



BMG-Initiative Long COVID

# Abschlussbericht Partizipationsprozess Long COVID bei Kindern und Jugendlichen

Ergebnisse des Beteiligungsformats mit Betroffenen  
von Oktober 2024 bis März 2025



Bundesministerium  
für Gesundheit

BMG  
Initiative **LONG**  
**COVID**

# Inhalt

<b>Auf einen Blick: BMG beteiligt zu Long COVID bei Kindern und Jugendlichen</b> .....	<b>4</b>
<b>1 Einleitung</b> .....	<b>9</b>
1.1 Die Versorgungslage von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID .....	11
1.2 Betroffene beteiligen: Bedarf und Mehrwert .....	12
<b>2 Beteiligung „Long COVID bei Kindern und Jugendlichen“</b> .....	<b>15</b>
2.1 Beteiligungsprozess und Erkenntnisse .....	16
2.1.1 Online-Umfrage .....	17
2.1.2 Vertiefende Interviews .....	20
2.1.3 Dezentrale Workshops .....	24
2.1.4 Redaktions-Workshop .....	29
2.1.5 Abschlussveranstaltung .....	30
2.1.6 Runder Tisch Long COVID .....	32
2.2 Ergebnis: die Handlungsansätze .....	33
<b>3 Projektbegleitende Evaluation</b> .....	<b>47</b>
3.1 Arbeitsatmosphäre und Moderation .....	49
3.2 Methodisches Vorgehen und Arbeitsweise .....	49
<b>4 Fazit und Ausblick</b> .....	<b>51</b>
<b>Anhang</b> .....	<b>54</b>

## Abbildungsverzeichnis

<b>Abbildung 1</b>	Die drei Phasen des Partizipationsprozesses .....	16
<b>Abbildung 2</b>	Zielgruppenbeschreibung der Online-Umfrage .....	18
<b>Abbildung 3</b>	Zielgruppenbeschreibung der Interviews .....	21
<b>Abbildung 4</b>	Persona am Beispiel Maike .....	25
<b>Abbildung 5</b>	Wechselseitige Abhängigkeit der Handlungsfelder .....	28
<b>Abbildung 6</b>	Wünsche der Teilnehmerinnen und Teilnehmer an das Beteiligungsformat .....	31
<b>Abbildung 7</b>	Feedback der Teilnehmerinnen und Teilnehmer .....	48
<b>Abbildung 8</b>	Bewertung der Veranstaltung .....	50

# Auf einen Blick

## BMG beteiligt zu Long COVID bei Kindern und Jugendlichen

Wieder gesund werden: Das wünscht man sich selbst und seinen Kindern bei jeder Krankheit. Nach einer Ansteckung mit dem Coronavirus SARS-CoV-2 ist die vollständige Genesung auch der Normalfall. In seltenen Fällen sind die Krankheitssymptome aber besonders hartnäckig. Halten die Beschwerden länger als vier Wochen nach einer Ansteckung mit dem Coronavirus an oder treten danach neu oder wieder auf, spricht man von Long COVID. Menschen mit Long COVID leiden unter einer Vielzahl von Symptomen, die einzeln und in Kombination auftreten können – und dies zum Teil über mehrere Jahre. Zu den häufigsten Beschwerden bei Long COVID zählt eine starke, anhaltende Schwäche und Erschöpfung, auch als Fatigue bezeichnet. Pausen oder Schlaf bringen kaum Verbesserung. Diese Erschöpfung geht häufig mit einer Belastungsintoleranz einher (auch als Post-exertionelle Malaise bezeichnet), sodass schon leichte körperliche oder geistige Anstrengungen die Beschwerden verstärken. Als weitere Symptome von Long COVID können Beschwerden der Lunge, des Kreislaufsystems und der Muskulatur, Konzentrationschwäche und Kopfschmerzen sowie Angstzustände und Depression auftreten. Es kann Zeiten geben, in denen man sich besser fühlt, und Zeiten, in denen sich die Beschwerden wieder verschlechtern, was die Schwere des Krankheitsbildes so schwer fassbar für Außenstehende macht.

Diese Vielfalt der Symptome, eine schwankende Krankheitsschwere und fehlende Biomarker erschweren die Diagnosestellung von Long COVID für Ärztinnen und Ärzte. Auch gesellschaftlich ist das Krankheitsbild noch nicht in der Breite bekannt und akzeptiert. Die Wissenschaft ist sich weitgehend einig, dass es verschiedene Mechanismen der Krankheitsent-

stehung gibt und dass Long COVID kein einheitliches Krankheitsbild darstellt. Für die Betroffenen ist der Weg zur bestätigten Long-COVID-Diagnose deshalb häufig lang. Gleichzeitig ist eine zeitnahe Diagnosestellung essenziell, damit schnell bedarfsgerecht behandelt werden kann. Das Problem: Verzögert sich der richtige Umgang mit der Erkrankung, kann sich das Krankheitsbild verschlimmern. Denn eine Belastung über die Belastungsgrenzen hinaus kann zu deutlichen Verschlechterungen führen (sog. Crashes) bis hin zu irreversiblen Schäden. Daher sind „Pacing“-Strategien, d. h. ein schonender Umgang mit den persönlichen Ressourcen, von großer Bedeutung. Zudem können Kreislaufbeschwerden in Form eines Posturalen Tachykardiesyndroms (POTS) auftreten, das durch einen übermäßigen Pulsanstieg im Stehen gekennzeichnet ist.

Gerade für Kinder und Jugendliche ist eine zeitnahe und individuell abgestimmte Versorgung von zentraler Bedeutung, um Folgeschäden zu vermeiden oder zu begrenzen. Durch die Beschwerden von Long COVID müssen sich viele Erkrankte zurückziehen und sind nicht mehr in der Lage, zur Schule zu gehen und am alltäglichen Leben teilzuhaben. Während der Kindheit und Jugend ist das soziale Umfeld jedoch besonders wichtig.

Nach Therapien für eine Heilung von Long COVID wird geforscht – aber wie können schon heute erkrankte Kinder und Jugendliche in ihrem stark beeinträchtigten Alltag unterstützt und besser versorgt werden? Niemand weiß das so gut wie sie selbst, wie ihre Eltern und Erziehungsberechtigten und wie die Menschen aus ihrer Umgebung. Um die Bedarfe der Betroffenen gezielt zu ermitteln und zukünftig besser berücksichtigen

**Partizipation (= Beteiligung)**

bedeutet, dass Menschen aus der Bevölkerung bei wichtigen politischen Entscheidungen mitwirken. Diese Personen, die zufällig ausgewählt werden oder bestimmten relevanten Gruppen angehören, bringen eigene Erfahrungen und spezifisches Wissen mit. Ihre Perspektiven und ihre Meinung helfen, bessere Entscheidungen zu treffen.

zu können, hat das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) im Oktober 2024 einen Partizipationsprozess initiiert. Ziel war es, dass Erkrankte, ihre Angehörigen sowie medizinische, therapeutische und pädagogische Fachkräfte mit beruflichen Berührungspunkten zu Erkrankten ihre Erfahrungen und Bedürfnisse im Umgang mit Long COVID einbringen. Gemeinsam haben sie Handlungsansätze entwickelt, um die Versorgung von erkrankten Kindern und Jugendlichen wirksam zu verbessern. Der Prozess wurde auch für Betroffene mit Beschwerden im zeitlichen Zusammenhang nach einer verabreichten SARS-CoV-2-Impfung geöffnet, da diese unter ähnlichen Symptomen und Einschränkungen leiden können. Auch Kinder und Jugendliche, die unter dem chronischen Fatigue-Syndrom leiden, auch als Myalgische Enzephalomyelitis (ME/CFS) bezeichnet, wurden in den Beteiligungsprozess aufgenommen. ME/CFS kann nach einer Infektion mit SARS-CoV-2, aber auch nach anderen Infektionskrankheiten auftreten.



Um möglichst viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer für den Partizipationsprozess zu gewinnen, startete dieser mit einer offenen Online-Umfrage, die von Multiplikatoren im Umfeld von Long COVID bei Kindern und Jugendlichen virtuell weiterverbreitet wurde. Fast 500 Erkrankte, Angehörige Erkrankter und Fachkräfte aus dem Umfeld von Erkrankten haben an dieser Umfrage teilgenommen. Sie teilten die Erfahrungen, die sie im Umgang mit der Krankheit gemacht haben, und erklärten, was sie sich vom Beteiligungsprozess erhoffen. 50 Einzelinterviews machten deutlich, in welchen Lebensbereichen sich Handlungsfelder für eine verbesserte Versorgung von an Long COVID erkrankten Kindern und Jugendlichen identifizieren lassen. In diesen Handlungsfeldern entwickelten 95 Teilnehmerinnen und Teilnehmer in vier Workshops Ideen zu möglichen Versorgungs- und Unterstützungsangeboten. Diese Ideen wurden im Anschluss zu konkreten Handlungsansätzen weiter-

entwickelt und in einem Online-Redaktions-Workshop mit 40 Teilnehmerinnen und Teilnehmern finalisiert. Am 7. März 2025 überreichten elf Botschafterinnen und Botschafter der Prozessteilnehmerinnen und -teilnehmer bei einer Abschlussveranstaltung neun Handlungsansätze an Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach. Dazu kamen sie mit ihm und weiteren Vertreterinnen und Vertretern des BMG ins Gespräch. Eine Botschafterin trug diese Ansätze darüber hinaus am 31. März 2025 beim Runden Tisch Long COVID vor – einem Austauschformat, das der Bundesgesundheitsminister im Rahmen der BMG-Initiative Long COVID mit Expertinnen und Experten initiiert hat. Hier wurden die Ergebnisse des Beteiligungsprozesses vorgestellt und gemeinsam mit Vertreterinnen und Vertretern von Betroffenen, aus der Selbstverwaltung sowie mit Behandelnden, Forschenden und politisch Verantwortlichen diskutiert.

## Erkenntnisse und Handlungsansätze aus Sicht der Beteiligten

Der Beteiligungsprozess hat wertvolles Wissen der Betroffenen zu den Erfahrungen und Bedarfen von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID sowie deren Angehörigen zusammengetragen und dem Ministerium übermittelt. Darüber hinaus brachte er konkrete Handlungsansätze hervor, um die Versorgungssituation zu verbessern.

*Dies geschah auf der Basis von vier Handlungsfeldern:*

### 1. Diagnose, Therapie und Behandlung

Im Zentrum einer guten Versorgung stehen Diagnostik und Behandlung. Nur eine verlässliche medizinische Grundlage ermöglicht es, dass die Erkrankten nicht nur medizinische und therapeutische Unterstützung erhalten, sondern auch schulische, familiäre oder soziale Hilfe beanspruchen können. Die Erfahrung vieler Betroffener zeige allerdings, dass der Weg

zu einer Long-COVID-Diagnose aufgrund noch unzureichender Aufklärung in den medizinischen Fachkreisen häufig sehr schwer sei.

Für Verbesserungen in diesem Bereich bedarf es aus Sicht der Beteiligten langfristig eingerichteter und qualifizierter Versorgungsmöglichkeiten. Diese sollten interdisziplinär arbeiten und verschiedene Berufsgruppen verbinden – von medizinischem bis hin zu pädagogischem Fachpersonal. Regional vernetzte PAIS-Zentren (PAIS steht für postakute Infektionssyndrome) könnten dazu beitragen, die qualifizierte Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Long COVID sicherzustellen. Eine breite Aufklärungskampagne sowie konkrete Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen für medizinische Fachberufe würden nach Meinung der Beteiligten die Diagnosesicherheit der Ärztinnen und Ärzte erhöhen.

### 2. Schule, Ausbildung und Beruf

Fehle eine Diagnosegrundlage, wirke sich das auch auf die schulische Perspektive der Erkrankten aus, denn ohne Unterstützung seien viele Kinder und Jugendliche mit Long COVID nicht mehr schulfähig. Selbst mit einer bestätigten Diagnose könnten die ohnehin überlasteten Strukturen von Schule, Ausbildung und Beruf nur bedingt unterstützen – auch wenn es Beispiele gebe, wo dies durch eine hohe Flexibilität gelänge.

Schulen und andere Bildungseinrichtungen könnten durch flexible Unterrichts- und Prüfungslösungen gewährleisten, dass erkrankte Kinder und Jugendliche an Bildung und am sozialen Umfeld teilhaben können. Auch das Verständnis für grundlegende Phänomene und Strategien in Zusammenhang mit Long COVID sei an Schulen wichtig. So sollten PEM (Post-exertionelle Malaise, die Symptomverschlechterung nach einer Belastung) und Pacing (schonender Umgang der Erkrankten mit ihren eigenen körperlichen, geistigen und emotionalen Ressourcen) bei Lehrkräften und den weiteren pädagogischen Fachkräften

bekannt sein. Die Beteiligten haben Vorschläge dazu formuliert, wie niederschwellig Orientierung gegeben und Unterstützung angeboten werden kann, um das Lebensumfeld der Erkrankten über das Krankheitsbild aufzuklären und dafür zu sensibilisieren.

### 3. Häusliche Betreuung und Familie

Das familiäre Umfeld der Erkrankten versuche in der Regel, Informations- und Versorgungsdefizite nach Kräften zu kompensieren, stoße dabei aber an seine Grenzen und sei häufig überfordert. Hier können Anlaufstellen oder „Lotsen“ vor Ort, die sich in allen Lebensbereichen der an Long COVID erkrankten Kinder und Jugendlichen auskennen und leicht auffindbar sind, mit Hilfs- und Beratungsangeboten unterstützen. Um Angehörige bei der häuslichen Pflege zu entlasten, empfahlen die Beteiligten, einen gesetzlichen Rahmen zu schaffen, um Unterstützung flexibel, leichter zugänglich und bezahlbar zu machen.

### 4. Freizeitaktivitäten und soziale Kontakte

Die Frage, ob es erkrankten Kindern und Jugendlichen gelingt, weiterhin an Freizeitaktivitäten und sozialen Kontakten teilzuhaben, resultiere aus den ersten Handlungsfeldern: Nur wenn Schule und häusliche Betreuung durch eine verlässliche medizinische Grundlage Unterstützung erhielten, könnten die Erkrankten und ihr Umfeld die Kraft aufbringen, durch Freizeitaktivitäten und soziale Kontakte die Integration ins Leben zu bewahren. Dabei seien Freizeit und Soziales keineswegs nur wünschenswerte Ergänzungen der Lebensqualität: Viele der Beteiligten gaben zu bedenken, dass diese Bereiche letztlich die Grundlage für den (Über-)Lebenswillen von erkrankten Kindern und Jugendlichen darstellten. Um die soziale Teilhabe von Erkrankten zu sichern, schlugen die Beteiligten praktische Unterstützungsangebote zur bedarfsgerechten Alltags- und Freizeitgestaltung vor.

# 1

## Einleitung

Long COVID ist ein uneinheitliches Krankheitsbild, das durch verschiedene Mechanismen entsteht und mangels Biomarker schwer zu diagnostizieren ist. Das BMG hat daher im Juli 2023 die „BMG-Initiative Long COVID“ gestartet. Diese stärkt das Bewusstsein für die Auswirkungen von Long COVID sowohl bei Ärztinnen und Ärzten als auch in der Öffentlichkeit. Zudem sammelt und vermittelt sie neue Erkenntnisse aus der Wissenschaft. Die eigens hierfür entwickelte Webseite [www.bmg-longcovid.de](http://www.bmg-longcovid.de) dient als Informations- und Vernetzungshub. Eine begleitende Informations- und Aufklärungskampagne hatte zum Ziel, das Bewusstsein für Long COVID in der Gesellschaft zu schärfen, fundiertes Wissen zu verbreiten, Missverständnisse auszuräumen und die Akzeptanz des Krankheitsbildes zu erhöhen. Seit Mitte 2024 legt die Initiative zusätzlich einen besonderen Schwerpunkt auf Long COVID bei Kindern und Jugendlichen. Hier besteht ein erheblicher Informationsbedarf – bei Fachkräften im Gesundheits- und Sozialwesen genauso wie in der Öffentlichkeit. Dabei trifft das Krankheitsbild hieran erkrankte Kinder und Jugendliche besonders hart und schränkt sie in ihrer persönlichen, sozialen und schulischen Entwicklung stark ein. In vielen Fällen genesen Erkrankte nach einer bestimmten Zeit. Aus welchen Gründen dies geschieht, wird noch untersucht. Mit 30 vom Bund geförderten Projekten zur „Erforschung und Stärkung einer bedarfsgerechten Versorgung rund um die Langzeitfolgen von COVID-19 (Long COVID)“ und weiteren „Modellmaßnahmen zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen

mit Long COVID und Erkrankungen, die eine ähnliche Ursache oder Krankheitsausprägung aufweisen“ investiert Deutschland so viel in die Erforschung und Versorgung des Long-COVID-Krankheitsbildes wie kaum ein anderes Land.

*Wie aber können schon heute erkrankte Kinder und Jugendliche so versorgt werden, dass ihnen eine altersgerechte Entwicklung und soziale Teilhabe ermöglicht und ihre Angehörigen entlastet werden?*

Um sinnvolle und wirksame Maßnahmen zu entwickeln, hat das BMG in einem Partizipationsprozess Erkrankte, ihre Angehörigen sowie Fachkräfte mit beruflichen Berührungspunkten zu Erkrankten beteiligt, damit sie ihre Erfahrungen und Bedürfnisse in die Planung des BMG von Aktivitäten einbringen.



## 1.1 Die Versorgungslage von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID

Long COVID bezeichnet die Langzeitfolgen einer COVID-19-Erkrankung. Das Krankheitsbild umfasst eine Vielzahl von Beschwerden, deren Entstehung und Entwicklung bisher nur unvollständig verstanden sind. Auch wenn intensiv geforscht wird, gibt es bisher noch keine speziellen Tests, um Long COVID sicher zu erkennen. Die Therapie erfolgt bisher rein symptomatisch. Außerdem fehlen aktuell noch wichtige Daten, um das Krankheitsbild besser zu erforschen. Dies trifft auch auf Beschwerden im zeitlichen Zusammenhang mit einer COVID-19-Impfung zu, die in seltenen Fällen nach ihrer Verabreichung auftreten und ähnliche Beschwerden wie Long COVID zeigen können.

Long COVID trifft Kinder und Jugendliche in einer besonders vulnerablen Entwicklungs- und Lebensphase. Folgen des Krankheitsbildes sind etwa Schulausfälle, soziale Isolation oder Bewegungsmangel. Dies kann maßgebliche negative soziale und wirtschaftliche Konsequenzen haben – sowohl für das eigene Leben und das ihrer Familien als auch für die gesamte Gesellschaft.

Fachexpertinnen und -experten, aber auch Vertreterinnen und Vertreter von Erkrankten weisen darauf hin, dass die derzeitige Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID nicht ausreicht. Die mangelnde fachliche Betreuung führe oft dazu, dass das Krankheitsbild häufig nur verzögert erkannt oder nicht dem individuellen Bedarf entsprechend behandelt werde. Gerade in der Entwicklungsphase von Kindern und Jugendlichen sei jedoch eine schnelle und qualifizierte Versorgung entscheidend, um langfristige Schäden zu vermeiden und eine aktive Teilnahme der jungen Menschen am Alltag zu ermöglichen. Daher müsse die Versorgung altersgerecht

### Was sind typische Symptome von Long COVID?

Menschen mit Long COVID leiden unter einer Vielzahl von Symptomen, die einzeln und in Kombination auftreten können. Zu den häufigsten Beschwerden zählt eine starke, anhaltende Schwäche und Erschöpfung, die auch als „Fatigue“ bezeichnet wird. Pausen oder Schlaf bringen kaum Verbesserung. Eine besonders schwerwiegende Verlaufsform von Long COVID, die auch nach anderen Infektionskrankheiten auftreten kann, ist das Chronische Fatigue-Syndrom, auch bezeichnet als Myalgische Enzephalomyelitis (ME/CFS). Zum Teil geht die Fatigue mit einer Belastungsintoleranz einher, sodass schon leichte körperliche oder geistige Anstrengung zu einer Verschlechterung des Zustands führen kann. Als weitere Symptome von Long COVID können Beschwerden der Lunge, des Kreislaufsystems und der Muskulatur, Konzentrationsschwäche und Kopfschmerzen sowie Angstzustände und Depression auftreten. Es kann Zeiten geben, in denen man sich besser fühlt, und Zeiten, in denen sich die Beschwerden wieder verstärken.

gestaltet und an den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen ausgerichtet werden. Die besonderen Bedürfnisse und verschiedenen Lebensbereiche der Erkrankten – etwa Schule und Freizeit – sollten verstanden und bei künftigen Aktivitäten berücksichtigt werden.

## 1.2 Betroffene beteiligen: Bedarf und Mehrwert

Das BMG hat sich im Rahmen seiner Long-COVID-Initiative das Ziel gesetzt, das Bewusstsein für die Auswirkungen von Long COVID sowohl bei Behandelnden als auch in der Öffentlichkeit zu stärken und die Versorgungslage zu verbessern. Dies gilt auch für erkrankte Kinder und Jugendliche. Um sinnvolle und wirksame Maßnahmen zu identifizieren, müssen die Versorgungs- und Unterstützungsbedarfe der Erkrankten klar sein. Ein Beteiligungsprozess schafft diese Klarheit, indem erkrankte Kinder und Jugendliche selbst zu Wort kommen, aber ebenso Personen aus ihrem familiären Umfeld sowie medizinisches, therapeutisches und pädagogisches Fachpersonal. Zusammen bringen sie als Betroffene ihr Wissen und ihre Erfahrung ein. Dadurch tragen sie zur Schaffung einer Grundlage für zielgruppengerechte und wirksame Maßnahmen des BMG bei.

Partizipation bezeichnet im Allgemeinen die aktive Einbeziehung von Bürgerinnen und Bürgern in politische Entscheidungsprozesse.<sup>1</sup> Sie ermöglicht ihnen, ihre Meinungen, Bedürfnisse und Vorschläge aktiv und auf Augenhöhe in die Gestaltung von Politik und Verwaltung einzubringen. Als wichtiges Element im politischen Prozess trägt Beteiligung dazu bei, dass politische Entscheidungen in der Lebensrealität der Menschen begründet sind und von der Bevölkerung mitgetragen werden.

Beteiligung kann dabei auf verschiedenen Ebenen und in unterschiedlichen Formaten stattfinden: von der Mitwirkung in Bürgerforen und öffentlichen Anhörungen bis hin zu Online-Umfragen und Workshops.

### Ziele des Beteiligungsprozesses

- **Orientierung über Bedarfe:** Die Informationslage zu Versorgungs-, Informations- und Unterstützungsbedarfen von an Long COVID erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie deren Angehörigen wird erheblich verbessert.
- **Identifizierung von Maßnahmen:** Im Prozess werden effiziente, lösungsorientierte und nachhaltige Maßnahmen identifiziert, damit die Unterstützungsangebote ankommen und wirken.
- **Patientenorientierung:** Die Zielgruppe bringt sich und ihre Bedürfnisse aktiv in den politischen Prozess ein.
- **Vernetzung:** Der Prozess bietet den Beteiligten eine Gelegenheit für den Austausch untereinander.

Besonders in komplexen und vielschichtigen Themenbereichen zeigt sich der Mehrwert von Beteiligungsprozessen.

Gerade im Gesundheitsbereich ist die direkte Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern in ihrer Rolle als Patientinnen und Patienten oder als deren

<sup>1</sup> Es existieren verschiedene Leitlinien und Leitfäden zur Qualitätssicherung bei Partizipationsprozessen. Beispielhaft sind hier die „Leitlinien für gute Bürgerbeteiligung“ des Bundesumweltministeriums zu nennen, die im Jahr 2024 zuletzt neu veröffentlicht wurden: <https://www.bmu.de/download/leitlinien-fuer-gute-buergerbeteiligung-qualitaetssicherung>

## Vorteile der Partizipation im politischen Prozess

Die Einbindung der Bevölkerung in politische Entscheidungsprozesse bietet zahlreiche Vorteile:

1. **Verbesserung der Entscheidungsqualität.** Durch den Einbezug vielfältiger Perspektiven und Erfahrungen können politische Entscheidungen besser auf die tatsächlichen Bedürfnisse der Bevölkerung abgestimmt werden. Dies führt zu praxisnahen und effektiven Lösungen.
2. **Erhöhung der Legitimität.** Entscheidungen, die unter Einbezug der Bürgerinnen und Bürger getroffen werden, genießen eine höhere Akzeptanz und Legitimität. Dies erhöht das Vertrauen in politische Institutionen und fördert die demokratische Kultur.
3. **Förderung der Transparenz.** Beteiligungsprozesse tragen zur Transparenz politischer Entscheidungen bei, indem sie die Hintergründe und Argumente für bestimmte Maßnahmen offenlegen. Dies macht Entscheidungen besser nachvollziehbar und stärkt das Vertrauen in die Politik.
4. **Stärkung des sozialen Zusammenhalts.** Partizipation fördert den Dialog und die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen. Dies stärkt den sozialen Zusammenhalt und fördert eine inklusive Gesellschaft.

