche Situation suchen. Sie ist ebenso für Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen geschrieben, die ihre Angebote weiterentwickeln, neue Mitglieder erreichen, Wissen vermitteln oder ihre Interessen wirksam vertreten möchten. Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und Selbsthilfekontaktstellen finden Hinweise dazu, wie Gruppen begleitet, vernetzt und in ihrer Organisationsentwicklung gestärkt werden können. Für Gesundheitspersonal und Versorgungseinrichtungen bietet die Broschüre Einblicke in die Lebens- und Arbeitswirklichkeit der Betroffenen sowie Anregungen, wie Selbsthilfe als Partner in die Versorgung einbezogen werden kann.

Kapitel 2 gibt einen Überblick über Long COVID. Es beschreibt das Krankheitsbild, die noch offenen Fragen zur Entstehung und die vielfältigen Symptome. Anschließend richtet es den Blick auf das Leben mit der Erkrankung: auf Herausforderungen im Alltag, auf die Gestaltung von Arbeit und den Wiedereinstieg ins Berufsleben sowie auf die komplexe gesundheitliche Versorgung.

Kapitel 3 erklärt, was gemeinschaftliche Selbsthilfe ausmacht und wie sich Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen unterscheiden. Es beschreibt Ziele, Strukturen und mögliche Wirkungen von Selbsthilfe bei Long COVID. Ergänzend wird der Status quo der Long COVID-Selbsthilfe in Deutschland betrachtet – von regionalen Gruppen bis zu überregionalen Zusammenschlüssen und digitalen Angeboten.

Kapitel 4 richtet den Blick auf die Organisationsentwicklung in der Long COVID-Selbsthilfe. Es geht um Fragen wie die Suche nach anderen Betroffenen, die Gründung einer Gruppe, ein erstes Gründungstreffen und mögliche Schritte zur Vereinsgründung. Ein weiterer Schwerpunkt liegt auf der Gestaltung der Selbsthilfearbeit. Gestaltungsfelder sind Organisation, Finanzierung, Mitgliedergewinnung, der Alltag in der Gruppe sowie Austausch und Netzwerke.

Kapitel 5 widmet sich der Förderung der Teilhabe am Arbeitsleben durch Selbsthilfe. Es stellt die Ergebnisse einer Befragung aus dem Jahr 2026 sowie in 2026 geführte qualitative Interviews mit Betroffenen, die in der Selbsthilfe aktiv sind, vor. Die Ergebnisse zeigen, wie Betroffene ihre Arbeitsfähigkeit, berufliche Rückkehr und die Unterstützung durch Selbsthilfe erleben. Dabei wird deutlich, welche bedeutende Rolle Selbsthilfe beim Erhalt und Wiedereinstieg ins Arbeitsleben, aber auch bei der Akzeptanz einer eingeschränkten Arbeitsfähigkeit spielt.

Kapitel 6 bündelt die gewonnenen Erkenntnisse und gibt eine Vielzahl von Anregungen für Betroffene, Selbsthilfegruppen und -organisationen, Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und -kontaktstellen sowie Gesundheitspersonal und Versorgungseinrichtungen.

In der Broschüre verwenden wir durchgehend den Begriff Long COVID. Auf die Bezeichnung Long/Post COVID wird zugunsten einer einheitlichen, gut lesbaren Sprache verzichtet. Post-Vac-Betroffene und Betroffene von ME/CFS sind gleichermaßen angesprochen.

Wir wünschen viel Freude bei der Lektüre und hoffen darauf, nicht nur Wissen, sondern auch Motivation, Inspiration und Impulse vermitteln zu können.

Ihre Herausgeber*innen:
Jasmin Hänel, Roland Rischer,
Kirsten Stangenberg-Gliss &
Bernhard Borgetto

2

Kirsten Stangenberg-Gliss, Jasmin Hänel, Roland Rischer & Bernhard Borgetto

EIN ÜBERBLICK ZU LONG COVID

2.1 Krankheitsbild

Anhaltende gesundheitliche Probleme nach einer akuten Infektion mit dem Coronavirus (SARS-CoV-2) werden seit Mitte 2020 wissenschaftlich untersucht. Dieses komplexe und vielschichtige Krankheitsbild wird unter Begriffen wie „Long COVID" oder „Post-Acute Sequelae of COVID-19 (PASC)" zusammengefasst. Unter den Begriff „Long COVID" fallen alle Symptome, die nach einer Infektion mit dem Coronavirus länger als vier Wochen fortbestehen. Symptome, die länger als 12 Wochen nach Krankheitsbeginn bestehen, werden als „Post COVID-Syndrom" bezeichnet. Andauernde Beschwerden nach einer COVID-19-Impfung werden als „Post-Vac-Syndrom" bezeichnet.

Dass nach einer Infektionskrankheit bei einzelnen Betroffenen Langzeitfolgen auftreten, ist kein neues Phänomen. Langfristige Folgen, wie Fatigue und Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS), sind auch bei anderen Infektionen, z. B. mit dem Ebolavirus, bekannt. Long COVID lässt sich in diesem Sinne den postakuten Infektionssyndromen (PAIS) zuordnen. Die Symptome von PAIS sind vielfältig, aber z. T. unabhängig von der vorangegangenen Infektion ähnlich (3).

Die Entstehung von Long COVID ist noch nicht vollständig geklärt, die Forschung deutet jedoch auf ein multifaktorielles Geschehen hin; d. h. es gibt viele verschiedene Einflussfaktoren, die die Entste-

hung der Krankheit begünstigen. Wesentliche Hypothesen zur Pathogenese beinhalten das Fortbestehen von Virusbestanteilen im Körper, eine chronische Fehlregulation des Immunsystems mit autoimmunen Reaktionen sowie eine Schädigung der Blutgefäße und Störungen der Blutgerinnung, die zu einer mangelnden Sauerstoffversorgung im Gewebe führen können (4).

Long COVID ist eine Multisystemerkrankung, die eine große Bandbreite von Symptomen umfassen kann (5). Zu den häufigsten und am stärksten einschränkenden Symptomen zählen (6,7):

- Fatigue: Eine lähmende körperliche und geistige Erschöpfung
- Post-Exertional Malaise (PEM): Eine deutliche und oft verzögert einsetzende Verschlechterung der Symptome nach bereits geringer körperlicher oder geistiger Anstrengung
- Kognitive Störungen („Brain Fog"): Konzentrations-, Wortfindungs- und Gedächtnisprobleme
- Atemnot (Dyspnoe)
- Kopf-, Muskel- und Gelenkschmerzen
- Herz-/Kreislaufbeschwerden.

Eine Meta-Analyse ergab, dass etwa 18 % der Infizierten auch nach sechs Monaten noch unter den oben aufgeführten Symptomen leiden (8).

2.2 Leben mit der Erkrankung

Die chronischen und oft schwankenden Symptome von Long COVID führen zu tiefgreifenden Einschränkungen in allen Lebensbereichen der Betroffenen. Da die Erkrankung äußerlich oft nicht sichtbar ist, stoßen Betroffene häufig auf Unverständnis und Stigmatisierung. Sowohl im privaten Umfeld als auch am Arbeitsplatz wird die Schwere ihrer Erkrankung angezweifelt, was zu sozialem Rückzug und einer zusätzlichen psychischen Belastung führt (9). Diese Diskrepanz zwischen dem äußeren Erscheinungsbild und der tatsächlichen Leistungsfähigkeit gefährdet die Identität der Betroffenen und führt zu einem erheblichen Verlust an Lebensqualität.

2.2.1 Alltag mit Long COVID

Die chronischen Symptome führen zu tiefgreifenden Einschränkungen im Leben der Betroffenen. Alltägliche Aufgaben wie Haushalt, Einkaufen oder Autofahren werden zur Herausforderung (9). Die unvorhersehbare Natur der Erkrankung, die durch abwechselnde Phasen relativer Besserung und plötzliche Verschlechte-

rungen (Relapsen) gekennzeichnet ist, erschwert die persönliche und soziale Lebensplanung. Mit persönlicher Lebensplanung ist die vorausschauende Gestaltung des eigenen Alltags und der individuellen Vorhaben gemeint. Dazu gehörten beispielsweise die Planung von Arbeit, Studium, Haushalt, Arztterminen, Freizeitaktivitäten, Reisen und persönlichen Zielen. Soziale Lebensplanung bezieht sich hingegen auf die Gestaltung des Lebens mit anderen Menschen. Dazu zählen etwa Verabredungen mit Familie und Freundinnen oder Freunden, gemeinsame Unternehmungen, Partnerschaft, Familienleben sowie die Teilnahme am beruflichen und gesellschaftlichen Leben. Bei Long COVID können die Beschwerden stark schwanken und sich kurzfristig verschlimmern. Dadurch fällt es Betroffenen häufig schwer, sowohl persönliche Aufgaben und Verpflichtungen als auch soziale Aktivitäten verlässlich zu planen und umzusetzen. Eine geplante Arbeitsaufgabe, ein Arzttermin oder ein Treffen kann möglicherweise kurzfristig nicht



Abbildung 1. Ruhepausen im Alltag sind bei Long COVID-Betroffenen sehr wichtig

wahrgenommen werden, wodurch sowohl die persönliche Alltagsorganisation als auch soziale Beziehungen und gemeinsame Aktivitäten erschwert werden.

Im Alltag helfen Long COVID-Betroffenen vor allem Strategien, die Energie einteilen, Symptome beobachten und Überlastung vermeiden – plus praktische Entlastung z. B. durch Familienmitglieder und gute medizinische und soziale Unterstützung.

Long COVID im Alltag – Hilfreiche Strategien

- **Energie einteilen („Pacing“):** Aktivitäten werden so geplant und dosiert, dass Überlastung vermieden wird (lieber mehrere kleine Einheiten statt „alles auf einmal“).
- **Pausen fest einplanen:** Regelmäßige kurze Ruhephasen werden frühzeitig eingesetzt – nicht erst, wenn starke Erschöpfung auftritt.
- **Prioritäten klären (Muss – Soll – Kann):** Aufgaben werden nach Dringlichkeit und Wichtigkeit sortiert; weniger Wichtiges wird verschoben oder reduziert.
- **Aufgaben vereinfachen und in Teilschritte zerlegen:** Größere Tätigkeiten (z. B. in Haushalt oder Beruf) werden in kleine Schritte aufgeteilt und mit Pausen kombiniert.
- **Tagesform berücksichtigen:** Anspruchsvollere Tätigkeiten werden auf Zeiten mit besserer Belastbarkeit gelegt; Routinen werden an Schwankungen angepasst.
- **Reizbelastung reduzieren:** Bei Reizempfindlichkeit (z. B. Lärm, Licht, Bildschirm) können eine ruhigere Umgebung, reduzierte Mediennutzung und ein reizärmerer Tagesablauf entlasten.
- **Kognitive Entlastung (v. a. bei dem Symptom „Brain Fog“):** Hilfreich sind z. B. sich nur eine Aufgabe vorzunehmen, statt mehrerer Aufgaben gleichzeitig zu bearbeiten, kurze Arbeitsblöcke, Checklisten, Timer, Erinnerungen sowie das Reduzieren paralleler Anforderungen.
- **Praktische Entlastung und Hilfsmittel nutzen:** Unterstützend wirken z. B. Sitzmöglichkeiten im Bad/in der Küche (Duschhocker), Greifhilfen, Lieferdienste, vereinfachte Mahlzeiten oder (wenn verfügbar) eine Haushaltshilfe.
- **Bewegung angepasst gestalten:** Körperliche Aktivität wird – sofern möglich – sehr niedrigschwellig begonnen und langsam gesteigert.

Bei deutlicher Symptomverschlechterung nach Belastung (z. B. PEM/„Crash“) erfolgt eine besonders vorsichtige Dosierung und ggf. fachliche Begleitung.

- **Schlaf und Erholung unterstützen:** Regelmäßige Schlafzeiten, eine ruhige Schlafumgebung und abendliche Reizreduktion können hilfreich sein; geplante Ruhezeiten am Tag können ergänzt werden.
- **Symptome und Auslöser beobachten:** Ein kurzes Aktivitäts-/Symptomprotokoll (Belastung, Pausen, Schlaf, Beschwerden) kann Muster sichtbar machen, Handlungsmöglichkeiten aufzeigen und die Kommunikation mit Behandelnden unterstützen.
- **Soziale Unterstützung und Beratung organisieren:** Entlastung kann durch Angehörige oder den Freundeskreis (konkrete Aufgaben), Selbsthilfeangebote, Beratungsstellen und je nach Bedarf therapeutische bzw. rehabilitative Unterstützung entstehen.

Empfehlungen können auch auf der Webseite der Weltgesundheitsorganisation (Word Health Organization, WHO) (www.who.int/teams/health-care-readiness/post-covid-19-condition) sowie in der Leitlinie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF) zu Post/Long-COVID (https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/020-027) nachgelesen werden.

2.2.2 Arbeiten mit Long COVID

Besonders gravierend sind die Folgen für das Berufsleben. Viele Betroffene müssen ihre Arbeitszeit drastisch reduzieren oder ihren Beruf ganz aufgeben. Die eingeschränkte Belastbarkeit, vor allem durch Fatigue und Post-Exertional Malaise (PEM), macht die Ausübung des Berufs oft unmöglich. Eine große internationale Studie zeigte, dass nach sechs Monaten etwa 45 % der Betroffenen ihre Arbeitszeit reduzieren mussten (10). Eine weitere Studie zeigte, dass 40 % der Teilnehmenden aufgrund ihrer Symptome arbeitslos wurden (9). Die Möglichkeit, einer geregelten Arbeit nachzugehen, wird durch die Symptome erheblich beeinträchtigt, was weitreichende finanzielle und soziale Folgen hat (11).

Für eine gelingende berufliche Rückkehr an den Arbeitsplatz können u. a. flexible Arbeitszeiten, ein angepasster Arbeitsort, eine vorübergehende oder langfristige Verringerung der Arbeitsbelastung sowie

inhaltliche oder zeitliche Anpassungen der Aufgaben sinnvoll sein. Arbeitnehmende und Arbeitgebende können hierfür das etablierte Verfahren der **stufenweisen Wiedereingliederung** nutzen (auch „Hamburger Modell“). Dabei erfolgt der Wiedereinstieg über eine schrittweise Erhöhung von Arbeitszeit und Anforderungen. Während dieser Phase bleiben Betroffene in der Regel weiterhin arbeitsunfähig geschrieben (= „krankgeschrieben“) und können Krankengeld erhalten.

Damit die Rückkehr nach längerer Arbeitsunfähigkeit (= Krankschreibung) gut vorbereitet ist, sollten Beschäftigte und Arbeitgebende idealerweise frühzeitig gemeinsam den Wiedereinstieg planen. Im Rahmen des **betrieblichen Eingli-**



Abbildung 2. Ein verständnisvolles und unterstützendes Arbeitsumfeld ist für Long COVID-Betroffene wichtig, denn diese stoßen oft an Belastungsgrenzen

derungsmanagements (BEM) werden in einem gemeinsamen Gespräch die individuellen Bedarfe sowie der notwendige Unterstützungsumfang besprochen. Besonders wichtig ist dabei, die häufig vielschichtige Symptomatik bei Long COVID zu berücksichtigen. So kann es für Menschen mit chronischer Fatigue hilfreich sein, im Homeoffice zu arbeiten oder regelmäßige Pausen einzuplanen. Homeoffice ermöglicht zudem, die Arbeit besser an das persönliche Energielevel anzupassen und medizinische Termine leichter wahrzunehmen.

Ergänzend zur stufenweisen Wiedereingliederung (Hamburger Modell) und zum Betrieblichen Eingliederungsmanagement (BEM) kann das Prinzip des **„Shaping“** hilfreich sein. Dabei werden Arbeitsanforderungen nicht nur über die Arbeitszeit, sondern auch über Inhalt, Tempo, Komplexität und Pausenstruktur in kleinen, überprüfbaren Schritten aufgebaut. Durch regelmäßige Rückmeldungen und Anpassungen lässt sich die Belastung besser an tagesaktuelle Schwankungen (z. B. bei Fatigue oder Konzentrationsproblemen) anpassen, um Überlastung und Rückschläge zu vermeiden und eine nachhaltige Rückkehr in den Arbeitsalltag zu unterstützen. Shaping kann sowohl bei (noch) bestehender Arbeitsunfähigkeit als Trainings- und Aufbauprinzip genutzt werden oder bei bereits erfolgter Rückkehr/Arbeitsfähigkeit als Struktur für belastungsangepasstes Arbeiten. Es ist nicht zwingend an eine bestehende Arbeitsunfähigkeit gekoppelt. Das Hamburger Modell orientiert sich in der Praxis häufig vor allem an einer schrittweisen Erhöhung von Arbeitszeit und Anwesenheit (z. B. 2 -› 4 -› 6 Stunden) sowie an groben Belastungsstufen. „Shaping“ ergänzt dies, indem neben der Zeit auch die Qualität der Belastung gezielt aufgebaut wird – etwa über passende Aufgaben, Komplexität, Pausen, Tempo, Meetingumfang und Verantwortung – begleitet von klaren Kriterien, regelmäßiger Rückmeldung und Anpassungen.

Arbeitgebenden kann der **„Fahrplan für die Praxis“** als Orientierungshilfe dienen (www.rehadat-wissen.de/ausgaben/12-long-covid#chapter-4-1). Eine dazugehörige Checkliste unterstützt Betriebe dabei, geeignete Maßnahmen zur Arbeitsgestaltung systematisch zu identifizieren. Ziel ist es, gemeinsam tragfähige Lösungen zu entwickeln, die sowohl die Bedürfnisse von Beschäftigten mit Long COVID als auch die wirtschaftlichen Erfordernisse des Unternehmens berücksichtigen. Zudem bietet der Leitfaden einen hilfreichen Überblick über unterschiedliche

Fördermöglichkeiten – von finanziellen Hilfen und Zuschüssen über Beratungsangebote bis hin zu Qualifizierungs-, Bildungs- und weiteren Unterstützungsmaßnahmen.

Ausführliche Informationen finden sich in der Broschüre „Arbeiten mit Long COVID – Auswirkungen und Möglichkeiten der Arbeitsgestaltung“ vom Institut der Deutschen Wirtschaft (IW) unter folgendem Link: www.iwkoeln.de/studien/mareike-decker-carolin-denise-fulda-auswirkungen-und-moeglichkeiten-der-arbeitsgestaltung.html

Weitere Informationen und praktische Tipps zum Thema Long COVID und Arbeit bietet die REHADAT-WISSEN Ausgabe 12 „Von wegen nur ein Schnupfen! Wie sich die berufliche Teilhabe von Menschen mit Long COVID gestalten lässt“ unter: www.rehadat-wissen.de/ausgaben/12-long-covid

2.2.3 Gesundheitsversorgung bei Long COVID

Basierend auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen gestaltet sich die Gesundheitsversorgung für Betroffene mit Long COVID komplex und vielschichtig. Da es noch keine standardisierte und ursächliche Behandlung gibt, konzentriert sich die Versorgung auf eine multidisziplinäre, symptomorientierte Behandlung und Rehabilitation (12,13). Der gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat dazu eine Richtlinie herausgegeben, die im Mai 2024 in Kraft getreten ist (14). Mit dieser Richtlinie wird die ärztliche Versorgung sowohl für Betroffene mit Verdacht als auch mit einer festgestellten Long COVID-Erkrankung geregelt. In der Richtlinie werden konkrete Versorgungspfade beschrieben. An zentraler Stelle steht eine ausführliche Abklärung des Verdachts auf das Vorliegen einer Erkrankung durch die systematische Erfassung und Bewertung des Gesundheitszustandes beim Haus- oder Kinderarzt. Hierzu gehört auch die Abklärung einer ME/CFS bei Hinweisen auf eine Belastungsintoleranz, Fatigue bzw. Post-Exertional Malaise (PEM). In Abhängigkeit von Art, Schwere und Komplexität der Erkrankung wird eine gestufte Versorgung der Betroffenen in den drei Ebenen – hausärztliche, fachärztliche und spezialisierte ambulante Versorgung – durchgeführt. Haus- bzw. Kinderärzt*innen kommt in der Versorgung eine koordinierende Rolle zu. Neben den Haus- bzw. Kinderärzt*innen als zentrale Anlaufstelle sind z. B. an Universitätskliniken

spezialisierte Long COVID-Ambulanzen oder -Sprechstunden eingerichtet worden. Diese koordinieren die Versorgung durch verschiedene Fachdisziplinen wie Kardiologie, Pneumologie, Neurologie und Psychosomatik und bieten eine Plattform für die weitere Erforschung des Krankheitsbildes. Ausführliche Informationen dazu entnehmen Sie bitte der oben genannten Richtlinie des G-BA (14).

Rehabilitationsmaßnahmen können ein wichtiger Bestandteil der Versorgung von Menschen mit Long COVID sein. Sie sollten jedoch individuell auf die jeweiligen Beschwerden, die körperliche Belastbarkeit und das vorhandene Leistungsniveau abgestimmt werden. Studien weisen darauf hin, dass rehabilitative Angebote unter bestimmten Voraussetzungen u.a. die körperliche Leistungsfähigkeit, Atembeschwerden und die Lebensqualität verbessern können. Die bisherige Evidenz ist jedoch aufgrund unterschiedlicher Behandlungskonzepte, kleiner Studiengruppen und methodischer Einschränkungen teilweise nur von geringer bis mittlerer Qualität (15). Ein Bestandteil der Rehabilitation kann ein angepasstes körperliches Training sein, beispielsweise moderates Krafttraining, Atemmuskeltraining oder vorsichtig dosiertes aerobes Training. Die Auswahl und Intensität sollten sich dabei an den individuellen Symptomen orientieren und regelmäßig überprüft werden. Eine pauschale Steigerung der körperlichen Belastung ist nicht für alle Betroffenen geeignet. Insbesondere bei Fatigue und einer Post-Exertional Malaise (PEM), also einer Verschlechterung der Beschwerden nach körperlicher oder geistiger Belastung, müssen Belastungen besonders vorsichtig geplant und ggf. reduziert oder unterbrochen werden. Für Personen mit PEM werden eine individuelle Anpassung des Trainings sowie eine sorgfältige Beobachtung möglicher Verschlechterungen empfohlen (16). Rehabilitation sollte daher nicht mit einem standardisierten, kontinuierlich steigernden Trainingsprogramm gleichgesetzt werden. Bei Long COVID sind vielmehr symptomorientierte Maßnahmen, eine flexible Belastungssteuerung und eine multiprofessionelle Begleitung erforderlich. Die bislang vorliegenden Studien zeigen zwar positive Ergebnisse für bestimmte Rehabilitationsangebote, erlauben jedoch keine uneingeschränkte Übertragung auf alle Patient*innen, insbesondere nicht auf Personen mit einem ME/CFS-ähnlichen Krankheitsbild oder ausgeprägter PEM (17,18). Hinweise zu Rehabilitationsmaßnahmen finden sich u. a. auf der Website der Long-COVID-Plattform unter www.

long-covid-plattform.de/rehabilitation/reha-ratgeber.

Weitere Behandlungsansätze sind symptomorientiert und umfassen beispielsweise medikamentöse Therapien zur Linderung von Schmerzen oder Kreislaufproblemen. Einige Medikamente sind seit April 2026 im sogenannten „Off-Label-Use“ zugelassen. Off-Label-Use bedeutet, dass die Arzneimittel außerhalb ihrer zugelassenen Anwendungsgebiete eingesetzt werden. Nähere Informationen können Sie der Pressemitteilung des G-BA entnehmen: www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/1322. Bei „Brain Fog“ ist kognitives Training indiziert, psychologische Unterstützung fördert die Krankheitsbewältigung (12).

Wichtig dabei ist, dass alle Maßnahmen individuell angepasst werden müssen. Eine patientenzentrierte und verständnisvolle Gesundheitsversorgung ist von größter Bedeutung, um den Betroffenen zu helfen, ihren Alltag zu bewältigen und ihre Selbstbestimmung wiederzuerlangen.

Die Versorgung durch das professionelle Gesundheitssystem sollte kontinuierlich durch Angebote der Selbsthilfe komplementiert werden (13). Dies wird im nächsten Kapitel noch gesondert betrachtet. Eine Vernetzung der verschiedenen Bereiche des Gesundheitssystems untereinander sowie mit der Selbsthilfe ist notwendig, um eine bestmögliche Gesundheitsversorgung für die Betroffenen anbieten zu können.

3

Jasmin Hänel, Roland Rischer, Kirsten Stangenberg-Gliss & Bernhard Borgetto

SELBSTHILFE BEI LONG COVID

3.1 Was ist Selbsthilfe?

Kurz gesagt wird unter gemeinschaftlicher Selbsthilfe die **Hilfe von Betroffenen für Betroffene** verstanden. Was bedeutet das nun genau? Zunächst einmal meint gemeinschaftliche Selbsthilfe, dass sich Menschen zur gegenseitigen Unterstützung in verschiedenen Problemlagen in Gruppen zusammenschließen und sich eigenverantwortlich untereinander helfen (sich selbst helfen). Die Problemlagen können sozialer Art sein (z. B. Trauer, Arbeitslosigkeit, Gewalterfahrungen) oder gesundheitliche Einschränkungen betreffen. In der **gemeinschaftlichen Gesundheitsselbsthilfe** schließen sich Betroffene von chronischen Erkrankungen und Behinderungen und/oder deren An- und Zugehörige in Gruppen zusammen, um gemeinsam in der Krankheitsbewältigung aktiv zu werden (19,20). Selbsthilfegruppen finden sich v. a. bei Erkrankungen und Behinderungen, die dauerhaft sind bzw. das Leben Betroffener langfristig beeinflussen. Eine solche chronische Erkrankung ist auch Long COVID. Die Krankheitsbewältigung und der Umgang mit der Erkrankung im Alltag sind für Betroffene häufig zentrale Anliegen. Betroffene sind Expert*innen im Leben mit der Erkrankung. Deshalb stehen in Selbsthilfegruppen der Austausch von **Erfahrungen und Wissen** über die jeweilige Erkrankung sowie die **gegenseitige emotionale Unterstützung** im Vordergrund (19,20).