Angehörige besonders wichtig: Sie stellen letztlich die zentrale Zielgruppe allen politischen Handelns dar. Hier ergänzt die Partizipation das gängige Vorgehen im politischen Betrieb sowie im Prozess der Selbstverwaltung, das Fachwissen von Expertinnen und Experten einzuholen. Als Alltagsexpertinnen und -experten tragen betroffene und erkrankte Bürgerinnen und Bürger beratend dazu bei, Maßnahmen in der Gesundheitsversorgung zielgruppengerecht zu gestalten. Auch im Sinne einer Gesetzesfolgenabschätzung kann das Erfahrungswissen der Betroffenen dazu beitragen, Auswirkungen politischen Handelns im Vorfeld zu bewerten. Nicht zuletzt tragen Partizipationsprozesse im Gesundheitsbereich zur Akzeptanz von politischem Handeln bei, indem sie zeigen, dass die Perspektive der Bürgerinnen und Bürger auf Augenhöhe wahrgenommen, verstanden und berücksichtigt wird.

Die konkrete Beteiligung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID und Personen aus ihrem Umfeld trägt in besonderer Weise zum noch unvollständigen Gesamtbild dieses Krankheitsbildes bei. Dessen Komplexität und der Umgang damit stellen alle Beteiligten vor große Herausforderungen. Berichte von Einzelschicksalen und -erfahrungen, die im Partizipationsprozess eingebracht wurden, verdeutlichen Krankheitsverläufe und die Dringlichkeit einer verbesserten Versorgung. So berichteten beispielsweise erkrankte Kinder und Jugendliche im Prozess, wie sehr sie unter der chronischen Erschöpfung litten, die ihre persönlichen, sportlichen oder akademischen Träume zunichtemachten. Solche Beiträge helfen dabei, die Ärzteschaft und weitere Leistungserbringer bezüglich Long COVID zu sensibilisieren und vorzubeugen, dass dieses Krankheitsbild beispielsweise als Vorwand für mangelnde Leistungsbereitschaft missverstanden wird. Aufforderungen, sich „zusammenzureißen“, erlebten

Erkrankte als sehr problematisch, wenn eigentlich Pacing – also der schonende Umgang mit den eigenen Kräften, um die Beschwerden nicht zu verschlimmern – ihnen in einer solchen Situation helfen würde.

Ebenfalls berichteten Erkrankte von langen Abfolgen erfolgloser Arztbesuche, bis eine Long-COVID-Diagnose gestellt worden sei. Hierbei verlören sie nicht nur einen großen Teil ihrer selten leistungsfähigen Stunden, sondern auch wertvolle Zeit, in der die Erkrankung ggf. hätte behandelt werden können. Angehörige berichteten ihrerseits von der Herausforderung, etwa Beruf und Geschwisterkinder vernachlässigen zu müssen, um sich intensiv in das Thema Long COVID einzuarbeiten und in Eigenregie die beste Versorgung für ihr erkranktes Kind sicherzustellen.

Im Beteiligungsprozess kristallisierte sich durch Einzelberichte auch die Sorge heraus, dass Familien mit weniger zeitlicher Souveränität und sprachlicher Kompetenz diese Leistungen für ihre Kinder womöglich gar nicht erbringen könnten. Diese Kinder liefen in der aktuellen Versorgungslage Gefahr, zurückgelassen zu werden.

Diese Berichte und Beiträge verdeutlichen, wie wichtig die Partizipation von Erkrankten und Betroffenen ist, um ein fundiertes Bild von deren Lebensrealitäten zu erhalten. So erhalten sie eine Stimme, dank der auf ihre spezifischen Bedarfe eingegangen werden kann. Dies ist eine wichtige Grundlage für zielgerichtete und effektive Maßnahmen, die ihre Versorgung und Unterstützung nachhaltig verbessern.

# 2

## Beteiligung „Long COVID bei Kindern und Jugendlichen“

## 2.1 Beteiligungsprozess und Erkenntnisse

Um die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID zu verbessern, hat das BMG einen Partizipationsprozess umgesetzt. Dieser diente dazu, die Bedürfnisse Erkrankter und ihrer Angehörigen sowie die Erfahrungen und Einschätzungen des beteiligten Fachpersonals, wie von Behandelnden und Lehrkräften, zu erfassen. Auf dieser Grundlage sollten die Betroffenen selbst Handlungsansätze zur Verbesserung der Versorgung formulieren. Ausgangspunkt war demnach die Zielgruppe (bestehend aus den drei genannten Personengruppen) mit ihren Bedarfen. Diese Bedarfe wurden einzelnen Handlungsfeldern zugeordnet. Erste Lösungsideen zu den Bedarfen wurden gefunden und dann zu konkreten Handlungsansätzen weiterentwickelt, die dem BMG abschließend überreicht wurden.

*Der Prozess gliederte sich somit in drei Phasen:*

In der **ersten Phase** (Oktober bis November 2024) wurde eine umfassende Befragung durchgeführt. Diese umfasste sowohl eine Online-Umfrage als auch qualitative Interviews per Telefon oder Videotelefonie. Die Online-Umfrage richtete sich an Erkrankte, Angehörige und Fachkräfte und sammelte Informationen zu deren Wahrnehmungen, Bedürfnissen und Erwartungen. Parallel dazu wurden qualitative Interviews mit einer kleineren Stichprobe durchgeführt, um tiefere Einblicke in die individuellen Erfahrungen und Bedarfe zu gewinnen. Die Ergebnisse der Befragungen wurden zusammengeführt und aufbereitet, um einen ersten Überblick über die Versorgungslage und die wahrgenommenen Herausforderungen zu erhalten.



Abbildung 1 Die drei Phasen des Partizipationsprozesses

In der **zweiten Phase** (November 2024) fanden vier Workshops statt: einmal digital, zwei jeweils vor Ort in Erfurt und Ulm sowie ein weiterer Vor-Ort-Workshop im Rahmen des Long-COVID-Kongresses in Berlin. Diese Workshops zielten darauf ab, gemeinsam mit den Teilnehmerinnen und Teilnehmern Entwürfe für Lösungsideen zu entwickeln. In den Workshops wurden dafür die Ergebnisse aus der ersten Phase vorgestellt. Anschließend entwickelten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in Kleingruppen Lösungsideen, die nach ihrer Wirksamkeit und Umsetzbarkeit bewertet und priorisiert wurden.

In der **dritten Phase** (November 2024 bis März 2025) wurden die Lösungsideen zu Handlungsansätzen ausgearbeitet. Ein Online-Redaktions-Workshop im Februar 2025 brachte Beteiligte aus der zweiten Phase zusammen, um die priorisierten Ideen aus den dezentralen Workshops weiter zu konkretisieren und in möglichst umsetzbare Handlungsansätze zu überführen. Die Ergebnisse wurden in einem Dokument zusammengefasst, das ausgewählte Beteiligte (sogenannte Botschafterinnen und Botschafter) bei einer Abschlussveranstaltung in Berlin (7. März 2025) an Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach übergaben. Darüber hinaus wurden die Ergebnisse durch eine Botschafterin im Rahmen einer Sitzung des Runden Tisches Long COVID vorgestellt und diskutiert (31. März 2025).

Das methodische Vorgehen, die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sowie die Erkenntnisse der einzelnen Prozessbestandteile werden im Folgenden detailliert vorgestellt.

### 2.1.1 Online-Umfrage

#### 2.1.1.1 Methodisches Vorgehen

Zu Beginn des Partizipationsprozesses wurden die Bedarfe von Betroffenen mittels einer Online-Umfrage erhoben – mit dem Ziel, ein umfassendes Bild von der Versorgungssituation und von den Herausforderungen zu erhalten, vor denen die Betroffenen stehen. Konkret sollte die Online-Umfrage die Erfahrungen und Bedürfnisse erfassen, die Kinder und Jugendliche, die an Long COVID erkrankt sind oder waren, sowie deren Angehörige hinsichtlich der Lebens-, Versorgungs- und Behandlungssituation mitbringen. Darüber hinaus richtete sich die Online-Umfrage an Behandelnde, Therapeutinnen und Therapeuten, Pflegepersonal sowie Personen aus den Lebenswelten der Erkrankten – beispielsweise aus Schule und Verein. Vertreterinnen und Vertreter dieser Gruppen beschrieben die Herausforderungen und Unterstützungsbedarfe von Erkrankten und ihren Angehörigen aus fachlicher Perspektive.

Die Online-Umfrage wurde als Methodik gewählt, da sie individuelle Wahrnehmungen und Bedürfnisse einer großen Anzahl von Erkrankten erfassen kann. Sie ermöglicht es den Teilnehmerinnen und Teilnehmern, niedrigschwellig ihre Erfahrungen zu einem selbst gewählten Zeitpunkt zu teilen und die Antworteingabe bei Bedarf zu unterbrechen – Letzteres war insbesondere im Hinblick auf die gesundheitlichen und zeitlichen Einschränkungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer wichtig. Den Online-Fragebogen erstellten die beauftragten Dienstleister in enger Abstimmung mit einer Expertin und einem Experten für Long COVID bei Kindern und Jugendlichen (→ [Anhang 1](#)). Sie entwickelten zwei separate Online-Fragebogen: einen für Erkrankte und deren Angehörige und einen für Fachpersonal mit beruflichen Berührungspunkten zu Erkrankten. Beide Fragebögen (→ [Anhang 2.1](#)) enthielten offene und skalierte Fragen – mit dem Ziel,

den Befragten möglichst viel Raum bei den Antworten zu geben und ergebnisoffen alle Bedarfe zu sammeln. Die Fragebögen umfassten Fragen

- zu Alter, Beruf und Rolle (Erkrankte, Angehörige, medizinisches Fachpersonal, Lehrkraft o. Ä.) sowie zu demografischen Daten (u. a. zur Filterung der Fragegruppe bzw. zum Ausschluss von der Befragung) der Teilnehmerinnen und Teilnehmer;
- zur Einschätzung der Versorgungs- und Behandlungssituation;

- zu den Erfahrungen und Bedarfen hinsichtlich Unterstützungsangeboten;
- zu Informationsverhalten, Wissen und Vernetzung;
- zu Erwartungen und Wünschen an den Partizipationsprozess.

Die Rekrutierung und Auswahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer erfolgte über mehrere Wege: Erkrankte und ihre Angehörigen sowie Fachkräfte wurden per E-Mail über Vereine, Verbände, Institutionen oder

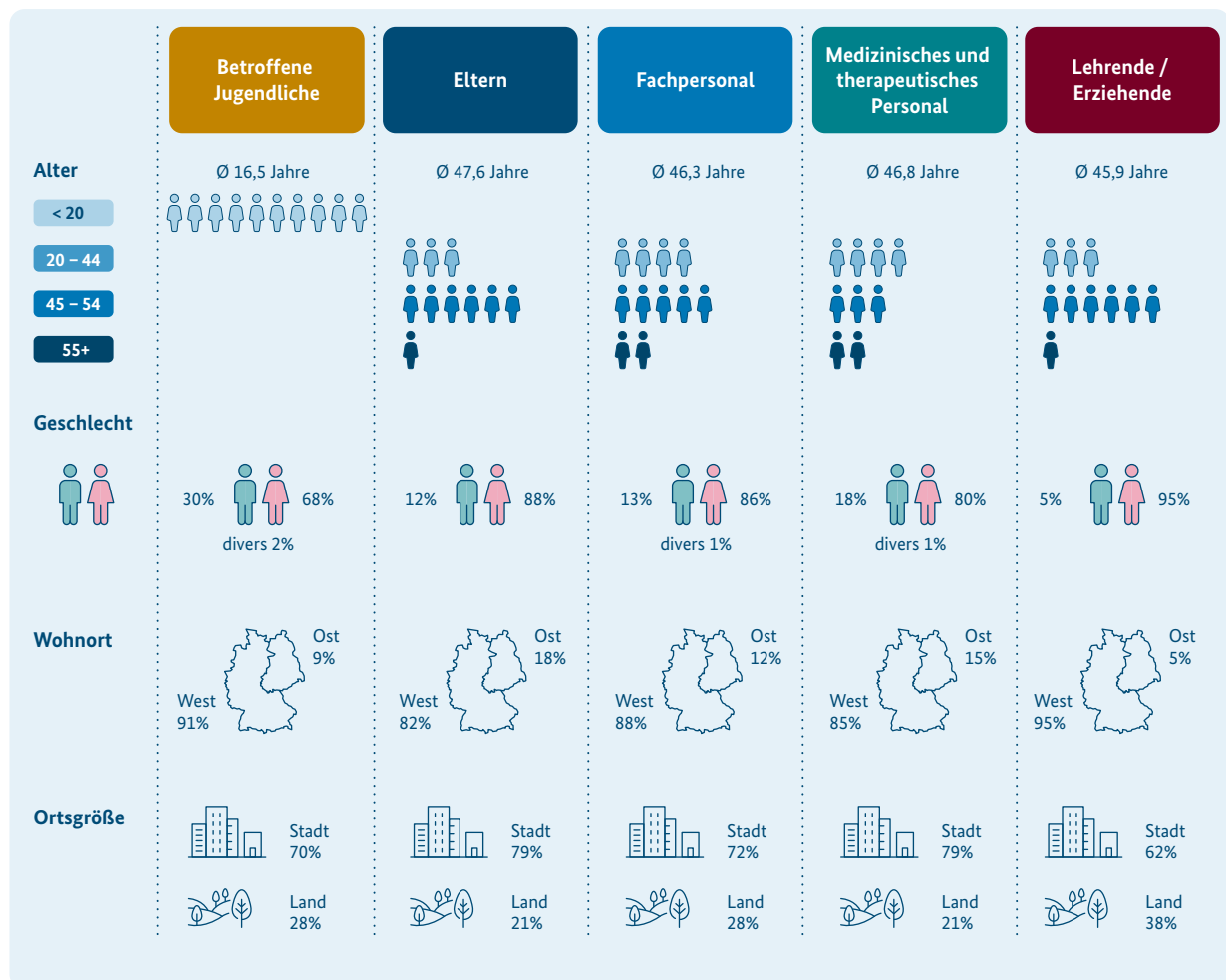


Abbildung 2 Zielgruppenbeschreibung der Online-Umfrage

auch Online-Gruppen mit thematischem Bezug zu Long COVID bei Kindern und Jugendlichen eingeladen, an der Online-Umfrage teilzunehmen. Zu diesen Institutionen gehörten unter anderem die Kassenärztlichen Vereinigungen, der Medizinische Dienst, medizinische Gesellschaften, Jugend- und Schulverbände sowie Betroffenenverbände. Die Umfrage wurde zudem über thematisch vernetzte Multiplikatorinnen und Multiplikatoren verbreitet – etwa engagierte Behandelnde und Medizinerinnen und Mediziner sowie am Prozess beteiligte Expertinnen und Experten. Zusätzlich wurden die Teilnehmerinnen und Teilnehmer gebeten, die Einladung zur Umfrage an andere Betroffene weiterzuleiten (Schneeballverfahren).

### 2.1.1.2 Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Die Online-Umfrage wurde im Zeitraum vom 22. Oktober bis 6. November 2024 durchgeführt. Insgesamt nahmen 496 Personen daran teil: 87 an Long COVID erkrankte Kinder und Jugendliche, 239 Eltern und Angehörige sowie 170 Vertreterinnen und Vertreter der Fachpersonal-Gruppe. Die Ergebnisse erheben keinen Anspruch auf Repräsentativität, sondern dienen als erste Grundlage für ein besseres Verständnis der Betroffenenperspektive.

### 2.1.1.3 Erkenntnisse

Die Ergebnisse der Online-Umfrage wurden im Anschluss statistisch ausgewertet und liefern wertvolle Einblicke in die Erfahrungen und Bedürfnisse der verschiedenen Zielgruppen. Zentrale Ergebnisse lassen sich jeweils für die beiden übergeordneten Zielgruppen (Erkrankte und ihre Angehörigen sowie Fachpersonal) in zwei Bereiche unterteilen: zum einen Erfahrungen und Wahrnehmungen, zum anderen Verbesserungsvorschläge und Wünsche. Weitere Darstellungen der Ergebnisse finden sich im Anhang (→ Anhang 2.2).

### Erfahrungen und Wahrnehmungen hinsichtlich Long COVID bei Kindern und Jugendlichen

Betroffene von Long COVID berichteten in der Online-Umfrage, dass die Erkrankung alle Lebensbereiche und den Alltag stark beeinträchtigt – insbesondere den Besuch von Kita, Schule oder Universität. Die Versorgung und Behandlung empfinden die meisten Betroffenen als unzureichend. Sie nennen zahlreiche Einzelaspekte, die nicht funktionierten oder sie aktuell nicht zufriedenstellten. Besonders häufig wird ein geringer Wissensstand von Ärztinnen und Ärzten kritisiert. Etwa ein Drittel der Erkrankten habe nach eigener Wahrnehmung keine Akzeptanz von ärztlicher Seite erfahren, sei mit ihren gesundheitlichen Problemen nicht ernst genommen worden oder sprach von Stigmatisierung. Lange Diagnosewege und fehlende Behandlungsmöglichkeiten sowie Therapieempfehlungen sind weitere häufig genannte Probleme. Zudem wird wiederholt eine „Psychologisierung“ der Patientinnen und Patienten kritisiert. Auch das Fachpersonal benannte den geringen Wissensstand zu Long COVID und die fehlende Akzeptanz unter Ärztinnen und Ärzten als eines der größten Probleme bei der Versorgungs- und Behandlungssituation.

Informationen zum Thema Long COVID hätten die erkrankten Jugendlichen überwiegend aus Social-Media-Beiträgen von anderen Erkrankten und in Selbsthilfegruppen erhalten. Eltern erkrankter Kinder und Jugendlicher bezögen ihr Wissen ebenfalls aus Selbsthilfegruppen, aber auch aus wissenschaftlichen Veröffentlichungen, Studien und Websites von spezialisierten Instituten und Ambulanzen. In Selbsthilfegruppen erföhren die Erkrankten Unterstützung aus dem nicht-medizinischen Bereich. Hier erhielten sie neben umfangreichen Informationen auch emotionalen Beistand.

## Verbesserungsvorschläge und Wünsche hinsichtlich der Versorgung und Aufklärung

An Long COVID erkrankte Kinder und Jugendliche sowie ihre Angehörigen haben verschiedene Verbesserungsvorschläge und Wünsche geäußert, um ihre Situation zu verbessern. Als wichtigste Maßnahme wird die verpflichtende Fortbildung für medizinisches Personal, einschließlich Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegekräfte, erachtet. Diese Fortbildung solle sicherstellen, dass das medizinische Personal besser auf die Bedürfnisse und Herausforderungen von Long-COVID-Patientinnen und -Patienten vorbereitet sei. Darüber hinaus wünschen sich die Betroffenen schulische Unterstützung – etwa flexible Lernalternativen, Wiedereingliederungsangebote oder angepasste Prüfungen –, um trotz ihrer gesundheitlichen Einschränkungen ihre schulische Laufbahn fortsetzen und erfolgreich abschließen zu können.

Weitere Wünsche sind die bessere Aufklärung von Lehrkräften und schulischen Einrichtungen über Long COVID sowie die Einrichtung von mehr spezialisierten Anlaufstellen, die Erkrankten gezielte Unterstützung und Beratung bieten. Zusätzlich sollten Ärztinnen und Ärzte zum Thema Long COVID sensibilisiert und die Bevölkerung umfassend aufgeklärt werden, um ein besseres Verständnis und mehr Akzeptanz für die Erkrankung zu schaffen.

Auch das befragte medizinische Fachpersonal sieht in verpflichtenden Fortbildungen und mehr spezialisierten Anlaufstellen für Long COVID wichtige Maßnahmen zur Verbesserung der Situation. Darüber hinaus wird die Notwendigkeit schulischer Unterstützung betont, insbesondere durch Lehrkräfte, sowie der Aufklärung von Lehrkräften und der allgemeinen Bevölkerung über Long COVID. Diese Maßnahmen sollten dazu beitragen, dass Erkrankte besser unterstützt und ihre Bedürfnisse besser verstanden werden.

## 2.1.2 Vertiefende Interviews

### 2.1.2.1 Methodisches Vorgehen

Die Befragung in der ersten Prozessphase folgte einem Mixed-Methods-Ansatz: Sie kombinierte sowohl quantitative als auch qualitative Methoden, um die Erfahrungen und Bedürfnisse der befragten Zielgruppen differenziert erfassen zu können. Entsprechend wurden ergänzend zur Online-Umfrage vertiefende, qualitative Interviews durchgeführt. Sie waren explorativ angelegt, also offen für vielschichtige Erkenntnisse und ohne Vorbegrenzung auf einzelne Themenbereiche. Auch hier wurden die Anforderungen der Betroffenen berücksichtigt: Die Interviews wurden individuell terminiert und per (Video-)Telefonie durchgeführt, um eine reizarme Umgebung und zeitliche Flexibilität zu gewährleisten. Das Registrierungsformular für die vertiefenden Einzelinterviews wurde gemeinsam mit der Online-Umfrage über die zuvor beschriebenen Distributionswege verbreitet (siehe vorheriges Kapitel).

Der Gesprächsleitfaden wurde auf Basis des Online-Fragebogens als semistrukturiertes Interview, also mit hauptsächlich offenen Fragen inklusive optionaler Rückfragen, entwickelt. Auch hier wurden zwei Varianten erstellt: eine für erkrankte Jugendliche sowie deren Angehörige und eine für das Fachpersonal. Der Leitfaden für Erkrankte und Angehörige umfasste vor allem Fragen zur Betroffenheit, zu den erlebten Behandlungen und Unterstützungsmöglichkeiten, zu ihrem Informationsverhalten sowie zu Erwartungen und Wünschen an den Partizipationsprozess. Der Leitfaden für das Fachpersonal enthielt Fragen zur beruflichen Rolle der Fachkräfte, zu ihren Berührungspunkten und Erfahrungen mit erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie zu Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten. Zudem wurden ihr Wissen und Informationsverhalten zu Long COVID sowie ihre

Erwartungen und Wünsche an den Partizipationsprozess abgefragt. Ebenso wurden soziodemografische Angaben erfasst.

### 2.1.2.2 Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Die Interviews wurden im November 2024 von geschulten Interviewerinnen und Interviewern durchgeführt (→ Anhang 1). Insgesamt fanden

50 Einzelinterviews statt: 32 mit Eltern und erkrankten Jugendlichen sowie jeweils neun mit medizinischem und pädagogischem Fachpersonal.

### 2.1.2.3 Erkenntnisse

Die Auswertung der Interviews lieferte tiefgehende Einblicke in die individuellen Erfahrungen und Bedürfnisse der verschiedenen Zielgruppen und ergänzte

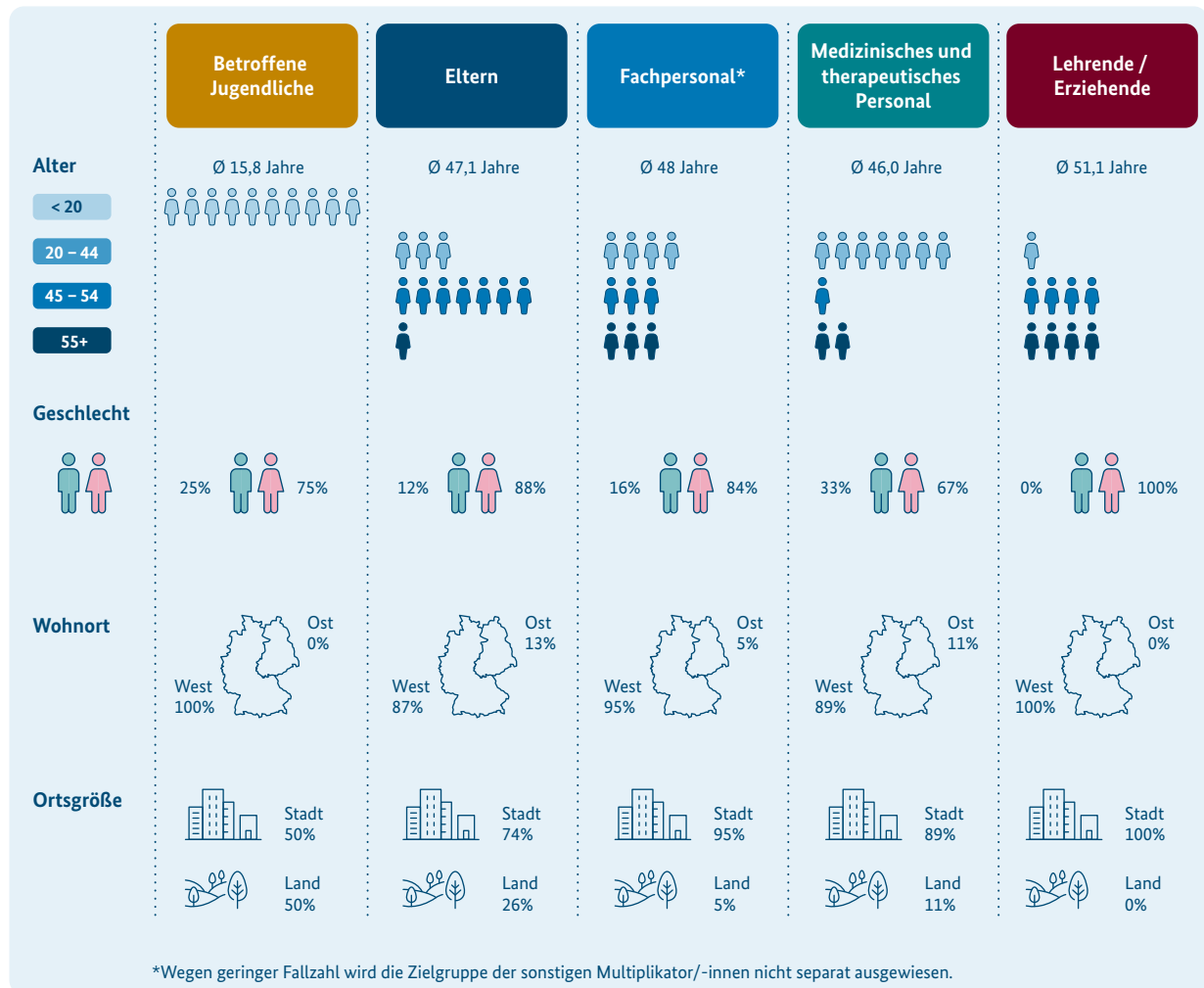


Abbildung 3 Zielgruppenbeschreibung der Interviews

die Ergebnisse der Online-Umfrage. Dabei wurden mehrere zentrale Erkenntnisbereiche identifiziert, die im Folgenden näher erläutert werden.

### ► **Beeinträchtigung des Lebens von Kindern und Jugendlichen**

Die Interviews verdeutlichten, dass das Leben von Kindern und Jugendlichen erheblich beeinträchtigt ist. Sehr häufig komme es zu einer eingeschränkten Heimbeschulung, teilweise oder gar keinem Schulbesuch sowie zu Stress durch Notendruck. Soziale Kontakte litten unter Isolation, Verlust von Freundschaften, Ausgrenzung und beschränkten Online-Kontakten. Auch Freizeitaktivitäten wie Sport und Hobbys würden Erkrankte oft abbrechen, was zu einem Verlust positiver Anerkennung führe. Die Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer nannten zudem häufig psychosoziale Auswirkungen wie Ängstlichkeit, Isolation, Erschöpfung, Schlafstörungen und langfristige soziale Ausgrenzung. Kritische Auswirkungen umfassten die „Crashes“, die Bettruhe erforderten, die Verschlechterung anderer Krankheiten und zusätzliche gesundheitliche Probleme.

### ► **Beeinträchtigungen des Familienlebens**

Eltern, insbesondere Mütter, die in vielen Fällen der Befragten die Hauptverantwortung für die häusliche Versorgung übernehmen, schilderten in den Interviews intensive Belastungen durch Pflege, Schlafmangel und emotionale Erschöpfung, was zu Spannungen und psychischen Belastungen führe. Soziale Isolation ist ein weiteres, häufig genanntes Problem, da soziale Kontakte und Freizeitangebote aufgegeben werden müssten und permanente Angst vor Wiederansteckung bestünde. Finanzielle Belastungen entstünden durch hohe Behandlungskosten und eine reduzierte Arbeitszeit der Eltern, was besonders für Alleinerziehende und Familien mit mehreren Erkrankten gelte. Praktische Herausforderungen

wie die Anpassung der Wohnung oder des Hauses müssten ebenfalls bewältigt werden – beispielsweise durch den Einbau eines Treppenlifts. Zudem beeinflussten langfristige Sorgen die Zukunftsplanung der gesamten Familie, etwa die Angst, dass die Kinder nie selbstständig werden leben können.

### ► **Behandlungserfahrungen (Diagnose, Behandlung, Therapie)**

Die Befragten berichteten, dass Behandlungserfahrungen oft von einem mühsamen Diagnoseprozess, Fehldiagnosen, Stigmatisierung, unzureichender medizinischer Betreuung, langen Wartezeiten und überforderten Ärztinnen und Ärzten geprägt seien. Medikamentöse Behandlungen und Therapieansätze zeigten unterschiedliche Erfolge, wobei oft wechselnde Medikamente und Verschlechterungen durch Aktivierung beobachtet würden. Probleme, die im Zusammenhang mit Schule und Behörden genannt wurden, umfassten unter anderem schwierige Kommunikation, mangelnde Anerkennung des Krankheitsbildes oder eine zu frühe Wiedereingliederung. Selbsthilfegruppen böten Unterstützung und Austausch, jedoch gäbe es Kritik an der Verifizierbarkeit mancher genutzten Quellen. Finanzielle Belastungen und Unsicherheiten seien für die betroffenen Familien ebenfalls ein großes Thema, da hohe Behandlungskosten und finanzieller Druck die Eltern oft dazu zwingen würden, selbst Entscheidungen zu treffen.

### ► **Unterstützungsbedarfe und Verbesserungspotenziale**

Es bestünde ein großer Bedarf an Fortbildung und Aufklärung, insbesondere an einer verpflichtenden ärztlichen Fortbildung zu ME/CFS und Long COVID sowie an Schulungen für Lehrkräfte und Behörden. Politische und gesellschaftliche Unterstützung erachteten die Befragten ebenfalls für notwendig,

einschließlich verstärkter Forschung und öffentlicher Wahrnehmung sowie finanzieller Entlastung. Die Interviewten wünschten sich eine Beschleunigung der Forschung in der Hoffnung, dass in der Folge eine bessere Medikation für Kinder ermöglicht werden könne und Diagnosen schneller anerkannt würden. In der medizinischen Versorgung halten die betroffenen Familien Kostenübernahmen durch Krankenkassen, mehr spezialisierte Kliniken und angemessene Honorierung der Ärztinnen und Ärzte für erforderlich. Familien benötigten zudem Unterstützung bei der Beantragung von Pflegegrad und Schwerbehinderung, finanzielle Hilfe und Mobilitätsangebote sowie vereinfachte Antragsverfahren. Schulische Unterstützung sollte flexible Regelungen, die ernsthafte Berücksichtigung der Erkrankung und die bessere Information und Schulung von Lehrkräften und Schulbehörden umfassen. Zentrale Anlauf- und Informationsstellen sowie die koordinierte Behandlung durch zentrale Ansprechpartner waren ebenfalls häufig genannte Verbesserungspotenziale. Auch die psychosoziale Unterstützung sollte ausgebaut werden. Erweiterte Hilfsangebote wie Reha-Angebote, spezialisierte Therapiezentren, mehr Barrierefreiheit und mobile Dienste seien ferner notwendig. Wichtig sind den Betroffenen auch die langfristigen Perspektiven – etwa Lösungen für die Rückkehr zu einem normalen Leben und die Anerkennung des Krankheitsbilds als ernsthafte, lebensverändernde Erkrankung.

Die vollständige Ergebnisdarstellung ist dem Anhang zu entnehmen (→ Anhang 3).



## Einbindung der Ergebnisse in die Workshop-Konzeption

Aus den Erkenntnissen der quantitativen und qualitativen Umfrage wurden vier zentrale Handlungsfelder abgeleitet. Diese bildeten die Grundlage für den weiteren Partizipationsprozess und die Vorbereitung der Workshops:

**Handlungsfeld 1:**  
Diagnose, Therapie  
und Behandlung

**Handlungsfeld 2:**  
Schule, Ausbildung  
und Beruf

**Handlungsfeld 3:**  
Häusliche  
Betreuung und  
Familienleben

**Handlungsfeld 4:**  
Freizeit, Aktivi-  
täten und soziale  
Kontakte

Die Ergebnisse der Befragung wurden zudem in Form eines digitalen Infoblatts zusammengestellt und den Workshop-Teilnehmerinnen und -Teilnehmern zur inhaltlichen Vorbereitung zur Verfügung gestellt. Dabei wurden die ersten Erkenntnisse der Befragungen in kompakter Form aufbereitet, sodass alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit einem Grundwissen zur Lebens-, Behandlungs- und Versorgungssituation – unabhängig von den eigenen Erfahrungen – in die Workshop-Sessions starten konnten (→ [Anhang 4.1](#)).

Auch die konkreten Erwartungen und Wünsche der Befragten an die Partizipations-Workshops – wie Anforderungen an den Raum, Pausen und Ähnliches – wurden im Vorfeld ausgewertet und bei der Planung berücksichtigt (→ [Anhang 2.3](#)).

## 2.1.3 Dezentrale Workshops

### 2.1.3.1 Methodisches Vorgehen

In der zweiten Phase des Partizipationsprozesses wurden insgesamt vier dezentrale Workshops mit fast 100 Teilnehmerinnen und Teilnehmern durchgeführt. Es gab einen Online-Workshop am 23. November 2024, einen Kurzworkshop im Rahmen des Long-COVID-Kongresses in Berlin am 25. November 2024 sowie jeweils einen Vor-Ort-Workshop in Erfurt und Ulm am 30. November 2024. Die Workshops dienten dazu, die Vielfalt der Lebensrealitäten sowie die Herausforderungen von Erkrankten und ihren Familien zu erfassen und entsprechende Lösungsansätze zu entwickeln. Die Workshops richteten sich an die Altersgruppen von 14 bis 20 Jahren mit Long COVID (akut betroffen oder genesen) sowie an deren Eltern und Angehörige. Auch Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten, Pflegepersonal sowie Personen aus den Lebenswelten der Betroffenen (z. B. Schulen und Vereine) nahmen teil. Aufgrund der gesundheitlichen Anforderungen und Wünsche der Zielgruppen wurden zahlreiche Hygienemaßnahmen berücksichtigt und umgesetzt (→ [Anhang 4.2](#)). Am Kurzworkshop im Rahmen des Long-COVID-Kongresses in Berlin konnten sich Kongressteilnehmerinnen und -teilnehmer ohne vorherige Anmeldung beteiligen.

Die persönlichen und individuellen Erfahrungen der Beteiligten und die damit einhergehenden Bedarfe unter den einzelnen Betroffenen unterscheiden sich stark. Um dennoch eine gemeinsame Diskussion in Richtung verallgemeinerbarer Ideen und Lösungsvorschläge zu ermöglichen, mussten diese zusammengeführt werden. Dafür wurde in den Workshops mit der sogenannten Persona-Methode gearbeitet. Mit der **Persona-Methode** kann eine Zielgruppe besser erschlossen werden. Sie sorgt dafür, dass



### Maika S.

14 Jahre, weiblich, Schülerin,  
wohnt städtisch in NRW

#### Krankheitsgeschichte

- Gesicherte ärztliche Diagnose
- Kognitive Einschränkungen / „Brain Fog“: Sprachstörungen (Schwierigkeiten beim Sprechen oder Gedankenausdruck), Wahrnehmungsstörungen, Multitasking erschwert
- Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Sieht Arzt nur selten (schwierig, Termine zu bekommen), Eltern müssen Leistungen privat bezahlen

#### Familiäre Situation

- Leistungsdruck von den Eltern
- Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: verbringt sehr viel Zeit online, echter Kontakt muss geplant werden; geht unregelmäßig zur Schule, tageweise oder auch nur stundenweise; muss mit öffentlichen Verkehrsmitteln in die Schule fahren, da beide Eltern berufstätig

#### Befürchtungen/Sorgen

„Ich habe Schwierigkeiten, den Schulalltag zu bewältigen. Es gibt viele Rückschläge und auch Verschlechterungen.“

„Ich fühle Druck von der Schule und meinen Eltern bezüglich meiner Noten, was zu zusätzlichem Stress führt.“

„Andere verlieben sich, haben einen ersten Freund – ich versäume so vieles. Ich verliere die Jahre, in denen es um ‚alles‘ geht.“

„Ich fühle mich ausgeschlossen von meinen Peers und habe wenig positive Anerkennung.“

#### Wünsche und Hoffnungen

„Ich wünsche mir ein flexibleres Schulmodell. Gut wären individuelle Lernpakete oder Pausenräume. Außerdem möchte ich, dass weniger Wert auf Prüfungsleistungen gelegt wird und mehr ein Fokus auf soziales Lernen.“

„Ich brauche eine echte Krankheitsanerkennung und Nachteilsausgleiche. Meine Schule soll die Krankheitsbilder ernst nehmen.“

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Würde gern teilweise per Avatar am Unterricht teilnehmen*

#### Ressourcen

„Ich bleibe am Ball und kann auch mit Niederlagen umgehen!“

Abbildung 4 Persona am Beispiel Maika

Entscheidungen nicht auf Annahmen, sondern auf realen Daten und Verhaltensweisen basieren. Personas sind fiktive, aber detaillierte und personalisierte Profile mit konkreten Merkmalen. Sie stellen verschiedene Bedürfnisse, Werte, Gewohnheiten und Perspektiven archetypisch dar, also im Sinne mehrerer unterschiedlicher „Standardfälle“. In den Workshops ermöglichte die Methode einen konkreten Austausch über die Bedarfe von erkrankten Kindern und Jugendlichen und ihren Angehörigen unter Berücksichtigung der soziodemografischen, medizinischen und psychologischen Vielfalt der Zielgruppe.

Auf der Grundlage der Ergebnisse der Online-Umfrage und der Interviews wurden insgesamt 13 Personas entwickelt (→ [Anhang 4.3](#)). Diese deckten verschiedene Kriterien ab – darunter sozialer Hintergrund, formale Daten (Alter, Geschlecht), Krankheitsgeschichte, familiäre Situation, Ängste und Befürchtungen, Wünsche und Hoffnungen sowie Fähigkeiten.

*So leidet zum Beispiel die Persona „Maiko“ unter kognitiven Einschränkungen, Sprachstörungen und Wahrnehmungsstörungen und hat eine ärztliche Diagnose erhalten. In ihrer Familie spürt sie den Leistungsdruck der Eltern.*

Der Online-Workshop und die beiden Workshops in Erfurt und Ulm folgten demselben Ablauf. Jeder Workshop begann mit einer Einführung durch die Hauptmoderation sowie einem Videogrußwort aus dem BMG. Bettina Grande und Jonathan Fischer-Fels (→ [Anhang 1](#)) präsentierten die Ergebnisse aus der Online-Umfrage und den Interviews aus Phase 1. Danach validierten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in Kleingruppen die Personas: Sie diskutierten ihre Plausibilität und nahmen teilweise Anpassungen und Ergänzungen vor.

Die Moderation führte die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in den Kleingruppen anschließend mit „ihrer“ Persona durch die Dimensionen Krankheitsgeschichte, familiäre Situation, Befürchtungen und Sorgen, Wünsche und Hoffnungen sowie Ressourcen. Sie erfasste deren Ergänzungen und Erfahrungen anhand von jeweils zwei Handlungsfeldern. Nachdem die Herausforderungen im jeweiligen Handlungsfeld validiert waren, entwickelten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer konkrete Ideen dafür, wie die Situation ihrer Persona in diesem Handlungsfeld verbessert werden könnte. Die Gruppe clusterte die gesammelten Ideen und bewertete sie anhand der Kriterien Wirkung und Umsetzbarkeit. Zum Abschluss wurden die Ergebnisse im Plenum vorgestellt.

Der Kurzworkshop während des Long-COVID-Kongresses in Berlin wich von diesem Schema ab: Mit etwa 15 Teilnehmerinnen und Teilnehmern, die ohne Anmeldung spontan am Workshop teilnehmen konnten, wurde ohne Bezug zu einer spezifischen Persona ausschließlich über Lösungsansätze im Handlungsfeld Diagnose, Therapie und Behandlung gesprochen.

In einem digitalen Redaktions-Workshop am 15. Februar 2025 wurden die Ideencluster zu ausformulierten Handlungsansätzen vertieft und weiterentwickelt (→ [Kapitel 2.1.4](#)).

### 2.1.3.2 Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Für eine möglichst gute Einbindung von vielen Teilnehmerinnen und Teilnehmern aus verschiedenen Teilen Deutschlands wurden die Workshops bewusst nicht im BMG in Berlin, sondern dezentral durchgeführt. Die Auswahl der Veranstaltungsorte berücksichtigte neben der Verteilung auf verschiedene Regionen Deutschlands auch eine gute Erreichbarkeit und Anbindung an den Bahnverkehr. Da mit drei Vor-Ort-Veranstaltungen nicht alle Regionen des Bundes-

gebiets abgedeckt werden können, wurde auch ein Online-Workshop organisiert. Die Online-Teilnahme wurde insbesondere von Erkrankten und Angehörigen wahrgenommen, die eingeschränkt mobil sind und lange Anreisezeiten nicht bewältigen konnten.

Nach der Teilnahme an der Online-Umfrage konnten Interessierte sich zur Teilnahme an einem Workshop anmelden. Während in Ulm und Erfurt allen Interessierten die Teilnahme ermöglicht werden konnte, wurden für den Online-Workshop aus den insgesamt 229 Interessenbekundungen 57 Teilnehmerinnen und Teilnehmer nach den folgenden Kriterien ausgewählt:

- Höchste Priorität für Erkrankte
- Zweithöchste Priorität für Eltern und Angehörige
- Ausgewogenes Verhältnis der weiteren Zielgruppen (ärztlicher, therapeutischer sowie schulischer Bereich)
- Regionale Verteilung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer über das Bundesgebiet unter Berücksichtigung städtischer und ländlicher Gebiete
- Verteilung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer über diverse Bildungsabschlüsse
- Berücksichtigung von Teilnehmerinnen und Teilnehmern mit Migrationsgeschichte

Insgesamt nahmen 95 Personen an den vier Workshops teil. Unter den Teilnehmerinnen und Teilnehmern des Online-Workshops sowie in Erfurt und Ulm befanden sich elf Erkrankte (im Alter zwischen 14 und 20 Jahren mit Long COVID, entweder akut betroffen oder genesen), 39 Eltern und Angehörige, 11 Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten bzw. Pflegekräfte sowie 11 Personen aus der Lebenswelt der Betroffenen (z. B. Schulen oder Vereine).

Vier Personen gehörten mehreren oder keiner dieser Gruppen an. Beim Workshop während des Long-COVID-Kongresses in Berlin erfolgte die Teilnahme ohne Registrierung – hier waren schätzungsweise 15 Personen anwesend.

### 2.1.3.3 Erkenntnisse der Teilnehmenden

Insgesamt haben die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in den Workshops über 400 Einzelideen zusammengetragen, sie zu 35 Ideenclustern zusammengefasst (→ [Anhang 4.5](#)) und pro Kleingruppe und Handlungsfeld jeweils zwei Cluster priorisiert. Im Anschluss an die Workshops wurden diese priorisierten Ideencluster ausgewertet, ähnliche Vorschläge zusammengefasst und daraus insgesamt 19 Entwürfe für Handlungsansätze formuliert (→ [Anhang 4.4](#)). Übergeordnet lassen sich die Ergebnisse der dezentralen Workshops wie folgt zusammenfassen:

#### ► Handlungsfeld Diagnose, Therapie und Behandlung

Nach Wahrnehmung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer mangelte es grundsätzlich an fundiertem Wissen und spezialisierten Anlaufstellen für die Diagnose und Behandlung von Long COVID bei Kindern und Jugendlichen. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer schlugen vor, Forschung mehr zu fördern und spezialisierte Zentren einzurichten, um die Versorgung zu verbessern.

#### ► Handlungsfeld Schule, Ausbildung und Beruf

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer betonten die Notwendigkeit, Personal an Schulen und Bildungseinrichtungen besser über Long COVID zu informieren und weiterzubilden. Es wurden Vorschläge formuliert, wie betroffene Kinder und Jugendliche besser dabei unterstützt werden können, ihre schulische und berufliche Entwicklung trotz der Erkrankung fortzusetzen.

► **Handlungsfeld häusliche Betreuung und Familienleben**

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer hoben hervor, dass Familien oft überfordert seien und Unterstützung benötigten. Es wurden Ideen entwickelt, wie Familien durch Beratungsangebote und finanzielle Unterstützung entlastet werden könnten.

► **Handlungsfeld Freizeit, Aktivitäten und soziale Kontakte**

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer betonten, dass Long COVID die sozialen Kontakte und Freizeitaktivitäten der Betroffenen erheblich beeinträchtigt. Sie schlugen vor, spezielle Freizeitangebote und soziale Unterstützungsnetzwerke für betroffene Kinder und Jugendliche zu schaffen.

**Ein Kreislauf mit wechselseitigen Abhängigkeiten**

Dabei steht das Handlungsfeld **Diagnose, Therapie und Behandlung** als Ausgangspunkt für alle anderen Handlungsfelder.

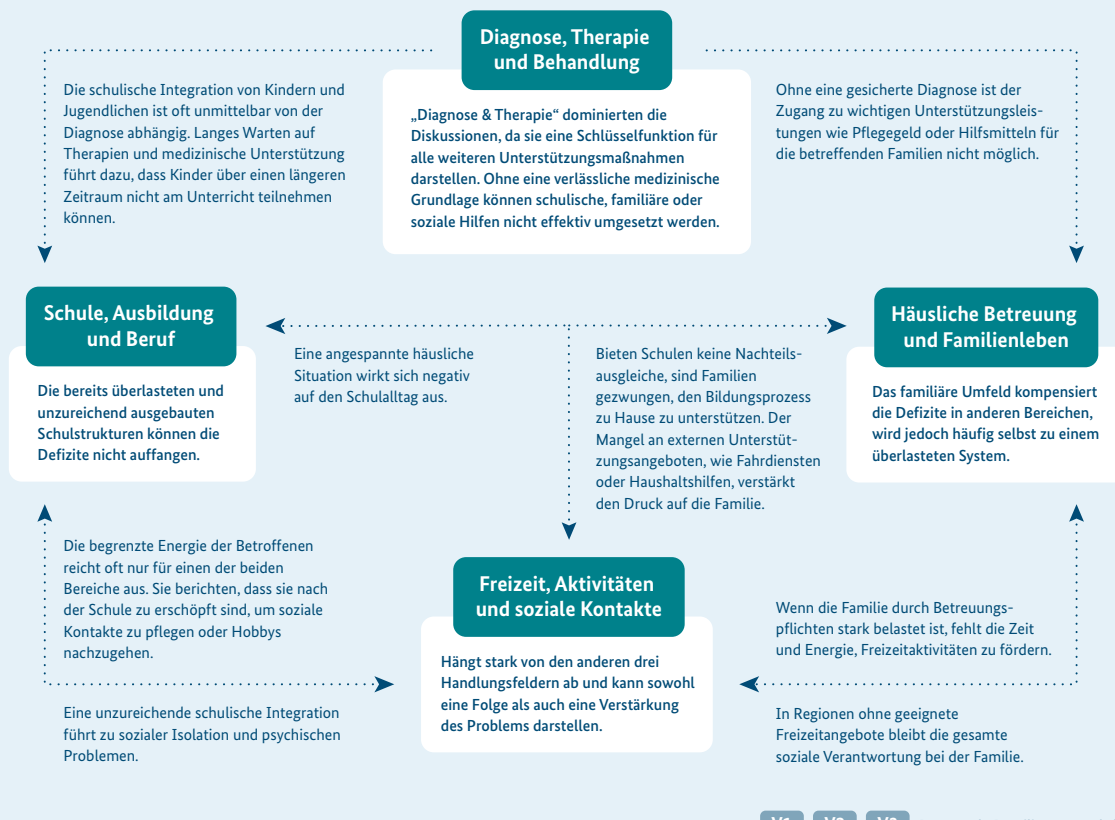


Abbildung 5 Wechselseitige Abhängigkeit der Handlungsfelder (eigene Darstellung nach Vorlage der INFO GmbH)

## Aus der Sicht der Teilnehmenden bleibt festzuhalten:

Diagnose, Therapie und Behandlung bildeten die Grundlage, auf der die Hilfen in allen anderen Handlungsfeldern aufbauen. Ohne eine genaue diagnostische Einschätzung könnten weder schulische Förderungen noch soziale oder familiäre Unterstützung effektiv organisiert werden.