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe hat bereits eine lange Tradition, die bis in das

letzte Jahrhundert zurückreicht. Bekannte Selbsthilfezusammenschlüsse, die schon seit mehreren Jahrzehnten bestehen, sind z. B. die 1935 gegründeten Anonymen Alkoholiker (www.anonyme-alkoholiker.de) (20), die 1970 gegründete Deutsche Rheuma-Liga (www.rheuma-liga.de/ueber-uns) oder die 1983 gegründete Deutsche Aidshilfe (www.aidshilfe.de/de/40-jahre-dah). Seit den 1980er und 1990er Jahren wird die Selbsthilfe in Deutschland durch das professionelle Gesundheitsversorgungssystem anerkannt und als Kooperationspartner wertgeschätzt. Zur Jahrhundertwende hat sich die Selbsthilfe in Deutschland bis heute zunehmend professionalisiert und wird als ein integraler Bestandteil der Gesundheitsversorgung anerkannt. Die Förderung und Beteiligung der Selbsthilfe ist im Fünften Sozialgesetzbuch (SGB V) gesetzlich verankert. § 20h SGB V regelt die finanzielle Unterstützung der Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen. Zudem sind Selbsthilfevertreter*innen auf Grundlage des § 140f SGB V



Abbildung 3. Gegenseitige Unterstützung und Halt sind in der Selbsthilfe zentral

in gesundheitspolitischen Gremien (z. B. im Gemeinsamen Bundesausschuss, G-BA) aktiv und bringen dort die Perspektiven und Interessen von Patient*innen ein (19,20).

Auch die noch relativ junge Long COVID-Selbsthilfe fügt sich in die Tradition und die bestehenden Strukturen der Selbsthilfe (s. Kapitel 3.2) in Deutschland ein. Aktuell integriert sich die Long COVID-Selbsthilfe sukzessive in die Selbsthilfelandschaft und agiert zunehmend auch als Akteur und Kooperationspartner im Gesundheitswesen und in der Politik (s. Kapitel 3.5).

3.2 Selbsthilfestrukturen und Ziele

Die Selbsthilfelandschaft in Deutschland besteht im Wesentlichen aus Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (hierunter zählen auch Selbsthilfekontaktstellen). Diese Organisationseinheiten sind durch unterschiedliche Merkmale, Ziele und Aktivitäten gekennzeichnet. In der Selbsthilfelandschaft sind sie eng miteinander verbunden und in ihren Zuständigkeiten aufeinander bezogen.

In **Selbsthilfegruppen** finden sich Betroffene einer chronischen Erkrankung oder Behinderung oder deren Angehörige in zumeist regionalen Gruppen zusammen. Kennzeichnend für Selbsthilfegruppen ist, dass sich Menschen mit ähnlicher Betroffenheit selbstbestimmt zusammenschließen und die Mitglieder innerhalb der Gruppe gleichberechtigt sind. Bei den Mitgliedern und der Leitung einer Selbsthilfegruppe handelt es sich in der Regel um „Laien", d. h. nicht um professionelles Personal aus dem Gesundheitswesen. Auch die Gruppenleitung wird von Betroffenen übernommen. Die zentralen Ziele und Aktivitäten von Selbsthilfegruppen (s. Tabelle 1 , S.22) sind primär nach innen orientiert, d. h. sie fokussieren auf die Anliegen der eigenen Mitglieder und in geringerem Maße auf die Bedürfnisse Außenstehender (19–21).

Überregionale **Selbsthilfeorganisationen** entstehen i. d. R. aus dem Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen in einem Erkrankungsbereich. Sie vertreten auf Landes- und/oder Bundesebene die Interessen von Betroffenen. Auf Bundesebene haben sich in den vergangenen Jahren über 300 Selbsthilfeorganisationen gegründet, von denen sich 83 % chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen widmen (20). Sie verfolgen in

hohem Maß sowohl nach innen als auch nach außen orientierte Ziele und Aktivitäten (s. Tabelle 1 , S.22), weshalb sie besonders in der Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung ihrer Mitglieder bzw. Betroffener in Gesellschaft, Gesundheitswesen und Politik aktiv sind (19–22). In ihrer Rechtsform sind Selbsthilfeorganisationen häufig ein eingetragener Verein (e. V.), was feste Funktions- und Aufgabenbereiche (z. B. Vorstandsämter) und damit auch hierarchische Strukturen mit sich bringt (23). Neben den Organisationen zu einem speziellen Erkrankungsbereich, wozu z. B. auch die zuvor genannte Deutsche Rheuma-Liga gezählt werden kann, existieren Dachorganisationen wie die 1967 gegründete Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE) (www.bag-selbsthilfe.de), die Selbsthilfeorganisationen verschiedener Erkrankungsbereiche vereinen (20). Als Dachorganisationen auf Landesebene übernehmen Landesarbeitsgemeinschaften (LAG) der Selbsthilfe die Interessenvertretungen Betroffener und sind als Landesvertretungen eng an die BAG SELBSTHILFE angebunden (Recherche unter www.vernetzung-selbsthilfe-niedersachsen.de/institutionen-und-gremien/landesarbeitsgemeinschaften).

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen sind regionale, professionelle Beratungsstellen mit hauptamtlichem Personal, deren Aufgabe es ist, die Selbsthilfe zu fördern. Zu den Unterstützungsleistungen zählen u. a.

- die Unterstützung bei der Gründung von Selbsthilfegruppen,
- die Unterstützung in der Selbsthilfegruppenarbeit (z. B. Organisation von Räumen, Öffentlichkeitsarbeit, Vermittlung neuer Mitglieder an Gruppen),
- die Vermittlung und Förderung von Kooperationen zwischen der Selbsthilfe und dem professionellen Versorgungssystem (z. B. Vernetzung mit Rehabilitationseinrichtungen) sowie
- Informationsangebote und Öffentlichkeitsarbeit zur Selbsthilfe allgemein.

Selbsthilfekontaktstellen nehmen diese Aufgaben als Haupttätigkeit wahr (19,20). Als eine Dachorganisation und deutschlandweit tätige Selbsthilfekontaktstelle wurde 1984 die Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) gegründet (www.nakos.de). Die Webseite der NAKOS verfügt unter anderem über eine Datenbank zur Recherche nach regionalen Selbsthilfeunterstüt-

Tabelle 1. Wesentliche Ziele und Aktivitäten von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen nach der SHILD-Studie (21)

<table>
<tr><th></th><th>Selbsthilfegruppen</th><th>Selbsthilfeorganisationen</th></tr>
<tr><td rowspan="2">Ziele (› 90 % Zustimmung in der Befragung der SHILD-Studie)</td><td colspan="2">■ Befähigung von Mitgliedern im Umgang mit der Erkrankung und mit Problemen
■ Wissenserweiterung von Mitgliedern zur Erkrankung und zu Problemen</td></tr>
<tr><td></td><td>■ Wissenserweiterung anderer Betroffener
■ Mitgliedergewinnung
■ Kooperationen mit Fachleuten und Institutionen (z. B. Krankenhäuser, Ärzteschaft)
■ Wissenserweiterung bei Fachleuten
■ Professionalisierung von Abläufen und Erscheinungsbild
■ Interessensvertretung Betroffener nach außen
■ Beteiligung an gesundheitspolitischen Entscheidungen</td></tr>
<tr><td>Aktivitäten (› 90 % „stark/mäßig“ in der Befragung der SHILD-Studie)</td><td>■ Erfahrungsaustausch über den Umgang mit der Erkrankung und mit Problemen
■ Gespräche über emotionale Belastungen (z. B. über Ängste)</td><td>■ Beratung für Mitglieder und emotionale Unterstützung in der Problembewältigung (z. B. durch Gespräche)
■ Organisation von eigenen Veranstaltungen
■ Informationsangebote (z. B. im Internet, Publikationen)</td></tr>
</table>

zungseinrichtungen (ROTE ADRESSEN unter www.nakos.de/adressen/rot).

Neben diesen klassischen Selbsthilfestrukturen hat sich die **digitale Selbsthilfe** (24), auch als **Online-Selbsthilfe** (19, 20) bezeichnet, etabliert. In digitalen Selbsthilfegruppen und Online-Communitys tauschen sich Gleichbetroffene über das Internet aus. Der Austausch kann in Form von Video-Meetings, Online-Foren, E-Mails, Chat-Gruppen, sozialen Medien, Online-Seminaren oder Apps stattfinden (19,20,24). Selbsthilfegruppen existieren in reinen Online-Formaten oder als Hybridangebot in Präsenz (vor Ort) und online. Die digitale Selbsthilfe hat in den letzten Jahren, nicht zuletzt durch die Kontaktbeschränkungen in der Corona-Pandemie, an Bedeutung gewonnen und ist aus der Selbsthilfelandschaft nicht mehr wegzudenken. Digitale Selbsthilfe bietet je nach Format die Möglichkeit, Selbsthilfe auch anonym sowie zeit- und ortsungebunden in Anspruch zu nehmen. Damit ist sie niedrigschwellig zu errei-



Abbildung 4. Digitale Selbsthilfe ist von überall möglich

chen und auch für Menschen im ländlichen Raum, mit eingeschränkter Mobilität, hoher Krankheitslast oder mit seltenen Erkrankungen gut nutzbar. Personenbezogene und sensible Daten und Informationen sollten von Betroffenen jedoch nur mit Vorsicht und Bedacht geteilt werden. Es ist auf einen entsprechenden Datenschutz bei den digitalen Selbsthilfeangeboten zu achten (19,20). Nähere Informationen sind auf der Webseite „Digitale Selbsthilfe“ (https://digitale-selbsthilfe.de) der NAKOS zu finden.

3.3 Wirkung und Nutzen von Selbsthilfe bei Long COVID

Wie die gemeinschaftliche Selbsthilfe den Betroffenen von Long COVID eine Unterstützung bieten kann, wird auf unterschiedlichen Ebenen betrachtet: auf der Ebene einzelner Betroffener (individuelle Ebene), auf der kommunalen Ebene sowie auf der gesamtgesellschaftlichen Ebene (20) (s. Tabelle 2, S.25f.). Studien aus Großbritannien haben die Wirkung und den Nutzen von Selbsthilfe in sozialen Medien (u. a. Facebook) bei Long COVID-Betroffenen untersucht und kamen insgesamt zu einem positiven Ergebnis: Long COVID-Betroffene und das Versorgungssystem profitieren in der Regel von gemeinschaftlicher, in diesen Fällen digitaler Selbsthilfe. In den Studien beschrieben Betroffene die Selbsthilfe als Anlaufstelle oder „Lückenfüller“ in einer eher prekären und unübersichtlichen Versorgungslage (25–27). Selbsthilfe ersetzt nicht die professionelle Versorgung, kann aber als ein wichtiger und wirksamer Bestandteil in der Versorgung Betroffener betrachtet werden. Selbsthilfe erzielt auch Wirkungen in Bezug auf die Teilhabe am Arbeitsleben. In den Kapiteln 5.1 und 5.2 wird über Erkenntnisse aus einer Fragebogenstudie und Interviews mit Long COVID-Betroffenen, die in der Selbsthilfe aktiv sind, berichtet.

Auf der **individuellen Ebene** sind vorrangig psychosoziale Wirkungen von Selbsthilfe in der Krankheitsbewältigung, Lerneffekte durch den Erfahrungs- und Wissensaustausch unter Selbsthilfeaktiven sowie Persönlichkeits- und Kompetenzentwicklungen beschrieben (20,28) (s. Tabelle 2 , S.25f.). Diese konnten auch in den genannten Studien mit Long COVID-Betroffenen aufgezeigt werden. Die interviewten Nutzer*innen der digitalen Selbsthilfe fühlten sich im Austausch mit Gleichbetroffenen verstanden, akzeptiert und bestätigt. Es entstand ein Gefühl der Zugehörigkeit bzw. das Gefühl „weniger

allein“ zu sein (25–27). Vor allem die Anerkennung und Bestätigung ihrer Symptome und Probleme war für die Befragten eine wichtige Erfahrung (25,26), denn Long COVID-Betroffene stoßen in ihrem sozialen Umfeld und im Gesundheitssystem häufig auf mangelndes Verständnis und fühlen sich allein gelassen (29). Darüber hinaus wurden in den sozialen Medien im Sinne einer Verbreitung von Wissen Informationen und Erfahrungen von Betroffenen zu Therapien und Bewältigungsstrategien ausgetauscht (26).

Tabelle 2. Positive Wirkungen, Nutzen und Erfolge der Selbsthilfe (20,28)

Individuelle Ebene

Psychosoziale Wirkungen:

- Gefühl mit der Erkrankung und Problemen nicht alleine zu sein und offen über Probleme reden zu können
- Gegenseitiges Verständnis und Akzeptanz
- Erleben von Gemeinschaft

Lerneffekte/Wissenserweiterung:

- Medizinisch (hierunter zur Erkrankung und Behandlungsoptionen)
- Sozialrechtlich
- Alltagsrelevant

Persönlichkeits- und Kompetenzentwicklung:

- Verbesserung des Selbstmanagements (umfasst Aktivitäten im Umgang mit der Erkrankung und Problemen, wie z. B. aktive Alltagsbewältigung und Verarbeitung von Emotionen)
- Steigerung der Selbstwirksamkeit (d. h. die persönliche Überzeugung, Herausforderungen selbst bewältigen zu können)
- Steigerung der Gesundheitskompetenz (umfasst die Aneignung von Gesundheitswissen sowie Fähigkeiten bzgl. der eigenen Gesundheit zu entscheiden und zu handeln, z. B. auch in Interaktion mit Ärzt*innen oder Krankenkassen)

Tabelle 2. Positive Wirkungen, Nutzen und Erfolge der Selbsthilfe (20,28) [Fortsetzung]

Kommunale Ebene
■ Stärkung von sozialen Netzwerken, Gemeinschaft, Zusammengehörigkeit, Solidarität und Inklusion und damit Verringerung von Isolation ■ Förderung des Austausches und Verständnisses verschiedener Personengruppen (z. B. zwischen Patient*innen und Ärzt*innen) ■ Partizipation Betroffener an gesellschaftspolitischen Entscheidungen und Prozessen in einer Region (z. B. in der regionalen Gesundheitsversorgung, Einbindung von Selbsthilfe in das regionale Versorgungsangebot)
Gesamtgesellschaftliche Ebene
■ Etablierung und Stärkung der Patient*innenbeteiligung und -vertretung in Politik und Gesundheitswesen (z. B. Vertretung Betroffener im Gemeinsamen Bundesausschuss, G-BA) ■ Kooperation mit der Selbsthilfe gilt als Qualitätsmerkmal für Versorgungseinrichtungen ■ Partizipation Betroffener an Forschung

Neben diesen positiven Wirkungen ist zu berücksichtigen, dass Selbsthilfe auch negative Auswirkungen für Betroffene haben kann. Negative Einstellungen und „Jammern" von Gruppenmitgliedern, Konflikte in der Gruppe oder unklare Strukturen in Führung und Ausrichtung der Gruppenarbeit können Gründe dafür sein, dass sich Betroffene in der Selbsthilfe nicht wohl fühlen und die Gruppe wieder verlassen (28). Auch in den Studien zur digitalen Selbsthilfe bei Long COVID-Betroffenen wird von negativen Erfahrungen berichtet. Somit führten Berichte von schweren oder langwierigen Krankheitsverläufen bei manchen Betroffenen zu Angst oder Hoffnungslosigkeit. Oder es wurde Frustration erlebt, wenn andere Betroffene von kurzen und milden Verläufen berichteten (26). Sollten sich Betroffene in der Selbsthilfe unwohl fühlen, ist es empfehlenswert, verschiedene Selbsthilfemöglichkeiten und -gruppen auszuprobieren. Jede Gruppe hat ihre

eigene Identität. Gruppenstrukturen, -abläufe sowie -formate können variieren. Als eine weitere negative Folge können sich Fehlinformationen über Behandlungsmöglichkeiten verbreiten, was v. a. in der Selbsthilfe über soziale Medien nicht auszuschließen ist (26,27). In Bezug auf Empfehlungen zu medizinischen und therapeutischen Behandlungsoptionen durch die Selbsthilfe ist in jedem Fall eine Rücksprache mit entsprechenden Fachpersonen, z. B. Ärzt*innen, anzuraten.

Auch auf der **kommunalen** und der **gesamtgesellschaftlichen Ebene** kann Selbsthilfe durch ihre strukturelle Verankerung in Gesellschaft, Politik und Gesundheitswesen Wirkungen für Betroffene erzielen (s. Tabelle 2 , S.26). Day (26) beschreibt in ihrer Studie, wie sich bereits in der Selbsthilfe über soziale Medien eine Art Interessenvertretung Long COVID-Betroffener herausbildete, indem sich die Gruppe der Betroffenen durch ihre Existenz legitimierte. In der Long COVID-Selbsthilfe in Deutschland, die sich derzeit noch in der Entwicklung befindet und zunehmend überregionale Strukturen und Netzwerke ausbildet, sind noch Potenziale in der Entfaltung von Wirkungen auf der kommunalen und der gesamtgesellschaftlichen Ebene vorhanden (s. Kapitel 3.5 und 4).

3.4 Situation und Perspektiven in der Long COVID-Selbsthilfe – Ergebnisse aus einer Befragung von 2024

Die Deutsche Rentenversicherung Bund hat von 2022 bis 2025 den Aufbau der „Long COVID-Plattform“ der BAG SELBSTHILFE gefördert. Im Zuge dessen wurde im April/Mai 2024 durch das Institut für gesundheits- und sozialwissenschaftliche Forschung und Beratung e. V. (IFB) in Kooperation mit der Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst (HAWK) eine Online-Befragung von Long COVID-Selbsthilfegruppenleitenden mit dem Titel „Long COVID-Selbsthilfe – Situation und Perspektiven“ (LoCoS) durchgeführt. Ziel war, Erkenntnisse zum aktuellen Stand, zu Bedarfen und zukünftigen Perspektiven der Long COVID-Selbsthilfe in Deutschland zu erhalten.

3.4.1 Methode

114 Leitende von Selbsthilfegruppen oder deren Stellvertretung beantworteten den Fragebogen, der acht Fragenblöcke enthielt: 1) Fragen zur Selbsthilfegruppe, 2) Kenntnisse und Wissen zur „Selbsthil-

fe“, 3) Motive/Motivation zu Selbsthilfeaktivitäten, 4) Angebote und Aktivitäten in den Selbsthilfegruppen, 5) Anforderungen, Herausforderungen und Bedarfe der Selbsthilfegruppen, 6) Wirkungen der bisherigen Selbsthilfegruppenarbeit, 7) Zufriedenheit und 8) Perspektiven für die Zukunft.

Die 114 antwortenden Gruppenleitenden stammten hauptsächlich aus Nordrhein-Westfalen, Baden-Württemberg und Niedersachsen. Die Gruppengröße lag im Median bei 17 Mitgliedern (IQR=37). Die Anzahl variierte je nach Format der Gruppe zwischen 4 und 2.829 Mitgliedern. Insbesondere reine Online-Communities hatten hohe Mitgliederzahlen. Etwa 80 % der Teilnehmenden waren Frauen und 20 % Männer. Erkrankungsschwerpunkte in den Gruppen waren Long COVID (64,9 %), ME/CFS (12,3 %) und Post Vac (10,5 %). 12,3 % der Gruppen hatten keinen Erkrankungsschwerpunkt.

3.4.2
Ausgewählte Ergebnisse

Zur Gruppengründung:
Die Studie unterstreicht die Wichtigkeit von Selbsthilfekontaktstellen im Aufbau von Selbsthilfestrukturen, denn knapp 80 % der Gruppen wurden mit Unterstützung einer Selbsthilfekontaktstelle gegründet.

Zu Motiven in der Selbsthilfe:
Wichtig im Aufbau, Erhalt und in der Gestaltung von Gruppen sind die Motive von Gruppenleitenden. Häufige Beweggründe für deren Engagement waren, dass diese selbst in der Bewältigung ihrer Erkrankung aktiv werden oder bleiben wollen, dass sie andere Betroffene unterstützen möchten und dass sie die Versorgungssituation von Long COVID-Betroffenen verbessern möchten.

Tabelle 3 (S. 29) zeigt, was nach Einschätzung der Gruppenleitenden Long COVID-Betroffene dazu bewegt, in der Selbsthilfe aktiv zu werden (d. h. dass jemand an Angeboten wie z. B. Gruppentreffen teilnimmt und/oder sich z. B. als Gruppen-leiter*in engagiert), und welche Motive eher weniger bedeutsam sind. In den starken Motiven spiegeln sich die vorrangigen Ziele und Aktivitäten (s. Tabelle 1, S.22) sowie die Wirkungen von Selbsthilfegruppen (s. Tabelle 2 , S. 25f.) wider. Dass sich hingegen politisches Interesse und Engagement für einzelne Betroffene bzgl. einer Selbsthilfeaktivität als weniger entscheidend darstellt (Tabelle 3, S.29), kann möglicherweise daran liegen,

Tabelle 3. Einschätzung der Gruppenleitenden (n=114) zu den Motiven Long COVID-Betroffener in der Selbsthilfe aktiv zu werden auf einer Skala von „In sehr hohem Maß“ (=1) bis „Überhaupt nicht“ (=5)

Starke Motive (>85 % im Wertebereich 1–2)	**Weniger bedeutsame Motive (>25 % im Wertebereich 4–5)**
■ Erfahrungs-/Wissensaustausch mit anderen Betroffenen (n=112) ■ Gegenseitige, emotionale Unterstützung (n=110) ■ Interesse an Informationen bzgl. Gesundheitsversorgung (n=111), Erkrankung (n=109), sozialrechtlicher Themen (n=104) ■ Andere Betroffene kennenlernen/ Netzwerke bilden (n=108) ■ Auseinandersetzung und Umgang mit der eigenen Erkrankung und Gesundheit (n=107)	■ Gemeinsame Freizeitgestaltung (n=77) ■ Entlastung von Angehörigen (n=40) ■ Interesse an politischen Themen (n=36) ■ Möglichkeiten der Einflussnahme auf politische Entscheidungen/ Politische Beteiligung (n=32)

dass dieses eher Interessen übergeordneter Selbsthilfeorganisationen mit nach außen gerichteten Zielen und Aktivitäten sind (s. Kapitel 3.2).

Zu Angeboten, Aktivitäten und der Arbeit in den Selbsthilfegruppen:
Die drei häufigsten Angebote und Aktivitäten in den befragten Selbsthilfegruppen waren Vernetzung mit anderen Selbsthilfegruppen/-aktiven, Vorträge und Workshops sowie Pressemitteilungen (z. B. in der Regionalzeitung). Selten gab es eine Internetseite der Gruppe, Rechtsberatung oder einen Social Media-Auftritt der Gruppe (z. B. auf Facebook und Instagram).

Tabelle 4 (S. 30) zeigt, welche Bereiche der Selbsthilfearbeit bei vielen Gruppen gelingen und welche bei gut einem Viertel eher weniger gelingen. Vor allem das soziale Miteinander in den Gruppen gelingt gut, wenngleich die Verteilung von Auf-

gaben unter den Gruppenmitgliedern eine Schwierigkeit darstellt. Es gab auch Bereiche der Gruppenarbeit, die für gut ein Viertel der Antwortenden gar nicht relevant waren. Diese waren der Aufbau und die Pflege digitaler Medien (z. B. Internetseite, Social Media), die Organisation von Online-Treffen und von Räumlichkeiten für Treffen, die Finanzierung von Angeboten und Aktivitäten sowie die eigene Fortbildung.

Zu Zukunftsperspektiven:
In Tabelle 5 (S. 31) sind bedeutsame und weniger bedeutsame Zukunftsperspektiven der Long COVID-Selbsthilfe ersichtlich. Besonders die Öffentlichkeitsarbeit und die Vernetzung und Einflussnahme in Bezug auf das professionelle Versorgungssystem stehen im Vordergrund. Die Ausweitung und Ausdifferenzierung von Selbsthilfestrukturen scheint hingegen weniger relevant.

*Tabelle 4. Einschätzungen zur Selbsthilfegruppenarbeit durch die Gruppenleiter*innen (n=114) auf einer Skala von „gut" (=1) bis „schlecht" (=4)*

Gelingt „gut" oder „eher gut" (bei > 85 %)	Gelingt „schlecht" oder „eher schlecht" (bei > 25 %)
■ Respektvoller Umgang der Mitglieder untereinander (n=103) ■ Vertrauen der Mitglieder untereinander/Zusammenhalt (n=103) ■ Organisation von Terminen für Gruppentreffen (Zeit) (n=101)	■ Motivation von Mitgliedern, Aufgaben/Zuständigkeiten zu übernehmen (n=51) und die Verteilung dieser in der Gruppe (n=38) ■ Kontakt zu Gesundheitsdienstleister*innen (n=51) ■ Organisation von Vorträgen oder Workshops (n=41) ■ Finanzierung von Angeboten und Aktivitäten (n=34) ■ Eigene Fortbildung (n=32) ■ Vernetzung mit anderen Selbsthilfegruppen (n=29)

*Tabelle 5. Einschätzungen zur Selbsthilfegruppenarbeit durch die Gruppenleiter*innen (n=114) auf einer Skala von „gut“ (=1) bis „schlecht“ (=4)*

Zukünftig „sehr wichtig“ oder „eher wichtig“ (bei > 85 %)	Zukünftig „gar nicht wichtig“ oder „eher unwichtig“ (bei > 25 %)
■ Bekanntmachung der Situation/ Bedürfnisse Betroffener (n=102) und der Long COVID-Selbsthilfe in der Öffentlichkeit (n=98) ■ Vernetzung mit Gesundheitsdienstleister*innen (n=102) ■ Einflussnahme auf die Gesundheitsversorgung im Interesse Long COVID-Betroffener (n=101)	■ Gründung weiterer Selbsthilfegruppen (n=40) ■ Gründung spezifischer Netzwerkgruppen (z. B. PostVac, ME/CFS) (n=39)

3.5 Status quo der Long COVID-Selbsthilfe

Die folgende Übersicht zur Entwicklung der Long COVID-Selbsthilfe zeigt den aktuellen Stand in Deutschland auf (Kapitel 3.5.1). Anschließend werden Selbsthilfemöglichkeiten für Long COVID-Betroffene dargestellt, die zum einen in regionalen Selbsthilfegruppen (Kapitel 3.5.2) und zum anderen in regionalen Selbsthilfezusammenschlüssen (Kapitel 3.5.3) bestehen. Darüber hinaus werden Möglichkeiten beschrieben, wie man sich einer Gruppe anschließen und somit Selbsthilfeangebote für sich nutzen kann. Informationen für Ärzt*innen sind auch in dem Fachartikel „Selbsthilfe bei Long COVID. Wissen, Nutzen und Potenziale für die ärztliche Praxis“ (30) veröffentlicht.