Die schulische Integration von Kindern und Jugendlichen sei oftmals nur möglich, wenn eine klare Diagnose vorliegt und die entsprechenden Therapien zeitnah beginnen könnten. Lange Wartezeiten für medizinische Unterstützung verhinderten, dass Kinder regelmäßig am Unterricht teilnehmen können. Dies beeinträchtigt nicht nur den schulischen Erfolg, sondern auch die soziale Integration innerhalb der Schulgemeinschaft.

Familien stünden vor großen Herausforderungen, wenn die Diagnose nicht gesichert sei. Dann sei etwa der Zugang zu Pflegegeld und wichtigen Hilfsmitteln nicht möglich, was die finanzielle Belastung erhöhe und die Lebensqualität der betroffenen Personen und ihrer Familien stark einschränke. Eine angespannte häusliche Situation wirke sich negativ auf den gesamten Familienalltag und insbesondere auf den Schulalltag der Kinder aus. Schulen, die keine Nachteilsausgleiche bieten, zwingen Familien dazu, den Bildungsprozess zu Hause selbstständig zu unterstützen, was zusätzlichen Druck bei Eltern und Kindern erzeuge.

Die begrenzte Energie der erkrankten Personen reiche oft nur für einen der beiden Bereiche aus – Schule oder Freizeit. Viele berichten, dass sie nach der Schule zu erschöpft seien, um soziale Kontakte zu pflegen oder Hobbys nachzugehen. Wenn Familien stark durch Betreuungspflichten belastet sind, hätten sie weder die Zeit noch die Energie, Freizeitaktivitäten zu fördern und zu unterstützen.

## 2.1.4 Redaktions-Workshop

### 2.1.4.1 Methodisches Vorgehen

Ziel des Redaktions-Workshops war es, auf Basis der vorangegangenen Workshops konkrete Handlungsansätze in den Handlungsfeldern zu formulieren. Bettina Grande und Jonathan Fischer-Fels (→ [Anhang 1](#)) stellten 19 Grobentwürfe für diese Ansätze zunächst vor und kommentierten sie. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Redaktions-Workshops erhielten so eine Einordnung, worauf bei den Handlungsansätzen besonders zu achten ist. Sie konnten Rückfragen stellen, um mögliche Unklarheiten zu beseitigen. Die Handlungsansätze sollten so detailliert wie möglich formuliert werden, um eine konkrete und effektive Umsetzung anzustreben. Sie beinhalteten jeweils einen prägnanten Titel, eine Beschreibung der Herausforderung, wichtige Aspekte des Handlungsansatzes und eine detaillierte Beschreibung der empfohlenen Maßnahmen. Dies sollte die systematische Aufbereitung aller Handlungsansätze gewährleisten.

Um die Handlungsansätze substanziell und möglichst konkret zu formulieren, wurden die 19 Erstentwürfe zunächst priorisiert (→ [Anhang 4.4](#)). Durch die Konzentration auf ausgewählte Ansätze konnten diese vertieft diskutiert und weiterentwickelt werden. Dazu stimmten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ab, welche Grobentwürfe in jedem Handlungsfeld weiterbearbeitet und konkreter ausformuliert werden sollten.

Entlang dieser Priorisierung bearbeiteten moderierte Kleingruppen im nächsten Schritt die finalen Handlungsansätze. Sie diskutierten die Bedürfnisse und Herausforderungen für jeden Handlungsansatz und formulierten diesen anschließend im Detail. Die Expertin und der Experte unterstützten die Gruppen in ihren Gesprächen als „Fact-Checker“: Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer konnten bei ihnen

fehlende Informationen erfragen und Einschätzungen einholen. Leitfragen in diesem Prozessschritt waren:

- Was soll durch diesen Handlungsansatz erreicht werden?
- Wie ließe sich dessen Wirksamkeit und / oder Umsetzbarkeit noch steigern?
- Was könnten Gründe dafür sein, dass diese Idee bisher nicht realisiert worden ist? Wie könnte dem begegnet werden?
- Wen bzw. was braucht es zur Umsetzung?

#### 2.1.4.2 Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Am Redaktions-Workshop, der am 15. Februar 2025 online stattfand, nahmen 51 Personen teil, die zuvor am Online-Workshop beziehungsweise an den Veranstaltungen in Erfurt oder Ulm teilgenommen hatten.

#### 2.1.4.3 Erkenntnisse

Im Ergebnis wurden neun Handlungsansätze in den Kleingruppen formuliert. Über diese stimmten abschließend alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Workshops ab, um sicherzustellen, dass die gesamte Gruppe die Ansätze unterstützt. Alle Ansätze wurden mit mindestens 90 Prozent der Stimmen angenommen. Im Anschluss an den Redaktions-Workshop wurden elf Botschafterinnen und Botschafter ausgewählt, die die erarbeiteten Handlungsansätze in der Abschlussveranstaltung in Berlin vorstellen sollten. Die einzelnen Handlungsansätze finden sich in → [Kapitel 2.2](#).

## 2.1.5 Abschlussveranstaltung

### 2.1.5.1 Methodisches Vorgehen

Die Beteiligungs-Workshops hatten vor allem den Dialog der Betroffenen und Beteiligten auf dezentraler Ebene zum Ziel. Die Abschlussveranstaltung bot nun die Gelegenheit, die Ergebnisse auf politischer Ebene im BMG zu präsentieren, sie offiziell an Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach zu überreichen und im Gespräch die Inhalte in einem größeren Kontext zusammenzuführen. Die Abschlussveranstaltung machte damit nicht nur die Ergebnisse der Workshops sichtbar, sondern verknüpfte gleichzeitig die Ebene der Betroffenen und ihres Umfelds mit der politischen Entscheidungsfindung auf Bundesebene.

Der Austausch fand im Rahmen einer kleineren, nicht öffentlichen Veranstaltung in den Räumlichkeiten des BMG in Berlin statt. Die zuvor ausgewählten Botschafterinnen und Botschafter stellten die Inhalte in Vertretung aller Prozessbeteiligten vor. Der Austausch mit dem Bundesgesundheitsminister umfasste eineinhalb Stunden, danach blieben Vertreterinnen und Vertreter des Ministeriums noch für eine weitere Stunde im Gespräch mit den Botschafterinnen und Botschaftern. Während der Veranstaltung bedankten sich der Bundesgesundheitsminister und die Vertreterinnen und Vertreter des Ministeriums für das große Engagement der Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Jeder Handlungsansatz wurde seitens des BMG kommentiert, durch Nachfragen und Anmerkungen wurde die Anschlussfähigkeit für eine Umsetzung konkret erörtert.

### 2.1.5.2 Teilnehmerinnen und Teilnehmer

An der Abschlussveranstaltung nahmen elf Botschafterinnen und Botschafter des Prozesses aus fünf Bundesländern teil. Sie waren so ausgewählt,

dass sie alle Teilnehmergruppen vertraten: zwei betroffene Jugendliche (eine virtuell zugeschaltet, da sie aus gesundheitlichen Gründen nicht anreisen konnte), fünf Eltern und Angehörige sowie vier Personen aus den Gruppen Behandelnde, Therapeutinnen und Therapeuten, Pflegepersonal, pädagogisches Personal sowie aus weiteren Lebenswelten der Betroffenen. Die Veranstaltung wurde zudem von weiteren 30 Personen, die zuvor an den Workshops teilgenommen hatten, über eine virtuelle Konferenzschaltung verfolgt.

### 2.1.5.3 Erkenntnisse

Die Diskussion zeigte, dass die von den Botschafterinnen und Botschaftern hervorgebrachten

Handlungsansätze anschlussfähig für existierende und geplante Vorhaben der Bundesregierung sind. Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach wies darauf hin, dass der Einfluss des BMG zum Teil eingeschränkt ist – etwa in Bezug auf die Unterstützung im Schulsystem. Hier liegen Zuständigkeiten bei den Ländern oder auch der Kultusministerkonferenz. Er sprach sich dafür aus, dass die Handlungsansätze bei der nächsten Sitzung des Runden Tisches Long COVID vorgetragen werden, an dem Akteursgruppen teilnehmen, die in den Handlungsansätzen adressiert werden.

Die Botschafterinnen und Botschafter nahmen nach eigenen Angaben aus der Abschlussveranstaltung

## Wünsche an das Beteiligungsformat

Die Teilnehmenden wünschen sich weitere Austauschformate mit politischen Akteuren und Experten sowie eine hohe Transparenz über die Umsetzung der Ergebnisse. Die Erwartungen an konkretes politisches Handeln sind hoch.

### Im Gespräch bleiben

- Viele Teilnehmende wünschen sich regelmäßige Veranstaltungen mit ähnlichem Konzept, **um langfristig an Lösungskonzepten zu arbeiten**.
- Die Etablierung von **regelmäßigen Feedbackschleifen, festen Ansprechpartnern** auf politischer Ebene zum Thema Long COVID und ME/CFS und die Einbindung in die Konzeption von Folgeveranstaltungen sind konkrete Vorschläge, um einen kontinuierlichen Austausch zu sichern.

### Mehr politische Partizipation

- Einige Teilnehmende wünschen sich eine **stärkere Einbindung politischer Akteure** und Institutionen, insbesondere des BMG.
- Die Teilnehmenden möchten, dass **politische Entscheidungsträger** (BMG, Kultusministerien, Sozialministerien) **direkt in die Workshops eingebunden werden** – nicht nur als Zuhörer, sondern als aktive Teilnehmer, die sich verpflichten, bestimmte Punkte **in den politischen Prozess einzubringen**.



Vielfach wurde die Hoffnung geäußert, dass die erarbeiteten Punkte tatsächlich in politisches Handeln einfließen.

### Themenspezifische Workshops

- Die zur Verfügung stehende Zeit war für eine vertiefte Auseinandersetzung mit einigen Themen nicht ausreichend.
- Einige Teilnehmende wünschten sich **themenspezifische Workshops**, um bestimmte Bereiche vertieft zu besprechen und ihnen mehr Raum zu geben.
- Als relevante Schwerpunkte wurden – neben vielen weiteren – beispielsweise die Themen **Beschulung, Forschung und soziale Absicherung** genannt.

### Ergebnisse transparent machen

- Nahezu alle Teilnehmenden haben ein **großes Interesse an den Ergebnissen der Workshops** und möchten die Erarbeitung der Lösungsansätze transparent nachvollziehen.
- Eine **konkrete Darstellung der Ergebnisse** wurde angeregt, um sichtbar zu machen, welche der erarbeiteten Vorschläge tatsächlich umgesetzt werden.

Abbildung 6 Wünsche der Teilnehmerinnen und Teilnehmer an das Beteiligungsformat (eigene Darstellung nach Vorlage der INFO GmbH)

die Erkenntnis mit, dass die erarbeiteten Handlungsansätze politisches Gehör gefunden hätten. Sie gaben ihrer Hoffnung Ausdruck, dass die erarbeiteten Punkte tatsächlich in politisches Handeln einfließen. Die Botschafterinnen und Botschafter lobten Format und Durchführung des Beteiligungsprozesses – insbesondere die Möglichkeit, sich direkt mit dem Bundesgesundheitsminister und dem BMG auszutauschen. Der wertvolle Vernetzungseffekt unter den Beteiligten habe zudem für viele bereits eine nachhaltige Wirkung erzielt. Mit Blick auf die Zukunft betonten sie, dass der Austausch an dieser Stelle nicht enden dürfe. Vielmehr sei es wichtig, ihn zu verstetigen und andere Akteure und Entscheidungsträger einzubinden, etwa Kultus- und Sozialministerien. Die Botschafterinnen und Botschafter sprachen sich dafür aus, spezifische Workshops zu Themen wie Beschulung oder soziale Absicherung der Betroffenen durchzuführen.

## 2.1.6 Runder Tisch Long COVID

Long COVID beschäftigt neben den Erkrankten verschiedene Bereiche der Gesellschaft, darunter Medizin, Wissenschaft, Wirtschaft und Politik. Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach hat daher im Rahmen der BMG-Initiative Long COVID den „Runden Tisch Long COVID“ als Austauschformat mit Expertinnen und Experten, Betroffenenvertretungen sowie Akteuren des Gesundheitswesens initiiert. Am 31. März 2025 fand im Rahmen dieser Veranstaltungsreihe der fünfte Runde Tisch Long COVID in Berlin statt.

Eine Botschafterin des Partizipationsprozesses sowie die Projektleitung der ifok GmbH, die mit der Umsetzung des Prozesses beauftragt war, nahmen am Runden Tisch teil. Die Botschafterin stellte die erarbeiteten Handlungsansätze vor. Anschließend diskutierten sie mit Vertreterinnen und Vertretern von Betroffenen, der Selbstverwaltung sowie mit Behandelnden, Forschenden und politisch Verantwortlichen, allen voran dem Bundesgesundheitsminister selbst, über die erforderlichen Maßnahmen hinsichtlich einer verbesserten Versorgung von an Long COVID Erkrankten.

Hierbei erörterten sie auch Fragen zum Beteiligungsprozess und die Möglichkeiten, das Format auf weitere Beteiligungsmaßnahmen im Gesundheitsbereich zu übertragen. Weitere, ebenfalls mit den Handlungsansätzen verbundene Themen des Runden Tisches waren der BMG-Förderschwerpunkt „Modellprojekte für Kinder und Jugendliche mit Long COVID“, die BMG-Förderschwerpunkte zur versorgungsnahen Forschung sowie die Arbeit der Expertengruppe Long COVID Off-Label-Use beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM).

## 2.2 Ergebnis: die Handlungsansätze

Das zentrale Ergebnis des Partizipationsprozesses sind neun konkrete Handlungsansätze, die von den Betroffenen und ihrem Umfeld entwickelt wurden, um die Versorgungssituation von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID zu verbessern. Diese Handlungsansätze wurden im Rahmen des Redaktions-Workshops in folgendem Wortlaut erarbeitet und verabschiedet.

**Hinweis:** Die in diesem Dokument dargestellten Handlungsansätze wurden von den Teilnehmenden des Beteiligungsprozesses formuliert und durch das Projektteam redaktionell aufbereitet. Sie sind nicht als offizielle Positionen des BMG zu verstehen, sondern ausschließlich von den Teilnehmenden des Beteiligungsprozesses im folgenden Wortlaut formuliert.



## 2.2.1 Schaffung von interdisziplinären, interprofessionellen, qualifizierten und langfristigen Versorgungsmöglichkeiten der somatischen Multisystemerkrankungen (Long COVID / ME/CFS)

### *Kurzbeschreibung der Herausforderung*

Die Krankenkassen übernehmen häufig nicht in ausreichendem Umfang die anfallenden Kosten für Diagnose und Therapie von Long COVID / ME/CFS. Ärztinnen und Ärzte nehmen Maßnahmen oft in Eigenleistung vor, Hausbesuche werden nicht ausreichend honoriert. Flexible Anpassungen wie Verkürzung von Sitzungsterminen oder Online-Therapie sind oft nicht möglich. Es gibt keine Sonderregelungen für den Umgang mit Betroffenen. Die Verschreibung von Off-Label-Medikamenten wird oft verwehrt. Diese Auseinandersetzungen kosten die Betroffenen und ihre Pflegenden viel Energie und Geld.

### *Handlungsansatz*

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) soll interdisziplinäre, interprofessionelle, qualifizierte und langfristige Versorgungsmöglichkeiten der somatischen Multisystemerkrankungen (Long COVID / ME/CFS) fördern.

#### **Dies gelingt durch**

1. die Schaffung von Kompetenzzentren und
2. die Schaffung von ambulanten Versorgungsnetzwerken,
3. die Förderung des Qualitätsmanagements,
4. die Anpassung der Heilmittelrichtlinie sowie des Hilfsmittelkatalogs und schnelleren Zugang zu Heil-/Hilfsmitteln und
5. intensivierte Förderung der Expertengruppen zur Erstellung der Off-Label-Liste.

Dabei sind die Besonderheiten der Versorgung der (Schwerst-)Betroffenen (durch aufsuchende Versorgung/Telemedizin) zu berücksichtigen und passende Behandlungskonzepte/diagnostische Herangehensweisen zu entwickeln. Zudem sind die besonderen Pflegeerfordernisse durch personelle kontinuierliche Pflege zu berücksichtigen (z. T. ausschließlich durch Angehörige möglich).

Zu beteiligen sind dabei Klinikdirektion, Vorstände der Kliniken, Selbsthilfegruppen, Betroffenenverbände, Berufsverbände, Kassenärztliche Bundesvereinigung und der Gemeinsame Bundesausschuss.

## 2.2.2 Breite Aufklärungskampagnen, die sich an die Zielgruppen Allgemeinheit und Ämter richten und über Postinfektiöse Syndrome aufklären, sowie konkrete Fort- und Weiterbildung der medizinischen Fachberufe zum Thema

### *Kurzbeschreibung der Herausforderung*

Die Krankheit wird oft zu spät erkannt, obwohl eine frühe Diagnose wichtig ist. Es werden viele unnötige Ausschlussdiagnosen gestellt, weil Long COVID / ME/CFS nicht verstanden wird. Betroffene erleben zudem häufig eine Stigmatisierung, fühlen sich nicht ernst genommen und treffen auf wenig Verständnis bei den Behandelnden.

### *Handlungsansatz*

Die im Rahmen der BMG-Initiative Long COVID bestehenden Aufklärungskampagnen für die Allgemeinheit sollen erweitert und überarbeitet werden: Post-exertionelle Malaise (PEM) und Konsenskriterien müssen prominenter erwähnt werden. Diese sollte neben Long COVID auch Myalgische Enzephalomyelitis / das Chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS), Post-Vac-Syndrom (Post-Vac) und Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS) abdecken.

Das BMG soll darauf hinwirken und entsprechende Empfehlungen an die Bundesärztekammer aussprechen, dass postinfektiöse Krankheiten im Weiterbildungscurriculum des Medizinstudiums verankert werden (wie beispielsweise im Lernzielkatalog der Universität Wien).

Fortbildungsangebote für medizinische und therapeutische Fachberufe: Es bestehen schon gute Angebote (wie etwa die kleinen On-Demand-Online-Fortbildungen der Charité). Auf diese sollte das BMG hinweisen. Wichtig ist außerdem eine breite Sensibilisierung des medizinischen Fachpersonals zum Thema Belastungsintoleranz.

Das BMG soll darauf hinwirken, dass die zuständigen Behörden Aufklärungsmaßnahmen, Empfehlungen und Handlungsstrategien auch für Schulämter realisieren, unter dem Dach der Kultusministerien, sodass Schulen wissen, wie sie handeln und unterstützen können.

## 2.2.3 PAIS-Zentren und ihre Vernetzung in der Region zur Sicherstellung einer qualifizierten Versorgung

### *Kurzbeschreibung der Herausforderung*

Noch immer übernehmen Selbsthilfegruppen eine Lotsenfunktion, um Betroffenen passende Einrichtungen zu zeigen. Es gibt zu wenige spezialisierte Anlaufstellen für Long COVID, die multiprofessionell arbeiten. Die Übersicht im Internet ist schlecht. Noch immer müssen die Betroffenen anstrengende Wege auf sich nehmen, um verschiedene Sprechstunden zu besuchen. Hier fehlen flexible Angebote, online oder mobil, die Hilfe leicht zugänglich machen.

### *Handlungsansatz*

Es sollen Zentren für postakute Infektionssyndrome (PAIS-Zentren) eingerichtet werden.

Die Qualifikation soll so aussehen, dass sie sich über fortlaufende, standardisierte, fachgebundene Aus- und Fortbildungen weiterentwickeln.

Grundlage sind die jeweils aktuellen Richt- und Leitlinien (G-BA-RL Long COVID, AWMF-S1-Leitlinie, S3-LL-Müdigkeit, LL Long COVID Kinder und Jugendliche etc.). In Ergänzung dazu sollte das DACH-Konsenspapier herangezogen werden, sodass insbesondere schwere und schwerste Krankheitsverläufe (ME/CFS, schweres und sehr schweres ME/CFS) berücksichtigt werden (weil sie aktuell in der Versorgung kaum gesehen werden).

#### **Die Zentren sollen fachlich und strukturell so aufgebaut sein, dass**

- es ein Aufnahmemanagement im Zentrum und bereits bei der Anmeldung (telefonisch, digital) gibt. Umfang und Art der Untersuchung werden unter dem Aspekt der Belastungsgrenzen und des Bedarfs moderiert. Alternativ kann dies auch durch „Lotsen“ dezentral geschehen.
- die Teams interdisziplinär sind, nicht nur mit medizinischer und psychologischer, sondern auch mit schulischer, sozialrechtlicher und finanzieller Expertise.
- Weiterbetreuung und -behandlung durch das Zentrum selbst möglich sind oder vom Zentrum sichergestellt werden.
- aufsuchende Diagnostik und Behandlung möglich sind – auch in ländlichen Regionen.
- Diagnostik und Behandlung via Telemedizin, unter anderem in Zusammenarbeit mit den Ärztinnen und Ärzten vor Ort möglich ist. Informationen zum fachlichen Netzwerk in der Region sind zu vermitteln und Zusammenarbeit im Netzwerk ist zu steuern. →

*Handlungsansatz*

→ Die Zentren sollte es im ganzen Bundesgebiet jeweils in Abhängigkeit von der Größe des jeweiligen Bundeslandes geben, um eine flächendeckende (max. 100 km Entfernung) Versorgung zu gewährleisten.

Darüber hinaus sollen „Lotsen“ eingerichtet werden. Diese stellen ein interdisziplinäres Bindeglied zwischen Zentren, der Ärzteschaft, Therapeutinnen und Therapeuten, der sozialrechtlichen Versorgung (SGB V, IX und XI) und dem notwendigen inneren und äußeren Netzwerk der Patientin/des Patienten dar.

## 2.2.4 Finanzielle Unterstützungsangebote für Patientinnen und Patienten stärken, inklusive Therapie- und Pflegekosten und Reform der Pflegegrade; Budgets für Ärztinnen und Ärzte sowie Psychotherapeutinnen und -therapeuten erhöhen, um Therapieoptionen zu erweitern

### *Kurzbeschreibung der Herausforderung*

Die finanzielle Belastung für Familien ist sehr hoch. Oft muss ein Elternteil in Vollzeit das Kind pflegen und verliert seine Einkommensquelle. Fahrten zu Fachleuten sind teuer, ebenso die Nutzung von Off-Label-Medikamenten. Die Einstufung in die Pflegestufe ist mühsam und notwendige Hilfsmittel werden nicht ersetzt. Das Wohlergehen von Erkrankten hängt eng zusammen mit den finanziellen Möglichkeiten der Eltern.

### *Handlungsansatz*

Die Begutachtungs-Richtlinien für den Medizinischen Dienst für Long COVID / ME/CFS sollen insbesondere in Anbetracht von Besonderheiten wie PEM so weit überarbeitet werden, dass sie der Realität des Krankheitsbildes entsprechen.

Vor dem Hintergrund der Long-COVID-Richtlinie wurden die Einheitliche Bewertungsmaßstab-Ziffern (EBM) erweitert. Diese Erweiterung sollte mehr diagnostische und therapeutische Maßnahmen umfassen und so Budget-erleichterungen schaffen. Dies schafft gleichzeitig auch Anreize für medizinisches Fachpersonal, sich mit diesen Krankheitsbildern zu beschäftigen.

Beim Thema Off-Label gibt es inzwischen gute Formulare (vgl. Charité). Dennoch ist das Risiko, das die Ärztin/der Arzt übernimmt, noch zu hoch. Hier sollten Behandelnde noch mehr unterstützt werden.

Sinnvoll wäre es, mit den Krankenkassen Regelungen zu finden, damit sie mehr Möglichkeiten haben, um Erleichterung durch Arznei- und Hilfsmittel zu schaffen.

Analog zum Programm der Asthma- oder Neurodermitis-Trainerinnen und -Trainer wäre die Schulung von Alltagsbegleiterinnen und -begleitern für Long COVID / ME / CFS sinnvoll, die im ambulanten Bereich ausschließlich zu diesem Krankheitsbild Patientinnen und Patienten betreuen.

## 2.2.5 Flexible Schule als Lösungsansatz zur Teilhabe an Bildung

### *Kurzbeschreibung der Herausforderung*

Der Schulbesuch ist für Erkrankte kaum darstellbar und scheitert zu oft an starren Regeln und zu vielen Reizen. Voraussetzungen für den Besuch wie Luftfilter, das Erlauben von Masken im Unterricht, Barrierefreiheit und Ruheräume sind nicht gegeben. Betroffene müssen häufig die Schule wechseln, weil die äußeren Umstände nicht angepasst werden.