3.5.1 Überblick zur Entwicklung und zum heutigen Stand der Long COVID-Selbsthilfe in Deutschland

Erste Long COVID-Selbsthilfegruppen gründeten sich in Deutschland bereits ab 2020 während der Corona Pandemie (31). Einer der häufigsten Gründe hierfür waren die aufgrund einer unübersichtlichen Versorgungssituation entstandenen Be-

darfe der Long COVID-Betroffenen nach Austausch unter Gleichgesinnten und Anerkennung (31,32). Selbsthilfegruppen verstanden sich als „Lückenfüller“, in denen Wissen und Erfahrungen über die Erkrankung und über die Lebenssituation mit der Erkrankung ausgetauscht wurden (25,26) und in denen sich bei den Teilnehmenden ein Gefühl der Zugehörigkeit bzw. ein „weniger allein sein“ einstellte. Grundsätzlich leisten die Long COVID-Selbsthilfegruppen seit ihrer Entstehung einen wichtigen Beitrag in der Krankheitsbewältigung Betroffener und für die Gesundheitsversorgung (s. Informationen zu Wirkungen und Nutzen von Selbsthilfe bei Long COVID in Kapitel 3.3).

Inzwischen gibt es für Long COVID-Betroffene vielfältige Möglichkeiten, in der Selbsthilfe aktiv zu werden. Es besteht die Möglichkeit, sich bereits etablierten Selbsthilfeorganisationen im Bereich der postakuten Infektionssyndrome (z. B. Fatigatio e. V.) anzuschließen oder sich in einer der vielen Selbsthilfegruppen im Indikationsbereich Long COVID zu verorten. Darüber hinaus gibt es spezielle Selbsthilfegruppen für Betroffene von Post-Vac-Symptomen.

Bei der Betrachtung der Selbsthilfelandschaft in Deutschland ist auffällig, dass es bislang keinen Selbsthilfeverein (e. V.) gibt, der die Interessen Long COVID-Betroffener deutschlandweit vertritt. In einzelnen Bundesländern existieren überregionale Zusammenschlüsse bzw. Selbsthilfeorganisationen z. T. als eingetragene Vereine (e. V.). Insgesamt ist die Long COVID-Selbsthilfelandschaft jedoch nach wie vor von einer Vielzahl einzelner kommunaler Gruppen geprägt.

3.5.2 Regionale Selbsthilfegruppen

Interessierte können sowohl bei der **BAG SELBSTHILFE** als auch bei der **NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe)** online nach Long COVID- und Post Vac-Selbsthilfegruppen recherchieren.

Long COVID PLATTFORM

Auf dem Internetportal Long COVID-Plattform (www.long-covid-plattform.de) bietet die BAG SELBSTHILFE die Möglichkeit, nach regionalen und bundesweit

tätigen Selbsthilfegruppen zu suchen (www.long-covid-plattform.de/selbsthilfegruppen-finden). Hier sind auch spezielle Gruppen für Betroffene von ME/CFS oder Post Vac-Syndrom gelistet. In den Gruppeneinträgen finden sich Adressen, Namen und Kontaktdaten von Ansprechpersonen sowie Hinweise auf Zeit und Ort der Gruppentreffen.



Die NAKOS veröffentlicht in einer Datenbank unter www.nakos.de/adressen/corona-selbsthilfegruppen eine Vielzahl an Selbsthilfegruppen im Indikationsbereich.

Auf der Long COVID-Plattform der BAG SELBSTHILFE lassen sich mittels der Suchfunktion deutschlandweit nahezu 300 Einträge zu regionalen und bundesweit tätigen Selbsthilfegruppen und -organisationen finden (Stand: August 2026). Abbildung 5 (S.34) zeigt deren regionale Verbreitung. Besonders zahlreich sind Selbsthilfegruppen im bevölkerungsreichsten Bundesland Nordrhein-Westfalen vertreten.

Auch **Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen bzw. -kontaktstellen** können bei der Vermittlung zu einer Selbsthilfegruppe unterstützen (s. auch Kapitel 3.2). Nach Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen kann auf der Seite der NAKOS unter „ROTE ADRESSEN“ recherchiert werden (www.nakos.de/adressen/rot). Des Weiteren wird in einigen Bundesländern über regionale Selbsthilfeinitiativen im Bereich Long COVID informiert, z. B.:

In **Berlin** bietet die Beratungsstelle Beratung & Hilfe Postvirale Syndrome (www.postviral-beratung.berlin) neben Sozialberatung, psychosozialer Unterstützung sowie Beratung bei postviralen Erkrankungen auch Auskünfte zu Selbsthilfegruppen in Berlin.

In **Nordrhein-Westfalen** veröffentlicht das Selbsthilfenetz (www.selbsthilfenetz.de) Daten zu den Selbsthilfegruppen, die von den Selbsthilfekontaktstellen eingegeben und geprüft sind.

In **Rheinland-Pfalz** informiert die Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz e. V. auf der Internetseite www.postcovid-rlp.de über Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen und Post COVID-Ambulanzen.

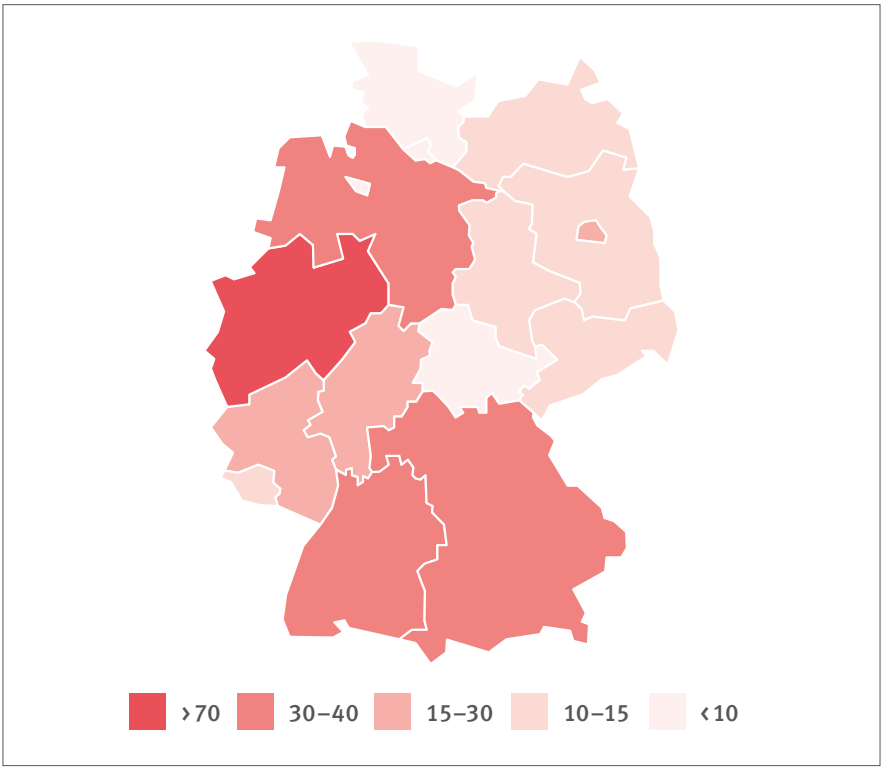


Abbildung 5. Verteilung von Long COVID-Selbsthilfegruppen in Deutschland nach Bundesländern anhand der Einträge im Internetportal Long COVID-Plattform (long-covid-plattform.de) (Stand: August 2026)

3.5.3 Überregionale Selbsthilfezusammenschlüsse

Parallel zu den Selbsthilfegruppen übernehmen überregionale Selbsthilfezusammenschlüsse eine wichtige Funktion bei der Information und Interessenvertretung Betroffener sowie der Vernetzung mit Medizin, Forschung und Rehabilitation. Beispiele für deutschlandweite Organisationen sind:

LONG COVID DEUTSCHLAND

Long COVID Deutschland (LCD) ist ein Zusammenschluss von Long COVID-Betroffenen und Angehörigen aus ganz Deutschland. Neben der Arbeit als bundesweite gesundheitspolitische Initiative betreibt das Team von LCD die digitale „Long COVID Deutschland Selbsthilfegruppe“. Im Internet unter: https://longcoviddeutschland.org.

Darüber hinaus verfügt LCD mit einer Facebook-Gruppe mit 12.426 Mitgliedern (Stand: August 2026) über eine der größten Online-Communities im Bereich Long COVID. Im Internet unter: www.facebook.com/groups/longcoviddeutschland

Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS

Der Fatigatio e. V. – Bundesverband ME/CFS ist eine bundesweit tätige Patient*innenorganisation für Betroffene mit ME bzw. CFS. In einigen Städten wurden Regionalgruppen gegründet, die zu regelmäßigen Treffen einladen. Im Internet unter: www.fatigatio.de

ME/CFS DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS E.V.

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V. tritt für die Rechte und Bedürfnisse von ME/CFS-Betroffenen ein. Sie veröffentlicht wissenschaftliche und redaktionelle Beiträge zur ME bzw. CFS sowie zum Long COVID-Syndrom. Im Internet unter: www.mecfs.de

NICHT GENESEN KIDS

NichtGenesenKids e. V. ist ein Verein, der sich für Kinder, Jugendliche und Familien einsetzt, die von Long COVID, Post Vac oder ME/CFS betroffen sind. Der Verein betreibt eine kostenlose Plattform für den Austausch und die Vernetzung von Angehörigen und unterstützt bei der

Kommunikation mit Ärzt*innen, Schulen und Behörden. Im Internet unter: https://nichtgenesenkids.de

Darüber hinaus haben sich in einzelnen Bundesländern überregionale Organisationen gegründet. Ein Beispiel hierfür ist der folgende Zusammenschluss:

LONG COVID NETZWERK E.V.

LANDESVERBAND NRW

Das Long Covid Netzwerk e.V. ist ein Selbsthilfelandesverband in Nordrhein-Westfalen. Der Verein hat zum Ziel, die politische Interessenvertretung von Selbsthilfeinitiativen in Nordrhein-Westfalen zu koordinieren und zu fördern. Am 10.7.2025 fand hierzu ein Treffen online und vor Ort in Düsseldorf (Abbildung 6) statt.



Abbildung 6. Erstes Selbsthilfegruppentreffen des Vereins Long Covid Netzwerk e.V. in Nordrhein-Westfalen (Düsseldorf) am 10.07.2025

4

Roland Rischer, Jasmin Hänel, Kirsten Stangenberg-Gliss & Bernhard Borgetto

EMPOWERMENT DER LONG COVID-SELBSTHILFE DURCH ORGANISATIONSENTWICKLUNG

Wie im Kapitel 3 beschrieben, übernimmt die Selbsthilfe in Deutschland eine bedeutende Rolle im Gesundheitswesen und in der Politik und ist als ein professioneller Akteur anerkannt. Um den damit einhergehenden Anforderungen und Herausforderungen gerecht zu werden, ist eine Auseinandersetzung mit den eigenen Organisationsstrukturen und -netzwerken sinnvoll und notwendig. Eine besondere Herausforderung für die Selbsthilfe stellt z. B. die Übernahme von Funktionen im Rahmen der Interessenvertretung Betroffener im Gesundheitswesen und in der Politik dar. Die Long COVID-Selbsthilfe weist insbesondere in den nach außen gerichteten Zielen, wie der Interessenvertretung, noch erhebliche Entwicklungspotenziale auf, weshalb eine systematische Organisationsentwicklung sinnvoll erscheint (33,34). Auf diese Weise ließen sich die gewünschten Zukunftsperspektiven vieler Selbsthilfegruppen bzgl. einer verstärkten Präsenz in der Öffentlichkeit und im Gesundheitswesen gezielt erreichen (s. Kapitel 3.4).

In diesem Kapitel wird zunächst das Modell zur Organisationsentwicklung als Grundlage für Selbsthilfezusammenschlüsse von Hänel et al. (33,34) vorgestellt, das einen Rahmen für eine systematische Organisationsentwicklung in der Selbsthilfe bietet (s. Kapitel 4.1). In der Praxis existieren Programme wie „Lernort Selbsthilfe“ (35) (https://lernort-selbsthilfe.de) und „Selbsthilfe BEWEGEN“ (36) (www.bag-selbsthilfe.de/informationen-fuer-selbsthilfe-aktive/die-projekte-der-bag-selbsthilfe/selbsthilfe-bewegen-ein-

programm-zur-verbandserneuerung), die Selbsthilfezusammenschlüsse bei der inhaltlichen Gestaltung und Umsetzung von Organisationsentwicklungsprojekten beraten und unterstützen. In den von der Deutschen Rentenversicherung Bund (DRV) geförderten Projekten „Long Covid Reha Empowerment“ (LCRE, 2022–2023) und „Long COVID-Plattform“ (LCP, 2023–2025) der BAG SELBSTHILFE in Kooperation mit der Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst (HAWK) wurde die Weiterentwicklung der Long COVID-Selbsthilfe hin zu einer legitimierten, überregional tätigen Selbsthilfeorganisation gefördert und begleitet. Die Kapitel 4.2 und 4.3 enthalten Informationen und Hinweise, die speziell für die Long COVID-Selbsthilfe aufbereitet wurden und die Selbsthilfearbeit und Organisationsentwicklung unterstützen sollen.

4.1 Modell zur Organisationsentwicklung als Grundlage für Selbsthilfezusammenschlüsse

Die Long COVID-Selbsthilfelandschaft, wie sie in Kapitel 3.5 darstellt wird, befindet sich noch in einer Entwicklung. Die Selbsthilfestrukturen bilden sich heraus und Kooperationen aber auch Abgrenzungen werden sich zukünftig noch weiter zeigen. Die Positionierung in der Selbsthilfelandschaft sollte von den Selbsthilfezusammenschlüssen als bewusster Prozess gestaltet werden. Für diesen Prozess kann das Modell zur Organisationsentwicklung als Grundlage für Selbsthilfezusammenschlüsse von Hänel et al. (33, 34) eine Orientierung bieten. Es skizziert einen Prozess der systematischen Organisationsentwicklung. Abbildung 7 (S. 39) veranschaulicht das Modell und in Tabelle 6 (s. 40 f.) sind die wesentlichen Inhalte zu den Bestandteilen mit relevanten Hinweisen für die Selbsthilfe aufgelistet. Es handelt sich hierbei um einen konzeptionellen Rahmen, der konkrete Inhalte für die praktische Umsetzung offenlässt. Da die Selbsthilfelandschaft sehr vielfältig ist, ist es angemessen, dass jeder Selbsthilfezusammenschluss die Inhalte und Prozesse der Organisationsentwicklung selbst gestaltet.

Im Zentrum des Modells steht **die Basis**, welche die Gruppenidentität, Bedürfnisse und Motivation von Mitgliedern sowie Ressourcen umfasst. Wichtig ist, dass ein Organisationsentwicklungsprozess immer an der Basis orientiert bleibt.

Impulse für eine zielgerichtete Organisationsentwicklung in Selbsthilfezusam-

menschlüssen können **Anforderungen und Herausforderungen** sein, die z. B. mit der professionellen Rolle der Selbsthilfe im Gesundheitswesen und in der Politik einhergehen. Auch Kooperationen und Konkurrenz können Entwicklungsimpulse für Selbsthilfezusammenschlüsse sein. **Kooperationen und Netzwerke** sind sowohl organisationsintern als auch -extern zu gestalten (37,38). In der Selbsthilfe sind, wie in Kapitel 3.2 dargestellt, Selbsthilfeorganisationen mit den Selbsthilfegruppen eng verflochten (39). Im Gegensatz zu Kooperationen behindert **Konkurrenz** eher die Funktions- und Entwicklungsfähigkeit von Organisationen und kann zu Krisen führen (37,39). Gerade in diesem Fall ist eine zielgerich-

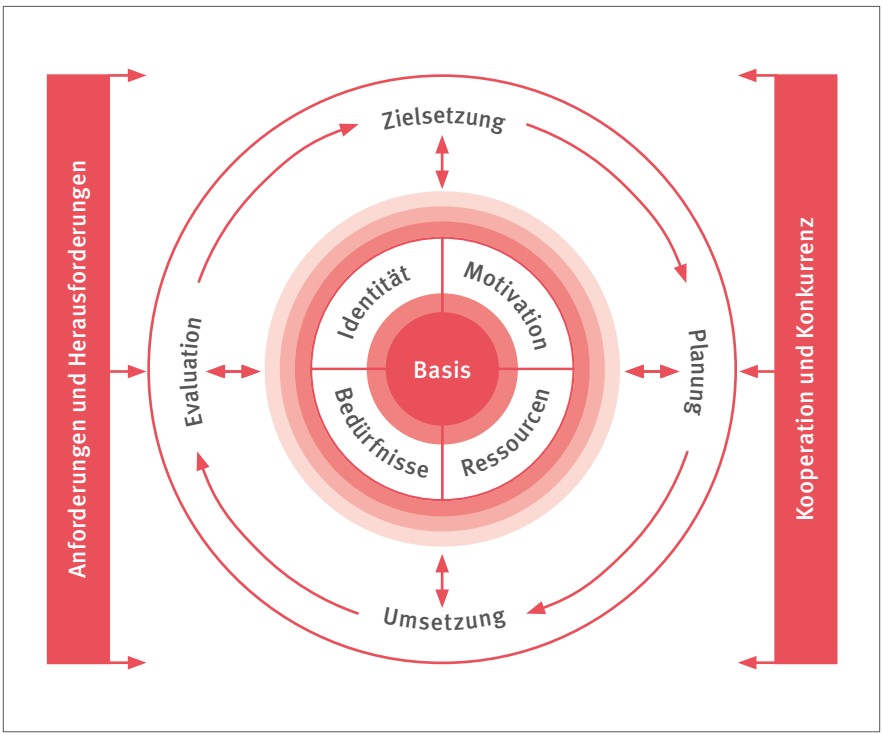


Abbildung 7. Modell zur Organisationsentwicklung als Grundlage für Selbsthilfezusammenschlüsse [aus Hänel et al. (33), S.44]

tete Organisationsentwicklung förderlich, um sich klar zu positionieren und einen Weg aus der Krise zu finden.

In dem Modell (Abb. 7, S.39) wird der Organisationsentwicklungsprozess aus Zielsetzung, Planung, Umsetzung und Evaluation ausgehend von der Basis und den Impulsen, die sich aus den Anforderungen und Herausforderungen sowie Kooperationen und Konkurrenz ergeben, angestoßen. Der Prozess orientiert sich an den Bestandteilen von Organisationsentwicklungsprozessen aus der Literatur (40,41).

Tabelle 6. Bestandteile des Modells zur Organisationsentwicklung als Grundlage für Selbsthilfezusammenschlüsse [aus Hänel et al. (33,34)]

Die Basis	
Identität (von Gruppen)	■ Umfasst gruppenspezifische Normen und Werte (38) ■ Identitätsmerkmale in Selbsthilfezusammenschlüssen wie gegenseitige Unterstützung, Erkrankung (Betroffenheit, Umgang, gesellschaftliche Akzeptanz) (42)
Bedürfnisse	■ Bedürfnisorientierung ist für Gruppenbindung wichtig ■ Grundbedürfnis in der Selbsthilfe ist die gemeinsame Krankheitsbewältigung
Ressourcen	■ Vielfältig (z. B. Wissen, Kompetenzen, Zeit, Finanzen) ■ In Selbsthilfezusammenschlüssen sollten Ressourcen und Anforderungen ausgeglichen sein (42)
Motivation	■ Voraussetzung für die Bewältigung von Anforderungen und die lebendige Gestaltung der Selbsthilfe ■ Hohe Motivation von Gruppenleitenden durch Sinnhaftigkeit, Zufriedenheit, Selbstbestätigung, Anerkennung und Spaß (21,43)

Prozessschritte [nach gängigen Bestandteilen von Organisationsentwicklungsprozessen (41)]	
Zielsetzung	■ Ableitung aus einer Situations- und Problemanalyse ■ Festlegung von Erfolgskriterien der Zielerreichung ■ Ziele sollten SMART (spezifisch, messbar, attraktiv, realistisch, terminiert) sein
Planung	■ Planung von Maßnahmen, Schritten, Strategien und der Organisation, um im Rahmen eines zeitlich begrenzten Projekts die Ziele zu erreichen
Umsetzung	■ In der Umsetzung der geplanten Maßnahmen anpassungsfähig bleiben, um auf unvorhergesehene Ereignisse zu reagieren
Evaluation	■ Orientierung an den Zielen und deren Erfolgskriterien ■ Zu verschiedenen Zeitpunkten möglich: während des Prozesses, am Ende des Projektes, nach längerer Zeit zur Überprüfung der Nachhaltigkeit ■ Vielfältige Methoden einsetzbar (z. B. Fragebogen, Interviews, Fokusgruppen)

4.2 Gruppen- und Vereinsgründung

Die Gründung einer Selbsthilfegruppe ist dann lohnend, wenn der Bedarf nach Austausch und gegenseitiger Unterstützung unter Betroffenen besteht und es am Wohnort noch keine existierende Gruppe gibt.

Wenn Long COVID-Betroffene bereit sind Verantwortung zu übernehmen und eine Selbsthilfegruppe gründen wollen, sind eine Reihe von Vorbereitungen und Abstimmungen zu treffen. Die nachfolgenden Aufgaben sollten rund um die Gründung einer Selbsthilfegruppe bis hin zur Gründung eines Vereins bedacht werden.

4.2.1
Andere Betroffene und Unterstützung finden

Idealerweise sind im direkten Umfeld bereits Menschen bekannt, die sich an einer Gruppengründung beteiligen möchten. Angesprochen werden kann auch die regionale Presse, in der über die geplante Gründung berichtet wird. In jedem Fall sollten sich Interessierte bei der örtlichen **Selbsthilfekontaktstelle** melden (Recherchemöglichkeit unter www.nakos.de/adressen/rot). Neben der Öffentlichkeitsarbeit werden dort auch praktische Hilfestellungen bei der Gruppengründung angeboten und bei Bedarf Räume für die Treffen zur Verfügung gestellt. Weitere Unterstützung bieten Beratungsstellen, z. B. vom Paritätischen Wohlfahrtsverband, der Arbeiterwohlfahrt, dem Caritasverband, dem Deutschen Roten Kreuz oder dem Diakonischen Werk. Aber auch Mitarbeitende beim Gesundheitsamt oder der örtlichen Krankenkasse sind ansprechbar.

4.2.2
Gründungstreffen

Haben sich interessierte Betroffene gefunden, kann ein erstes Gruppentreffen vorbereitet werden.

Dazu werden

- ein Termin festgelegt,
- ein Raum oder ein Videokonferenz-System organisiert,
- Themen und Inhalte für das Treffen überlegt/festgelegt (beim ersten Treffen v. a. auch organisatorische Themen), und
- Einladungen versendet und/oder das Treffen bekannt gemacht (z. B. über die Regionalpresse).

Bei der **Raumsuche** können Selbsthilfekontaktstellen oder verschiedene Raumgeber (wie die o. g. Beratungsstellen) unterstützen. Die **Themen für ein Gründungstreffen** sollten sich in der Regel daran orientieren, welche die wichtigsten Bedürfnisse der Teilnehmenden sind. Darüber hinaus sollte besprochen werden, ob sich die Gruppe einen Namen gibt, wie oft man sich zukünftig trifft (z. B. jede Woche, 14-tägig), welcher ein geeigneter Tag für ein Treffen ist, ob man sich vor Ort oder online verabredet und ggf. wie entstandene finanzielle Ausgaben beglichen werden. Eine entsprechende Arbeitshilfe mit Tipps ist online unter www.long-covid-plattform.de/hilfsmittel/checkliste-gruppengruendung abrufbar.

4.2.3
Vereinsgründung

Eine Selbsthilfegruppe kann sich auch als Verein organisieren und eine Eintragung in das Vereinsregister beantragen. Es handelt sich dann um einen eingetragenen Verein (e. V.). Dies bietet sich dann an, wenn das Selbsthilfeengagement langfristig und rechtssicher verfolgt werden soll. Bei einem Verein handelt es sich um eine auf Dauer angelegte Personenvereinigung, die einen gemeinsamen Zweck verfolgt und unabhängig vom Wechsel seiner Mitglieder existiert. Eine **Vereinsgründung kommt insbesondere dann in Betracht**, wenn

- neben dem Austausch in der Selbsthilfegruppe zusätzliche Aktivitäten durchgeführt werden sollen, wie z. B. sozial- oder gesundheitspolitisches Engagement oder Öffentlichkeitsarbeit.
- Rechtsgeschäfte getätigt werden sollen (z. B. Abschluss von Verträgen), denn in einem eingetragenen Verein ist die persönliche Haftung der Mit-glieder beschränkt.

Darüber hinaus bringt die Anerkennung als gemeinnütziger Verein steuerliche Vorteile und berechtigt dazu, Spendenbescheinigungen auszustellen. Erforderlich hierfür sind das Vorliegen einer Satzung sowie die Vereinsorgane Vorstand und Mitgliederversammlung. Voraussetzung für die Gründung eines Vereins ist, dass es dafür im Kreis der Teilnehmenden ausreichende Stimmen gibt und genügend Personen ihre ehrenamtliche Unterstützung bei der Vereinsarbeit zusagen (insbesondere Interesse an einem Vorstandsamt zeigen).