Es gibt kaum Konzepte für Heimbeschulung und keine staatliche Online-Schule, die Lernen außerhalb des Regelbetriebs erlauben würde. Es fehlen flexible Lernmodelle und Möglichkeiten, mit Verzögerung zum Schulabschluss zu kommen.

Bestehende Regeln führen zu Inflexibilität beim Thema Prüfungsordnung, Versetzung, Schulzeit, Präsenzpflcht und Bildungspflicht. Gleichzeitig gibt es keine neuen Regeln zum Nachteilsausgleich.

### *Handlungsansatz*

Die adäquate Teilhabe der Erkrankten an Bildung und sozialem Leben sowie die Erreichung eines Abschlusses sollen ermöglicht werden. Die Abschlüsse müssen bestmöglich den Begabungen der Schülerinnen und Schüler entsprechen. Dabei ist besonders ein flexibler Zugang zu Bildung nötig. Das BMG hat keinen Einfluss auf die Gestaltung der Schulen und ihrer Organisation, dies obliegt den Bundesländern. Das BMG sollte bei der Kultusministerkonferenz (KMK) vorsprechen, über die Erkrankung aufklären und für die Bedürfnisse der erkrankten Schülerinnen und Schüler sensibilisieren.

#### **Das BMG soll auf einer Sitzung der KMK zu Long COVID auf folgende Anregungen hinweisen:**

- Zeitliche Flexibilisierung (Stundenplan, Schulbesuchsjahre ...)
- Flexibilisierung von Leistungskontrollen und Prüfungen (Umfang/Anzahl/Format)
- Flexibilisierung der Präsenzpflcht (Hybridunterricht)
- Mehr niedrigschwellige Online-Angebote (ggf. mit Avataren)
- Verlässlicher Nachteilsausgleich

Mit der Unterstützung des BMG könnten die Bildungsministerien der Länder über die Herausforderungen und Bedürfnisse der Erkrankten fachlich aufgeklärt und so entsprechende Maßnahmen angeregt und umgesetzt werden. Bei den getroffenen Maßnahmen sollen die individuellen Auswirkungen der Erkrankung Berücksichtigung finden.

## 2.2.6 Schulen: PEM verstehen und Pacing ermöglichen

### *Kurzbeschreibung der Herausforderung*

Die Betroffenen haben oft mit Personen zu tun, die das Krankheitsbild Long COVID / ME/CFS nicht gut kennen, und stoßen immer wieder auf Unverständnis, in der Schule sowie in der Ausbildung und auf Ämtern. Aus Unkenntnis werden von den Betroffenen Dinge verlangt, die sie nicht leisten können, was zu Unzufriedenheit auf beiden Seiten führt.

### *Handlungsansatz*

Der gleichberechtigte Zugang zu Bildung soll ermöglicht werden. Der Staat hat die Aufgabe, die Teilhabe im Rahmen seines Bildungsauftrags sicherzustellen. Gemäß Art. 3 Abs. 3 Satz 2 des Grundgesetzes darf niemand aufgrund seiner Behinderung benachteiligt werden. Das BMG als zuständiges Ministerium für Inklusion im Gesundheitswesen soll darauf hinwirken, Barrieren und Stigmatisierung zu beseitigen.

Das BMG soll Aufklärungsmaterialien für die aktive Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Long COVID / ME/CFS von Kindern und Jugendlichen im Bereich der Schulen entwickeln und zur Verfügung stellen. Durch eine gezielte Pressearbeit soll das Thema in der breiten Öffentlichkeit bekannt gemacht werden (Nachrichten, Aufklärungsvideos unter anderem auch über Werbeanzeigen in sozialen Medien).

Gleichzeitig soll in Zusammenarbeit mit der Kultusministerkonferenz erarbeitet werden, dass über Amtsblätter und Schulleiterdienstbesprechungen die Verantwortlichen in den Schulen aufgeklärt werden.

Das BMG soll einen Leitfaden zur Orientierung für alle Beteiligten erarbeiten und dessen Verbreitung koordinieren. Er soll Informationen zum Krankheitsbild Long COVID / ME/CFS (insbesondere zu PEM) enthalten und hinsichtlich der Präventionsmöglichkeiten aufklären. Darüber hinaus soll auf die konkreten Problemstellungen im schulischen Kontext hingewiesen werden und wie Long COVID und ME/CFS im Schulalltag auffallen können. Es muss auf die Bedeutung von Nachteilsausgleichen hingewiesen werden. Für den Umgang mit ME/CFS und Long COVID sollen konkrete Vorschläge gemacht werden, wobei insbesondere auf Pacing sowie auf die Individualisierung von Unterricht und Prüfungen zu achten ist. Die Schulen sollen zu einer auf den einzelnen Fall passenden Lösung angehalten werden, wobei das oberste Ziel die Gesundheit sowie die Möglichkeit der Beteiligung der erkrankten Schülerinnen und Schüler sein muss. Konkrete Anlaufstellen müssen im Schulamt sowie in Schulen ausgewiesen werden. Die Eltern sollen Informationsangebote zum Recht der Kinder auf Nachteilsausgleiche und hinsichtlich der vielfältigen Möglichkeiten, Nachteilsausgleiche zu ermöglichen, erhalten. →

*Handlungsansatz*

→ Um der hohen Dunkelziffer bei der Entdeckung der Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen entgegenzuwirken, soll das BMG in Zusammenarbeit mit der Kultusministerkonferenz Schulungsangebote für Schulbehörden, Jugendämter, Gesundheitsämter, Schulsozialarbeiterinnen und -arbeiter sowie Schulpsychologinnen und -psychologen entwickeln.

## 2.2.7 Niedrigschwellig Orientierung geben, Unterstützung anbieten, das Lebensumfeld aufklären und sensibilisieren

### *Kurzbeschreibung der Herausforderung*

Die fehlende Aufklärung darüber, welche Möglichkeiten zur Hilfe und Unterstützung im lokalen Umfeld bestehen, stellt für Betroffene und ihre Familien ein großes Problem dar.

Das Durchforsten und Durcharbeiten einer Vielzahl unterschiedlicher Dokumente erschwert den Beginn der Krankheit zusätzlich, besonders wenn schnelle Betreuung und Unterstützung dringend erforderlich sind. Auch bei sozialrechtlichen Themen sind die Angehörigen und Betroffenen zunächst hilflos. Bürokratische Hürden erschweren den Alltag erheblich, da es viel Kraft und Konzentration erfordert, sich mit den nötigen Regelungen, Anträgen und Anforderungen auseinanderzusetzen.

### *Handlungsansatz*

Das BMG soll lokale „Lotsen“/Anlaufstellen vor Ort finanzieren und qualifizieren. Sie sind eingebunden in vorhandene Strukturen vor Ort (zum Beispiel angesiedelt beim VdK oder Sozialverband Deutschland). Die örtliche Anlaufstelle arbeitet in Präsenz und virtuell (digitale Angebote). Zu ihren Aufgaben gehören:

- sich in allen örtlichen Lebensbereichen der Kinder/Jugendlichen auszukennen und zu bewegen (Schulen, Vereine, Sport- und Jugendverbände, Freizeiteinrichtungen, Gesundheitswesen etc.)
- eng und proaktiv mit Multiplikatoren aus allen Lebensbereichen der Jugendlichen zusammenzuarbeiten und dort auch Aufklärungsarbeit zu leisten. Beispiele für Multiplikatoren sind: Sport- und Jugendverbände, Kinder- und Jugendämter (Träger der Jugendhilfe), Ausbildungsstätten (für Lehrkräfte, Hochschullehrkräfte, Sozialpädagoginnen und -pädagogen, Medizinerinnen und Mediziner etc.), Beratungs- und Förderzentren (BFZ) oder vergleichbare Einrichtungen.
- dafür zu sorgen, dass sie für Familien leicht auffindbar sind (Niedrigschwelligkeit sicherstellen).
- mit Ärztinnen und Ärzten zusammenzuarbeiten und sicherzustellen, dass diese die „Lotsen“ auch aktiv einbeziehen.
- sehr gut mit den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) vernetzt zu sein.
- mit örtlichen Schulen und Hochschulen zusammenzuarbeiten, an Schulen und Hochschulen zu gehen, dort aufzuklären und zu informieren.
- Betroffene auch nach langer Zeit beim Wiedereinstieg in die altersentsprechenden Bildungseinrichtungen zu unterstützen.
- auch mit überregionalen Hilfs- und Beratungsangeboten gut vernetzt zu sein und hierauf verweisen zu können. →

*Handlungsansatz*

→ Das BMG soll (über die Elektronische Patientenakte hinaus) Wege finden, damit Betroffene nicht immer wieder an anderen Stellen die gleichen diagnostischen Fragen beantworten müssen. Es sollte mit Fachgesellschaften ins Gespräch kommen, wie hier die Diagnostik für die Betroffenen erleichtert werden kann.

Das BMG soll Wege finden, um die Auffindbarkeit von Hilfs-/Kontaktmöglichkeiten und Anlaufstellen online deutlich zu verbessern und zu erleichtern. Dies gilt insbesondere für Themen, die nicht auf lokaler Ebene gelöst werden können; Beispiel: Informationen zu Online-Schulen und Abschlussmöglichkeiten leichter zugänglich machen.

## 2.2.8 Rechtliche Voraussetzungen für häusliche Pflege verbessern

### *Kurzbeschreibung der Herausforderung*

Für Familien, die von Long COVID oder ME/CFS betroffen sind, ist ein normales Familienleben und ein geregelter Haushalt kaum noch möglich, was zu einem erheblichen Verlust an Normalität führt. Häufig ist ein Umbau der Wohnung notwendig, insbesondere im Bad- und Küchenbereich. Die Pflege der Betroffenen lässt sich nur schwer mit eigener Berufstätigkeit vereinbaren. Zusätzlich belasten die Angst vor einer Ansteckung sowie die Sorge, das Virus an das eigene Kind weiterzugeben. Der intensive Betreuungsaufwand und die starken Einschränkungen beim Entlastungsfreibetrag, der oft gar nicht genutzt werden kann, führen zu erheblichen finanziellen Belastungen für die Familien. Geschwisterkinder stehen oft hinten, da die schlechte Planbarkeit des Alltags, die vom aktuellen Zustand der betroffenen Person abhängt, Auswirkungen auf das Familien- und Arbeitsleben hat. Die Organisation und Verwaltung der täglichen Aufgaben sind allein kaum zu bewältigen. Fahrdienste für die Betroffenen und Geschwisterkinder können jedoch gut durch andere Personen übernommen werden, um den Angehörigen Zeit zu verschaffen.

### *Handlungsansatz*

Das BMG soll einen gesetzlichen Rahmen schaffen, um bei häuslicher Pflege stundenweise Pflege oder 24-Stunden-Pflege (je nach Bedarf) leichter zugänglich und bezahlbar zu machen. Nur durch flexible Lösungen ist häusliche Pflege durch Angehörige auf Dauer machbar und mit Beruf und anderen Verpflichtungen vereinbar.

Gesetzliche Anreizsysteme sollen geschaffen werden, um sicherzustellen, dass Ärzte Patientinnen und Patienten bei einem entsprechend schweren Grad der Erkrankung auch zu Hause aufsuchen.

§ 15 Abs. 2 SGB XI (Pflegegradbestimmung) muss erweitert werden, um spezifischen Problemen bei Post-COVID und ME/CFS gerecht zu werden.

Rechtliche Voraussetzungen sollen geschaffen werden, um telemedizinische Angebote (Arztbesuche und Therapien) erweitern zu können. Das entlastet die Familien sehr, zum Beispiel, indem Informationen zu Online-Schulen und Abschlussmöglichkeiten leichter zugänglich gemacht werden.

## 2.2.9 Praktische Unterstützung zur bedarfsgerechten Alltags- sowie Freizeitgestaltung, der sozialen Teilhabe und Nachteilsausgleiche für Betroffene

### *Kurzbeschreibung der Herausforderung*

Kinder und Jugendliche, die von Long COVID oder ME/CFS betroffen sind, erleben oft, dass ihre Mobilität in der Freizeit stark eingeschränkt ist. Da bereits Gespräche oft so anstrengend sind, dass sie in den folgenden Tagen keine Kraft mehr haben, können Freundschaften nur schlecht oder nicht mehr aufrechterhalten werden. Die Betroffenen verlieren dadurch nicht nur ihre Lebensfreude und den Spaß an Aktivitäten, sondern auch ihre Unabhängigkeit.

### *Handlungsansatz*

Die Gestaltung der Freizeit kann für Betroffene ein wichtiger Ausgleich und ein Lichtblick in den Herausforderungen aus den Bereichen Diagnostik, Ärztinnen und Ärzte/Therapien, Schule und Behörden sein. Daher ist es zentral, dass eine krankheitsentsprechende Ausgestaltung der Freizeit möglich gemacht wird. Dabei ist die Gestaltung eines möglichst reizarmen und flexiblen Alltags ein wichtiger Faktor, der die Lebensqualität der Betroffenen verbessern kann.

Um die Gestaltung des Alltags und der Freizeit von Betroffenen zu erleichtern, soll Folgendes umgesetzt werden:

Eine Zusammenstellung von Inspirationen für Betroffene und ihr Umfeld als App oder Website inkl. Informationsvideos zur Anpassung des Alltags und Möglichkeiten für passende Freizeitaktivitäten; Beispiele sind Detailinformationen zur digitalen Organisation von Festen, Erklärvideos zur Teilnahme an Spieleabenden, Tipps zu bedarfsgerechten Ausflügen oder Ideen zu Freizeitaktivitäten mit geringem Energieaufwand. Hier ist darauf zu achten, dass Hinweise zur Vermeidung von Überforderung präsent sind und die Empfehlungen zum Schweregrad der Erkrankung passen.

Da eine aktive Teilnahme am regulären Freizeitprogramm nur selten möglich ist, müssen alternative Freizeitmöglichkeiten bezuschusst werden, um betroffene Familien zu entlasten. Gefördert werden könnten zum Beispiel: Angebote für Hörspiele, Online-Spiele und -Kurse. Hier kann sich beispielsweise an der Ausgestaltung des KulturPasses für 18-Jährige orientiert werden.

Avatare ermöglichen Betroffenen die Teilnahme an Freizeitaktivitäten, die ohne diese Option nicht zugänglich wären. Hier muss der grundsätzliche Zugang zu Avataren verbessert und die Nutzung für den Bereich Alltag/Freizeit flächendeckend ermöglicht werden. Betroffene erfahren derzeit Einschränkungen in der Nutzung, beispielsweise durch Versicherungsbestimmungen, Datenschutz, die Gesetzeslage und Eigentumsfragen. Hier gilt es, entsprechende Hürden abzubauen. →

### *Handlungsansatz*

→ Der Zugang zu ausreichenden und qualifizierten psychologischen Fachkräften muss gewährleistet sein. Das würde einen wichtigen Beitrag leisten, damit Betroffene Alltagsverpflichtungen und Freizeitmöglichkeiten überhaupt wahrnehmen können. Hier bedarf es einer speziellen Weiterbildung der Fachkräfte mit Fokus auf die Begleitung in Freizeit und Alltag für Betroffene mit den Krankheitsbildern ME/CFS, Post-Vac und PAIS inkl. Long COVID. Diese Fachkräfte müssen eine Schnittstelle zu anderen Ämtern und Institutionen bilden. Sie sollen sowohl die Betroffenen psychologisch begleiten können als auch Beratungsleistungen anbieten und gegebenenfalls Vernetzungen zu Freizeiteinrichtungen herstellen – im Sinne eines systemischen Coachings. Außerdem muss an einer zentralen Stelle (zum Beispiel Long-COVID-Website) eine Liste aller entsprechenden Fachkräfte mit freien Kapazitäten einsehbar sein.

Dieser Handlungsansatz und daraus resultierende Empfehlungen stellen die Basis für eine verbesserte soziale Teilhabe Betroffener dar. Gleichzeitig sind aber auch die weiteren Handlungsfelder eine wesentliche Grundlage, um Alltag, Freizeit und Außenkontakte zu erleichtern.

# 3

## Projektbegleitende Evaluation

Die INFO GmbH begleitete und evaluierte die zentralen Schritte des Partizipationsprozesses, um die Bewertung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu erfassen und Verbesserungspotenziale zu identifizieren. Dafür wurden drei der vier dezentralen Workshops (der digitale Workshop sowie die beiden Workshops in Ulm und in Erfurt) sowie die Abschlussveranstaltung

in Berlin protokolliert und evaluiert. Zusätzlich nutzten 64 von insgesamt ca. 120 Veranstaltungsteilnehmerinnen und -teilnehmern die Möglichkeit, die genannten Veranstaltungen mittels eines kurzen Fragebogens zu bewerten. Die INFO GmbH wertete ihre Antworten qualitativ aus und bereitete sie auf.

## Dankesworte der Beteiligten

**Vielfach brachten die Teilnehmenden ihre Dankbarkeit und ihre Wertschätzung zum Ausdruck.**

The infographic features a central logo for 'BMG Initiative LONG COVID'. The logo consists of the text 'BMG Initiative' in a smaller font above 'LONG COVID' in a larger, bold font. The 'O' in 'LONG' is stylized as a green circle with a white center. Surrounding the logo are ten white speech bubbles, each containing a quote from a participant and the location of the event. The quotes are: '„Bitte genau so weitermachen!“ (Online-Workshop)', '„Es hat mir Spaß gemacht, endlich eine Chance, gehört zu werden.“ (Online-Workshop)', '„Während der gesamten Veranstaltung war das hohe Engagement und die Empathie des ifok-Teams spürbar. Vielen Dank dafür an das gesamte Team!“ (Erfurt)', '„Danke, dass Long COVID nun immer mehr ein Thema wird. Kämpfen Sie mit ihrer Kraft für uns.“ (Online-Workshop)', '„Dank an Herrn Lauterbach für seine Bemühungen!“ (Ulm)', '„Dass man gesehen wird, ist sehr wichtig.“ (Online-Workshop)', '„Vielen Dank an alle.“ (Online-Workshop)', '„Herzlichen Dank für diese Veranstaltung! Ich weiß es überaus zu schätzen, dass Sie eine solche Veranstaltung ermöglichen, und hoffe, dass weitere folgen werden, bei denen ich mich sehr gern wieder engagieren werde.“ (Ulm)', and '„Solche Veranstaltungen wie heute brauchen wir mehr, sie bringen Lichtblicke.“ (Prof. Dr. Lauterbach)'. The background is a light blue gradient.

„Bitte genau so weitermachen!“ (Online-Workshop)

„Es hat mir Spaß gemacht, endlich eine Chance, gehört zu werden.“ (Online-Workshop)

„Während der gesamten Veranstaltung war das hohe Engagement und die Empathie des ifok-Teams spürbar. Vielen Dank dafür an das gesamte Team!“ (Erfurt)

„Danke, dass Long COVID nun immer mehr ein Thema wird. Kämpfen Sie mit ihrer Kraft für uns.“ (Online-Workshop)

„Dank an Herrn Lauterbach für seine Bemühungen!“ (Ulm)

„Dass man gesehen wird, ist sehr wichtig.“ (Online-Workshop)

„Vielen Dank an alle.“ (Online-Workshop)

„Herzlichen Dank für diese Veranstaltung! Ich weiß es überaus zu schätzen, dass Sie eine solche Veranstaltung ermöglichen, und hoffe, dass weitere folgen werden, bei denen ich mich sehr gern wieder engagieren werde.“ (Ulm)

„Solche Veranstaltungen wie heute brauchen wir mehr, sie bringen Lichtblicke.“ (Prof. Dr. Lauterbach)

**Abbildung 7** Feedback der Teilnehmerinnen und Teilnehmer (eigene Darstellung nach Vorlage der INFO GmbH)

## 3.1 Arbeitsatmosphäre und Moderation

Der Großteil aller Teilnehmerinnen und Teilnehmer empfand die Workshops als offen, wertschätzend und unterstützend. Viele der Befragten hoben hervor, dass sie ihre persönlichen Erfahrungen einbringen und sich in einem geschützten Rahmen mit anderen Betroffenen sowie Fachleuten austauschen konnten. Auch der Moderationsansatz und die offene Arbeitsatmosphäre wurden besonders oft positiv bewertet.

Sowohl erkrankte Kinder und Jugendliche als auch Eltern und Angehörige sowie medizinisches, therapeutisches und pädagogisches Fachpersonal nahmen aktiv an den Workshops teil. Ihr großes Engagement trug zu einer lebhaften Diskussion bei, die einen tiefen Einblick in die Herausforderungen ermöglichte, denen junge Menschen mit Long COVID gegenüberstehen. Die anschließende Rückkopplung im Plenum förderte das Engagement aller Beteiligten weiter und stärkte die Akzeptanz der Arbeitsergebnisse. Das Gefühl, ernst genommen zu werden und

Gehör zu finden, wurde von den Befragten positiv hervorgehoben.

Auch die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Abschlussveranstaltung in Berlin wertschätzten, dass sie dort Raum für einen offenen und intensiven Austausch hatten. In die konzentrierte, direkte und offene Atmosphäre mischten sich teilweise emotionale Momente. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer konnten die Ergebnisse des Prozesses dabei auf oberster politischer Entscheidungsebene positionieren. Denn bei der Veranstaltung wurden die zuvor entwickelten Handlungsansätze vorgestellt – im Dialog zwischen den Betroffenen und dem BMG. Die Abschlussveranstaltung bildete die Grundlage für weitere Gespräche und Maßnahmen, indem sie die Debatte zum Thema verstetigte und weiterentwickelte. Viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer bedankten sich zum Abschluss für die Initiative und die Möglichkeit, ihre Anliegen sichtbar zu machen.

## 3.2 Methodisches Vorgehen und Arbeitsweise

Die Workshops verfolgten methodisch einen partizipativen Ansatz. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer bewerteten dies in der Mehrheit positiv. Sie schätzten insbesondere die Arbeit in kleinen Gruppen und dass sie die Möglichkeit hatten, ihre individuellen Erfahrungen einzubringen. Beim Online-Workshop fehlte einigen Teilnehmerinnen und Teilnehmern aufgrund der begrenzten Zeit die thematische Tiefe. Dies wurde den komplexen Inhalten aus ihrer Sicht nicht überall gerecht. Einige Teilnehmerinnen und Teilnehmer wünschten sich zudem vertiefende Work-

shops zu ausgewählten Themen, wie der Einbindung von ME/CFS-Betroffenen oder einer vertiefenden Aufklärung durch Fachkräfte.

Virtuelle Pinnwände sollten vor allem im Online-Workshop dazu beitragen, Lösungsansätze strukturiert zu erarbeiten und zu priorisieren. Diesen Ansatz fanden die Teilnehmerinnen und Teilnehmer grundsätzlich hilfreich. Insbesondere Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit geringer digitaler Affinität oder mit Einschränkungen durch Long COVID konnten die

virtuellen Pinnwände jedoch nur begrenzt nutzen und wurden deshalb von der Moderation unterstützt.

Methodisch stand bei den Workshops die Arbeit mit Personas im Mittelpunkt. Diese fiktiven Fallbeispiele boten für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer grundsätzlich ein hohes Identifikationspotenzial. Jedoch erschienen einigen die dargestellten Lebensrealitäten zunächst zu vereinfacht oder lückenhaft. Dies fiel besonders bei den oftmals komplexen Krankheitsverläufen auf. In den Workshops konnte darauf jedoch gut reagiert werden, indem die Personas gemeinsam mit den Teilnehmerinnen und Teilnehmern um fehlende Aspekte ergänzt wurden.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer bewerteten auch die Zusammensetzung der Kleingruppen unterschiedlich: Sie hoben die Mischung aus Erkrankten, Angehörigen und Fachleuten positiv hervor, weil sie aus ihrer Sicht vielfältige Perspektiven einbrachte. Für Kritik sorgte dagegen, dass Teilnehmerinnen und Teilnehmer teilweise Personas oder Handlungsfeldern zugeordnet wurden, die nicht zu ihrer jeweiligen Expertise oder Betroffenheit passten. In diesen Fällen war es für sie schwer, ihr Wissen gezielt einzubringen. Außerdem empfanden die Teilnehmerinnen und Teilnehmer diejenigen Gruppen als weniger produktiv,

die eher einseitig zusammengesetzt waren – weil beispielsweise medizinische Perspektiven fehlten.