Hat sich die Selbsthilfegruppe dazu entschieden, einen Verein zu gründen, sind dafür im Vorfeld eine Reihe formeller Voraussetzungen zu erfüllen:

- Formulierung einer Satzung
- Einigung mindestens zweier Gründungsmitglieder, dass die Satzung für den Verein verbindlich sein und – soweit gewollt – dass der Verein ins Vereinsregister eingetragen werden soll
- Bestellung eines Vorstandes
- Durchführung einer Gründungsveranstaltung sowie die Protokollierung des Gründungsakts und der Vorstandsbestellung
- Bei einer gewünschten Eintragung ins Vereinsregister:
  die Anmeldung bei Gericht in öffentlich beglaubigter Form (d. h. durch einen Notar) durch mindestens sieben Mitglieder

Nach einer Vereinsgründung bestehen aufgrund der Satzung und der gesetzlichen Rahmenbedingungen Klarheit darüber, wer was tun darf, wer in der Verantwortung steht und wer für eine Verbindlichkeit oder gar einen Schaden haftet. Vor allem ist auch die **innerverbandliche Willensbildung** geklärt. Das heißt, dass jedes Vereinsmitglied

- seine Meinung bekunden kann und grundsätzlich auch entsprechende Anträge stellen kann,
- Rede- und Stimmrecht hat, einschließlich eines aktiven und regelmäßig auch passiven Wahlrechts.

Vereine bzw. Verbände haben gegenüber anders organisierten Selbsthilfegruppen den Vorteil, dass sie mehr Aufmerksamkeit erhalten und so das Anliegen des Vereins oft besser verbreiten können.

In der **Broschüre „Rechtliche Hinweise zur Bildung einer Selbsthilfegruppe und zur Vereinsgründung“** sind relevante Aspekte im Zusammenhang mit einer Vereinsgründung sowie den wesentlichen Merkmalen eines Vereins zusammengetragen: www.long-covid-plattform.de/wp-content/uploads/2024/09/Broschuere-Rechtliche-Hinweise.pdf

4.3 Selbsthilfearbeit gestalten

Damit Selbsthilfegruppen ihre wichtige Rolle effektiv übernehmen können, bedarf es mehr als nur des gemeinsamen Willens der Beteiligten. Erfolgreiche Selbsthilfearbeit erfordert eine durchdachte Organisation, stabile Strukturen und eine nachhaltige Ausrichtung. Die folgenden Unterkapitel geben einen praxisorientierten Überblick über die sechs zentralen Handlungsfelder (Abb. 8, S.45), die für den Aufbau und die Weiterentwicklung einer Selbsthilfegruppe entscheidend sind.

4.3.1 Organisation

Um regelmäßige Treffen einer Selbsthilfegruppe zu etablieren, empfiehlt es sich, unter den Teilnehmenden Vereinbarungen darüber zu treffen, wer das nächste Gruppentreffen leiten soll und wer zukünftig Ansprechperson für die Gruppe ist (z. B. für Selbsthilfekontaktstellen und interessierte Betroffene). Neben der Einigung auf die Gruppenleitung sollten darüber hinaus Fragen der Kommunikation nach außen geklärt werden:

- Sollen die Treffen öffentlich bekannt gemacht werden?

- Sollen weitere Mitglieder gewonnen werden?
- Soll über die Gruppe berichtet werden (z. B. in der regionalen Presse, in Kirchengemeinden, beim Gesundheitsamt, in den Selbsthilfekontaktstellen)?

Bei der Organisation der Gruppenarbeit kommen zahlreiche Aufgaben auf die Gruppenmitglieder zu. Die regelmäßigen Zusammentreffen in der Selbsthilfegruppe erfordern Abstimmungen und Diskussionen. Als erstes sind die **Rahmenbedingungen** für die Gruppentreffen sowie Aufgaben und Zuständigkeiten zu klären:

- Wer soll in der Gruppe teilnehmen dürfen (Betroffene, An- und Zugehörige)?
- Wie lang sollen die Treffen dauern (z. B. 1–2 Stunden)?



Abbildung 8. Themenfelder in der Gestaltung der Selbsthilfearbeit

- Wie oft sollen die Treffen stattfinden (z. B. wöchentlich oder alle 14 Tage)?
- Wo trifft sich die Gruppe zukünftig (Raum oder Videokonferenz oder hybrid)?
- Wie viele Mitglieder soll die Gruppe maximal haben (z. B. 6–10 Personen)?
- Wer lädt zu den nächsten Treffen ein?
- Wer ist für den Raum zuständig?
- Wer ist für das Videokonferenz-System und andere technische Geräte zuständig?
- Wer pflegt die Kontakt-/Verteilerliste?
- Wer ist Ansprechperson für neue Mitglieder?
- Wer ist für die Finanzen der Gruppe zuständig?
- Soll ein Gruppen-Bankkonto eingerichtet und geführt werden?

Arbeitshilfen zur Unterstützung bei der Gruppenarbeit lassen sich online abrufen:

- Checkliste „Zusammenarbeit in der Gruppe“: www.long-covid-plattform.de/hilfsmittel/checkliste-zusammenarbeit-in-der-gruppe
- Checkliste „Gruppenleitung“: www.long-covid-plattform.de/hilfsmittel/checkliste-gruppenleitung
- Checkliste „Gruppenkonflikte“: www.long-covid-plattform.de/hilfsmittel/checkliste-gruppenkonflikte

4.3.2 Finanzierung

Die Finanzierung von laufenden Ausgaben (z. B. Raummiete) kann für Selbsthilfegruppen eine große Herausforderung darstellen. Sie können hierzu bei verschiedenen Trägern finanzielle Unterstützung beantragen, z. B. bei gesetzlichen **Krankenkassen** (AOK, Techniker, BARMER, DAK, BKK, IKK u. a.), den Geschäftsstellen von **Wohlfahrtsverbänden** wie Arbeiterwohlfahrt, Caritasverband, Deutsches Rotes Kreuz, Diakonisches Werk oder Paritätischer Wohlfahrtsverband, aber auch beim regionalen **Sozial- oder Gesundheitsamt**, dem **Bürgermeister- oder Landratsamt** oder bei örtlichen **Banken und Sparkassen**. Als erstes sollten sich Selbsthilfegruppen bei der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle erkundigen, welche Voraussetzungen für eine finanzielle Unterstützung erfüllt sein müssen (z. B. Vereinsstatus) und die notwendigen Angaben für die jeweilige Antragstellung zusammenstellen. Es ist darauf zu achten, sorgfältig zu formulieren und eine Aufstellung der zu erwartenden finanziellen Ausgaben beizufügen.

Krankenkassen unterstützen auf vielfältige Weise die Arbeit von Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich. In dem „Leit-

faden zur Selbsthilfeförderung. Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20h SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 21. Oktober 2022“ sind die Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe beschrieben (Hinweis: der GKV-Spitzenverband ist die zentrale Interessenvertretung der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen in Deutschland). Der Leitfaden ist im Internet abrufbar unter: www.vdek.com/content/dam/vdeksite/vdek/themen_vertragspartner/selbsthilfe/leitfaden_selbsthilfefoerderung_2022.pdf

Eine mögliche Förderung durch Wirtschaftsunternehmen aus dem Heil- und Hilfsmittelbereich oder der Pharmaindustrie ist sehr umstritten, da bei dieser womöglich die Gefahr einer Instrumentalisierung besteht (20).

4.3.3 Mitgliedergewinnung

Viele Long COVID-Betroffene haben wenig konkrete Vorstellung davon, was Selbsthilfegruppen machen und warum sich Betroffene in diesen zusammenschließen. Es empfiehlt sich daher eine breite Ansprache von Betroffenen, um sie für das Thema „Selbsthilfe“ zu sensibilisieren bzw. zu interessieren und zu einer Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe zu motivieren. Es gibt für Selbsthilfegruppen verschiedene Möglichkeiten, auf sich aufmerksam zu machen und neue Mitglieder zu gewinnen (44):

Über die **örtliche Presse** kann die Öffentlichkeit auf eine Selbsthilfegruppe und Beitrittsmöglichkeiten aufmerksam gemacht werden. Idealerweise wird zu diesem Zweck von der Selbsthilfegruppe eine Pressemitteilung entwickelt, die verschiedenen lokalen wie regionalen Redaktionen zur Verfügung gestellt werden kann. Neben den sachlichen Informationen wie Treffpunkt, Datum und Uhrzeit der Gruppentreffen können Betroffene mit ihrer eigenen Geschichte Identifikationsmöglichkeiten bieten. Das Instrument des **„Storytellings“** (Geschichten erzählen) macht sowohl Außenstehende als auch Betroffene auf Selbsthilfe aufmerksam und bietet die Möglichkeit, die Bewältigung der eigenen Erkrankung und die Potenziale der Selbsthilfe darzustellen. Aufmerksamkeit erzeugen auch Personen, die sich für das Thema Long COVID persönlich engagieren und/oder sich bereit erklären, die Gruppe oder den Verein durch Werbung zu unterstützen (z. B. aus dem politischen oder öffentlichen Leben in der Gemeinde).

Insbesondere **soziale Medien** können für eine zielgerichtete Öffentlichkeitsarbeit und die Mitgliederwerbung genutzt werden. Viele Long COVID-Betroffene sind sehr aktiv in den sozialen Medien. Sie tauschen sich über ihre Erkrankung auf den unterschiedlichen Plattformen wie Facebook oder WhatsApp miteinander aus und bilden Communities. Die folgenden sozialen Medien können für die Selbsthilfe interessant sein:

- **Instagram:** Ideal für emotionale Geschichten, Tipps und Infografiken und beliebt bei Jüngeren.
- **Facebook:** Passend für themenspezifische Gruppen und den Aufbau einer großen Community. Hier finden sich oft auch ältere Menschen.
- **TikTok:** Sehr gut für kurze, aufklärende Videos, die schnell eine große Reichweite erzielen und ebenfalls beliebt bei Jüngeren sind.

Eine weitere Möglichkeit sind **Kooperationen mit Gesundheits- oder kommunalen Organisationen**. In Krankenhäusern, Rehakliniken und Gesundheitszentren kann für eine regionale Selbsthilfegruppe geworben werden (z. B. durch das Auslegen von Flyern). Auch bieten sich die Internetseiten der Kommunen an, um Hinweise auf Selbsthilfegruppen vor Ort zu platzieren und z. B. einen kleinen Steckbrief zu hinterlegen. Manche Städte und Gemeinden verfügen bereits über eine Auflistung von Selbsthilfeangeboten vor Ort und stellen grundlegende Informationen zum Thema Selbsthilfe zur Verfügung. Interessierte Selbsthilfegruppen können auf den kommunalen Internetseiten im Bereich der Gesundheitsvorsorge vor Ort erscheinen oder sich direkt an die Stadtverwaltung und die kommunale Politik wenden. In manchen Fällen lassen sich auch Selbsthilfe-Anzeigen in sogenannten „Ehrenamtsbörsen“ schalten, die von den Städten und Gemeinden oder karitativen Einrichtungen betreut werden. Beispiele hierfür sind die Aktion Mensch unter www.aktion-mensch.de/ehrenamt/engagement-plattform# oder die Caritas unter www.caritas.de/spendeundengagement/engagieren/ehrenamt/ehrenamtsangebote/ehrenamt-in-den-dioezesen.

Interessant sind auch **Nachbarschaftsnetzwerke**, wie z. B. nebenan.de, die Menschen in ihrem direkten Lebensumfeld miteinander in Kontakt bringen. Hier kann es sinnvoll sein, die lokalen Administratoren dieser Netzwerke zu kontaktieren und das Angebot der Selbsthilfegruppe vor Ort gezielt zu platzieren.

4.3.4
Alltag in der Selbsthilfe

Die Teilnahme an den Gruppentreffen ist für viele Selbsthilfeaktive bereichernd. Das regelmäßige Zusammenkommen mit anderen Betroffenen gibt ihnen die Möglichkeit, sich zur Krankheit, aber auch zu familiären und beruflichen Themen auszutauschen. Dennoch sind die Gründe für eine Teilnahme für jeden Betroffenen oder An- und Zugehörigen unterschiedlich. Es ist daher empfehlenswert, sich in der Gruppe über die jeweiligen Motive und Erwartungen zu verständigen. Gemeinsam sollte entschieden werden, **welche Ziele** die Gruppe hat und **welche Aktivitäten** umgesetzt werden sollen. Folgende Fragen dienen als Denkanstöße, die auch im Rahmen einer systematischen Organisationsentwicklung (s. Kapitel 4.1) bearbeitet werden können:

- Was sind die Beweggründe, Anliegen und Ziele der einzelnen Teilnehmenden?
- Was sind die Anliegen und Ziele der Gruppe? Was möchte die Gruppe erreichen?
- Sollen Anliegen und Ziele verfolgt werden, die sich nach außen richten (in Bezug auf Betroffene außerhalb der Gruppe, auf die Gesellschaft oder die Politik)?
- Wie sollen die Ziele umgesetzt werden? Kann sich die Gruppe auf bestimmte Strategien und Herangehensweisen verständigen? Welche Aktivitäten sollen verfolgt werden?
- Welche Kontakte und Kooperationen will die Gruppe pflegen? Sind diese in Anbetracht der Ziele und Anliegen sinnvoll?
- Werden Finanzmittel für die Gruppenarbeit benötigt?
- Soll offen und transparent über die Finanzierungsquellen informiert und gemeinsam über die Verwendung der Gelder entschieden werden?
- Wie wird mit Konflikten und Unstimmigkeiten in der Gruppe umgegangen?

Es ist hilfreich, die Verantwortung in der Gruppe zu verteilen, denn die Einbindung möglichst vieler Mitglieder in die Organisation und Gestaltung der Treffen (z. B. durch Übernahme von Aufgaben) wirkt sich positiv auf das Engagement und den Zusammenhalt in der Gruppe aus. Schwierigkeiten oder eine ungleich empfundene Beteiligung sollten offen und wertschätzend angesprochen werden. Um die Motivation aller Teilnehmenden auch langfristig zu erhalten, sollten die Treffen für alle angenehm gestaltet werden und sich die Leitenden der Gruppe nicht als Dienst-

leister*innen, sondern als Teilnehmende in einer Gruppe verstehen, in der Eigeninitiative gefragt ist.

4.3.5 Eigene Wissens- und Beratungsangebote

Selbsthilfegruppen leisten einen bedeutenden Beitrag bei der Vermittlung von Wissen rund um die Erkrankung, deren Auswirkungen auf Alltag und Beruf sowie Unterstützungsmöglichkeiten. Durch die Vermittlung von Wissen kann die Selbsthilfe dazu beitragen, die Gesundheitskompetenz Betroffener zu steigern und Strategien zur Krankheitsbewältigung in Alltag und Beruf zu entwickeln. Etablierte Selbsthilfeorganisationen wissen z. B., wo qualitätsgesicherte und verständliche Informationen zu finden sind und können Expert*innen empfehlen. In manchen Fällen können sie auch über Erfahrungen mit Therapeut*innen oder Ärzt*innen in der Nähe berichten.

Zum einen kann Wissen in Selbsthilfegruppen bzw. -organisationen direkt durch den **Erfahrungsaustausch unter Betroffenen** verbreitet werden. Zum andern können Selbsthilfegruppen/-organisationen **Gesundheitsdienstleistende** einladen (z. B. Ärzt*innen, Therapeut*innen), um z. B. **in einem Vortrag oder Workshop Expert*innenwissen an Betroffene zu vermitteln.** Etablierte Organisationen wie der Fatigatio e. V. veranstalten beispielsweise jährliche Fachtagungen mit einer Vielzahl an Fachreferent*innen und Möglichkeiten zum Austausch.

Wissen kann darüber hinaus aktuell und ortsungebunden über **Internet-Angebote von Selbsthilfeorganisationen** mit Informationen zum Stand der Forschung sowie zu Therapie- und Rehabilitationsmöglichkeiten zur Verfügung gestellt werden. Folgende Organisationen bieten in ihren Internetangeboten verlässliche und qualitätsgesicherte Inhalte:

- **Deutsche Gesellschaft für ME/CFS** unter www.mecfs.de
- **Fatigatio e. V.** unter www.fatigatio.de
- **Long COVID-Plattform der BAG SELBSTHILFE** unter www.long-covid-plattform.de
- **PoTS und andere Dysautonomien e. V.** unter www.pots-dysautonomia.net

Einige Selbsthilfeorganisationen bieten auch Telefon- oder Online-Beratungen an, die Betroffene bei sozialen und beruflichen Fragen informieren, Orientierung geben und passende Unterstützungsangebote für die jeweilige Situation aufzeigen. Diese Beratung kann auch durch

Gleichbetroffenen (sogenannten Peers) erfolgen. Geschulte Peers bieten Unterstützung bei persönlichen und sozialrechtlichen Angelegenheiten, die mit der Erkrankung in Zusammenhang stehen.

4.3.6
Austausch und Netzwerke

Austausch und Vernetzung von Selbsthilfegruppen untereinander können dazu beitragen, die Wirkung der einzelnen Gruppe zu verstärken. Die Interessen der Betroffenen können so besser vertreten und die Sichtbarkeit des Wirkens und Handels von Gruppen durch Kooperationen mit anderen Gruppen, Verbänden oder professionellen Versorgungseinrichtungen erhöht werden.

- Die **gegenseitige Unterstützung** mit anderen stärkt das Gefühl, nicht allein zu sein, und fördert die psychische Gesundheit und Lebenszufriedenheit der Mitglieder.
- Durch **Wissens- und Erfahrungsaustausch** mit anderen Gruppen kann von den Erfahrungen anderer zusätzlich profitiert und neue Methoden in der Krankheitsbewältigung aber auch in der Gruppenarbeit kennengelernt werden.
- Netzwerke leisten **Unterstützung und Ressourcenteilung** und bieten Zugang zu Informationen, Weiterbildungen für Gruppenleitende und Unterstützung bei der Organisationsstruktur.
- Vernetzte Gruppen können gemeinsame Positionen entwickeln, ihre Anliegen im sozialen, gesundheitlichen und politischen Bereich effektiver durchsetzen und tragen somit zu einer **Stärkung der Interessenvertretung** bei.
- Durch Zusammenarbeit können **Sichtbarkeit und Reichweite** erhöht werden. Damit werden Gruppen für Betroffene, die Gesellschaft und das **Gesundheitssystem** sichtbarer. Dieses erleichtert wiederum, neue Mitglieder zu gewinnen und auf eigene Themen aufmerksam zu machen.
- Kooperationen mit dem Gesundheitssystem (z. B. mit Ärzt*innen, Therapeut*innen oder Gesundheitseinrichtungen) fördern das Wissen in Bezug auf die Bedürfnisse der Betroffenen und tragen zu einer besseren Vermittlung von Patienteninteressen in der Versorgung bei.

Schlussendlich hilft die Vernetzung dabei, dass sich in der Long COVID-Selbsthilfe überregionale Strukturen herausbilden, die zu mehr Sichtbarkeit sowie Austausch auf Augenhöhe mit Politik, Gesundheitswesen und Gesellschaft beitragen.

5

Jasmin Hänel & Kirsten Stangenberg-Gliss, Roland Rischer & Bernhard Borgetto

FÖRDERUNG VON TEILHABE AM ARBEITSLEBEN DURCH SELBSTHILFE

Wie bereits in Kapitel 3.3 beschrieben, sind zahlreiche positive Wirkungen der Selbsthilfe bei Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen bekannt. Die Selbsthilfe trägt zur aktiven Krankheitsbewältigung in Alltag und Arbeitsleben bei. Es ist davon auszugehen, dass sich die Wirkungen der Selbsthilfe, wie z. B. die Steigerung der Selbstwirksamkeit, auch auf das Arbeitsleben erstrecken und die Teilhabe Betroffener am Arbeitsleben durch die Selbsthilfe gefördert werden kann.

Bisher gibt es insgesamt wenig Erkenntnisse dazu, inwiefern „Arbeit“ in der Selbsthilfe (z. B. bei Gruppentreffen) Thema ist oder welche konkreten Wirkungen Selbsthilfe bei Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen in Bezug auf die Arbeit hat (z. B. subjektive Wahrnehmung der Arbeitsfähigkeit, berufliche Teilhabe, berufliche Identität, Arbeitsmotivation, Wiedereinstieg ins Berufsleben). Einen Anhaltspunkt bietet die Befragung von Gruppensprecher*innen in der SHILD-Studie (2013/2014). 28 % stimmten der Aussage „Unsere Selbsthilfegruppe trägt dazu bei, dass die Arbeitsfähigkeit vieler Mitglieder erhalten bzw. wiederhergestellt wird“ völlig oder weitgehend zu; 72 % stimmten teilweise oder eher nicht zu (21). Damit war die Zustimmung in diesem Bereich weniger ausgeprägt als z. B. zum Informationsgewinn Betroffener im Umgang mit der Erkrankung oder dem Erleben von Halt und Zuversicht in der Gruppe, wo jeweils etwa 90 % der Befragten völlig oder weitgehend zustimmten (21).

Einige Selbsthilfeorganisationen bieten Informationen zum Thema „Arbeit“ für Betroffene an oder führen Projekte im Themenfeld durch. Die **BAG SELBSTHILFE** als Dachverband der Selbsthilfe in Deutschland ist hier sehr aktiv. Auf der Webseite (www.bag-selbsthilfe.de) finden sich Veröffentlichungen von politischen Stellungnahmen im Arbeitskontext im Sinne der Interessenvertretung von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Darüber hinaus macht sich die BAG SELBSTHILFE in verschiedenen Projekten für die Teilhabe von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen stark und integriert z. T. bewusst die Selbsthilfe als Thema in den Projekten. Zum Beispiel werden oder wurden die folgenden Projekte bei der BAG SELBSTHILFE durchgeführt:

- Im Projekt **„AmiChro: Arbeiten mit chronischer Erkrankung“** (2023–2027) ist eine Webseite mit Informationen für Menschen mit chronischer Erkrankung und Behinderung entstanden (unter: https://arbeiten-jaodernein.de). Außerdem steht eine Broschüre (45) kostenlos als Download zur Verfügung. Die Broschüre enthält u. a. praktische Arbeitsblätter für (betroffene) Arbeitnehmer*innen und für Arbeitgeber*innen sowie Impulse für Selbsthilfegruppen und -organisationen, um im Thema „Arbeiten mit chronischer Erkrankung“ aktiv zu werden.
- Im Projekt **„Sag ich’s? Chronisch krank im Job“** (2018) wurden Informationen sowie eine Online-Reflexionshilfe für chronisch kranke Menschen über eine Webseite (unter: https://sag-ichs.de/start) zur Verfügung gestellt. Die Reflexionshilfe soll Betroffene bei der Entscheidung unterstützen, wie offen sie mit ihrer Erkrankung bei ihrer Arbeit umgehen.
- Im Projekt **„Kooperationskonzept Selbsthilfe und betriebliches Gesundheitsmanagement“** (2016) wurde ein Leitfaden „Selbsthilfe und betriebliches Gesundheitsmanagement“ (46) erarbeitet (als Download verfügbar). Der Leitfaden richtet sich an Selbsthilfeorganisationen und -gruppen sowie an Betriebe und Unternehmen. Es werden u. a. Formen der Einbindung von Selbsthilfe in das betriebliche Gesundheitsmanagement aufgezeigt.

Auch Selbsthilfeorganisationen, die für Long COVID-Betroffene relevant sind, machen sich für die Förderung der Teilhabe am Arbeitsleben für Betroffene stark. Somit ist z. B. Fatigatio e. V. politisch aktiv und stellt darüber hinaus in

ihrem Beratungsangebot eine Ansprechperson mit den Schwerpunkten „Schule mit ME/CFS“ und „Übergang ins Berufsleben“ zur Verfügung (unter: www.fatigatio.de/wir-fuer-sie/unterstuetzung/sozialteam). Weiterhin befinden sich auf der Webseite der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS e. V. Informationen für Arbeitgebende (unter: www.mecfs.de/informationsblatt/#Arbeit)

In den nachfolgenden Kapiteln werden aktuelle Erkenntnisse aus einer Online-Befragung (Kapitel 5.1) und aus qualitativen Interviews (Kapitel 5.2) mit Long COVID-betroffenen Selbsthilfeaktiven dargelegt. Inhalte sind zum einen die Erfahrungen und die Wahrnehmung ihrer Arbeit und Arbeitsfähigkeit und zum anderen die Erfahrungen in der Selbsthilfegruppe in Bezug auf die Teilhabe am Arbeitsleben.