Die vier Workshops waren lösungsorientiert ausgerichtet. Es ging darum, gemeinsam konkrete Lösungsansätze zu entwickeln und sie in politische Handlungsempfehlungen zu übersetzen. Auf diese Weise erhielten die Veranstaltungen ein positives und zukunftsgerichtetes Framing, weil die Teilnehmerinnen und Teilnehmer gezielt Gestaltungsspielräume und mögliche nächste Schritte betrachteten. Die vier Workshops trugen dazu bei, den Dialog auf dezentraler Ebene zu fördern. Bei der Abschlussveranstaltung konnte dieser Dialog in einem größeren Kontext auf bundespolitischer Ebene fortgeführt werden. Als Katalysator machte die Veranstaltung die Ergebnisse des Partizipationsprozesses sichtbar. Gleichzeitig stärkte sie die Verknüpfung zwischen der lokalen Ebene und der politischen Entscheidungsfindung auf Bundesebene.

Insbesondere hinsichtlich der abschließenden Bewertung gab es von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern zumeist positive Resonanz auf das Beteiligungsformat und die Zusage, erneut an einer solchen Veranstaltung teilzunehmen.

### Inwieweit trifft die Aussage auf Sie zu?

„Ich würde wieder an einer Dialogveranstaltung des BMG teilnehmen.“

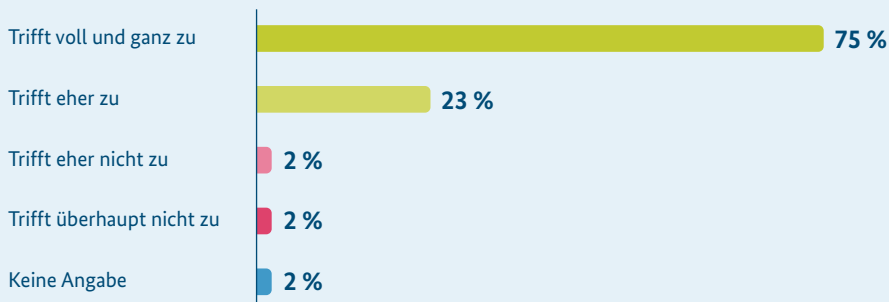


Abbildung 8 Bewertung der Veranstaltung

# 4

## Fazit und Ausblick

*„Wir brauchen mehr Veranstaltungen wie die heutige, sie bringen Lichtblicke.“*

Mit diesen Worten schloss Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach die Abschlussveranstaltung des Partizipationsprozesses zur Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID. Und tatsächlich hat der Partizipationsprozess Licht auf die Versorgungssituation der Betroffenen geworfen: Die Möglichkeit, Gehör zu finden, ihre Situation und Bedürfnisse darzustellen und gemeinsam konstruktive Verbesserungsvorschläge zu erarbeiten, wurde von den Beteiligten selbst als „Hoffnungsschimmer“ bezeichnet.

Die vielen Einzelberichte aus dem Leben von Erkrankten, ihren Angehörigen und ihrem Umfeld, die im Prozess geschildert wurden, ergeben wichtige Einblicke in die reale Versorgungssituation von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID. Die Beteiligten erklären, sie sei in den meisten Fällen noch unzureichend. Immer wieder berichteten sie von konkreten Hindernissen – etwa auf dem Weg zur gesicherten Diagnose oder in Schule und Alltag. Als größte Herausforderung schilderten sie die aus ihrer Perspektive oft noch fehlende Anerkennung des Krankheitsbildes von Ärztinnen und Ärzten, aber auch in der Gesellschaft. Mit höchstem Einsatz bemühe sich das familiäre Umfeld, den Erkrankten weiterhin den Zugang zu Bildung und Ausbildung sowie zum sozialen Umfeld zu ermöglichen. Dies geschehe nicht selten auf Kosten der beruflichen Situation von Eltern und Erziehungsberechtigten – und auf Kosten gesunder Geschwisterkinder, die die Beteiligten in diesem Zusammenhang auch als „Schattenkinder“ bezeichnet haben. Diese familiäre Belastung sei den erkrankten Kindern und Jugendlichen sehr bewusst und stelle eine weitere seelische Bürde dar.

Es gebe aber auch die Lichtblicke in Form von Beispielen gelungener Versorgung, die im Prozess geteilt

wurden: Das seien zum Beispiel gut über Long COVID informierte und vernetzte Behandelnde. Auch gebe es Schulen, die es Erkrankten durch Avatare ermöglichen, am Unterricht teilzunehmen, die durch hohe Flexibilität im Lern- und Prüfungsbereich der Lebenssituation der Betroffenen entgegenkommen und ihnen so den Weg zum Schulabschluss ermöglichen. Nicht zuletzt seien da Freundschaften, die erhalten blieben, weil es den Betroffenen durch eine „Gebrauchsanweisung für mich“ gelänge, darzustellen, wie ein Miteinander auch mit Long COVID möglich ist.

Auf Grundlage dieses reichen Erfahrungsschatzes zu den verschiedenen Lebensrealitäten der Betroffenen wurden neun Handlungsansätze formuliert. Sie leiten aus den Bedürfnissen und den Lichtblicken gelungener Versorgung Vorschläge der Betroffenen ab, von denen sie sich sinnvolle und wirksame Unterstützung versprechen. Die Handlungsansätze umfassen Konzepte für verschiedene Handlungsfelder – von Diagnosestellung und Behandlung über Schule und Ausbildung bis hin zur häuslichen Versorgung sowie zu Freizeit und Aktivitäten.

Das BMG wird diese Ansätze nun eingehend sichten und bei Bedarf zur weiteren Erörterung auf die Botschafterinnen und Botschafter der Prozessbeteiligten zugehen. Dabei geht es nicht nur um eine mögliche politische Umsetzung durch das eigene Haus. Aufgrund der Darstellung der Handlungsansätze beim Runden Tisch Long COVID haben die Vorschläge auch Behandelnde, Forschende, Selbstverwaltung und politisch Verantwortliche erreicht. Eine Reihe von Handlungsansätzen wird bereits im Rahmen der geförderten Projekte der Förderbekanntmachung „Modellmaßnahmen zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID und Erkrankungen, die eine ähnliche Ursache oder Krankheitsausprägung aufweisen“ adressiert werden. Auch für diese Projekte werden die Ergebnisse des Partizipationsprozesses von großem Wert sein.

Die direkte Einbindung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID sowie ihrem Umfeld in diesem Partizipationsprozess hat bewirkt, dass ihre Lebensrealität Eingang in den politischen Prozess gefunden hat. Mit einem gemeinsamen Verständnis der Bedürfnisse kann es gelingen, die Versorgungssituation der erkrankten Kinder und Jugendlichen und ihrer Angehörigen durch wirksame Maßnahmen nachhaltig zu verbessern.



# Anhang

## Überblick

<b>Anhang 1</b>	Involvierte Institutionen und Personen: Rollen und Funktionen .....	56
<b>Anhang 2.1</b>	Online-Umfrage: Fragebogen für die Zielgruppen .....	57
<b>Anhang 2.2</b>	Online-Umfrage: Ergebnisse Online-Umfrage gesamt .....	68
<b>Anhang 2.3</b>	Online-Umfrage: Wünsche und Erwartungen für die Partizipationsworkshops .....	71
<b>Anhang 3</b>	Interviews: Detaillierte Übersicht über alle Erkenntnisbereiche .....	72
<b>Anhang 4.1</b>	Workshops: Infoblatt als Vorbereitung für Teilnehmerinnen und Teilnehmer .....	78
<b>Anhang 4.2</b>	Workshops: Hygiene-Maßnahmen zum Infektionsschutz .....	80
<b>Anhang 4.3</b>	Workshops: Übersicht über die weiteren Personas .....	81
<b>Anhang 4.4</b>	Workshops: Grobentwürfe aller Handlungsansätze .....	96
<b>Anhang 4.5</b>	Workshops: Ideencluster aus den dezentralen Workshops .....	98

# Anhang 1

## Involvierte Institutionen und Personen: Rollen und Funktionen

**Bundesministerium für Gesundheit:** Konzeptentwicklung des Partizipationsprozesses, Auftraggeber und Empfänger der Beteiligungsergebnisse.

**ifok GmbH:** methodische Gesamtkonzeption und Durchführung des Beteiligungsprozesses auf Basis des vom BMG entwickelten Partizipationskonzepts; Detailkonzeption und Moderation der Workshop-Formate; Auswertung und Aufbereitung der Ergebnisse; Konzeption der Fragebogen, Koordination der Interviews und der Online-Umfrage mit der INFO GmbH.

**INFO GmbH:** qualitative Forschung, um Wissen über die Zielgruppe zu generieren; Konzeption und Durchführung der Interviews und der Online-Umfrage; Evaluation des Beteiligungsprozesses.

**Fachexpertinnen und -experten:** Bettina Grande und Jonathan Fischer-Fels begleiteten den Prozess mit ihrer spezifischen psychologisch-psychotherapeutischen und medizinischen Ausbildung. Sie vermittelten Fachwissen und Forschungsstände an die Zielgruppe und unterstützten bei der Einordnung der lebensweltlichen Erfahrungen in die medizinischen Versorgungsstrukturen.

- **Bettina Grande** ist approbierte psychologische Psychotherapeutin für die Verfahren tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie und analytische Psychotherapie.
- **Jonathan Fischer-Fels** ist approbierter Mediziner und Journalist. Zu seinen beruflichen Stationen zählen das Deutsche Ärzteblatt und das Robert Koch-Institut (RKI).

## Anhang 2.1

### Online-Umfrage: Fragebogen für die Zielgruppen

#### Fragebogen

#### „Long COVID bei Kindern und Jugendlichen“

##### Intro

Guten Tag, wir führen zurzeit eine Befragung im Auftrag der Bundesregierung zum Thema „Long COVID bei Kindern und Jugendlichen“ durch. Wir wären Dir/Ihnen sehr dankbar für die Beantwortung einiger Fragen.

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) plant ein Beteiligungsformat zum Thema „Long COVID bei Kindern und Jugendlichen“. Dies soll mehr Klarheit über die Versorgungs-, Informations- und Unterstützungsbedarfe von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID schaffen und die Betroffenen und relevanten Akteure dabei einbinden. Ziel ist es, die Lebenssituation der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Familien besser zu verstehen und mögliche Lösungen zu entwickeln.

In Vorbereitung von Workshops führen wir eine Online-Befragung und zu einem späteren Zeitpunkt auch ausführlichere persönliche Interviews, online oder per Telefon, durch.

Die Online-Befragung dauert etwa 15 Minuten.

##### Erklärung zum Datenschutz und zur absoluten Vertraulichkeit Ihrer Angaben

Die INFO GmbH arbeitet nach den Vorschriften des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) und aller anderen datenschutzrechtlichen Bestimmungen sowie den Standards zur Qualitätssicherung für Online-Befragungen des Berufsverbandes Deutscher Markt- und Sozialforscher e.V. ([www.bvm.org](http://www.bvm.org)), des Arbeitskreises Deutscher Markt- und Sozialforschungsinstitute e.V. ([www.adm-ev.de](http://www.adm-ev.de)) sowie den ICC / ESOMAR-Richtlinien ([www.esomar.org](http://www.esomar.org)).

Es gibt keine Weitergabe von Daten, die Ihre Person erkennen lassen.

Die Ergebnisse werden ausschließlich in anonymisierter Form dargestellt. Das bedeutet: Niemand kann aus den Ergebnissen erkennen, von welcher Person die Angaben gemacht worden sind.

Die Teilnahme an der Umfrage ist stets freiwillig. Sie können während und nach dem Interview die Löschung Ihrer Angaben verlangen. In diesem Fall werden alle von Ihnen gemachten Angaben vollständig gelöscht. Bitte wenden Sie sich dazu per E-Mail an [umfrage@infogmbh.de](mailto:umfrage@infogmbh.de).

**Für die Einhaltung der Datenschutzbestimmungen sind verantwortlich:**

INFO GmbH Markt- und Meinungsforschung  
Schönholzer Straße 1A  
13187 Berlin  
[www.infogmbh.de](http://www.infogmbh.de)  
Dr. Holger Liljeberg (Geschäftsführer)  
Axel Melsbach (Datenschutzbeauftragter)

---

**Willkommen zur Befragung  
„Versorgungssituation von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID“**

Liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer,

wir freuen uns, dass Sie an unserer Umfrage zu Long COVID bei Kindern und Jugendlichen teilnehmen. Sie ist Teil eines Beteiligungsformats des Bundesministeriums für Gesundheit. Diese Befragung zielt darauf ab, für ein Workshop-Format die drängendsten Handlungsfelder hinsichtlich der Versorgung und der Lebenssituation von Betroffenen und ihren Angehörigen zu identifizieren. Sie sollen im Rahmen der Befragung die Gelegenheit haben, die aus Ihrer Sicht bedeutendsten Themen für Workshops zu nennen.

► **Ziel und Zweck der Befragung:**

Durch die Befragungen (persönliche Interviews und Online-Befragung) möchte das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) thematische Schwerpunkte für ein Beteiligungsformat für Kinder und Jugendliche mit Long COVID schaffen. Ziel ist es, die Lebenssituation der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Familien besser zu verstehen und mögliche Lösungen zu entwickeln.

► **Kontext der Befragung:**

Das BMG widmet sich dem Thema Long COVID mit einer Reihe von Maßnahmen, darunter Informations- und Aufklärungsinitiativen, Beteiligungsformate und die Förderung von Forschungs- und Versorgungsprojekten. Die Forschung und Behandlung von Long COVID bei Heranwachsenden soll weiter priorisiert und relevante Erkenntnisse sollen kommuniziert werden. Die Erkenntnisse der Umfrage bilden die Grundlage für regionale Workshops mit Betroffenen und Beteiligten, an denen Sie ebenfalls teilnehmen können.

► **Adressatinnen und Adressaten und Absender der Umfrage:**

Diese Umfrage richtet sich an Kinder und Jugendliche mit Long COVID (akut betroffen oder genesen) sowie deren Eltern und Angehörige. Auch Behandelnde, Therapeutinnen und Therapeuten, Pflegepersonal, Personen aus den Lebenswelten der Betroffenen (z. B. Schule, Vereine) sowie Vertreterinnen und Vertreter der Krankenkassen und des Medizinischen Dienstes sind eingeladen, teilzunehmen. Die Umfrage wird im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit durchgeführt. Die Umsetzung erfolgt durch die INFO GmbH und die ifok GmbH.

► **Warum Ihre Teilnahme wichtig ist:**

Ihre Teilnahme hilft dem BMG, im Rahmen des Beteiligungsformats die Bedürfnisse und Herausforderungen von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID und ihren Angehörigen besser zu verstehen. Ihre Erfahrungen sind entscheidend, um passende Maßnahmen und Unterstützungsangebote für die Betroffenen und ihre Angehörigen zu entwickeln.

► **Datenschutz:**

Hier finden Sie unsere Datenschutzerklärung [www.infogmbh.de/datenschutz/](http://www.infogmbh.de/datenschutz/)  
[www.infogmbh.de/datenschutz-onlinebefragungen/](http://www.infogmbh.de/datenschutz-onlinebefragungen/)  
[www.infogmbh.de/wp-content/uploads/2023/05/Datenschutzerklaerung-Info-GmbH-2022.pdf](http://www.infogmbh.de/wp-content/uploads/2023/05/Datenschutzerklaerung-Info-GmbH-2022.pdf)

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

---

**Technische Hinweise zum Bearbeiten der Befragung**

Bitte füllen Sie den Fragebogen aus, ohne das Fenster Ihres Browsers zwischendurch zu schließen. Ihre Angaben werden sonst nicht gespeichert. Wenn Sie eine Angabe korrigieren möchten, benutzen Sie bitte den „Zurück“-Button in der Umfrage und nicht den „Zurück“-Button des Browsers. Bitte beantworten Sie möglichst alle Fragen. Wenn Sie zu einer Frage keine Angabe machen können oder wollen, können Sie sie überspringen oder es gibt dafür in den Antwortoptionen eine Möglichkeit.

## Fragen

Bereich / Frage	Antwort
S1. Dürften wir zunächst Ihr Alter erfahren?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> </ul> <p>&lt;14 → <i>Screenout</i> (=Ausschluss von der Umfrage) mit Text (Leider darfst Du persönlich erst ab einem Alter von 14 Jahren an dieser Umfrage teilnehmen. Trotzdem herzlichen Dank für Deine Teilnahmebereitschaft.)</p>
<p><i>Falls S1 &lt; 16:</i></p> <p>K1. Wissen Deine Eltern, dass Du heute an der Befragung teilnimmst?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> </ul>
K2. Sind Deine Eltern damit einverstanden, dass Du an der Befragung teilnimmst?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein → <i>Screenout</i></li> </ul>
S0. Haben Sie herzlichen Dank für Ihr Interesse an dieser Umfrage, wir freuen uns sehr über Ihre Teilnahme. Möchten Sie nun mit der Online-Befragung beginnen?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein, ich möchte allerdings zu einem späteren Zeitpunkt an einem persönlichen telefonischen Interview teilnehmen</li> </ul>
S2. Welchem Geschlecht [ <i>Falls S1&lt;20: ordnest Du Dich</i> ] [ <i>Falls S1&gt;19: ordnen Sie sich zu?</i> ]	<ul style="list-style-type: none"> <li>• weiblich</li> <li>• männlich</li> <li>• divers</li> </ul>
B1. [ <i>Falls S1&lt;20: Hast Du</i> ] [ <i>Falls S1&gt;19: Haben Sie</i> ] beruflich in einer der folgenden Rollen mit Kindern oder Jugendlichen zu tun?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• (<i>nur falls S1&gt;24</i>) Ärztin oder Arzt, Fachrichtung: _____</li> <li>• Medizinisches oder therapeutisches Fachpersonal, und zwar: _____</li> <li>• (<i>nur falls S1&gt;24</i>) Lehrerin oder Lehrer</li> <li>• Erzieherin oder Erzieher</li> <li>• sonstiges pädagogisches Fachpersonal, und zwar: _____</li> <li>• soziales Fachpersonal, und zwar: _____</li> <li>• (<i>nur falls S1&gt;19</i>) Vertretung von Institutionen</li> <li>• sonstige berufliche Rolle, und zwar: _____</li> <li>• nichts davon</li> </ul>

<p>S3. Sind Sie Vater oder Mutter oder leben in Ihrem Haushalt ein oder mehrere Kinder oder Jugendliche im Alter bis einschließlich 19 Jahren, die Sie unterstützen und betreuen, unabhängig davon, ob es sich um Ihre leiblichen Kinder handelt?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> </ul>
<p>S4. Wie viele Personen der folgenden Altersgruppen, zu denen Sie in einer Eltern- oder elternähnlichen Beziehung stehen, leben in Ihrem Haushalt?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 0 bis 4 Jahre: ___</li> <li>• 5 bis 10 Jahre: ___</li> <li>• 11 bis 13 Jahre: ___</li> <li>• 14 bis 17 Jahre: ___</li> <li>• 18 bis 19 Jahre: ___</li> <li>• keine Personen bis 19 Jahre → <i>Screenout</i></li> </ul>
<p>S5a. [Falls S1&lt;20: Warst Du] [Falls S1&gt;19: War eines dieser Kinder] bereits mit Corona infiziert?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> </ul>
<p>S5b. [Falls S1&lt;20: Hast Du] [Falls S1&gt;19: Hat eines dieser Kinder] mindestens eine Corona-Schutzimpfung erhalten?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> </ul> <p>Falls S5a=nein und S5b=nein → <i>Screenout</i></p>
<p>S5c1. Nach einer Corona-Infektion (manchmal auch nach einer Corona-Schutzimpfung) können die Betroffenen an „Long COVID“ leiden. Long COVID kann viele Organe betreffen und daher vielfältige Symptome verursachen. [Falls S1&lt;20: Hast Du] [Falls S1&gt;19: Hat eines dieser Kinder nach einer Corona-Infektion oder Corona-Schutzimpfung Beschwerden entwickelt, die nicht mehr verschwunden sind, länger als zwei Monate angehalten haben oder anhalten? Oder haben sich andere, vorher schon bestehende Krankheiten durch eine Corona-Infektion verschlechtert?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja, die Beschwerden sind aber inzwischen verschwunden</li> <li>• ja, die Beschwerden halten noch an</li> <li>• nein → <i>Screenout</i></li> </ul>
<p><i>Falls S1&gt;19</i></p> <p>S5c2. Falls in Ihrem Haushalt mehrere Kinder oder Jugendliche leben, beantworten Sie die folgenden Fragen nur für ein Kind bzw. einen Jugendlichen. Bitte geben Sie nun an, wie alt dieses Kind bzw. diese/r Jugendliche ist und welches Geschlecht er/sie hat.</p>	<p>Alter:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 0 bis 4 Jahre</li> <li>• 5 bis 10 Jahre</li> <li>• 11 bis 13 Jahre</li> <li>• 14 bis 17 Jahre</li> <li>• 18 bis 19 Jahre</li> </ul> <p>Geschlecht:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• männlich</li> <li>• weiblich</li> <li>• divers</li> </ul>

<p>S5d. Woher [Falls S1&lt;20 weißt Du] / [Falls S1&gt;19: wissen Sie], dass diese Beschwerden [Falls S1&lt;20: bei Dir] [Falls S1&gt;19: bei diesem Kind] auf Long COVID zurückzuführen sind bzw. waren?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 gesicherte ärztliche Diagnose</li> <li>• 2 ärztliche Verdachtsdiagnose</li> <li>• 3 Verdacht von nichtärztlichem medizinischem Fachpersonal</li> <li>• 4 Selbsttest mit einem Fragebogen (z. B. online)</li> <li>• 4 eigene Vermutung</li> <li>• 5 weiß nicht</li> </ul> <p>Falls ((S5a=nein und S5b=nein) oder S5c1=nein) → <i>Screenout</i></p> <p>ZG1: betroffene Jugendliche: S1&lt;18 und S5c1=ja</p> <p>ZG2: Eltern: S1&gt;17 und S5c1=ja</p> <p>ZG3: Fachpersonal: B1&lt;9</p>
<p><i>Filter: Nur an ZG3</i> FP1. Wie lange arbeiten Sie bereits in Ihrem Beruf?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• weniger als 5 Jahre</li> <li>• 5–10 Jahre</li> <li>• 11–20 Jahre</li> <li>• mehr als 20 Jahre</li> </ul>
<p><i>Filter: Nur an ZG3</i> FP2. Wie gut fühlen Sie sich über Long COVID bei Kindern und Jugendlichen informiert? Ich habe ...</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• kein Wissen.</li> <li>• kaum Wissen.</li> <li>• Basiswissen.</li> <li>• ziemlich gute Kenntnisse.</li> <li>• sehr gute Kenntnisse.</li> </ul>
<p><i>Filter: Nur an ZG3</i> FP3. Welche Informationsquellen nutzen Sie, um sich über Long COVID bei Kindern und Jugendlichen zu informieren? (Mehrere Antworten sind möglich)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fachliteratur / Leitlinien</li> <li>• Fortbildungen</li> <li>• Wissenschaftliche Veröffentlichungen</li> <li>• Austausch mit Kolleginnen und Kollegen</li> <li>• Zeitungen / Webseiten mit journalistischen Inhalten</li> <li>• Online-Plattformen</li> <li>• Selbsthilfegruppen / Betroffenen-Organisationen</li> <li>• Webseiten von spezialisierten Instituten und Ambulanzen</li> <li>• Long-COVID-Webseite des BMG</li> <li>• Social-Media-Beiträge von Betroffenen</li> <li>• Andere, und zwar: ____</li> <li>• Keine</li> <li>• Keine Angabe</li> </ul>