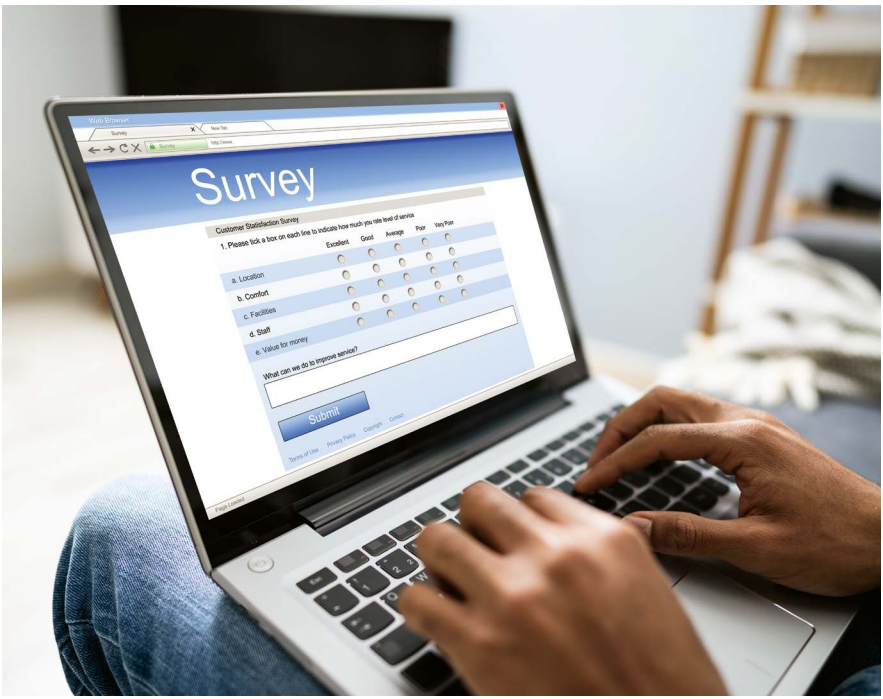


Abbildung 9. Online-Befragung

5.1
Teilhabe am Arbeitsleben und Selbsthilfe bei Long COVID – Ergebnisse einer Befragung von 2026

5.1.1
Methode

Im Mai/Juni 2026 wurde eine Online-Befragung zur „Teilhabe am Arbeitsleben und Selbsthilfe bei Long COVID und Post-Vac-Syndrom“ durchgeführt. Ziel war es, Erkenntnisse darüber zu sammeln, welche Rolle Selbsthilfegruppen beim Erhalt der Arbeitsfähigkeit und beim (Wieder-) Einstieg ins Arbeitsleben spielen und welche Erfahrungen Betroffene im Zusammenspiel von Gesundheit, Arbeit und Selbsthilfe machen. Die Befragung richtete sich an volljährige (ab 18 Jahren) Betroffene von Long COVID und/oder Post-Vac-Syndrom, die in der Selbsthilfe aktiv waren. Nicht angesprochen wurden Personen, die ausschließlich Altersrente bezogen und somit nicht mehr im Erwerbsleben standen. Der Fragebogen enthielt im Kern drei Fragenblöcke mit Fragen 1) zur eigenen Selbsthilfeaktivität, 2) zur Arbeit und Arbeitsbewältigung sowie 3) zu Angeboten und Wirkungen der Selbsthilfe in Bezug auf die Teilhabe am Arbeitsleben.

Der Befragungslink wurde an Selbsthilfeaktive und Selbsthilfegruppen im Bereich Long COVID und Post Vac versendet. Es wurden 219 Fragebögen ausgewertet. Die Teilnehmenden waren zwischen 18 und 66 Jahre alt. 78,5 % waren Frauen und 20,1 % Männer (1,4 % ohne Angabe). Die Symptomausprägungen der Erkrankung waren sehr hoch. Über 80 % waren von mangelnder körperlicher Belastbarkeit, Fatigue/chronischer Erschöpfung, Beschwerden des Nervensystems oder Gedächtnisses, Schlafstörungen sowie Gelenk- und Muskelschmerzen betroffen. Nach dem Post-COVID-Syndrom Score (PCS-Score) von Bahmer et al. (47) litten 89,0 % an einem schweren/relevanten Post-COVID-Syndrom. 9,1 % hatten moderate Ausprägungen und 1,8 % keine/milde Ausprägungen. Die Symptome bestanden bei den Teilnehmenden zwischen 12 Monaten und 6 Jahren. Im Durchschnitt litten die Befragten seit 46 Monaten (ca. 4 Jahre) unter den Beschwerden (SD=12,7 Monate).

5.1.2
Ergebnisse

Zur eigenen Selbsthilfeaktivität:
In Bezug auf die Rolle der Befragungsteilnehmenden in ihrer Gruppe waren knapp

75 % einfache Mitglieder, gut 20 % Gruppenleitende bzw. deren Stellvertretung und 5 % hatten eine andere Rolle (z. B. als Organisator). Viele der Befragten waren schon seit mehreren Jahren in ihrer Selbsthilfegruppe aktiv. Die meisten Gruppeneintritte wurden in den Jahren 2023 und 2024 angegeben (insgesamt 117). Nur 20 Personen waren erst seit 2026 in ihrer Gruppe.

Zur Arbeit und Arbeitsbewältigung:
Nahezu die Hälfte der Befragten war grundsätzlich berufstätig. Knapp die Hälfte war voll erwerbsgemindert und bezog volle Erwerbsminderungsrente. Verhältnismäßig wenige waren arbeitslos oder in einer Ausbildung oder einem Studium (Abb. 10).

Allen Berufstätigen (n=102) wurden weitere Fragen zu ihrer Arbeit und zur Arbeitsbewältigung gestellt.

Bei knapp 95 % der berufstätigen Befragten hatte die Erkrankung Folgen für den beruflichen Werdegang oder die berufliche Situation. Die häufigsten Folgen waren eine Reduktion von Arbeitsstunden und eine Minderung des Einkommens (Tabelle 7, S. 57). Darüber hinaus wurden in Freitextantworten sehr häufig eine zum Teil langjährig bestehende Arbeitsunfähigkeit sowie krankheitsbedingte Ausfälle genannt (22 Nennungen).

Ein Großteil war in der aktuellen Berufstätigkeit angestellt beschäftigt (91,2 %),

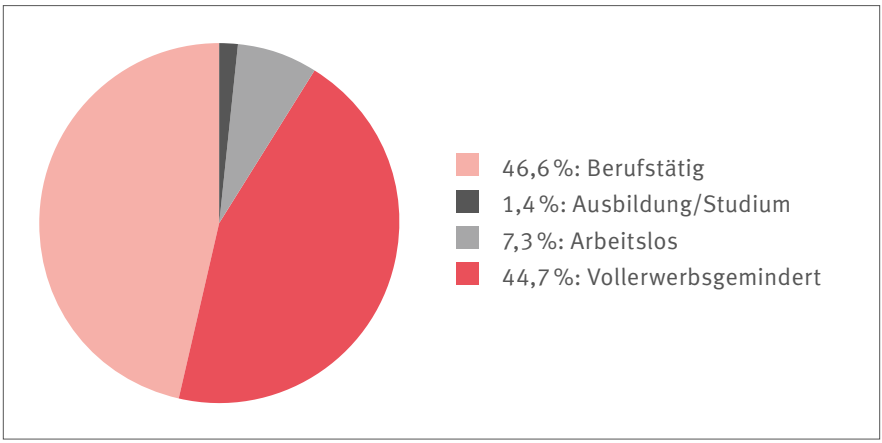


Abbildung 10. Berufstätigkeit unter den Teilnehmenden (n=219)

Tabelle 7. Beeinflussung des beruflichen Werdegangs oder der beruflichen Situation der Berufstätigen (n=102) durch die Long COVID- bzw. Post Vac-Erkrankung (Mehrfachauswahl war möglich)

	n (%)
Wegen der Krankheit habe ich meine Arbeitsstunden reduziert.	54 (52,9)
Aufgrund der Erkrankung hat sich mein Einkommen reduziert (z. B. durch Jobwechsel, Reduktion von Arbeitsstunden).	53 (52,0)
Die Krankheitsfolgen hatten Auswirkungen auf meine Berufswahl.	15 (14,7)
Durch die Krankheit war ein Berufswechsel notwendig.	14 (13,7)

nur wenige waren selbstständig. 62,7 % waren bei ihrer Arbeit vorwiegend geistig tätig und 32,4 % etwa gleichermaßen geistig und körperlich. Nur eine Person war vorwiegend körperlich tätig.

Die Befragten waren im Median 28,0 Stunden pro Woche berufstätig (IQR= 15,9). Die Angaben der wöchentlichen Arbeitszeit reichte von 0 bis 50 Stunden. Sieben Personen gaben null Stunden an. Diese Personen sind nach eigenen Angaben zum Teil seit längerer Zeit arbeitsunfähig.

Die Arbeitsfähigkeit wurde von den Teilnehmenden auf einer Skala von 0 („völlig arbeitsunfähig“) bis 10 („die beste jemals erreichte Arbeitsfähigkeit“) mit einem Median von 3 (IQR=4) bewertet. Knapp ein Viertel der Befragten fühlte sich „völlig arbeitsunfähig“ (=0) (Abb. 11 , S. 58).

81,4 % der Befragten waren in den letzten 12 Monaten aufgrund ihrer Long COVID- bzw. Post-Vac-Symptome krankgeschrieben, was bedeutet, dass nur 18,6 % in den letzten 12 Monaten voll arbeitsfähig waren. Die Dauer der Krankschreibung in den letzten 12 Monaten reichte von 1 Woche bis 52 Wochen (entspricht 12 Monaten). Im Median waren es 18 Wochen (IQR = 46,0).

Aus Tabelle 8 (S. 58) geht deutlich hervor, dass die Erkrankung sehr starke, für alle Betroffenen spürbare Auswirkungen auf die Arbeitsfähigkeit hat, selbst wenn Betroffene nicht arbeitsunfähig sind. Alle berufstätigen Teilnehmenden

Tabelle 8. Beeinträchtigung der Arbeit durch die Long COVID- bzw. Post Vac-Erkrankung bei den Berufstätigen (n=102) [aus dem Work Ability Index (WAI) (48)] (Mehrfachauswahl war möglich)

	n (%)
Ich habe keine Beeinträchtigung.	0
Ich kann meine Arbeit ausführen, habe aber Beschwerden.	32 (31,4)
Ich bin manchmal gezwungen, langsamer zu arbeiten oder meine Arbeitsmethoden zu ändern.	23 (22,5)
Ich bin oft gezwungen, langsamer zu arbeiten oder meine Arbeitsmethoden zu ändern.	44 (43,1)
Wegen meiner Krankheit bin ich nur zu Teilzeitarbeit in der Lage.	47 (46,1)
Meiner Meinung nach bin ich völlig arbeitsunfähig.	36 (35,3)

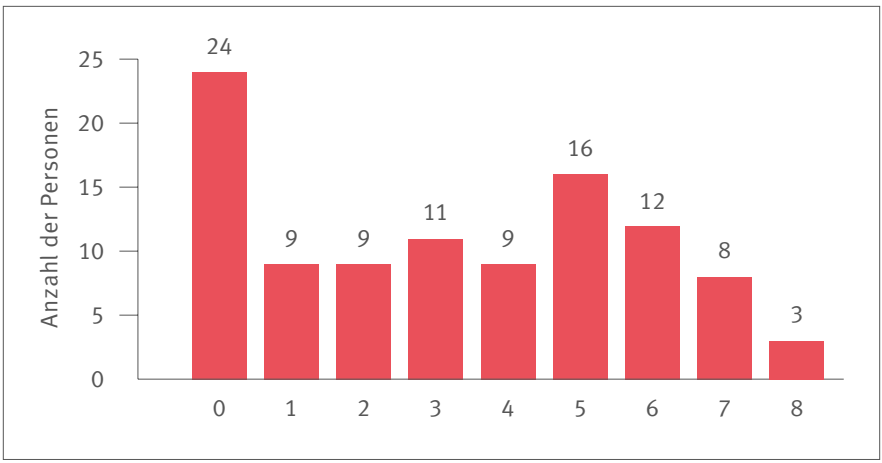


Abbildung 11. Bewertung der Arbeitsfähigkeit der Berufstätigen (n=101) von „völlig arbeitsunfähig“ (=0) bis „die beste jemals erreichte Arbeitsfähigkeit“ (=10) [Skala aus dem Work Ability Index (WAI) (48)]

berichteten von Einschränkungen bis hin zur völligen Arbeitsunfähigkeit.

Bezüglich ihrer Arbeitsfähigkeit in den nächsten Jahren waren sich nur 13,7 % der Berufstätigen sicher, zukünftig weiter arbeiten zu können (Abb. 12 , S. 59).

Zu Angeboten und Wirkungen der Selbsthilfe in Bezug auf die Teilhabe am Arbeitsleben:

Die Fragen zur Selbsthilfe wurden von allen Befragungsteilnehmenden (n=219) beantwortet. Knapp 80 % gaben an, in der Selbsthilfe Erfahrungen oder Informationen zu Möglichkeiten, einer Erwerbstätigkeit nachzugehen, erhalten zu haben. Abbildung 13 (S. 60) zeigt zum einen, wie häufig Teilnehmende bestimmte Erfahrungen oder Informationen in der Selbsthilfe erhalten haben, und zum anderen, wie wichtig sie die jeweils erhaltenen Erfahrungen und Informationen fanden. Neben Informationen zum Grad der Behinderung (GdB), zur Gleichstellung und/oder zum Nachteilsausgleich wurden der Erfahrungsaustausch unter Betroffenen zu ihrem Arbeitsleben und zur Wiederaufnahme ihrer Arbeitstätigkeit besonders häufig genannt. Grundsätzlich

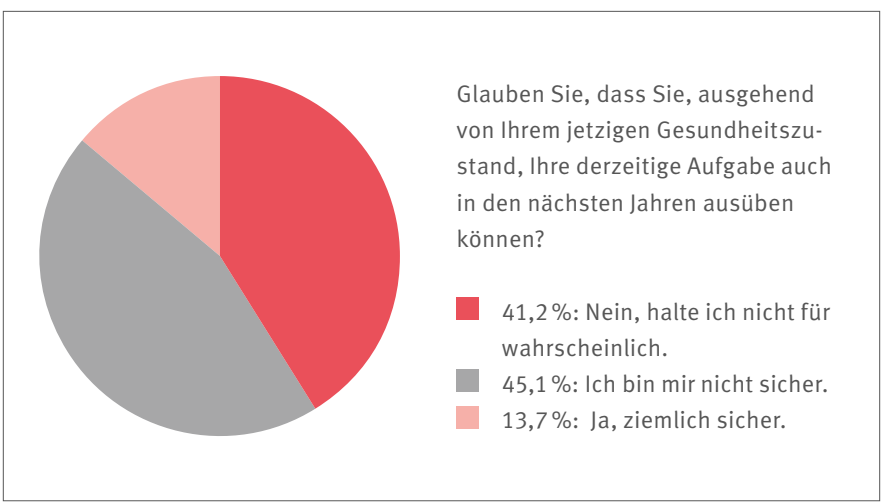


Abbildung 12. Einschätzungen der Berufstätigen (n=102) zu ihrer zukünftigen Arbeitsfähigkeit [aus dem Work Ability Index (WAI) (48)]

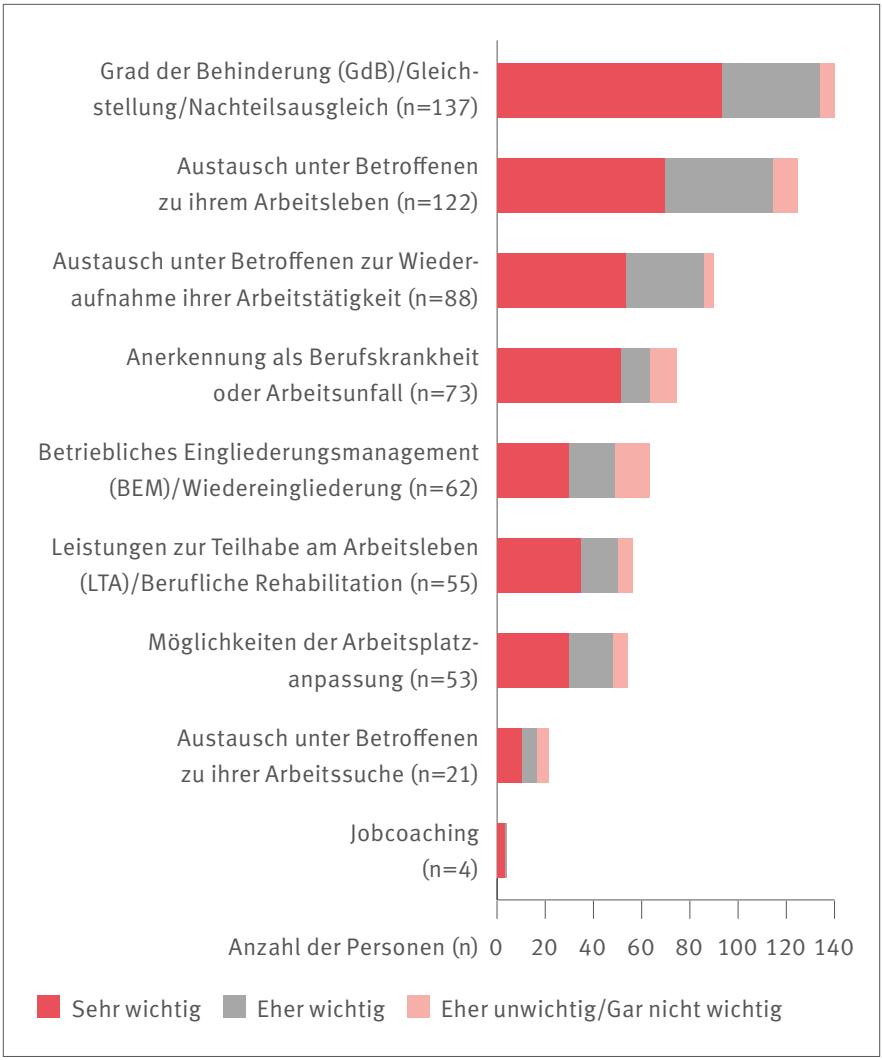


Abbildung 13. Häufigkeiten der Erfahrungen und Informationen, die Teilnehmende (n=219) zu ihren Möglichkeiten einer (zukünftigen) Erwerbstätigkeit durch die Selbsthilfe bekommen haben, und die Beurteilung deren Wichtigkeit

lässt sich feststellen, dass die erhaltenen Informationen und Erfahrungen als wichtig empfunden wurden, um als Betroffene*r einer Arbeit nachzugehen (Abb. 13 , S. 61). Somit waren für über 90 % derer, die die jeweiligen Informationen erhalten hatten, Informationen zum Jobcoaching, zum Grad der Behinderung (GdB)/Gleichstellung/Nachteilsausgleich sowie zu Erfahrungen Betroffener zur Wiederaufnahme einer Arbeitstätigkeit und zum Arbeitsleben „sehr wichtig“ oder „eher wichtig“.

Darüber hinaus wurden in Freitextantworten über Erfahrungen und Informationen berichtet. Unter anderem wurden Informationen zu Sozialleistungen, hierunter zur Erwerbsminderungsrente, in den Selbsthilfegruppen geteilt (6 Nennungen). Drei Teilnehmende berichteten über negative Erfahrungen in der Selbsthilfegruppe im Zusammenhang mit der Perspektive einer (zukünftigen) Erwerbstätigkeit, z. B. „Die Erfahrung aus der Selbsthilfegruppenarbeit zeigt, dass 99 % nicht mehr arbeitsfähig sind.“ (ID 347) und „Mir wurde leider durch direkten Vergleich vermittelt, dass ich einen relativ schweren Fall darstelle und leider in normalem Rahmen nicht arbeiten können werde.“ (ID 1028).

Abbildung 14 (S. 62) zeigt, wie die Teilnehmenden die Unterstützung durch die Selbsthilfe bzgl. ihrer Möglichkeiten einer Erwerbstätigkeit beurteilten. Die Selbsthilfe wirkt vorrangig dahingehend, die eigene eingeschränkte Arbeitsfähigkeit zu akzeptieren und die eigenen Rechte als chronisch Erkrankte*r im Arbeitsleben zu kennen (Abbildung 14). In Freitextantworten wurden Anmerkungen im Hinblick auf die allgemeinen Wirkungen der Selbsthilfe durch die gegenseitige Unterstützung und den Austausch (6 Nennungen) gemacht.

Auffällig ist, dass die meisten der zu bewertenden Bereiche für die Befragten nicht relevant waren. So war es für über die Hälfte nicht von Bedeutung eine (neue) Arbeit zu finden oder ihre aktuelle Berufstätigkeit zu erhalten. Dieses Ergebnis liegt höchstwahrscheinlich daran, dass viele Befragungsteilnehmende voll erwerbsgemindert waren (Abb. 10 , S. 56). Auch in Freitextantworten berichteten fünf Teilnehmende, dass Selbsthilfe keine Unterstützung hinsichtlich der Teilhabe am Arbeitsleben unter den Selbsthilfeaktiven bietet oder dort kaum thematisiert wird, was mit einer langfristigen Arbeitsunfähigkeit und mangelnden Perspektiven der Gruppenmitglieder zusammenzuhängen scheint (z. B. „Da Long

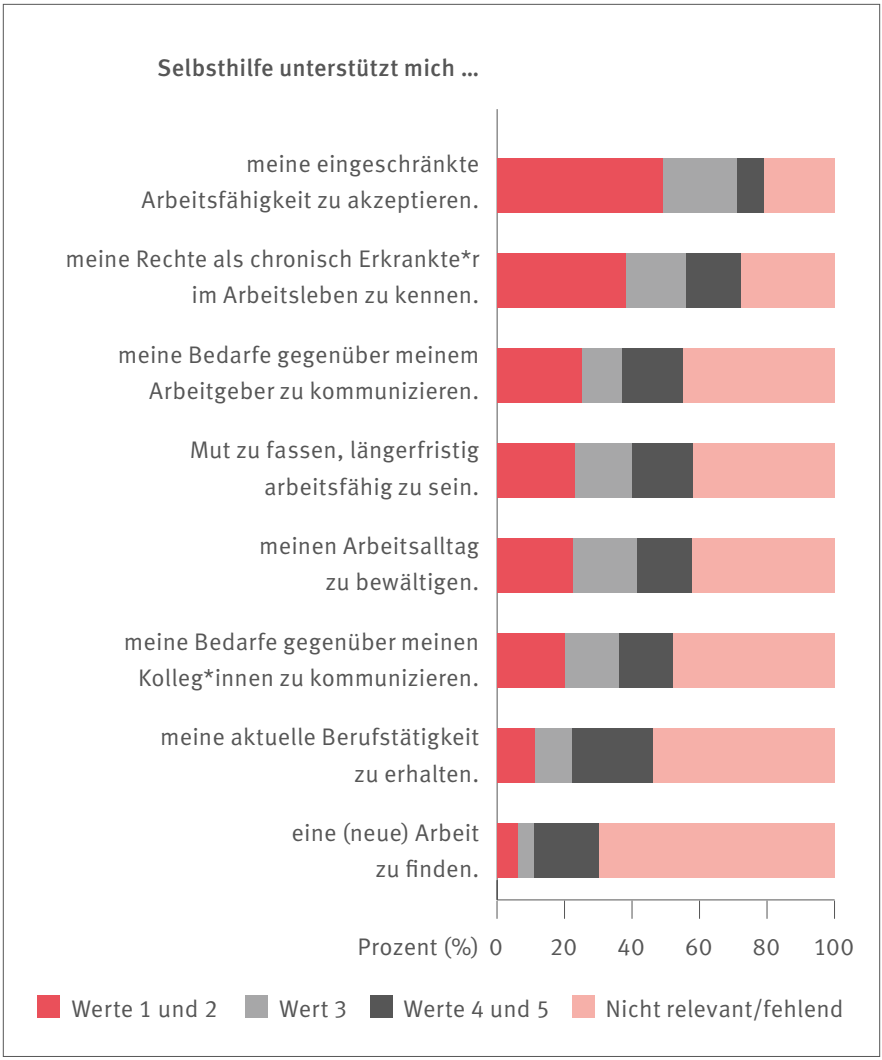


Abbildung 14. Beurteilung der Unterstützung durch die Selbsthilfe in den eigenen Möglichkeiten der Befragungsteilnehmenden (n=219) einer Arbeit nachzugehen auf einer Skala von „In sehr hohem Maß“ (=1) bis „Überhaupt nicht“ (=5)

COVID eine sehr langfristige Erkrankung ist, sind gar noch nicht so viele aktuell überhaupt in der Lage wieder das Thema Arbeiten anzugehen. Daher der Mangel an Info", ID 1061).

Neben den Fragen zu Informationen, Erfahrungen und Wirkungen von Selbsthilfe im Hinblick auf die Möglichkeiten der Teilhabe am Arbeitsleben, wurden die Teilnehmenden auch gefragt, welche Informationsformate sie zu diesem Thema in der Selbsthilfe bevorzugen. Von knapp 30 % und mehr der Befragten wurden die folgenden Formate bevorzugt:

- Erfahrungsaustausch unter Betroffenen (67,1 %)
- Rechtsberatung in Bezug auf das Arbeitsleben (43,8 %)
- Arbeitsmedizinische Beratung (32,9 %)
- Hinweise auf nützliche Internetseiten (z. B. Krankenkasse, Rentenversicherung) (29,7 %)
- Hinweise auf weitere Unterstützungsinstitutionen (z. B. Integrationsamt) (29,7 %)

5.1.3 Fazit

Die Online-Befragung verdeutlicht, wie gravierend die Erkrankung die Erwerbsfähigkeit der Betroffenen beeinträchtigt. Knapp die Hälfte der Teilnehmenden war voll erwerbsgemindert, bei nahezu 95 % der Berufstätigen hatte die Erkrankung spürbare Folgen – v. a. Arbeitszeitreduktion und Einkommensverlust.

Die Selbsthilfe leistet einen wichtigen Beitrag zur Förderung der Teilhabe am Arbeitsleben: Knapp 80 % der Befragten erhielten dort Informationen und Erfahrungen zu Möglichkeiten der Erwerbstätigkeit, die von über 90 % als wichtig bewertet wurden. Besonders geschätzt wurden der Erfahrungsaustausch unter Betroffenen sowie Informationen zu rechtlichen Themen wie Grad der Behinderung und Nachteilsausgleich. Gleichzeitig zeigen die Ergebnisse Grenzen auf: Für viele war das Thema einer Erwerbstätigkeit aufgrund der Schwere der Erkrankung und langfristiger Arbeitsunfähigkeit kaum relevant. Die Befragung unterstreicht den Bedarf an gezielten, niedrigschwelligen Angeboten, die Betroffene bei der beruflichen Teilhabe unterstützen.

5.2
Teilhabe am Arbeitsleben und Selbsthilfe bei Long COVID – Ergebnisse von Interviews mit Betroffenen in 2026

5.2.1
Methode

Ergänzend zu der quantitativen Erhebung mittels Fragebogen wurden leitfadengestützte Interviews durchgeführt. Ziel war es, relevante Themen aus der Perspektive der selbsthilfeaktiven Long COVID-Betroffenen vertieft zu erfassen und ihre individuellen Erfahrungen, Einschätzungen und Unterstützungsbedarfe genauer zu beleuchten. Während der Fragebogen eine strukturierte Erfassung ausgewählter Merkmale und Einschätzungen ermöglicht, bieten qualitative Interviews Raum für ausführliche Schilderungen und die Berücksichtigung weiterer, von den Befragten selbst eingebrachter Aspekte.

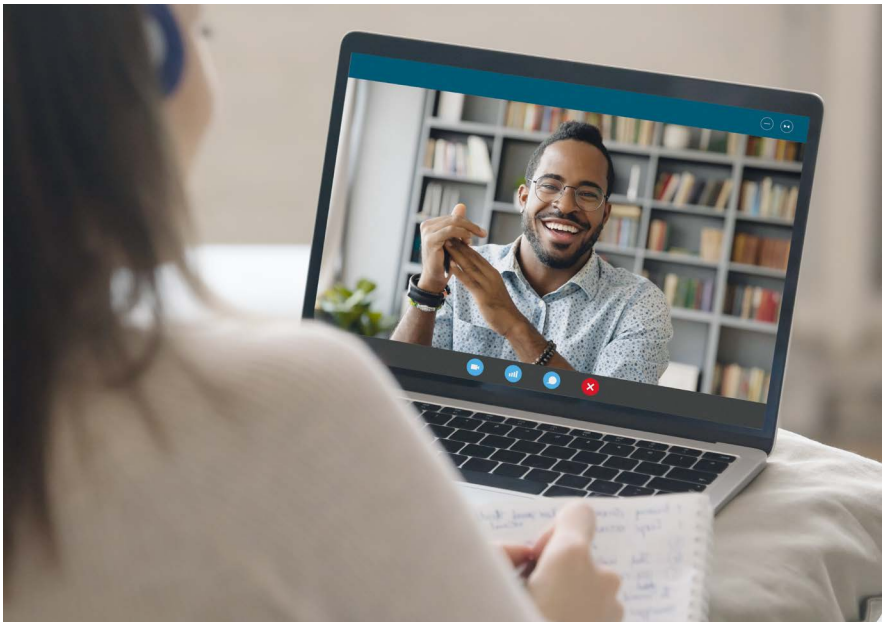


Abbildung 15. Online-Interview

Ein den Interviews zugrunde liegender Leitfaden deckte die relevanten thematischen Bereiche ab und strukturierte damit die Gespräche. Gleichzeitig wurden die Fragen offen gestellt und konnten je nach Gesprächsverlauf vertieft oder näher erläutert werden. Die Interviewten erhielten dadurch Raum, eigene Erfahrungen, Beispiele und Sichtweisen einzubringen. Auch Aspekte, die im Vorfeld nicht vollständig absehbar waren, konnten aufgegriffen und durch Nachfragen weiter beleuchtet werden.

Die Interviews wurden mit vier selbsthilfeaktiven Long COVID-Betroffenen aus Deutschland im Juni 2026 durchgeführt. Die Auswahl der Interviewpartner*innen erfolgte durch persönliche Ansprache. Dabei wurde auf eine ausgewogene Verteilung der Geschlechter sowie auf eine möglichst heterogene Zusammensetzung hinsichtlich der beruflichen Tätigkeiten und sozioökonomischen Hintergründe geachtet. Ausgewählt wurden zwei Frauen und zwei Männer, die älter als 40 Jahre sind, teilweise Familienverantwortung haben und Care-Arbeit zusätzlich zu ihrer beruflichen Tätigkeit leisten. Die Interviewten arbeit(et)en in der klinischen Forschung oder in der Dienstleistungsbranche bzw. in einem kaufmännischen oder technischen Beruf.

Durch diese gezielte Auswahl konnten unterschiedliche Lebenssituationen und Perspektiven berücksichtigt werden. Die Heterogenität der Stichprobe ermöglichte es, individuelle Erfahrungen, Einschätzungen und relevante Themen aus unterschiedlichen sozialen, beruflichen sowie gesundheitsbezogenen Kontexten vertieft sichtbar zu machen.

Nach der Durchführung der Interviews wurden die Gespräche transkribiert, d. h. verschriftlicht. Die verschriftlichten Interviews wurden anschließend gelesen und analysiert. Relevante Textpassagen wurden den vorab entwickelten Themenbereichen zugeordnet. Die Auswertung erfolgte entlang dieser Themenbereiche, war aber offen für inhaltliche Differenzierungen. So konnten sich im Material verschiedene Ausprägungen, Unterthemen oder wiederkehrende Argumentationsmuster zeigen. Diese wurden innerhalb der übergeordneten Themenbereiche gebündelt und bei Bedarf als Unterkategorien weiter ausdifferenziert. Das Kategoriensystem wurde dadurch nicht grundsätzlich aus dem Material neu entwickelt, konnte im Verlauf der Analyse jedoch präzisiert und an die inhaltlichen Aussagen angepasst werden. Für jeden Themenbereich wurden die zugehörigen Textstellen aller Interviews miteinander verglichen. Dabei wurde untersucht,

- welche Erfahrungen und Einschätzungen innerhalb eines Themas genannt wurden,
- welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Interviewten bestanden,
- welche Aspekte besonders häufig oder besonders ausführlich angesprochen wurden,
- welche unterschiedlichen Sichtweisen oder Erfahrungen innerhalb eines Themenbereichs erkennbar waren und
- ob sich Zusammenhänge zwischen einzelnen Themenbereichen zeigten.

Auf diese Weise wurden nicht lediglich einzelne Aussagen zusammengetragen. Vielmehr wurden die entsprechenden Textpassagen thematisch verdichtet und zu übergeordneten Ergebnissen zusammengeführt. Die Aussagen der Selbsthilfeaktiven wurden dabei in ihrem jeweiligen Kontext berücksichtigt, damit einzelne Zitate nicht isoliert oder aus dem Zusammenhang gelöst interpretiert wurden.

Die Ergebnisse werden im Folgenden entlang der im Interviewleitfaden entwickelten Themenbereiche dargestellt. Zur Veranschaulichung der Ergebnisse wurden ausgewählte wörtliche Zitate aus den Interviews verwendet. Diese Zitate machen sichtbar, wie sich die jeweiligen Themen in den Aussagen der Selbsthilfeaktiven konkret zeigen. Diese wörtlich wiedergegebenen Zitate wurden gewählt, um zentrale Ergebnisse eng am Interviewmaterial zu belegen.

5.2.2 Ergebnisse

Selbsthilfegruppen bieten auch für Menschen mit Long COVID eine vielfältige Unterstützung insbesondere bei der Bewältigung und beim Austausch über ihre Erkrankung. Darüber hinaus bieten sie Betroffenen und ihren Angehörigen die Möglichkeit der Reflexion über ihre berufliche Zukunft, der Akzeptanz eines möglichen Jobwechsels und der Entwicklung neuer beruflicher Perspektiven. Diese Unterstützung manifestiert sich in mehreren Schlüsselbereichen, die von emotionalem Rückhalt bis hin zu praktischen Ratschlägen reichen.

Emotionaler Rückhalt und Akzeptanz der Erkrankung

Wie bereits im Kapitel 3.3 zu Wirkungen und Nutzen von Selbsthilfegruppen ausgeführt wurde, ist ein zentraler Aspekt der Selbsthilfegruppen der emotionale Rückhalt und das Gefühl, nicht allein zu

sein. Ein zentrales Merkmal ist das geteilte Erleben: Die Mitglieder fühlen sich angenommen, verstanden und akzeptiert, ohne ihre Situation ständig erklären oder rechtfertigen zu müssen.

Interview 1:
„Also es ist einfach eine wahnsinnig mentale Stütze, wenn es mir nicht gut geht, egal aus welchen Gründen, dass ich weiß, da sind Leute, die verstehen mich, ja."

Das Gemeinschaftsgefühl und der Austausch auf Augenhöhe führen dazu, dass Betroffene sich weniger isoliert fühlen und im Kreis von Menschen mit ähnlichen Erfahrungen Unterstützung finden (Interview 2: *„Ich habe mich da erst mal gut aufgenommen und aufgehoben gefühlt. Also dieses klassische ‚Man ist unter Gleichgesinnten und man muss sich nicht mehr erklären'. Es wird einfach akzeptiert."*). Viele Betroffene erleben kognitive Einschränkungen wie Brain Fog oder demenzartige Aussetzer, die sowohl im Privatleben als auch im Beruf besonders problematisch sind (Interview 1: *„…das waren so Gespräche mit Kollegen, die für mich im Endeffekt nicht stattgefunden haben. Ich habe zu Hause den Herd angelassen, ich habe die Kühlschranktür offengelassen. Ich habe Sachen verlegt, ich hab Sachen im Büro gesucht…"*). Dies zeigt, wie eine kognitive Symptomatik nicht nur isoliert, sondern gerade in kooperativen, sicherheitsrelevanten oder komplexen Berufsfeldern zu spürbaren Leistungseinschränkungen führt. Bei kognitiver Symptomatik lässt sich hieraus ein Unterstützungsbedarf Betroffener ableiten. Der Austausch mit anderen, die ähnliche Symptome und Erfahrungen teilen, hilft, die eigene Situation einzuordnen und das Gefühl der Isolation zu überwinden (Interview 3: *„Es hat mich bestärkt, auf dem richtigen Weg zu sein und … zu sagen: Das liegt nicht an mir als Person, sondern es liegt an der Erkrankung. … Die [anderen Betroffenen] wissen, von was sie sprechen."*).

Dieses Erleben ist entscheidend für die Akzeptanz der Erkrankung und den damit verbundenen Einschränkungen, was wiederum die Grundlage für eine realistische Einschätzung der beruflichen Zukunft bildet (Interview 2: *„Wirklich zu akzeptieren, dass es […] vielleicht einen Wiedereinstieg in die Arbeit geben kann, aber vielleicht nicht in den alten Job. Also ein Profilwechsel. Andererseits, dass es eine inhaltliche Anpassung und vielleicht auch eine zeitliche Anpassung geben kann. Quasi Offenheit für Veränderung."*).

Selbsthilfe erfüllt hier gleich zwei Funktionen. Einerseits wirkt die gemeinsame Erfahrung ähnlicher Symptome unter Gleichbetroffenen den wahrgenommenen medizinischen Fehlzuordnungen und/oder den psychosomatischen Abwertungen entgegen. Andererseits kann durch den Vergleich mit anderen Verläufen die Erkrankung externalisiert und nicht mehr als persönliches Versagen interpretiert werden. Die Gruppenmitglieder verstehen einander, was eine wichtige mentale Stütze darstellt und hilft, mit der Gesellschaft umzugehen, die die Krankheit oft noch nicht vollständig anerkennt (Interview 1: *„Es ist ein … sozialmedizinisch-rechtliches Problem. Also es liegt nicht an uns, sondern es liegt einfach an dem System, dass diese Krankheit da einfach … noch nicht wirklich anerkannt ist.“*). Solche Aussagen machen deutlich, dass Selbsthilfegruppen nicht nur Informationsquellen sind: Sie bieten auch eine wichtige Unterstützung für die seelische Gesundheit und geben das Gefühl, mit den eigenen Problemen ernst genommen zu werden. Damit helfen sie, schwierige Erfahrungen im Umgang mit Medizin und Behörden besser zu verkraften.

Reflexion über die berufliche Zukunft und Akzeptanz eines Jobwechsels

Die Selbsthilfegruppen fördern die Reflexion über die eigene Arbeitsfähigkeit und die Notwendigkeit eines Jobwechsels. Viele Mitglieder müssen erkennen, dass eine Rückkehr in den alten Beruf unter den bisherigen Bedingungen nicht mehr möglich ist. Die Betroffenen erkennen durch körperliche/kognitive Grenzen und gescheiterte Wiedereingliederungsversuche, dass das „Weitermachen wie bisher“ nicht mehr funktioniert. Das bewusste „Abschließen“ mit dem alten Berufsprofil markiert den Übergang von der Leistungserwartung der Vor-Erkrankungszeit hin zu einer realistischen, an die neuen Ressourcen angepassten Berufs- oder Tätigkeitsperspektive. Die Selbsthilfegruppen bieten einen Raum, in dem diese schwierige Erkenntnis geteilt und verarbeitet werden kann.

> **Interview 2:**
> *„[Meine] Selbsthilfegruppe hat mich auf meinem Genesungsweg (…) sehr gut unterstützt, so dass ich nach der Genesung wieder ins Arbeitsleben einsteigen konnte.“*

Beispielsweise musste ein Interviewpartner seinen Beruf aufgeben, da die körperlichen und kognitiven Anforderungen nicht mehr zu bewältigen waren (Inter-

view 4: *„Und das war so der Wendepunkt in meinem Leben, wo ich gemerkt habe: Mensch, du bist kein Industriemechaniker mehr. […] Und da habe ich dann damit tatsächlich abgeschlossen. Obwohl ich jetzt eigentlich auch die Möglichkeit hätte. Aber nee, das bin ich nicht mehr.“*). Die Gruppe half ihm, diesen Abschied zu verarbeiten und einen neuen, sinnstiftenden Weg in einem neuen Beruf einzuschlagen. Andere Interviewpartner denken über die Möglichkeit nach, im Unternehmen zu bleiben, aber in einer angepassten Rolle mit weniger komplexen Aufgaben (Interview 2: *„Mir wird schon bewusst, dass ich eventuell auf andere Aufgabenstellungen treffen werde. Vielleicht auch weniger komplexe Sachen. (…) Aber dass ich trotzdem denke, dass ich in diesem Gesamtunternehmen, … , etwas beitragen kann. Das finde ich weiterhin gut. Und wenn ich dann eine andere Rolle spielen kann, fände ich das weiterhin auch sehr interessant.“*). Die kognitive Umdeutung markiert den entscheidenden Schritt, um alte berufliche Identifikationsmuster (z. B. unhinterfragte Vollzeit-/Präsenznormen oder frühere Rollenbilder) loszulassen und stattdessen eine an die aktuellen Ressourcen angepasste berufliche Zukunftsperspektive zu entwickeln.

Die Selbsthilfegruppe dient hier als Plattform, um solche Überlegungen zu diskutieren und sich gegenseitig zu bestärken, auch wenn es bedeutet, sich von früheren beruflichen Identitäten zu lösen. Die Bestätigung durch Gleichbetroffene ersetzt frühere Selbstzweifel oder Druck. (Interview 3: *„Also dieses Selbstbewusstsein zu stärken, zu sagen, ich schaffe das, weil du kriegst unwahrscheinlichen Zuspruch und dir drücken dann die Leute die Daumen, dass du das machen kannst.“*). Diese Haltung ersetzt das Festhalten am alten Leistungsprofil durch eine funktionale Neujustierung, die Überlastung vorbeugt und die Grundlage für eine nachhaltige, langfristige Teilhabe am Arbeitsleben bildet.

Entwicklung neuer beruflicher Perspektiven und praktische Unterstützung

Die Gruppen unterstützen aktiv bei der Entwicklung neuer beruflicher Perspektiven durch den Austausch von Informationen und praktischen Ratschlägen. Dies umfasst:

- **Wiedereingliederungsstrategien:** Mitglieder teilen Erfahrungen mit stufenweisen Wiedereingliederungen (z. B. Hamburger Modell) und betonen die Wichtigkeit eines langsamen und angepassten Einstiegs (Interview 2: *„Vielleicht ist das Hamburger Modell doch besser, wenn ich wieder anfange. Weil ich dann auch erstmal Lern-*

zeit brauche und dass ich da dann vielleicht eher sage: Ich mache das erstmal in meiner Geschwindigkeit, dann ist auch weniger Druck da.“). Sie lernen, ihre eigenen Grenzen zu erkennen und einzuhalten, um Überlastung und Rückfälle zu vermeiden (Interview 2: *„Ich habe gelernt, auf die Signale meines Körpers zu hören. Wenn ich merke, dass ich an meiner individuellen Obergrenze bin, muss ich wirklich stoppen. Nicht später, nicht wenn es ‚noch kurz‘ geht. Denn wer jetzt nicht pausiert, der erlebt am nächsten Tag den Crash. Und das will ich einfach vermeiden.*“). Die explizite Ablehnung von Kompromissen illustriert, dass Pacing (s. Kapitel 2.2.1, Long COVID im Alltag – hilfreiche Strategien) keine flexible Empfehlung, sondern ein notwendiges Verhalten ist.

Interview 3:
„Entspannen und sein können, wie man ist nach der Arbeit.“

- **Umgang mit Arbeitgebern und Bürokratie:** Die Gruppenmitglieder tauschen sich über den Umgang mit Arbeitgebern, Personalabteilungen und bürokratischen Herausforderungen aus, wie z. B. die Beantragung von Erwerbsminderungsrente oder Schwerbehindertenausweisen (Interview 3: *„In der Gruppe hat mir geholfen, dass andere mir genau gezeigt haben, wie man Anträge stellt … Man stolpert nicht allein über diese Formulare und Gutachten. Und wenn ich merke, dass mein Arbeitgeber oder die Personalabteilung einfach nicht versteht, was meine Grenzen sind, dann kann ich mir aus dem Pool der Erfahrungen holen, wie andere damit umgehen, welche Argumente zählen und wann es sinnvoll ist, sich Unterstützung zu holen.*“). Gruppenmitglieder geben Tipps zur Kommunikation mit Ärzt*innen und zur Nutzung von Unterstützungsangeboten wie dem Integrationsdienst oder Inklusionsamt (Interview 3: *„Wenn man zum Arzt geht und nur sagt, ich bin erschöpft, wird das oft bagatellisiert. In der Gruppe habe ich gelernt, wie ich das strukturiere: welche Tagebuch-Einträge ich mitnehme, wie ich klar frage nach einer Leistungsbegutachtung statt nach einer Heilung, und dass man nicht vor lauter Terminen vergisst, Pausen einzuplanen.*“). Die Beschreibung verdeutlicht, dass die Gruppe nicht nur emotionale, sondern auch instrumentelle Steuerungskom-

petenz bereitstellt. Die Selbsthilfegruppe ist ein Ort, an dem man sich gegenseitig Wissen und Erfahrungen weitergibt. So können die Mitglieder gemeinsam Lücken im Wissen schließen, die zwischen Patient*innen, Ärzt*innen und Behörden bestehen. Das hilft dabei, sich besser im oft komplizierten Reha- und Antragsverfahren zurechtzufinden und selbstbewusster zu handeln.

- **Testfeld für Arbeitsfähigkeit:** Für einige Interviewpartner*innen fungiert die aktive Mitarbeit in der Selbsthilfegruppe selbst als ein Testfeld, um ihre Belastbarkeit und Konzentrationsfähigkeit im Hinblick auf eine Rückkehr ins Arbeitsleben zu erproben (Interview 3: *„Die Treffen hier sind für mich auch so ein sicheres Labor. Wenn ich über längere Zeit konzentriert zuhören kann, die Themen richtig mitdenke und nach der Sitzung nicht völlig erschöpft bin, dann weiß ich: Das ist ein Zeichen, dass ich das im Job auch aushalte. Hier kann ich ohne Druck testen, wie mein Energiebudget und meine Konzentration tatsächlich funktionieren – und das nimmt mir die Angst vor der Rückkehr ins Arbeitsleben.“*). Die Gruppe bietet einen sicheren Rahmen, in dem die Teilnehmenden Schritt für Schritt ausprobieren können, wie viel sie sich körperlich und kognitiv zutrauen und wo ihre Belastungsgrenzen liegen. So hilft die Gruppe dabei, die Lücke zwischen klinischer Reha und realer Arbeitsreintegration zu schließen.

> **Interview 4:**
> *„Weil auf einer Arbeit weiß ich halt letztendlich, was ich machen muss. Und bei einer Selbsthilfegruppe erwartet mich immer was Neues.“*

- **Informationsaustausch:** Die Selbsthilfegruppen sind eine wichtige Quelle für Informationen über Therapiemöglichkeiten, Diagnoseschlüssel und rechtliche Rahmenbedingungen, die für die berufliche Wiedereingliederung relevant sind (Interview 4: *„Man tauscht sich nicht nur über Symptome aus, sondern auch über das, was im Alltag hilft: Welche Therapien werden von den Kostenträgern anerkannt? Welches Diagnosekürzel muss man im Antrag angeben, damit die Krankenkasse den Prozess überhaupt startet? Und welche Ansprüche habe ich eigentlich laut SGB IX, wenn mein Arbeitgeber die Wiedereinglie-*

derung nicht mitträgt? Ohne diese konkreten Infos aus der Gruppe wäre ich mit meinen Anträgen und Vorstellungen völlig auf mich allein gestellt [gewesen].“) Die Selbsthilfegruppe fungiert hier als informeller „Wissensmarktplatz“, auf dem struktureller Komplexität (Kassenrichtlinien, Begutachtungssystematik, Sozialrecht) durch Wissen innerhalb der Gruppe begegnet werden kann und der damit die Handlungsfähigkeit der Gruppenmitglieder stabilisiert.

Grenzen und Risiken der Selbsthilfegruppen

Trotz der vielen Vorteile können Selbsthilfegruppen auch an ihre Grenzen stoßen oder Risiken bergen. Selbsthilfe wirkt nicht automatisch entlastend; bei fehlender strukturierter Moderation oder hoher Symptomlast können Erzählungen Einzelner kontraproduktiv werden und die eigenen Coping-Ressourcen zusätzlich belasten. Es kann zu Überforderung kommen, wenn Mitglieder zu viele negative Erfahrungen hören oder sich einem Vergleichsdruck ausgesetzt fühlen (Interview 1: „*… aber ich weiß, dass wir auch mehrere Austritte aus den Selbsthilfegruppen hatten, wo die Leute dann gesagt haben, das ist mir zu viel oder das kann ich nicht mehr.*“). Ein Interviewpartner berichtete, dass er die Gruppe gewechselt hat, weil ein Mitglied berufliche und private Belästigungen verursachte und sich nicht an die Regeln hielt. Auch die emotionale Belastung durch die Geschichten anderer Betroffener kann hoch sein, insbesondere für die Moderator*innen der Gruppen (Interview 4: „*Am Anfang war es für mich natürlich erstmal schockierend. Ich habe dann aber versucht, das dann auch abzulegen und das hat wirklich lange gedauert. Da habe ich ein paar Jahre für gebraucht, um das abzulegen, weil ich natürlich sehr viel mit nach Hause genommen habe.*“).

Die Moderation einer Selbsthilfegruppe erfordert nicht nur kognitive Organisationsarbeit, sondern Einfühlungsvermögen in die belastenden Krankheitsverläufe von Gruppenmitgliedern. Ohne gezielte Unterstützung und den nötigen Abstand kann die emotionale Belastung für die Leitung einer Selbsthilfegruppe so groß werden, dass sie selbst darunter leidet oder sich erschöpft fühlt. Die Interviewpartner*innen führen aus, wie wichtig es ist, dass die Gruppenleitung Mechanismen etabliert, um belastende Situationen zu managen und die Mitglieder zu schützen (Interview 3: „*Ja, also wir sind da schon konsequent, auch zum Schutz eben von den anderen, die sich an*

die Regeln halten, denn das, was in der Gruppe besprochen wird, bleibt auch in der Gruppe. So haben wir das auch vereinbart.“).

Selbsthilfe erfordert klare Gruppenregeln, um emotionale Überlastung, Kommerzialisierungsrisiken (z. B. teure Therapieversprechen) oder Beziehungsstörungen zu minimieren. Zudem kann es schwierig sein, mit Aussagen umzugehen, die teure Therapien hervorheben, die sich nicht jeder leisten kann, was zu Frustration führen kann (Interview 4: *„Und ich bin eigentlich ungerne einer, der dann sagt so stopp, nee, aber ich merke es dann schon, wenn die Dame links neben mir mich schon ganz intensiv anguckt und ich mir so denke okay, jetzt musst du dann doch mal einschreiten und die anderen schon ganz nervös aus dem Fenster schauen …“*). Die Konfrontation mit individuell finanzierbaren, aber strukturell ungleichen Therapiewegen erzeugt im geschützten Gruppenraum eine ungleiche Teilhabe, die Schuldgefühle, Neid oder resignative Frustration auslösen kann. Die Gruppenleitung sorgt mit klaren Regeln dafür, dass sich alle Teilnehmenden sicher fühlen können. So wird verhindert, dass es zu unangenehmen Vergleichen kommt, und es bleibt eine unterstützende und solidarische Atmosphäre in der Gruppe erhalten.

5.2.3 Fazit

Insgesamt unterstützen Selbsthilfegruppen ihre Mitglieder umfassend bei der Reflexion über ihre berufliche Zukunft, der Akzeptanz eines möglichen Jobwechsels und der Entwicklung neuer beruflicher Perspektiven. Sie bieten einen Raum für emotionalen Austausch, praktische Ratschläge und die Erprobung der eigenen Fähigkeiten. Die Gruppen stärken das Selbstbewusstsein, fördern die Akzeptanz der Erkrankung und helfen, realistische Wege zurück ins Arbeitsleben zu finden, auch wenn dies eine berufliche Neuorientierung bedeutet. Die mentale Unterstützung und das Gefühl der Gemeinschaft sind dabei von entscheidender Bedeutung. Es sollte jedoch berücksichtigt werden, dass Selbsthilfegruppen ohne klare Regeln und Moderation zu emotionaler Überlastung und kontraproduktiver Gruppendynamik führen können und die Gruppenleitungen besonderen Anforderungen ausgesetzt sind.

6

Roland Rischer & Kirsten Stangenberg-Gliss, Jasmin Hänel & Bernhard Borgetto

ERKENNTNISSE UND ANREGUNGEN

In diesem Kapitel werden Erkenntnisse und Anregungen für die **Betroffenen selbst** (Kapitel 6.1), **Selbsthilfegruppen und -organisationen** (Kapitel 6.2), **Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und -kontaktstellen** (Kapitel 6.3) sowie **Gesundheitspersonal und Versorgungseinrichtungen** (Kapitel 6.4) aufgeführt. Jede dieser Gruppen kann dazu beitragen, die Situation der Betroffenen zu verbessern. Betroffene können lernen, die eigene Belastbarkeit realistisch einzuschätzen, Rechte einzufordern und Selbsthilfe als Ressource zu nutzen. Selbsthilfegruppen bieten emotionalen Rückhalt, Erfahrungsaustausch und praktische Unterstützung. Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen stärken die Gruppenarbeit strukturell und vernetzen Akteur*innen. Gesundheitspersonal wiederum kann durch eine empathische, koordinierte und patient*innengerechte Versorgung entscheidend zur Verbesserung des Gesundheitszustands Betroffener beitragen.