<p><i>Filter: Nur an ZG3</i>                  FP4. Sind Sie gut in ein Netzwerk von Kolleginnen und Kollegen eingebunden, die sich mit Long COVID bei Kindern und Jugendlichen auskennen? (Mehrere Antworten sind möglich)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nein.</li> <li>• Ja, lokal in meiner Gegend.</li> <li>• Ja, über eine online vernetzte Fachgruppe.</li> <li>• Ja, über Social Media.</li> <li>• Ja, über andere Wege, und zwar: ____</li> <li>• Keine Angabe</li> </ul>
<p><i>Filter: Nur an ZG3</i>                  FP6. Hatten Sie jemals beruflich Kontakt zu Long-COVID-betroffenen Kindern und Jugendlichen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ja</li> <li>• nein</li> </ul>
<p><i>Filter: FP6 = ja</i>                  F7. Wie häufig hatten Sie in den letzten sechs Monaten Kontakt zu Long-COVID-betroffenen Kindern und Jugendlichen?</p>	<p>Nie</p> <p>1–5-mal</p> <p>6–25-mal</p> <p>Mehr als 25-mal</p>
<p><i>Filter: ZG1 und ZG2</i>                  F4. In welchen Lebensbereichen haben die Long-COVID-Beschwerden [Falls S1&lt;20: bei Dir] [Falls S1&gt;19: bei Ihrem Kind] zu Einschränkungen geführt (z. B. Familienalltag, Schule, sonstige Lebensbereiche)?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• offene Frage</li> <li>• Keine Antwortpflicht</li> </ul>
<p>F8. (ZG1 und ZG2) Wie [Falls S1&lt;20 hast Du] [Falls S1&gt;19: haben Sie] die Versorgungs- und Behandlungssituation (Diagnose, Behandlung durch geeignete / n Ärztin / Arzt) erlebt?</p> <p>(ZG3) Wie schätzen Sie die Versorgungs- und Behandlungssituation für betroffene Kinder und Jugendliche ein?</p> <p>(ZG1–3) Was hat gut funktioniert? Was weniger?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• offene Frage</li> <li>• Keine Antwortpflicht</li> </ul>
<p><i>Filter: ZG1 und ZG2</i>                  F9. Welche anderen (nicht medizinischen) Unterstützungsangebote [Falls S1&lt;20: hast Du] [Falls S1&gt;19: haben Sie] genutzt (z. B. Patientenlotsen, Selbsthilfegruppen, Nachhilfe)? Wie [Falls S1&lt;20: bewertest Du] [Falls S1&gt;19: bewerten Sie] die Hilfe?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• offene Frage</li> <li>• Keine Antwortpflicht</li> </ul>

<p>F10. Welche Vorschläge zur Verbesserung der Versorgung von Long-COVID-betroffenen Kindern und Jugendlichen [Falls S1&lt;20: hast Du] [Falls S1&gt;19: haben Sie]? Was könnte die Situation konkret verbessern?</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• offene Frage</li><li>• Keine Antwortpflicht</li></ul>
<p><i>Filter: ZG1 und ZG2</i> F12. Welche Informationsquellen zum Thema Long COVID [Falls S1&lt;20: hast Du] [Falls S1&gt;19: haben Sie] genutzt?  (Mehrere Antworten sind möglich)</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Social-Media-Beiträge von Betroffenen</li><li>• Selbsthilfegruppen / Betroffenen-Organisationen</li><li>• Webseiten von spezialisierten Instituten und Ambulanzen</li><li>• Zeitungen / Webseiten mit journalistischen Inhalten</li><li>• Die Long-COVID-Webseite des BMG</li><li>• Wissenschaftliche Veröffentlichungen / Studien</li><li>• Behandelnde Ärztinnen und Ärzte</li><li>• Andere, und zwar: ____</li><li>• keine</li></ul>
<p>STATISTIK: Nun möchten wir Dich / Sie noch um einige statistische Angaben bitten, die wir für die Auswertung der Untersuchung dringend benötigen (und natürlich entsprechend dem Datenschutzgesetz absolut vertraulich behandeln!)</p>	
<p>PLZ. Gib / Geben Sie bitte die Postleitzahl Deines / Ihres Wohnortes an.</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• offene Frage</li></ul>
<p><i>Falls PLZ nicht eindeutig:</i> S6. In welchem Bundesland wohnst Du / wohnen Sie?</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Baden-Württemberg</li><li>• Bayern</li><li>• Berlin</li><li>• Brandenburg</li><li>• Bremen</li><li>• Hamburg</li><li>• Hessen</li><li>• Mecklenburg-Vorpommern</li><li>• Niedersachsen</li><li>• Nordrhein-Westfalen</li><li>• Rheinland-Pfalz</li><li>• Saarland</li><li>• Sachsen</li><li>• Sachsen-Anhalt</li><li>• Schleswig-Holstein</li><li>• Thüringen</li></ul>

<p>P0. Im Rahmen des Beteiligungsprojekts des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) „Long COVID bei Kindern und Jugendlichen“ sollen Workshops mit Betroffenen und Angehörigen durchgeführt werden. Betroffene und weitere Akteure kommen dort zusammen, um gemeinsam Antworten auf wichtige Fragen zu finden: Welche Informations- und Versorgungsleistungen helfen in den verschiedenen Lebenssituationen bei Long COVID am meisten? Welche Maßnahmen tragen allgemein zur Verbesserung bei und wo sollte das BMG zielgruppenspezifisch unterscheiden?</p>	
<p>P1. Welche Themen sollten aus [Falls S1&lt;20: Deiner] [Falls S1&gt;19: Ihrer] Sicht unbedingt im Rahmen dieser Workshops besprochen werden?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• offene Frage</li> <li>• Keine Antwortpflicht</li> </ul>
<p>P2. Welche Personen, Personenkreise oder Akteure sollten unbedingt eingeladen und beteiligt werden?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• offene Frage</li> <li>• Keine Antwortpflicht</li> </ul>
<p><i>Filter: ZG3</i> PF3. In welchen Bereichen des Alltags gibt es für die Betroffenen Probleme durch die Erkrankung?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• offene Frage</li> <li>• Keine Antwortpflicht</li> </ul>
<p><i>Filter: ZG3</i> PF4. Welche Unterstützungsangebote fehlen derzeit und sollten in Workshops näher bearbeitet werden?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• offene Frage</li> <li>• Keine Antwortpflicht</li> </ul>
<p><i>Filter: ZG3</i> PF5. Welche Unterstützungsangebote funktionieren und könnten in Workshops näher thematisiert werden?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• offene Frage</li> <li>• Keine Antwortpflicht</li> </ul>
<p>P3. Sofern [Falls S1&lt;20 Du] [Falls S1&gt;19: Sie] an einem Workshop teilnehmen [Falls S1&lt;20 würdest] [Falls S1&gt;19: würden]: Worauf müsste bei der Organisation unbedingt geachtet werden, damit Deine / Ihre Teilnahme möglich ist?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• offene Frage</li> <li>• Keine Antwortpflicht</li> </ul>
<p>P4. [Falls S1&lt;20 Hast Du] [Falls S1&gt;19: Haben Sie] grundsätzlich Interesse, an einem solchen Workshop persönlich oder digital teilzunehmen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja, ich habe großes Interesse und würde mich gern näher dazu informieren → <i>WEITER mit Abschlussseite und dann auf Anmeldetool Evento verlinken mit Öffnen in neuem Tab</i></li> <li>• Ja, ich habe grundsätzlich Interesse.</li> <li>• Nein</li> </ul>

Rekru1: (S0=1) Unabhängig von einer Workshop-Teilnahme: Wären Sie grundsätzlich bereit, an einer zusätzlichen Befragung zum Thema Long COVID bei Kindern und Jugendlichen teilzunehmen, in der einzelne Fragestellungen vertiefend behandelt werden?

- (S0=2) Vielen Dank für Ihr Interesse, an einer persönlichen Befragung zum Thema Long COVID bei Kindern und Jugendlichen teilzunehmen.

(alle Befragten) Hierbei handelt es sich um ein offenes, 30-minütiges Einzelgespräch per Telefon oder über die Online-Plattform Zoom, das von einer Interviewerin oder einem Interviewer der INFO GmbH durchgeführt wird. Das Interview wird mit einer Aufwandsentschädigung von 30 EUR vergütet. Sie brauchen sich nicht darauf vorzubereiten.

Dürfen wir Sie für eine spätere Befragung zu diesem Thema noch einmal kontaktieren?

- Ja
- Nein → *Screenout, falls S0=2*

*Filter: S0=2*

Rekru2: Um bereits im Vorfeld ein paar Dinge über Sie zu erfahren, möchten wir Sie bitten, ein paar wenige Angaben zu Ihrer Person in Bezug auf unser Befragungsthema zu machen.

Welchem Geschlecht ordnen Sie sich zu?

- weiblich
- männlich
- divers

Was trifft auf Sie zu?

(Mehrere Antworten sind möglich)

- Ich bin selbst von Long COVID betroffen.
- Ich habe ein Kind im Alter von \_\_\_\_ Jahren, das von Long COVID betroffen ist.
- Ich habe in meiner beruflichen Rolle als Pädagogin / Pädagoge mit Kindern und Jugendlichen zu tun.
- Ich habe in meiner beruflichen Rolle im medizinischen Bereich mit Kindern und Jugendlichen zu tun.
- Sonstiges, und zwar: \_\_\_\_\_
- Nichts davon trifft zu. → *Screenout mit Text* (Leider gehören Sie nicht zur gesuchten Zielgruppe. Trotzdem herzlichen Dank für Ihre Teilnahmebereitschaft.)

*Filter: Rekr1 = ja*

Rekr3: Könnten Sie uns bitte Ihre Kontaktdaten geben, damit wir Ihnen zum Zeitpunkt der detaillierten Befragung eine Einladung zukommen lassen bzw. einen Termin abstimmen können? Selbstverständlich werden diese Angaben streng vertraulich behandelt und nur für die Kontaktaufnahme zur Terminvereinbarung genutzt.

- Name: \_\_\_\_\_
- Telefon: \_\_\_\_\_
- E-Mail: \_\_\_\_\_

*Filter: P4 = Ja, ich habe grundsätzliches Interesse*

P5: Sie haben eben angegeben, dass Sie grundsätzliches Interesse an der Teilnahme an einem Workshop hätten. Möchten Sie sich noch näher dazu informieren?

- Ja → WEITER mit Abschlusseite und dann auf Anmeldetool Eventio verlinken mit Öffnen in neuem Tab
- Nein

Herzlichen Dank für [Falls S1<20 Deine] [Falls S1>19: Ihre] Teilnahme!

Wir schätzen Deine / Ihre Zeit und Deine / Ihre wertvollen Antworten sehr. Deine / Ihre Teilnahme hilft uns, die Bedürfnisse und Herausforderungen von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID besser zu verstehen und gezielt anzugehen.

Bei weiteren Fragen oder Anmerkungen stehen wir gerne zur Verfügung:

Kontaktdetails: [bmj-longCOVID@ifok.de](mailto:bmj-longCOVID@ifok.de)

## Anhang 2.2

### Online-Umfrage: Ergebnisse Online-Umfrage gesamt

Zielgruppe	Zentrale Befunde
<p><b>Betroffene:</b></p> <p>erkrankte Kinder und Jugendliche sowie ihre Eltern und Angehörigen</p>	<p><b>Beeinträchtigungen durch Long-COVID-Beschwerden</b></p> <p>Betroffene berichten vor allem davon, dass Long COVID neben dem Besuch von Schule / Studium / Kita (56 %) alle Lebensbereiche (52 %) und den Alltag (36 %) beeinträchtigt. Aber auch Freizeit / Hobbys (28 %) und das soziale Leben (25 %) sind durch Long-COVID-Beschwerden eingeschränkt.</p> <p><b>Erleben der Versorgungs- und Behandlungssituation</b></p> <p>Die Versorgungs- und Behandlungssituation wurde nur selten positiv bewertet. Die überwiegende Mehrheit aller Befragten zählte Aspekte auf, die nicht funktioniert haben bzw. auch aktuell nicht funktionieren.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Der <b>geringe Wissensstand der Ärztinnen und Ärzte</b> wurde von den Betroffenen am häufigsten genannt (40 %). Etwa jede/r Dritte von ihnen hatte von ärztlicher Seite <b>keine Akzeptanz</b> erfahren, wurde mit den geschilderten gesundheitlichen Problemen nicht ernst genommen oder sprach von Stigmatisierung (36 %).</li> <li>• Weiterhin wurde von <b>langen Diagnosewegen</b> berichtet (31 %) sowie von fehlenden Behandlungsmöglichkeiten und Therapieansätzen (28 %). Auch die „Psychologisierung“ der Patientinnen und Patienten ist ein oft genannter Aspekt (25 %).</li> </ul> <p><b>Genutzte Informationsquellen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationen zum Thema haben die erkrankten Jugendlichen überwiegend aus <b>Social-Media-Beiträgen</b> von anderen Betroffenen (75 %) und <b>Selbsthilfegruppen</b> (72 %) eingeholt. Eltern bezogen ihr Wissen ebenfalls aus Selbsthilfegruppen (90 %), aber auch aus wissenschaftlichen Veröffentlichungen / Studien (82 %) und Webseiten von spezialisierten Instituten und Ambulanzen (82 %).</li> <li>• In <b>Selbsthilfegruppen</b> haben die Betroffenen Unterstützung aus dem nicht-medizinischen Bereich erfahren, insbesondere bei dem NichtGenesenKids e.V. Hier erhielten sie umfangreiche Informationen und emotionalen Beistand.</li> </ul>

	<p><b>Verbesserungsvorschläge und Wünsche der Betroffenen</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Als wichtigste Maßnahme wird von den Betroffenen <b>die (verpflichtende) Fortbildung für medizinisches Personal</b> (Ärztinnen und Ärzte, Pflegekräfte etc.) erachtet (68 %).</li><li>• Für ein Drittel der Eltern besonders wichtig: (mehr) <b>spezialisierte Anlaufstellen</b> für Long COVID, z. B. LC-Ambulanzen (33 %).</li><li>• Des Weiteren wünschen sie sich <b>schulische Unterstützung</b>, z. B. mit flexiblen Lernalternativen, Wiedereingliederungsangeboten oder Prüfungen (27 %).</li><li>• Ebenso wurde der Wunsch nach einer <b>besseren Aufklärung von Lehrkräften</b> und schulischen Einrichtungen sowie nach mehr spezialisierten Anlaufstellen für Long COVID genannt (28 %).</li><li>• Ärztinnen und Ärzte sollten zum <b>Thema sensibilisiert</b> (24 %) und auch die <b>Bevölkerung sollte aufgeklärt werden</b> (20 %).</li></ul>
<p><b>Fachpersonal:</b> medizinisches / therapeutisches Personal und Lehrende / Erziehende</p>	<p><b>Beeinträchtigungen durch Long-COVID-Beschwerden</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Aus Sicht des Fachpersonals begegnen den Erkrankten die Einschränkungen durch Long COVID vor allem <b>in Schule / Studium / Kita</b> (46 %), wenn nicht gar <b>in allen Lebensbereichen</b> (40 %).</li><li>• Darüber hinaus sehen sie Beeinträchtigungen <b>im sozialen Leben</b> (26 %) sowie <b>in Alltag und Familienleben</b> (13 %).</li></ul> <p><b>Beruflicher Hintergrund des Fachpersonals und Informationsverhalten</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Die Gruppe des Fachpersonals wird unterteilt in <b>medizinisches und therapeutisches Personal</b> (n = 82) sowie <b>Lehrende / Erziehende</b> (n = 60).</li><li>• Die große Mehrheit des befragten Fachpersonals arbeitet bereits <b>elf Jahre</b> oder länger in ihrem Beruf.</li><li>• Die meisten bescheinigen sich (sehr) <b>gute Kenntnisse zu Long COVID bei Kindern / Jugendlichen</b> (62 %) und berichten <b>von häufigem Kontakt mit an Long COVID erkrankten Kindern / Jugendlichen</b> im beruflichen Kontext (60 % hatten Kontakt, 29 % mehr als 25-mal in den letzten sechs Monaten).</li><li>• Fast zwei Drittel geben an, nicht in ein <b>Netzwerk von Kolleginnen und Kollegen</b> eingebunden zu sein (62 %), die sich mit Long COVID bei Kindern und Jugendlichen auskennen. Wenn Vernetzung stattfindet, dann über <b>Social Media</b> (15 %), andere <b>online vernetzte Fachgruppen</b> (14 %) oder <b>lokale Netzwerke</b> (11 %).</li></ul>

#### Erleben der Versorgungs- und Behandlungssituation

- Das Fachpersonal (medizinisch und pädagogisch) benennt den **geringen Wissensstand** zum Thema (30 %) und die fehlende **Akzeptanz bzw. Stigmatisierung unter Ärztinnen und Ärzten** (29 %) als größte Themen.
- Zudem fehlt nach Wahrnehmung des Fachpersonals auch **in der Schule die Akzeptanz der Diagnose und die Unterstützung bei der Beschulung** fällt zu kurz aus (24 %).

#### Verbesserungsvorschläge des Fachpersonals

- Aus Sicht des medizinischen Personals (Ärztinnen und Ärzte, Pflegekräfte etc.) könnten (**verpflichtende**) **Fortbildungen** (48 %) und mehr **spezialisierte Anlaufstellen** für Long COVID die Situation verbessern (23 %).
- Des Weiteren werden vom Fachpersonal die **schulische Unterstützung** (21 %) genannt (insbesondere von Lehrkräften), die **Aufklärung von Lehrkräften** (19 %) sowie die **Aufklärung in der Bevölkerung** (15 %).

## Anhang 2.3

### Online-Umfrage: Wünsche und Erwartungen für die Partizipationsworkshops

Erkenntnisbereiche	Zentrale Befunde
Wünsche und Erwartungen für die Partizipationsworkshops	<p><b>Teilnehmerinnen und Teilnehmer:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Zentrale Akteure der Workshops sollten <b>medizinisches Personal</b> (Ärztinnen und Ärzte, Pflegekräfte) sowie <b>Lehrkräfte</b>, Schulleitungen oder Erziehende sein.</li><li>• Betroffene wünschen sich darüber hinaus zuständige Politikerinnen und Politiker bzw. Ministerinnen und Minister in den Workshops, aber auch die <b>Beteiligung von betroffenen Kindern / Jugendlichen</b> bzw. deren Eltern.</li><li>• Als funktionierende Unterstützungsangebote werden nur wenige genannt, allen voran die <b>Selbsthilfegruppen</b>. Hier sollten vor allem Mitglieder des NichtGenesenKids e.V. in die Workshops eingebunden werden.</li></ul> <p><b>Zentrale Themen:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Schulische (flexible) Unterstützung</b>, soziale Teilhabe (z. B. Homeschooling, Wiedereingliederung, Prüfungen).</li><li>• <b>Fortbildung für medizinisches Personal</b> (Ärztinnen und Ärzte, Pflegekräfte) zu Long COVID, bessere / schnellere Diagnosen.</li><li>• (einheitliche) <b>Richtlinien / Handlungsempfehlungen für die Therapie</b> (z. B. Pacing).</li><li>• Das befragte Fachpersonal schätzt die Einschränkungen der Betroffenen sowohl im <b>schulischen Bereich</b> als auch in <b>allen Lebensbereichen</b> als hoch ein. Aus ihrer Sicht fehlen <b>Unterstützungsangebote</b> vor allem in den Bereichen Schule / Beschulung und medizinische Versorgung.</li></ul> <p><b>Umsetzung:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Bei der Organisation eines Workshops sollte für alle Befragten der Wunsch nach einer <b>Online-Veranstaltung</b> berücksichtigt werden.</li><li>• Betroffene Jugendliche wünschen sich ein <b>reizarmes Setting</b>, insgesamt eine eher <b>kurze Veranstaltung</b> (mit kurzen Einheiten) und Pausen.</li><li>• Die Veranstaltung sollte nach Möglichkeit und Wunsch von Eltern und Fachpersonal eher abends stattfinden.</li></ul>

## Anhang 3

### Interviews: Detaillierte Übersicht über alle Erkenntnisbereiche

Erkenntnisbereich	Erfahrungen / Beobachtungen / Äußerungen der Befragten
1. Beeinträchtigung des Lebens von Kindern und Jugendlichen	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Schule:</b> Heimbeschulung oder Online-Unterricht oft nur eingeschränkt möglich; Schulbesuch teilweise oder gar nicht mehr möglich; Schwierigkeiten im Schulalltag; zusätzlicher Stress durch Notendruck; begrenzter Hausunterricht.</li><li>• <b>Soziale Kontakte:</b> soziale Isolation und Verlust von Freundschaften; beeinträchtigte Beziehungen zu Geschwistern; Ausgrenzung und Mobbing; Einsamkeit und beschränkte Kontakte auf Online-Interaktionen.</li><li>• <b>Freizeit und Aktivitäten:</b> Abbruch von sportlichen Aktivitäten; fehlende Teilnahme an Hobbys oder Veranstaltungen; Verlust von positiver Anerkennung.</li><li>• <b>Psychosoziale Auswirkungen:</b> Ängstlichkeit und Isolation; ständige Erschöpfung führt zu Schlafstörungen und erhöhtem Stress; Verlust an Lebensjahren durch die Erkrankung; langfristige soziale Ausgrenzung in der Peergroup.</li><li>• <b>Kritische Auswirkungen auf den Alltag:</b> häufige Crashes nach Anstrengung; Bettruhe erforderlich; wellenförmiger Krankheitsverlauf; Verschlechterung anderer Krankheiten; zusätzliche gesundheitliche Probleme wie Laktoseintoleranz, Hörschädigung und chronische Obstipation.</li></ul>

## 2. Beeinträchtigungen des Familienlebens

- **Elterliche Belastung:** starke Beanspruchung durch Pflege, Schlafmangel und emotionale Erschöpfung. Häufige Termine und dauerhafte Betreuung belasten die Familie, führen zu Spannungen und (psychischen) Belastungen, insbesondere bei Müttern, die oftmals die Hauptpflege übernehmen.
- **Soziale Isolation:** Aufgabe sozialer Kontakte und Freizeitangebote, permanente Angst vor Wiederansteckung. Eltern fühlen sich hilflos im Umgang mit der Schule. Urlaube oder Reisen sind nicht mehr möglich.
- **Finanzielle Belastung:** Hohe Behandlungskosten und reduzierte Arbeitszeit der Eltern führen zu finanziellem Druck. Besonders belastend für Alleinerziehende und Familien mit mehreren Betroffenen.
- **Praktische Herausforderungen:** Anpassung des Hauses, etwa der Einbau eines Treppenlifts.
- **Langfristige Sorgen:** Angst, dass die Kinder nie selbstständig leben können, belastet die gesamte Familie und beeinflusst die langfristige Planung und das Wohlbefinden aller Mitglieder.

## 3. Symptome der Krankheit

- **Fatigue und Erschöpfung:** häufige und teils extreme Erschöpfung (ME/CFS), die einfache Alltagsaktivitäten erschwert oder unmöglich macht, sowie Kraftlosigkeit bei einfachen Aufgaben.
- **Schmerzen:** Ganzkörperschmerzen, einschließlich Rücken-, Gelenk-, Glieder-, Kopf-, Bauch- und Knochenschmerzen, sowie schmerzhafte Lymphknoten und Halsschmerzen.
- **Neurologische Symptome:** kognitive Einschränkungen (Konzentrationsprobleme, Gedächtnisstörungen, Brain Fog, Sprachstörungen), POTS und Durchblutungsstörungen (hohe Pulsraten, Schwindel, Kreislaufschwäche) sowie mentale Erschöpfung.
- **Schlafstörungen:** Probleme beim Einschlafen, übermäßiger Schlaf, Schlafmangel und fehlender Erholungseffekt nach dem Schlafen.
- **Weitere Symptome und Auswirkungen:** PEM (Verschlechterung der Symptome nach Anstrengung), hohe Empfindlichkeit gegenüber Reizen, Verdauungsprobleme, Kälteempfindlichkeit, häufige Crashes nach Anstrengung, Bettruhe erforderlich, wellenförmiger Krankheitsverlauf, Verschlechterung anderer Krankheiten (Laktoseintoleranz, Hörschädigung, chronische Obstipation, Faktor-V-Leiden, Angststörungen).

#### 4. Behandlungserfahrungen (Diagnose, Behandlung, Therapie)

- **Diagnoseprozess und ärztliche Betreuung:** mühsamer Weg zur Diagnose, oft Fehldiagnosen und Stigmatisierung. Eltern suchen verzweifelt nach Lösungen, da die medizinische Betreuung oft unzureichend ist. Ärztliche Infrastruktur fehlt, lange Wartezeiten und oft nur Privatärztinnen und -ärzte verfügbar. Viele Ärztinnen und Ärzte sind überfordert oder nicht ausreichend informiert.
- **Medikamentöse Behandlung und Therapieansätze:** Verschiedene Medikamente und Off-Label-Therapien werden ausprobiert, oft mit unterschiedlichem Erfolg. Aktivierung der Kinder führt häufig zu Verschlechterungen. Positive Erfahrungen mit ganzheitlichen Ansätzen und Therapien wie Pacing, Physiotherapie und Ergotherapie. Alternativmedizin wird ebenfalls getestet.
- **Probleme bei Schule und Behörden:** schwierige Kommunikation mit Schulen und Behörden, die oft das Krankheitsbild nicht anerkennen. Wiedereingliederung in die Schule erfolgt oft zu früh und ohne Rücksicht auf die Belastungsgrenzen der Kinder, was den Zustand verschlechtert.
- **Rolle der Selbsthilfe:** Selbsthilfegruppen und der Austausch mit anderen betroffenen Eltern bieten wichtige Unterstützung und Informationen. Es gibt jedoch auch Kritik an Behandlungsvorschlägen und Wissenschaftlichkeit der Quellen.
- **Finanzielle Belastung und Unsicherheit:** Hohe Behandlungskosten und die Notwendigkeit, private Behandlungen zu finanzieren, führen zu erheblichem finanziellem Druck. Eltern müssen oft selbst Entscheidungen vorantreiben, da die Ärztinnen und Ärzte unsicher sind oder keine klaren Lösungsansätze bieten.