Die Anregungen sind als Impulse für einen reflektierten Umgang mit der Erkrankung zu verstehen und sollen zum Nachdenken und zum Austausch über die behandelten Themen und Ansätze einladen. Sie stützen sich sowohl auf die empirischen Befunde aus den Kapiteln 3 und 5 als auch auf Veröffentlichungen zur Versorgung und zum Umgang mit der Krankheit. Hierunter sind die S1-Leitlinie „Long/Post-Covid“ (13) und die G-BA Long-COVID-Richtlinie (14) zu nennen. Des Weiteren wurden die Ergebnisse der REHADAT-Befragung von Menschen mit Long COVID zu ihrer beruflichen Situation (49), die Befragungser-

gebnisse zur Versorgungssituation von Long COVID-Betroffenen in Deutschland (50) sowie das gemeinsame Positionspapier der DGPPN (www.dgppn.de) und der DGPM (www.dgpm.de) zum Post-COVID-Syndrom und postinfektiösen Erkrankungen (51) hinzugezogen. Darüber hinaus wurden praxisorientierte Handlungshilfen in die Empfehlungen einbezogen. Die Broschüre „Arbeiten mit Krankheitsgefühl – Ja oder Nein?“ (45) richtet sich an Beschäftigte mit chronischer Erkrankung und ihre Arbeitgebenden und gibt konkrete Orientierung für den Umgang mit der Frage, ob und wie eine Erwerbstätigkeit trotz Erkrankung möglich ist. Der Leitfaden „Selbsthilfe und betriebliches Gesundheitsmanagement“ (46) zeigt auf, wie Selbsthilfeorganisationen und Unternehmen systematisch kooperieren können, um chronisch erkrankte Beschäftigte zu unterstützen.

6.1 Für Betroffene

Teil einer Selbsthilfegruppe werden

Die Befragung und Interviews (Kapitel 5.1 und 5.2) zeigen übereinstimmend: Das Wichtigste, was Selbsthilfegruppen leisten, ist das Gefühl, unter Gleichgesinnten nicht mehr erklären zu müssen und akzeptiert zu werden. Für Betroffene mit Long COVID ist dieses Gefühl außerordentlich wichtig, denn es hilft, die Erkrankung nicht als persönliches Versagen zu erleben, sondern als eine ernstzunehmende Erkrankung. Das Gefühl der Zugehörigkeit und der Akzeptanz der Erkrankung ist eine entscheidende psychosoziale Ressource. Die Selbsthilfe bietet einen geschützten Raum, der genutzt werden kann, um die Erkrankung gemeinsam mit anderen Betroffenen zu bewältigen.

Die Selbsthilfe als Reflexionsmöglichkeit nutzen

Viele Long COVID-Betroffene stehen vor schwierigen Fragen: Kann ich wieder arbeiten? In welchem Umfang? In meinem alten Beruf? Diese Fragen sollten nicht allein und nicht ohne fundierte Informationen beantwortet werden. Selbsthilfegruppen sind ein passender Ort für diese Reflexion. Im Gespräch mit anderen Betroffenen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben, lässt sich realistischer einschätzen, was möglich ist und welche Unterstützungsangebote es auf dem Weg gibt.

Die Interviews (Kapitel 5.2) zeigen, dass Selbsthilfegruppen einen Raum für genau diese Reflexion bieten. Betroffenen kann es leichter fallen, den eigenen Zustand realistisch einzuschätzen.

Die Befragung (Kapitel 5.1) bestätigt, dass der Erfahrungsaustausch zum Arbeitsleben zu den am häufigsten genannten und als „sehr wichtig“ bewerteten Selbsthilfeerfahrungen zählt. Die Gruppe kann Betroffenen dabei helfen, eine realistische und ressourcenangepasste Perspektive zu entwickeln. Betroffene können auch durch die Gruppe lernen, offen zu sein für Jobwechsel, Arbeitszeitreduktion oder neue Berufsprofile.

Arbeit und Teilhabe in der Selbsthilfegruppe thematisieren

Das Thema Arbeit ist für viele Long COVID-Betroffene langfristig relevant, z. B. für die Rückkehr in den Beruf, den Umgang mit Erwerbsminderungsrente, sozialrechtlichen Fragen oder die Zukunftsplanung. Die Befragung (Kapitel 5.1) zeigt, dass über 90 % der Betroffenen, die in der Selbsthilfe Informationen zu Grad der Behinderung (GdB), Nachteilsausgleich oder Jobcoaching erhalten haben, diese als „sehr wichtig“ oder „eher wichtig“ bewerteten. Mitglieder haben die Möglichkeit, in ihren Selbsthilfegruppen Erfahrungen mit Anträgen, Diagnoseschlüsseln, gesetzlichen Ansprüchen und dem Betrieblichen Eingliederungsmanagement (BEM) zu teilen.

Selbsthilfe als Trainingsfeld für Belastbarkeit nutzen

Mehrere Betroffene beschreiben in den Interviews (Kapitel 5.2) die aktive Teilnahme an Selbsthilfegruppen als sicheres „Labor“, in dem sie ihre eigene Konzentrations- und Belastungsfähigkeit erproben konnten – ohne den Druck des Arbeitsalltags. Für Betroffene, die an eine Wiedereingliederung ins Arbeitsleben denken, kann die Selbsthilfegruppenarbeit (z. B. durch Moderieren, Protokollieren, Vorbereitung kurzer Beiträge etc.) eine wertvolle erste Belastungsprobe sein.

In der Gruppe über Rechte informieren

Die Studie von Hammer et al. (52) zeigt, dass 61 % der Betroffenen über behördliche Hürden beim Zugang zu Sozialleistungen berichten. Anträge auf GdB oder Erwerbsminderungsrente werden häufig abgelehnt oder erst nach Widerspruch bewilligt. In dieser Situation können Selbsthilfegruppen eine wichtige Informationsquelle sein und bieten zudem emotionalen Rückhalt. In den Gruppen können diese Themen und welche Erfahrungen mit Anträgen gemacht wurden, gezielt angesprochen werden. Darüber hinaus bietet die Handlungshilfe AmiChro (45) eine Übersicht über Anlaufstellen und Rechte und die Webseite https://sag-ichs.de/start informiert über Rechte am Arbeitsplatz.

Bewusst entscheiden, ob die Erkrankung am Arbeitsplatz offengelegt werden soll

Viele Long COVID-Betroffene stehen vor einer schwierigen Abwägung, ob sie ihren Arbeitgebern oder Kolleg*innen von ihrer Erkrankung erzählen. Hammer et al. (52) zeigen, dass Betroffene am Arbeitsplatz häufig Unverständnis erleben. Die Psychologisierung der Erkrankung, d. h. die Fehlinterpretation der Erkrankung als ein primär psychisches Problem, und mangelnde Anerkennung sind für viele eine erhebliche Belastung. Gleichzeitig ist Offenheit die Voraussetzung dafür, dass Anpassungen überhaupt möglich werden. Die Website https://sag-ichs.de/start wurde speziell für diese Entscheidungssituation entwickelt: Sie bietet einen strukturierten Selbst-Test, der hilft, eine für die persönliche Situation passende Entscheidung zu treffen. Die Handlungshilfe AmiChro (45) ergänzt mit konkreten Informationen zu Rechten und Pflichten. Auch in der Selbsthilfegruppe kann dies thematisiert werden. Andere Betroffene haben diese Entscheidung vielleicht bereits getroffen und können über ihre Erfahrungen berichten. Es gibt keine universell richtige Antwort. Aber eine informierte und bewusste Entscheidung ist möglich und schmälert die emotionale Belastung.

Arbeitsanpassungen aktiv einfordern

Arbeitsanpassungen können den Unterschied bedeuten, ob Long COVID-Betroffene im Beruf bleiben können oder nicht. Die REHADAT-Befragung von Long COVID-Betroffenen (49) zeigt, dass Homeoffice, flexible Arbeitszeiten und Aufgabenreduktion von nahezu allen, die diese Anpassungen erhalten haben, als hilfreich bewertet wurden. Allerdings wurden sie nur bei 28 % tatsächlich bewilligt. Hammer et al. (52) zeigen auf, dass 61 % der Betroffenen erhebliche bürokratische Hürden erleben und Anträge auf Sozialleistungen oder GdB häufig abgelehnt oder erst nach Widerspruch bewilligt werden. Gloeckl et al. (50) heben hervor, dass frühzeitige arbeitsmedizinische und psychosoziale Unterstützung dringend benötigt wird. Auch hier kann die Selbsthilfegruppe als Informationsquelle genutzt werden: Welche Anpassungen haben anderen geholfen? Welche Wege haben sie gewählt? Die Handlungshilfe AmiChro (45) und der Leitfaden „Selbsthilfe und betriebliches Gesundheitsmanagement“ (46) zeigen Möglichkeiten der Einbindung des Themas in der Selbsthilfe auf.

Wissen und Erfahrung mit anderen teilen

Gloeckl et al. (50) stellen nach ihrer bundesweiten Befragung die Forderung nach

strukturierten, niedrigschwelligen und sektorenübergreifenden Angeboten, einer gestärkten Primärversorgung und klaren Versorgungspfaden. Hammer et al. (52) fordern zügige Aus- und Weiterbildung aller beteiligten Akteur*innen. Betroffene sollten Veränderungen für sich einfordern, denn sie haben die Betroffenenkompetenz und wissen, was z. B. Pacing bedeutet, was Fehlbehandlungen bewirken und wie bürokratische Barrieren aussehen. Dieses Wissen ist wertvoll – für andere Betroffene, für Ärzt*innen, für die Politik.

Gruppenwechsel in Betracht ziehen

Selbsthilfe wirkt nicht bei allen Betroffenen entlastend. Die Interviews (Kapitel 5.2) zeigen, dass es auch zu Gruppenaustritten kommen kann, etwa wenn Mitglieder sich durch zu viele belastende Erzählungen überfordert fühlen oder sich einem Vergleichsdruck ausgesetzt sehen. Auch Konflikte durch einzelne Mitglieder, die sich nicht an Gruppenregeln halten, können ein Grund zum Gruppenwechsel sein.

Jede Selbsthilfegruppe hat ihre eigene Identität, ihre eigenen Themenschwerpunkte und ihre eigene Atmosphäre. Wenn eine Gruppe nicht passt, können Long COVID-Betroffene eine andere ausprobieren, bevor sie sich ganz von der Selbsthilfe abwenden. Über die Long COVID-Plattform der BAG SELBSTHILFE (www.long-covid-plattform.de) und die NAKOS (www.nakos.de) lässt sich deutschlandweit nach Gruppen recherchieren.

Pacing-Strategien in die Selbsthilfegruppe einbringen

Pacing-Strategien oder ein Symptomtagebuch helfen vielen Betroffenen, Überlastung und Rückschläge (z. B. durch PEM) zu vermeiden und den Alltag besser zu bewältigen (Kapitel 2.2.1, Long COVID im Alltag – hilfreiche Strategien). Diese lassen sich nicht nur individuell nutzen, sondern auch in der Selbsthilfegruppe teilen und gemeinsam weiterentwickeln. Selbsthilfegruppen sind, wie Kapitel 3.3 zeigt, ein wichtiger Ort für genau diesen Wissens- und Erfahrungsaustausch.

6.2 Für Selbsthilfegruppen und -organisationen

Eine Willkommenskultur für neue Mitglieder schaffen

Selbsthilfegruppen sollten eine offene und einladende Gruppenkultur entwickeln, in der sich neue Mitglieder von Beginn an sicher und angenommen fühlen. Dazu gehören z. B. eine kurze Vor-

stellungsrunde, ein Willkommensblatt mit Gruppenregeln sowie das aktive Signalisieren, dass alle Mitglieder gleichwertig willkommen sind. Die Befragung (Kapitel 5.1) und die Interviews (Kapitel 5.2) belegen, dass das Gefühl der Zugehörigkeit und das „Nicht-erklären-müssen" zentrale Wirkungen in der Selbsthilfe sind. Gruppen, die diesen emotionalen Raum bewusst gestalten, binden Mitglieder langfristiger und unterstützen die psychosoziale Stabilität der Betroffenen. Selbsthilfegruppen können einen geschützten Raum bieten, in dem Betroffene vertrauensvoll über ihre Erfahrungen sprechen können.

Selbsthilfegruppen sollten bewusst und transparent klären, ob und wie An- und Zugehörige teilnehmen können.

Verbindliche Gruppenregeln einführen und aktiv leben

Die Interviews (Kapitel 5.2) machen deutlich, dass Selbsthilfegruppen ohne klare Regeln und strukturierte Moderation zu emotionaler Überlastung und kontraproduktiver Gruppendynamik führen können. Daher ist zu empfehlen, dass sich Selbsthilfegruppen klare, gemeinsam festgelegte Gruppenregeln geben (am besten schriftlich). Diese sollten Vertraulichkeit („Was in der Gruppe bleibt, bleibt in der Gruppe"), respektvollen Umgang, strukturierte Moderation sowie einen klaren Umgang mit Konfliktsituationen umfassen. Idealerweise gelingt es, Gruppenleitende gezielt auf ihre Aufgaben vorzubereiten und ihnen Supervision oder Begleitung anzubieten.

Arbeit und Teilhabe als regelmäßiges Gruppenthema einführen und Reflexionsformate zur beruflichen Zukunft etablieren

Ein Ergebnis der Befragung (Kapitel 5.1) ist, dass berufliche Teilhabe in vielen Selbsthilfegruppen kaum oder nicht thematisiert wird. Dabei haben die Interviews (Kapitel 5.2) gezeigt, dass Selbsthilfegruppen einen passenden Raum bieten können, um die eigene Arbeitsfähigkeit einzuschätzen und sich mit der Möglichkeit eines Jobwechsels auseinanderzusetzen. Die Bestätigung durch Gleichbetroffene hilft im Umgang mit Selbstzweifeln und fördert Offenheit für Veränderung. Die Gruppe unterstützt darin, ressourcenangepasste berufliche Perspektiven zu entwickeln.

Selbsthilfegruppen und -organisationen können daher das Thema Arbeit und Teilhabe proaktiv und unabhängig davon, ob alle Mitglieder aktuell erwerbstätig sind, aufgreifen. Sie können Formate entwickeln, die Betroffenen einen Raum bieten, um über ihre berufliche Zukunft nachzu-

denken. Z. B. können Reflexionsrunden zum Thema angeleitet werden, etwa durch Leitfragen, Erfahrungsberichte anderer Betroffener oder Wissensvermittlung zu Wiedereingliederungsmöglichkeiten. Gruppen können dabei partizipativ vorgehen: Mitglieder legen gemeinsam fest, welche Aspekte des Berufslebens sie besonders belasten, und entwickeln gemeinsam Strategien. Darüber hinaus bietet es sich auch an, Gastreferent*innen einzuladen oder thematische Schwerpunkttreffen einzuführen.

Einen Wissenspool zu Rechten und Verfahren sowie Kooperationen mit betrieblichen Akteur*innen aufbauen

Die Befragung (Kapitel 5.1) zeigt, dass knapp 80 % der Selbsthilfeaktiven in der Selbsthilfe Erfahrungen oder Informationen zu Möglichkeiten einer Erwerbstätigkeit erhalten haben. Selbsthilfegruppen können somit eine der wichtigsten Informationsquellen für Betroffene sein.

Dieses Potenzial lässt sich durch einen thematischen Erfahrungsaustausch und die aktive Weitergabe von Bewältigungsstrategien nutzen. Selbsthilfeorganisationen können eine Wissensdatenbank zu arbeits- und sozialrechtlichen Fragen aufbauen und idealerweise regelmäßig aktualisieren, um Fehlinformationen zu vermeiden. Es können z. B. Informationen zum Grad der Behinderung (GdB), Nachteilsausgleich, Betrieblichem Eingliederungsmanagement (BEM), zur Erwerbsminderungsrente sowie zu gesetzlichen Grundlagen zur Verfügung gestellt werden. Die AmiChro-Handlungshilfe (45) sowie die Website https://sag-ichs.de/start enthalten hierzu Informationen.

Gruppen können außerdem mit betrieblichen Akteur*innen (wie z. B. Betriebsräten, Schwerbehindertenvertretungen, Betriebsarztpraxen) oder direkt mit Betrieben kooperieren. Der Leitfaden „Selbsthilfe und betriebliches Gesundheitsmanagement“ (46) enthält Anregungen zu Kooperationsmöglichkeiten.

Gruppenarbeit als Schritt zur Arbeitsreintegration aktiv nutzen

Die Interviews (Kapitel 5.2) zeigen, dass aktive Mitarbeit in der Selbsthilfegruppe für Betroffene als sicheres Übungsfeld dient, um die eigene Belastbarkeit und Konzentrationsfähigkeit zu erproben. In den Selbsthilfegruppen kann den Mitgliedern daher bewusst die Möglichkeit geboten werden, in Gruppentreffen und Aktivitäten ihre Kapazitäten zu erproben und einschätzen zu lernen.

Betroffene können in der Gruppe testen, wie lange es ihnen gelingt, konzentriert zuzuhören, wie sie mit Belastungen umgehen und wann sie Pausen benötigen.

Konkret können Gruppen z. B. Protokollfunktionen unter den Mitgliedern rotieren lassen oder thematische Mini-Beiträge vorbereiten lassen. Dies fördert nicht nur die Erprobung von Fähigkeiten, sondern stärkt auch das Selbstvertrauen. Die AmiChro-Handlungshilfe (45) unterstreicht, dass die Gestaltung des Arbeitsalltags individuelle Strategien erfordert und Selbsthilfe ein Ort ist, um diese Strategien zu entwickeln und auszuprobieren.

Umgang mit Fehlinformationen und kommerziellen Therapieversprechen

Selbsthilfegruppen sind auch ein Ort für den Erfahrungsaustausch zu Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten. Das birgt jedoch auch Risiken. In Kapitel 3.3 wird darauf hingewiesen, dass sich in der Selbsthilfe Fehlinformationen zu Behandlungsmöglichkeiten verbreiten können. Bei entsprechenden Empfehlungen wird zur Rücksprache mit Gesundheitsdienstleistenden geraten. Die Interviews (Kapitel 5.2) zeigen zudem, dass teure, individuell finanzierbare, aber strukturell ungleich zugängliche Therapiemöglichkeiten in der Gruppe zu Neid, Schuldgefühlen oder Frustration führen können. In solchen Situationen kann es für die Gruppenleitung schwierig sein, einzuschreiten, ohne den Betroffenen vor den Kopf zu stoßen.

Selbsthilfegruppen und -organisationen können einen Umgang mit gesundheitsbezogenen Empfehlungen vereinbaren: Erfahrungsberichte sollten als persönliche Erfahrung und nicht als medizinischer Rat gekennzeichnet werden. Kostenintensive oder wissenschaftlich nicht abgesicherte Therapieangebote sollten kritisch eingeordnet werden. Bei Unsicherheiten sollte auf qualitätsgesicherte Informationsangebote verwiesen werden (z. B. bei der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS, Fatigatio e. V. oder der Long COVID-Plattform der BAG SELBSTHILFE). Die Gruppenleitung kann für einen respektvollen und fairen Umgang mit unterschiedlichen finanziellen Möglichkeiten der Mitglieder sorgen.

Organisatorische Grundlagen frühzeitig klären

Selbsthilfegruppen können sich an den sechs Handlungsfeldern zur Gestaltung der Selbsthilfearbeit (Kapitel 4.3) orientieren. Eine finanzielle Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen aus dem Heil- und Hilfsmittelbereich oder der Pharmaindustrie sollte aufgrund der Gefahr einer Instrumentalisierung kritisch geprüft werden. Praktische Arbeitshilfen wie die Checklisten „Zusammenarbeit in der Gruppe“, „Gruppenleitung“ und „Gruppenkonflikte“ der Long

COVID-Plattform können unterstützen (Kapitel 4.3).

Mitgliedergewinnung aktiv betreiben und Sichtbarkeit erhöhen

Viele Long COVID-Betroffene haben, wie Kapitel 4.3 beschreibt, wenig konkrete Vorstellung davon, was Selbsthilfegruppen leisten. Selbsthilfegruppen und -organisationen können daher aktiv auf sich aufmerksam machen – etwa über Pressemitteilungen und Storytelling in der Lokalpresse, gezielte Präsenz in sozialen Medien sowie Kooperationen mit Kliniken, Rehaeinrichtungen und kommunalen Stellen. Die Vernetzung mit anderen Selbsthilfegruppen und -organisationen erhöht darüber hinaus die Sichtbarkeit und stärkt die Interessenvertretung gegenüber der Politik und im Gesundheitswesen (Kapitel 4.3).

6.3 Für Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und -kontaktstellen

Niedrigschwellige Unterstützung für Gruppengründungen anbieten

Die Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen spielen eine zentrale Rolle im Aufbau der Long COVID-Selbsthilfelandschaft. Die LoCoS-Befragung von 2024 (Kapitel 3.4) zeigte, dass knapp 80 % der Long COVID-Selbsthilfegruppen mit Unterstützung einer Selbsthilfekontaktstelle gegründet wurden. Dieses Angebot für den Aufbau und die Begleitung neuer Long COVID-Gruppen gilt es aufrechtzuerhalten, da viele regionale Gruppen weiterhin auf professionelle Unterstützung angewiesen sind. Da finanzielle Fragen von hohem Interesse sind, bietet es sich an, dass Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen ihre Rolle als erste Anlaufstelle für Finanzierungsfragen aktiv nach außen kommunizieren.

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen können auch niedrigschwellige Erstberatungen für Gründungswillige anbieten, Gründungshilfen von Selbsthilfeorganisationen weitervermitteln, Räumlichkeiten und technische Infrastruktur bereitstellen sowie die Anbindung neuer Gruppen an regionale Netzwerke fördern. Darüber hinaus können sie Ansprechpersonen für das Themenfeld Long COVID benennen, die mit den spezifischen Anforderungen dieser Erkrankungsgruppe vertraut sind und Informationsmaterialien oder Kurzberatungen anbieten, um neu gegründeten Gruppen den Zugang zu Fördermitteln zu erleichtern.

Gezielte Begleitangebote für Gruppenleitende entwickeln

Die Interviews (Kapitel 5.2) zeigen, dass die Leitung einer Long COVID-Selbsthilfegruppe eine hohe emotionale Belastung mit sich bringen kann. Leitende sind z. T. stark mit schweren Krankheitsverläufen der Mitglieder konfrontiert, womit sie einen Umgang finden müssen.

Gezielte Begleitangebote von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen für Gruppenleitende, wie regelmäßige Supervision (ggf. in Kooperation mit psychosozialen Fachkräften), Peer-Austauschtreffen, Schulungen zur Gesprächsführung und Psychohygiene sowie praktische Arbeitshilfen (Checklisten) zu Gruppenregeln und Konfliktmanagement können dazu beitragen, die emotionale Belastung der Gruppenleitenden zu reduzieren.

Überregionale Vernetzung und den Aufbau von Strukturen fördern

Die Long COVID-Selbsthilfe weist insbesondere in den nach außen gerichteten Zielen wie Interessenvertretung, Öffentlichkeitsarbeit und gesundheitspolitisches Engagement noch erhebliche Entwicklungspotenziale auf. Dabei sind überregionale Selbsthilfeorganisationen als Kooperationspartner im Gesundheitswesen und in der Politik anerkannt (Kapitel 3.2).

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen können beim Aufbau überregionaler Strukturen unterstützen und Vernetzung aktiv fördern – bspw. durch die Unterstützung bei Vereinsgründungen, gemeinsame Veranstaltungsformate sowie Vernetzungstreffen von Gruppenleitenden.

Informationsformate für Betroffene entwickeln

Die REHADAT-Befragung zeigt, dass 57 % der befragten Long COVID-Betroffenen sich zum Thema Arbeit unzureichend informiert fühlen. Ein Drittel gibt an, dass die Energie fehle, um sich mit Auskunftsstellen zu befassen, und ein weiteres Drittel weiß nicht, wo sie sich informieren können (49). Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen können eine wichtige Funktion übernehmen und Informationen für Selbsthilfegruppen zur Verfügung stellen. Themen sind Arbeitsrecht, Rehabilitationsleistungen und sozialrechtliche Ansprüche. Dazu bieten sich Infoblätter zu einzelnen Themen (GdB, BEM, Erwerbsminderungsrente, Hamburger Modell), digitale FAQ-Seiten mit verlinkten Anlaufstellen sowie die Weiterverbreitung bestehender Materialien wie der AmiChro-Handlungshilfe (45) oder der Webseite https://sag-ichs.de/start an. Auf dieser Website finden Betroffene auch einen einfachen Selbst-Test, der dabei hilft zu ent-

scheiden, ob und wie sie die Erkrankung am Arbeitsplatz offenbaren.

Auch Betroffene mit voller Erwerbsminderung ansprechen

Selbsthilfegruppen könnten dabei unterstützt werden, differenzierte Angebote zu entwickeln: einerseits für jene, die eine Rückkehr ins Arbeitsleben anstreben, andererseits für jene, die Unterstützung bei der Akzeptanz einer dauerhaften Erwerbsminderung und bei sozialrechtlichen Fragen (Rente, Nachteilsausgleich, GdB) benötigen. In der Befragung (Kapitel 5.1) war knapp die Hälfte der Befragten voll erwerbsgemindert. Dies hat Auswirkungen auf die angesprochenen Themen in Selbsthilfegruppen, in denen das Thema Arbeit kaum besprochen wird, weil es für die Mehrheit der Mitglieder nicht relevant erscheint. Die AmiChro-Handlungshilfe (45) enthält auch für voll Erwerbsgeminderte hilfreiche Reflexionsangebote zum eigenen Umgang mit der Erkrankung und der veränderten Leistungsfähigkeit.

Kooperationen der Selbsthilfe zum Versorgungssystem und zu Betrieben aktiv vermitteln

Betroffene fühlen sich häufig allein gelassen und nehmen die Versorgungslage als unübersichtlich wahr. Selbsthilfegruppen werden als hilfreiche Ressource in einer nach wie vor schwierigen Versorgungssituation beschrieben. Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen können aktiv Brücken bauen zwischen Long COVID-Selbsthilfegruppen und dem professionellen Versorgungssystem wie spezialisierten Long COVID-Ambulanzen, Rehabilitationsträgern, Integrationsdiensten und arbeitsmedizinischen Beratungsangeboten.

Der Leitfaden „Selbsthilfe und betriebliches Gesundheitsmanagement“ (46) zeigt, dass Selbsthilfeorganisationen als Kooperationspartner im betrieblichen Gesundheitsmanagement fungieren können und über wertvolles Erfahrungswissen verfügen, das sowohl Betroffenen als auch Arbeitgebenden nutzt. Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen könnten regelmäßige gemeinsame Veranstaltungen fördern und Long COVID-Selbsthilfegruppen bei der Suche nach geeigneten Ansprechpersonen in Kliniken und Betrieben unterstützen.

Fachberatung zu Arbeitsrecht und Teilhabe koordinieren

Long COVID-Selbsthilfegruppen benötigen den Zugang zu Rechts- und Fachberatungen bzgl. ihrer Fragen zur beruflichen Teilhabe. Die Befragung (Kapitel 5.1) zeigt, dass neben dem Erfahrungsaustausch in der Gruppe (67,1 %) insbeson-

dere Rechtsberatung zum Arbeitsleben (43,8 %), arbeitsmedizinische Beratung (32,9 %) sowie Hinweise auf Unterstützungsinstitutionen (29,7 %) nachgefragt bzw. thematisiert werden. Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen könnten Selbsthilfegruppen helfen, indem sie Kooperationen zu Fachleuten aus dem Sozial- und Arbeitsrecht, zu Arbeitsmediziner*innen, zu Integrationsfachdiensten oder zur Deutschen Rentenversicherung herstellen. Des Weiteren ließen sich Kontakte zu Beratungsstellen für Arbeitgebende sowie Anlaufstellen für chronisch kranke Arbeitnehmende wie Inklusionsämter, Integrationsfachdienste oder Berufsförderungswerke herstellen.

6.4 Für Gesundheitspersonal und Versorgungseinrichtungen

Long COVID als eigenständige, schwerwiegende Erkrankung anerkennen und diagnostisch ernst nehmen

Die Befragung (Kapitel 5.1) zeigt, dass 89 % der selbsthilfeaktiven Long COVID-Betroffenen an einem schweren Long COVID-Syndrom leiden. Die durchschnittliche Erkrankungsdauer beträgt rund vier Jahre. Nahezu alle berufstätigen Teilnehmenden berichten von teils massiven Einschränkungen und gut die Hälfte hat ihre Arbeitszeit reduziert und deshalb Einkommensverluste hinnehmen müssen. Knapp ein Viertel fühlt sich vollständig arbeitsunfähig und lediglich 13,7 % sind zuversichtlich, künftig weiter arbeiten zu können. Diese Zahlen verdeutlichen, dass Long COVID in vielen Fällen eine dauerhaft einschränkende Erkrankung und ein finanzielles Risiko darstellt.

Für Gesundheitsdienstleistende ist es daher entscheidend, die Langzeitperspektive in die Behandlungsplanung einzubeziehen und realistische Prognosen mit den Betroffenen zu erarbeiten, anstatt vorschnell von einer vollständigen Erholung auszugehen. Long COVID muss als eigenständige Erkrankung behandelt werden. Die S1-Leitlinie (13) empfiehlt eine umfassende Anamnese einschließlich neuropsychologischem und psychischem Status sowie eine symptomorientierte Differenzialdiagnostik. Die G-BA Long COVID-Richtlinie (14) definiert eine standardisierte Eingangsdiagnostik und falls erforderlich die Einbindung weiterer Gesundheitsfachleute als verbindlichen Standard. Selbsthilfegruppen sollten als Partner von Gesundheitsdienstleistenden verstanden werden.

Selbstmanagementstrategien systematisch in Beratung und Behandlungsplanung integrieren

Die Interviews (Kapitel 5.2) verdeutlichen, dass Brain Fog im Berufsalltag zu erheblichen Einschränkungen führt. Betroffene vergessen Gespräche, verlegen Gegenstände und können komplexe Aufgaben nicht mehr zuverlässig erfüllen. Bei der Symptomatik einer Post-Exertionelle Malaise (PEM) können selbst geringe Belastungen zu stundenlangen oder tagelangen Verschlechterungen des Gesundheitszustandes führen. Pacing als Aktivitäts- und Energiemanagement ist für viele Betroffene die wirksamste Selbstmanagementstrategie. Es umfasst das Priorisieren, Delegieren, Verändern und Abbrechen von Aktivitäten. Gesundheitsdienstleistende sollten diese Strategien aktiv in die Behandlungsplanung einbeziehen, Betroffene konkret dazu beraten und leistungssteigernde Therapieansätze unterlassen, solange die PEM besteht. Individuelle Belastungsgrenzen sollten bei der Planung jeder therapeutischen Intervention berücksichtigt werden (51).

Betroffene können auch an Selbsthilfegruppen verwiesen werden, da Betroffene hier Selbstmanagement-Wissen erwerben und im Alltag erproben können. Eine enge Abstimmung zwischen Behandlung und Selbsthilfe kann den Therapieerfolg unterstützen.

Selbsthilfegruppen als festen Bestandteil der Behandlungsempfehlung einsetzen

Die Befragung (Kapitel 5.1) zeigt, dass Selbsthilfegruppen für Long COVID-Betroffene emotionale Stabilisierung, gegenseitiges Verständnis und die Vermittlung eines Gemeinschaftsgefühls bieten. Diese soziale und emotional stützende Funktion entlastet das Versorgungssystem, ersetzt es aber nicht. Für Gesundheitsdienstleistende ist es wichtig zu wissen, dass Selbsthilfe eine wirksame ergänzende Ressource darstellt, die systematisch in die Versorgungsplanung einbezogen werden kann. Kooperationsbeziehungen mit Selbsthilfegruppen können die therapeutische Arbeit entlasten und bereichern.

Die G-BA Long-COVID-Richtlinie (14) nennt Selbsthilfeorganisationen ausdrücklich als kooperierende Einrichtungen (§ 4 Abs. 2 Nr. 11). Praxen und Ambulanzen können Informationsmaterialien zu regionalen und digitalen Selbsthilfegruppen bereithalten und Betroffene darauf hinweisen. Die Selbsthilfe kann auch als Brücke zu Beratungsangeboten zu sozialrechtlichen Fragen (etwa zum GdB, Nachteilsausgleiche, Erwerbsminderungsrente) dienen.

Interdisziplinäre und sektorenübergreifende Versorgung koordinieren

In den Interviews (Kapitel 5.2) schildern Betroffene, dass Long COVID gesellschaftlich und medizinisch noch immer nicht ausreichend anerkannt ist. Sie berichten von Gesprächen mit Ärzt*innen, in denen ihre Symptome bagatellisiert oder psychosomatisch fehlgedeutet wurden. Long COVID sollte nicht als „Modediagnose" abgetan oder als rein psychische Störung behandelt werden (51). Dieser Mangel an Anerkennung verstärkt die psychische Belastung der Betroffenen und verzögert die Behandlung. Long COVID ist ein multisystemisches Krankheitsbild, das hausärztliche, fachärztliche und spezialisierte ambulante Versorgung erfordert (Kapitel 2). Ärzt*innen sollten dem in der G-BA Long COVID-Richtlinie (14) definierten gestuften Versorgungsmodell folgen und als koordinierende Ärztin bzw. koordinierender Arzt die Rolle der zentralen Ansprechperson für Betroffene übernehmen. Der Behandlungsplan soll individuell, schriftlich festgelegt und regelmäßig aktualisiert werden. Psychiatrische, psychosomatische und psychotherapeutische Angebote sollten im Rahmen eines interdisziplinären Vorgehens erfolgen (51).

Berufliche Teilhabe frühzeitig in die Behandlungsplanung einbeziehen

Die Befragung (Kapitel 5.1) zeigt, dass die Erkrankung bei 95 % der berufstätigen Long COVID-Betroffenen Folgen für den beruflichen Werdegang hat – von Arbeitszeitreduktion und Einkommensverlusten bis hin zur vollständigen Erwerbsminderung. Nur 13,7 % sind zuversichtlich, künftig weiter arbeiten zu können. Die S1-Leitlinie (13) empfiehlt, Fragen der beruflichen Wiedereingliederung frühzeitig zu adressieren und dabei die individuelle Belastbarkeit zu berücksichtigen. Gesundheitsdienstleistende sollten mit Long COVID-Betroffenen im erwerbsfähigen Alter frühzeitig das Thema Arbeit ansprechen, gemeinsam realistische Ziele formulieren und auf Maßnahmen wie stufenweise Wiedereingliederung, Arbeitszeitanpassung oder Jobcoaching hinweisen. Selbsthilfegruppen unterstützen Betroffene dabei, sich auf solche Gespräche vorzubereiten und von Erfahrungen anderer Betroffener zu lernen.

Berufliche Wiedereingliederung erfordert realistische Erwartungen und individuell angepasste Planung

Die Interviews (Kapitel 5.2) zeigen, dass Betroffene durch körperliche und kognitive Einschränkungen und gescheiterte Wiedereingliederungsversuche erkenn-

en, dass ein „Weitermachen wie bisher“ nicht mehr möglich ist. Die Selbsthilfegruppen bieten einen Raum, diesen Abschied vom alten Beruf zu verarbeiten. Gleichzeitig eröffnen sie Perspektiven für eine angepasste Berufstätigkeit, etwa mit verkürzten Arbeitszeiten oder veränderter Tätigkeit. Die S1-Leitlinie (13) empfiehlt einen funktionsorientierten Ansatz mit realistischer Einschätzung der Belastbarkeit. Gesundheitsdienstleistende sollten frühzeitig mit Betroffenen eine realistische Einschätzung der Arbeitsfähigkeit erarbeiten und Schritte zur beruflichen Anpassung koordiniert planen – idealerweise im Austausch mit Arbeitgebenden, Rehabilitationsträgern und der Selbsthilfe.

Symptomgerechte und individuelle Rehabilitationsangebote

Rehabilitationsmaßnahmen können ein wichtiger Bestandteil der Versorgung sein, sollten aber nicht mit einem standardisierten Trainingsprogramm gleichgesetzt werden. Die bisherige Evidenz zu rehabilitativen Angeboten bei Long COVID ist aufgrund unterschiedlicher Behandlungskonzepte, kleiner Studiengruppen und methodischer Einschränkungen teilweise nur von geringer bis mittlerer Qualität und lässt sich insbesondere bei Personen mit einem ME/CFS-ähnlichen Krankheitsbild oder ausgeprägter PEM nicht uneingeschränkt übertragen. Gesundheitsdienstleistende sollten Rehabilitationsempfehlungen daher grundsätzlich individuell an Symptomatik, Belastbarkeit und Verlauf anpassen. Dabei ist eine sorgfältige Beobachtung möglicher Verschlechterungen sicherzustellen und Betroffene aktiv über die eingeschränkte Evidenzlage und die Grenzen pauschaler Trainingssteigerung aufzuklären, statt von einer generellen Übertragbarkeit auszugehen.

7

LITERATUR

[1] **BAG SELBSTHILFE e. V.**
Long Covid Reha Empowerment [Internet].
Available from: www.bag-selbsthilfe.de/vernetzungsstelle

[2] **BAG SELBSTHILFE e. V.**
Long COVID-Plattform [Internet]. Available from:
www.bag-selbsthilfe.de/informationen-fuer-selbsthilfe-aktive/die-projekte-der-bag-selbsthilfe/long-covid-plattform

[3] **Choutka J, Jansari V, Hornig M, Iwasaki A.**
Unexplained post-acute infection syndromes.
Nat Med. 2022;28(5):911–23.

[4] **Gheorghita R, Soldanescu I, Lobiuc A, Caliman Sturdza OA, Filip R, Constantinescu – Bercu A, et al.**
The knowns and unknowns of long COVID-19: from mechanisms to therapeutical approaches. Front Immunol. 2024 Mar 4;15.

[5] **Bolden R. Parker, M. (Ed.)**
Life After COVID-19: The Other Side of Crisis. Colombo Bus J. 2021 Dec 31;12(2):150–4.

[6] **Lambert N, El-Azab SA, Ramrakhiani NS, Barisano A, Yu L, Taylor K, et al.**
The other COVID-19 survivors: Timing, duration, and health impact of post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection. J Clin Nurs. 2024 Jan 30;33(1):76–88.

[7] **Vehar S, Boushra M, Ntiamoah P, Biehl M.**
Post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection: Caring for the 'long-haulers.' Cleve Clin J Med. 2021, May;88(5):267–72.

[8] **Halas R-G, Berceanu Vaduva DM, Radulescu M, Bredicean A-C, Mateescu D-M, Toma A-O, et al.**
Long COVID Prevalence and Risk Factors: A Systematic Review and Meta-Analysis of Prospective Cohort Studies. Biomedicines. 2025 Nov 24;13(12):2859.

[9] **Chasco EE, Dukes K, Jones D, Comellas AP, Hoffman RM, Garg A.**
Brain Fog and Fatigue following COVID-19 Infection: An Exploratory Study of Patient Experiences of Long COVID. Int J Environ Res Public Health. 2022 Nov 23;19(23):15499.

[10] **Davis HE, Assaf GS, McCorkell L, Wei H, Low RJ, Re'em Y, et al.**
Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact. eClinicalMedicine. 2021 Aug;38:101019.

[11] **Graham M, Weale V, Lambert KA, Kinsman N, Stuckey R, Oakman J.**
A Longitudinal Study on the Impact of Working From Home During the COVID-19 Pandemic. J Occup Environ Med. 2024 Dec;66(12):1030–8.

[12] **Jiao T, Huang Y, Sun H, Yang L.**
Research progress of post-acute sequelae after SARS-CoV-2 infection. Cell Death Dis. 2024 Apr 11;15(4):257.

[13] **Koczulla A, Ankermann T, Behrends U, Berlit P, Brinkmann F, Frank U, et al.**
S1-Leitlinie „Long/Post-Covid" [Internet]. AWMF. 2024. Available from: https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/020-027

[14] **Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA).**
Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine berufsgruppen-übergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung für Versicherte mit Verdacht auf Long-COVID und Erkrankungen, die eine ähnliche Ursache oder Krankheitsausprägung aufweisen [Internet]. 2024 p. 1–11. Available from: www.g-ba.de/downloads/62-492-3451/LongCOV-RL_2023-12-21_iK-2024-05-09.pdf.

[15] **Yue Y, Han X, Chen Q, Dai L, Ai Q, Zhang Z, et al.**
The effect of pulmonary rehabilitation for post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection in patients: a systematic review and meta-analysis. Front Rehabil Sci. 2025 Oct 31;6.

[16] **Mathew J, Nugent K.**
Post-Acute Sequelae of SARS-CoV-2 Infections: Exercise Limitation and Rehabilitation. Yale J Biol Med. 2024 Dec 19;97(4):463–72.

[17] **Meléndez-Oliva E, Martínez-Pozas O, Cuenca-Zaldívar JN, Villafañe JH, Jiménez-Ortega L, Sánchez-Romero EA.**
Efficacy of Pulmonary Rehabilitation in Post-COVID-19: A Systematic Review and Meta-Analysis. Biomedicines. 2023 Aug 7;11(8):2213.

[18] **Ladlow P, Barker-Davies R, Hill O, Conway D, O'Sullivan O.**
Use of symptom-guided physical activity and exercise rehabilitation for COVID-19 and other postviral conditions. BMJ Mil Heal. 2024 Dec;170(6):510–5.

[19] **Borgetto B, Wuensche I, Wittmar S.**
Gemeinschaftliche Gesundheitsselbsthilfe. In: Haring R, editor. Gesundheitswissenschaften [Internet]. Springer; 2022. p. 323–34. Available from: https://link.springer.com/10.1007/978-3-662-65219-0_81

[20] **Kofahl C.**
Gemeinschaftliche Selbsthilfe, Partizipation und Patientenbeteiligung. In: Razum O, Kolip P, Mc Call T, Nowak AC, editors. Handbuch Gesundheitswissenschaften. 8. Auflage. Weinheim: Beltz Juventa; 2026. p. 963–92.

[21] **Kofahl C, Schulz-Nieswandt F, Dierks M-L., editors.**
Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland Vol. 24. Berlin, Münster: LIT; 2016.

[22] **Borgetto B.**
Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland. Verlag Hans Huber; 2004.

[23] **Mitleger-Lehner R.**
Rechtsformen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Vergleich. selbsthilfegruppenjahrbuch 2015. 2015;183–91.

[24] NAKOS.
Digitale Selbsthilfe [Internet]. 2026. Available from: https://digitale-selbsthilfe.de/verstehen/digitale-selbsthilfe/

[25] Ladds E, Rushforth A, Wieringa S, Taylor S, Rayner C, Husain L, et al.
Persistent symptoms after Covid-19: qualitative study of 114 "long Covid" patients and draft quality principles for services. BMC Health Serv Res. 2020;20(1):1–13.

[26] Day HLS.
Exploring Online Peer Support Groups for Adults Experiencing Long COVID in the United Kingdom: Qualitative Interview Study. J Med Internet Res. 2022;24(5):1–15.

[27] Russell D, Spence NJ, Chase JAD, Schwartz T, Tumminello CM, Bouldin E.
Support amid uncertainty: Long COVID illness experiences and the role of online communities. SSM – Qual Res Heal [Internet]. 2022;2(October):1–9. Available from: https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2022.100177

[28] Kofahl C, Haack M, Nickel S, Dierks M.
Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Kofahl C, Haack M, Nickel S, Dierks M, editors. Vol. 29. Münster: LIT; 2018.

[29] Roder S, Mohacsi LM, Schmachtenberg T.
Erfahrungen von Menschen mit Long COVID bei ihrer ärztlichen Begleitung und im sozialen Umfeld. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes [Internet]. 2024;185:27–34. Available from: https://doi.org/10.1016/j.zefq.2023.11.009

[30] Haenel J, Rischer R, Danner M, Borgetto B.
Selbsthilfe bei Long COVID. Wissen, Nutzen und Potenziale für die ärztliche Praxis. Ärztliche Psychother [Internet]. 2025 Nov;20(4):278–83. Available from: https://elibrary.klett-cotta.de/article/10.21706/aep-20-4-278

[31] Heinz P.
Covid-19-Selbsthilfe in Deutschland. Entwicklungen, Strukturen und Unterstützungsmöglichkeiten. NAKOS INFO. 2022;125:42–6.

[32] Goldin A, Hundertmark-Mayser J.
Entwicklungen und Herausforderungen der Selbsthilfeunterstützung in Zeiten der Corona-Pandemie. Ergebnisse einer bundesweiten NAKOS-Befragung. selbsthilfegruppenjahrbuch 2021. 2021;58–68.

[33] **Hänel J, Rischer R, Danner M, Borgetto B.**
Gemeinschaftliche Gesundheitsselbsthilfe in Deutschland. Eine konzeptionelle Arbeit zur Organisationsentwicklung – Zusammenfassung. FORUM sozialarbeit + Gesundh [Internet]. 2025;4:43–6. Available from: https://dvsg.org/fileadmin/user_upload/DVSG/Themen/Sebsthilfe/2025-04FORUMHaenel_et_al.pdf

[34] **Hänel J, Rischer R, Danner M, Borgetto B.**
Eine konzeptionelle Arbeit zur Organisationsentwicklung in der gemeinschaftlichen Gesundheitsselbsthilfe in Deutschland (Langfassung) [Internet]. 2025. Available from: https://dvsg.org/fileadmin/user_upload/DVSG/Themen/Sebsthilfe/2025-04FORUMHaenel_et_al_Langfassung.pdf

[35] **Kirchner C.**
Lernort Selbsthilfe. Köln; 2020.

[36] **Kirchner C.**
Selbsthilfe BEWEGEN. Ein Programm zur Verbandserneuerung. Neue Konzepte zur Organisationsentwicklung speziell für Selbsthilfeorganisationen. Düsseldorf; 2016.

[37] **Grossmann R, Lobnig H, Scala K.**
Kooperationen im Public Management. Theorie und Praxis erfolgreicher Organisationsentwicklung in Leistungsverbünden, Netzwerken und Fusionen. Stadlober M, editor. Weinheim; München: Juventa Verlag; 2007.

[38] **Schattenhofer K.**
Selbstorganisation und Gruppe. Entwicklungs- und Steuerungsprozesse in Gruppen. Opladen: Westdt. Verl.; 1992.

[39] **Kirchner C, Danner M, Hammel L, Klümpen W, Jäger M.**
Netzwerkevaluation in Selbsthilfeorganisationen. selbsthilfegruppenjahrbuch 2021. 2021;79–89.

[40] **Balck F.**
Organisationsentwicklung– Konzepte, Methoden und Evaluation. Kontext. 2005;36(4):309–23.

[41] **Merchel J.**
Organisationsgestaltung in der Sozialen Arbeit. Grundlagen und Konzepte zur Reflexion, Gestaltung und Veränderung von Organisationen. Weinheim; München: Juventa Verlag; 2005.

[42] **Kirchner S.**
(Nicht) alle sind anders und die Zeiten ändern sich (oder doch nicht)? Rückblick auf ein Jahrzehnt Organisationsberatung im Selbsthilfebereich. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014. 2014;46–57.

[43] **Volpers S.**
Anforderungen und Aufgaben in Selbsthilfeorganisationen. Von der Selbsthilfegruppe vor Ort bis zum Vorstand eines Bundesverbandes. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2014. 2014;30–5.

[44] **Bröckelmann EM.**
Mitgliederwerbung von Selbsthilfeorganisationen. Erfahrungen aus dem Projekt „Aktive Mitglieder gesucht". selbsthilfegruppenjahrbuch 2019. 2019;55–64.

[45] **Niehaus M, Heide M, Grupe C, Knieling A-S, Staufenbiel K.**
Arbeiten mit Krankheitsgefühl – Ja oder Nein? Eine Handlungshilfe für Mitarbeitende mit chronischer Erkrankung und Unternehmen [Internet]. Köln; 2026. Available from: https://doi.org/10.18716/amichro/arbeiten-jaodernein

[46] **BAG SELBSTHILFE e.V.**
Selbsthilfe und betriebliches Gesundheitsmanagement. Möglichkeiten der Kooperation zwischen Selbsthilfeorganisationen und Unternehmen [Internet]. Available from: https://www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/_Informationen_fuer_SELBSTHILFE-AKTIVE/Projekte/Leitfaden_Selbsthilfe_und_betriebliches_Gesundheitsmanagement.pdf

[47] **Bahmer T, Borzikowsky C, Lieb W, Horn A, Krist L, Fricke J, et al.**
Severity, predictors and clinical correlates of post-COVID syndrome (PCS) in Germany: A prospective, multi-centre, population-based cohort study. eClinicalMedicine. 2022;51(July):1–16.

[48] **INQA WAI-Netzwerk Deutschland.**
WAI-Fragebogen & Auswertung (Langversion) [Internet]. 2021. Available from: https://www.wainetzwerk.de/uploads/z-neue Uploads/WAI-Netzwerk/WAI Fragebogen/NEU_WAI-Langversion mit Auswertung 2021.pdf

[49] REHADAT.
Long COVID im Arbeitsleben. Ergebnisse der REHADAT-Befragung von Menschen mit Long COVID zu ihrer beruflichen Situation [Internet]. Köln; 2023. Available from: https://www.rehadat.de/export/sites/rehadat-2021/lokale-downloads/rehadat-publikationen/auswertung-umfrage-long-covid.pdf

[50] Gloeckl R, Rischer R, Schneeberger T, Jarosch I, Blome C, Koczulla R.
Versorgungssituation von 3345 Long-COVID-Betroffenen in Deutschland: Ergebnisse einer bundesweiten Befragung. Pneumologie. 2026; 283–289. https://doi.org/10.1055/a-2725-5650

[51] DGPPN e.V., DGPM e.V.
Gemeinsames Positionspapier der DGPPN und der DGPM zum Post-COVID-Syndrom und postinfektiösen Erkrankungen. Post-COVID-Syndrom: Interdisziplinäre Versorgung sichern, Forschung stärken, Teilhabe verbessern [Internet]. Berlin; 2026. Available from: https://www.dgppn.de/_Resources/Persistent/ada7030d8776846743dc0594010bf64c3fd0d9f3/2026_DGPPN DGPM Positionspapier_Post-Covid.pdf

[52] Hammer S, Monaca C, Hoelz A, Tannheimer M, Baumgart SH, Dornieden K, et al.
„Im Endeffekt ist man auf sich allein gestellt." Eine qualitative Analyse von Versorgungsbarrieren aus der Sicht Long-COVID-Betroffener. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes [Internet]. 2025;193:8–17. Available from: https://doi.org/10.1016/j.zefq.2025.01.006

Impressum

HAWK
Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst
Hildesheim/Holzminden/Göttingen
Fakultät Soziale Arbeit und Gesundheit
Goschentor 1 | 31134 Hildesheim

Zeitung
Soziale Arbeit und Gesundheit im Gespräch
Nr. 43/2026 | ISSN 2510-1722
Redaktion: Dr. Andreas W. Hohmann

Autor*innen und Herausgeber*innen
- Dr. Jasmin Hänel, HAWK
- Roland Rischer, BAG SELBSTHILFE
- Kirsten Stangenberg-Gliss, HAWK
- Prof. Bernhard Borgetto, HAWK

Kooperationspartner
- BAG SELBSTHILFE e. V.
  Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen, Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf, www.bag-selbsthilfe.de, info@bag-selbsthilfe.de
- Mit finanzieller Unterstützung der Deutschen Rentenversicherung Bund, www.deutsche-rentenversicherung.de

Gestaltung
CI/CD Team der HAWK
Stand: November 2026

Druck
Gutenberg Beuys Feindruckerei, Langenhagen