## 5. Herausforderungen im medizinischen und pädagogischen Bereich

- **Medizinische Expertise und Informationsstand:** Einige spezialisierte Ärztinnen und Ärzte verfügen über umfangreiche Kenntnisse und tauschen sich regelmäßig aus, während viele andere Ärztinnen und Ärzte unzureichend informiert sind und Fortbildungsangebote nicht nutzen. Postvirale Erkrankungen sind oft kein Bestandteil der Grundausbildung im Medizinstudium.
- **Herausforderungen im medizinischen Sektor:** Es fehlen koordinierte Anlaufstellen für Diagnostik und Behandlung, was Eltern zwingt, diese Rolle zu übernehmen. Long COVID und ME/CFS sind nicht ausreichend in medizinische Standards integriert, und Pflegekassen sind unterinformiert. Einige betroffene Ärztinnen und Ärzte haben sich intensiv mit ME/CFS beschäftigt, aber dieses Wissen ist nicht weit verbreitet.
- **Schwierigkeiten im pädagogischen Bereich:** Lehrkräfte sowie Pädagoginnen und Pädagogen sind oft unzureichend informiert und es mangelt an strukturierten Schulungsangeboten und zentralen Informationsstellen. Long COVID und ME/CFS sind oft nicht in Inklusionsbeschreibungen aufgenommen, was die schulische Integration erschwert.
- **Erfahrungen in der Praxis:** Einige engagierte Lehrkräfte und spezialisierte Ärztinnen und Ärzte bieten gute Ansätze, aber diese sind nicht flächendeckend verfügbar. Es fehlt an notwendiger Vor-Ort-Betreuung und Anerkennung durch Ämter und Krankenkassen.
- **Individuelle Betreuung:** Es besteht ein Bedarf an individueller, intensiver Betreuung für betroffene Kinder, einschließlich Hausbesuchen und regelmäßigen Gesprächen mit den Eltern. Kinderärztinnen und -ärzte sollten idealerweise eine koordinierende Rolle übernehmen.


## 6. Unterstützungsbedarfe, Wünsche und Verbesserungspotenziale

- **Fortbildung und Aufklärung:** Ärztliche Fortbildung zu ME/CFS und Long COVID sollte verpflichtend sein. Schulen und Behörden müssen informiert und geschult werden, um Missverständnisse zu vermeiden. Niedrigschwellige Informationsangebote sollten bereitgestellt werden.
- **Politische und gesellschaftliche Unterstützung:** Der Bund muss stärker in die Unterstützung betroffener Familien und in die Forschung investieren. Es braucht mehr öffentliche Wahrnehmung und finanzielle Entlastung für betroffene Familien.
- **Forschung:** Die Forschung zu ME/CFS und Long COVID, speziell für Kinder, sollte beschleunigt werden. Es braucht bessere Medikation, die schnellere Zulassung von Medikamenten sowie eine bessere Anerkennung von Diagnosen.
- **Medizinische Versorgung:** Krankenkassen sollten die Kosten für Off-Label-Medikamente und notwendige Behandlungen übernehmen. Mehr spezialisierte Kliniken und Ambulanzen sind nötig. Ärztinnen und Ärzte müssen angemessen vergütet werden.
- **Unterstützung der betroffenen Familien:** Die Belastung kann durch eine einfachere Beantragung von Pflegegrad oder Schwerbehinderung reduziert werden. Finanzielle Hilfe, Mobilitätsangebote und vereinfachte Antragsverfahren sind weitere Unterstützungsmöglichkeiten.
- **Schulische Unterstützung:** Kranke Kinder könnten von flexibleren Regelungen profitieren, etwa Ausnahmen bei Prüfungen und individuelle Lernpakete. Schulen sollen Krankheitsbilder wie ME/CFS ernst nehmen und bei der Wiedereingliederung unterstützen. Lehrkräfte und Schulbehörden müssen besser informiert und geschult werden.
- **Zentrale Anlauf- und Informationsstellen:** Es sollten zentrale Informationsplattformen für Lehrkräfte und Ämter geschaffen werden. Eine zentrale Anlaufstelle sollte die Familie durch den Prozess führen und eine koordinierte Behandlung gewährleisten.
- **Psychosoziale Unterstützung:** Die psychologische und soziale Unterstützung für Familien durch spezialisierte Beraterinnen und Berater oder Therapeutinnen und Therapeuten sollte ausgebaut werden. Zudem sollten flexible Behandlungen angeboten werden.

	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Erweiterung der Hilfsangebote:</b> Reha-Angebote und spezialisierte Therapiezentren sollten ausgebaut werden. Mobile Dienste und besser zugängliche Hilfsmittel sorgen für mehr Barrierefreiheit und Unterstützung für betroffene Kinder.</li><li>• <b>Langfristige Perspektiven:</b> Es sollten langfristige Lösungen für die Rückkehr der Kinder zu einem normalen Leben entwickelt werden, einschließlich Berufs- und Bildungsintegration. Die Krankheit sollte als ernsthafte, lebensverändernde Erkrankung anerkannt werden.</li></ul>
<b>7. Erwartungen an den Beteiligungsprozess</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Workshop-Teilnahme der folgenden Akteure ist gewünscht: Betroffene und Familien, Ärztinnen und Ärzte (mit / ohne Long-COVID-Wissen), Politikerinnen und Politiker, Lehrerinnen und Lehrer, Schulleitungen, Schulbehörde oder Referentinnen und Referenten des Kultusministeriums, Landesjugendämter, Sozialämter, Therapeutinnen und Therapeuten, Psychologinnen und Psychologen, Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen, Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten, Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten.</li></ul>

## Anhang 4.1

### Workshops: Infoblatt als Vorbereitung für Teilnehmerinnen und Teilnehmer



**BMG Initiative LONG COVID**

#### BEFRAGUNGEN UND BETEILIGUNGS-WORKSHOPS

### Long COVID bei Kindern und Jugendlichen

Sehr geehrte Teilnehmende,  
wir freuen uns sehr über Ihre/Eure Teilnahme an den Beteiligungs-Workshops. Das vorliegende Infoblatt bietet Ihnen/Euch einen ersten Einblick in die Ergebnisse der vorangegangenen Online-Umfrage sowie den persönlichen Interviews.

Die **Umfrage** wurde durchgeführt, um die Erfahrungen und Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID besser zu verstehen. Darunter fallen auch Betroffene mit Post-COVID, Post-Vakzin-Syndrom (Post-Vac) sowie Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS).

In den **Beteiligungs-Workshops** werden Betroffene, Angehörige sowie das medizinische und pädagogische Fachpersonal miteinander Lösungsideen und Unterstützungsangebote diskutieren und erarbeiten.

Wir hoffen, dass die hier präsentierten Informationen Ihnen/Euch wertvolle Einblicke und Anregungen für den weiteren Austausch und die Diskussion im Workshop bieten. Eine weitere Vorbereitung auf die Teilnahme ist nicht notwendig.

Bei Anmerkungen oder Fragen sind wir über die folgende Adresse erreichbar: [bmg-longCOVID@ifok.de](mailto:bmg-longCOVID@ifok.de)

#### Erkenntnisse der Befragungen

An der Online-Befragung haben **über 500 Personen** teilgenommen. Davon 100 betroffene Kinder und Jugendliche, über 250 Angehörige sowie ca. 190 Vertreterinnen oder Vertreter der Fachpersonal-Gruppe. Zusätzlich wurden **50 Einzelinterviews** durchgeführt (32 Interviews mit Eltern und Jugendlichen, je 9 mit medizinischem und 9 mit pädagogischem Fachpersonal). Die Umfrageergebnisse erheben keinen Anspruch auf Repräsentativität, sondern dienen als erste **Grundlage für ein besseres Verständnis der Betroffenen-Perspektive**.

#### 1. BEHANDLUNGSERFAHRUNGEN DER BETROFFENEN

Diagnose	Therapie/Behandlung
Viele Betroffene berichten von einem mühsamen Weg zu einer Diagnose, einem „Ärztmarathon“ sowie fehlende Kompetenz/Zuständigkeit	Eine koordinierte, ganzheitliche Betreuung fehlt, weshalb die Organisation und Koordination der Behandlung durch die Angehörigen erfolgt
Trotz eindeutiger Symptomatik kann oft keine/erst spät eine gesicherte ärztliche Diagnose gestellt werden; Gründe: aufwendige Diagnose (Ausschlussverfahren) und lange Wartezeiten bei Fachkliniken	Der Behandlungsprozess ist oft von Rückschlägen oder sehr langsamen Fortschritten geprägt; dabei werden viele verschiedene Behandlungen ausprobiert
Die Suche nach einer passenden Behandlung/ Fachärzten ist sehr zeitaufwendig und belastend	Selbsthilfegruppen und andere Austauschangebote sind für viele Familien eine wichtige Unterstützung, sowohl bei der Informationsbeschaffung als auch emotional
Betroffene fühlen sich oft nicht ernst genommen oder (z. B. bei Post-Vac-Erkrankungen) sogar stigmatisiert	Wegen des teilweise begrenzten Zugangs zu Fachärztinnen und -ärzten und der Notwendigkeit, private Behandlungen zu finanzieren, entsteht eine erhebliche finanzielle Belastung

## 2. DURCH LONG COVID BEEINTRÄCHTIGTE LEBENSBEREICHE

### Schule, (Aus-)Bildung, berufliche Entwicklung

Durch die Erkrankung entstehen Schwierigkeiten, den Schulalltag zu bewältigen (dabei Rückschläge, Druck von der Schule bzgl. Noten); der Schulbesuch ist teilweise oder gar nicht mehr möglich

Teils Möglichkeiten der Heimbeschulung oder des Online-Unterrichts; dabei oft fehlende Flexibilität und Fehlen alternativer Lernformate (die aufgrund der individuellen Einschränkungen benötigt werden)

Das Finden von geeigneten Unterstützungsangeboten oder Beschulungslösungen kostet Kraft und verursacht teils durch Konfrontationen mit der Schule ein Gefühl der Hilflosigkeit

Kommunikation mit Schulen und Behörden (z. B. Jugendamt) ist häufig herausfordernd: Fehlende Anerkennung und Wissen über das Krankheitsbild sowie Bedürfnisse der Betroffenen insb. bei den Schulen

Lehrkräfte sind im Umgang zu wenig sensibilisiert und Berührungsängste übertragen sich teils auf Mitschülerinnen und -schüler

Die Wiedereingliederung erfolgt teils zu früh oder ohne Rücksicht auf die Belastungsgrenzen der Kinder

Weitere (außerschulische) Aktivitäten müssen zugunsten des Schulbesuchs aufgegeben werden

### Häusliche Betreuung, Familienleben

Unterstützung der Betroffenen und Übernahme vieler Aufgaben durch Angehörige ist intensiv und kräftezehrend, teils rund um die Uhr (Hilfe bei Bewältigung des Alltags, Mobilität, Pflege)

Beziehungen zu Geschwistern sind beeinträchtigt; Geschwisterkinder stehen oft hinten an

Anpassung bzw. Verringerung der Arbeitszeiten der Angehörigen, um Pflege gewährleisten zu können; Angewiesen auf verständnisvolle Arbeitgeber, die Flexibilität und Home-Office ermöglichen

Eingeschränkte soziale Kontakte, aufgrund von starker Angst vor Wiederansteckung - Gefühl der Isolation

Belastung durch die Erkrankung führt zu Spannungen, zudem belasten Sorgen die mentale Gesundheit

Einschränkung oder Aufgabe von Freizeitangeboten; Urlaub, Reisen oder Erholung sind nicht mehr möglich

### Freizeit, Aktivitäten, soziale Kontakte

Abbruch von sportlichen Aktivitäten aufgrund der körperlichen Einschränkungen

Keine Teilnahme an Hobbys oder Veranstaltungen, damit verbunden der Verlust positiver Anerkennung

Verlust von Freundschaften durch Rückzug (krankheitsbedingt oder aus Angst vor Reinfektionen)

Einsames Leben: Kinder verlieren in der kritischen Phase des Erwachsenwerdens wesentliche soziale Kontakte, oft auf Online-Interaktionen beschränkt

Ängstlichkeit durch den Verlust von sozialen Kontakten und die zunehmende Isolation sowie Gefühl von sozialer Ausgrenzung in der gleichaltrigen Bezugsgruppe; „Verlust an wichtigen Lebensjahren“

## Anhang 4.2

### **Workshops: Hygiene-Maßnahmen zum Infektionsschutz**

Unter Berücksichtigung der Zielgruppen, insbesondere der Erkrankten, wurden im Rahmen der Vor-Ort-Workshops FFP2-Masken und COVID-Schnelltests zur Verfügung gestellt sowie Luftreinigungsgeräte mit HEPA-Filter in den Räumen aufgestellt. Für Betroffene wurde ein Ruheraum inklusive Liegemöglichkeit zur Verfügung gestellt, um nach Bedarf Pausen und Ruhezeiten zu ermöglichen.

## Anhang 4.3

### Workshops: Übersicht über die weiteren Personas



#### Christina W.

*20 Jahre, weiblich, in Ausbildung (pausiert), wohnt ländlich in Schleswig-Holstein*

#### Krankheitsgeschichte

- Gesicherte ärztliche Diagnose
- ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome): Ganzkörperschmerzen, Gliederschmerzen, Kopfschmerzen (PEM)
- Schlafstörungen (Einschlafstörungen, kein Erholungseffekt nach dem Schlafen)
- *Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Sie kann sich maximal drei Stunden konzentrieren, dann mit langen Pausen; möchte studieren, Ausbildung schwierig mit drei Stunden Belastbarkeitsmaximum*

#### Familiäre Situation

- War bereits ausgezogen, musste aufgrund der Pflege wieder zu Eltern zurückziehen
- *Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Großeltern verstehen den Sachverhalt nicht, fehlende Akzeptanz; Eltern haben auch wenig Verständnis (kennen das nicht, keine Berührungspunkte, reden das Thema klein); Wohnsituation ist langsam zu klein, als dass die Familie auf die Situation Rücksicht nehmen kann*

#### Befürchtungen/Sorgen

„Am schlimmsten ist die soziale Isolation: Ich habe viel weniger Freunde, die Kontakte beschränken sich fast ausschließlich auf Online-Gespräche.“

„Ich kann meine Freundinnen wegen meiner krankheitsbedingten Einschränkungen sehr selten treffen, habe aber auch Angst vor Reinfektionen.“

„Ich musste meine Ausbildung pausieren und befürchte, nicht wieder einsteigen zu können.“

„Ich musste auch meine sportlichen Aktivitäten abbrechen. Der Sport fehlt mir sehr: das Kameradschaftliche, der Teamspirit, der Spaß und die Bewegung.“

#### *Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer:*

*Zitat aus der Perspektive von Christina W.*

„Mama, ich bin noch nicht tot, ich bin noch da.“

#### Wünsche und Hoffnungen

„Ich wünsche, mehr Menschen würden eine Maske tragen und sich und ihre Lieben vor solchen Erkrankungen wie meiner schützen.“

„Ich will nicht immer wieder als depressiv abgestempelt werden.“

„Meine Erwartung an die Ärztinnen / Ärzte und an die Gesellschaft: das Krankheitsbild ernst zu nehmen! Das Krankheitsbild darf nicht als psychosomatisch verstanden werden, sondern muss als körperliche, lebensverändernde Erkrankung anerkannt werden. Ich wünsche mir Aufklärung für behandelnde Ärztinnen / Ärzte und Psychotherapeuten.“



→ **Persona Christina W.**

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: „Wie kann ich meine Ausbildung beenden, wie läuft meine Zukunft ab? Werde ich Geld verdienen können?“, „Ich möchte wieder gesund werden“, „Wie kann ein Kompromiss aussehen, damit Schule/Ausbildung klappt, aber auch noch Kraft für Hobbys bleibt?“, „Ich möchte, dass man mich versteht, mich und das, was ich habe“, „Ich möchte gehört werden, ich möchte, dass man mir zuhört, wenn ich von meiner Situation berichte“, „Ich möchte die Zusammenhänge verstehen – was kann ich tun, um mich wieder selbst zu ermächtigen, aus der Ohnmacht rauszukommen?“*

**Ressourcen**

„Ich kann sehr gut Ideen und Pläne entwickeln, habe viel Fantasie!“

Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Ehrgeizige Person, mit vielen Zielen im Leben, motiviert, möchte nicht aufgeben; Christina ist eine Kämpferin, sie kämpft jeden Tag neu; Christina sieht das Positive in den Dingen, z. B. wenn sie etwas geschafft hat, was lange nicht ging; wenn sie zurückschaut auf das, was sie alles geschafft hat, gibt ihr das Zufriedenheit.



**Sven A.**

*16 Jahre, männlich, Schüler, wohnt städtisch in Sachsen*

**Krankheitsgeschichte**

- Ärztliche Verdachtsdiagnose: versucht aktuell, gemeinsam mit dem Hausarzt die nötigen Befunde zusammenzustellen, um eine Diagnose zu bekommen
- Wellenförmiger Verlauf („Achterbahnfahrten“): häufige, zeitverzögerte Crashes nach körperlicher oder mentaler Anstrengung, die zu einer Verschlechterung der Symptome führen (PEM)

- ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome): Chronische Erschöpfung ist häufig, teils so stark, dass einfache Alltagsaktivitäten (z. B. Gehen, Sitzen) kaum oder nicht mehr möglich sind
- *Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Fehldiagnosen werden nicht zurückgenommen und bereiten Probleme; gemeinsame Diagnostik und Therapieplanung somatisch und psychotherapeutisch; Sven hat Angst, bei Problemen ins Krankenhaus zu gehen oder andere Ärzte aufzusuchen*

**Familiäre Situation**

- Zwei kleinere Geschwister (5-jährige Schwester, 8-jähriger Bruder)
- Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Reizüberflutung aufgrund von Mehrpersonenhaushalt; keine familiären Veranstaltungen möglich (Geburtstage, Weihnachten etc.), Verzweiflung und Sorge der Eltern stressen zusätzlich



→ **Persona Sven A.**

**Befürchtungen/Sorgen**

„Leider ist Heimbeschulung oder Online-Unterricht so gut wie nicht möglich. Es gibt keine Flexibilität in der Schule. Ich brauche aber alternative Lernformate aufgrund meiner wellenförmigen Krankheitsverläufe (Crashes).“

„Ich habe Angst vor dem Verlust von Menschen, die mir wichtig sind: meine Kumpels, die sich ohne mich treffen und feiern. Und ich kann kein großer Bruder mehr für meine kleinen Geschwister sein.“

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Angst, keinen Abschluss und keine Ausbildung zu bekommen, fehlende Zukunftsaussichten; Angst vor dem Verlust von Freundinnen und Freunden; „Ich bin nicht depressiv.“*

**Wünsche und Hoffnungen**

„Ich wünschte, es gäbe mehr öffentliche Wahrnehmung durch Kampagnen, um die Krankheit als ernsthafte, gesellschaftliche Herausforderung zu etablieren. Wie z. B. bei Multipler Sklerose oder Krebs. Das muss dann auch in den Medien sein. Gut wäre, hier bekannte Persönlichkeiten zu sehen (Sportler, Popstars, Influencer, Politiker).“

„Ich will schnell selbst gesund werden.“

„Es soll endlich eine Therapie geben, die wirkt. Vielleicht durch mehr Forschung?“

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Wunsch, dass schulische Inklusion auch bei Bettlägerigkeit funktioniert bzw. Kosten übernommen werden; ärztliche Betreuung zu Hause, um Crashes zu verhindern; Zusammenarbeit Schule und Behandelnde; Aufklärung in der Schule, damit Lehrkräfte sowie Mitschülerinnen und Mitschüler besser oder überhaupt über die Krankheit Bescheid wissen; „Die Ämter erkennen meine Einschränkungen nicht an, da sie die Erkrankung nicht kennen.“*

**Ressourcen**

„Ich bin und bleibe ein Kämpfer!“

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: „Ich nehme mich in meinem Erleben ernst (egal was andere sagen).“*



## Gülden Y.

24 Jahre, weiblich, Studentin,  
wohnt städtisch in Berlin

### Krankheitsgeschichte

- Ärztliche Verdachtsdiagnose
- PEM (Post-Exertionelle Malaise): Symptome verschlechtern sich nach körperlicher oder mentaler Anstrengung, auch nach sehr geringen Belastungen
- Ihre Angststörung hat sich seitdem verschlechtert, daher Einnahme von Antidepressiva
- *Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: vor dem Studium erkrankt*

### Familiäre/Allgemeine Situation

- Lebt in WG; Glück mit Universität, die Flexibilität und Home-Studium ermöglicht
- *Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Familie lebt 400 km entfernt; keine feste Partnerschaft*

### Befürchtungen/Sorgen

„Ich habe schon Erfahrung mit Diskriminierung und Stigmatisierung gemacht durch meine Post-Vac-Erkrankung.“

„Meine Krankheit wird häufig in die psychosomatische Ecke geschoben. Es wird auf Psychotherapeuten und Selbsthilfegruppen verwiesen.“

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Schwer, in das System Uni hineinzufinden und Kontakte zu knüpfen; „Kann ich mein Studium überhaupt jemals schaffen?“*

### Wünsche und Hoffnungen

„Es sollte eine ganzheitliche Betrachtung der Krankheit und Symptomatik geben: Zusammenfassung von Long COVID, ME/CFS, Post-Vac anstelle von Abgrenzung untereinander.“

„Ich wünsche mir mehr Therapie und Reha. Reha-Angebote und spezialisierte Therapiezentren müssen ausgebaut werden, mit Fachpersonal, das sich mit Long COVID und anderen Krankheiten auskennt, am besten mit zugeschnittenen Angeboten.“

„Ich habe bereits gute Erfahrung gemacht mit der Unterstützung durch Pacing, Physiotherapie, Ergotherapie.“

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: mit der Erkrankung den Weg in den Beruf finden*

### Ressourcen

„Ich bin feinfühlig und kreativ!“

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: eher offen, kann auf andere zugehen*



## Lisa

13 Jahre, weiblich, Schülerin,  
wohnt städtisch in Oberfranken

### Krankheitsgeschichte

- Gesicherte ärztliche Diagnose auf Long COVID
- Kraftlosigkeit, auch bei einfachen Aufgaben wie Kopf halten oder Augen offen lassen
- Ganzkörperschmerzen, Gliederschmerzen, Kopfschmerzen (PEM) -> Verdacht auf ME/CFS

### Familiäre/Allgemeine Situation

- Einzelkind, lebt bei alleinerziehender Mutter

### Befürchtungen/Sorgen

„Ich habe oft ganz wenig Energie und kann manchmal die einfachsten Sachen nicht mehr alleine machen. Zur Schule kann ich teilweise gar nicht mehr gehen.“

„Wir waren bereits bei ganz vielen Ärzten, die mir aber nicht sagen konnten, was ich eigentlich habe. Es fällt mir bei den Ärzten auch schwer, zu beschreiben, was genau bei mir nicht stimmt. Ich kann nur sagen, dass ich wenig Kraft und oft viele Schmerzen habe.“

„Meine Mama wirkt oft überfordert und ist reizbar. Ich fühle mich manchmal schuldig, dass ich so eine Last für sie bin.“

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer:  
Schule oft nur stundenweise, sehr eingeschränkt möglich*

### Wünsche und Hoffnungen

„Ich will mein altes Leben zurück und dass die Schmerzen weggehen. Hoffentlich finden wir bald eine Ärztin, die mir helfen kann, weil sie weiß, was los ist.“

„Ich wünschte mir, dass jemand meiner Mama besser helfen kann. Sie tauscht sich mit anderen Müttern aus, aber sie kriegt wenig Hilfe von den Ärzten und den Behörden.“

„Schule hat mir immer Spaß gemacht. Es wäre toll, wenn es Lehrer und Vertrauenslehrerinnen gibt, mit denen ich sprechen kann. Sie sollen mich ernst nehmen und sich mit Long COVID und ME/CFS auskennen.“

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer:  
manchmal Schuldgefühle*

### Ressourcen

„Ich komme auch gut alleine zurecht!“

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer:  
„Ich will es allein schaffen, das geht aber nicht.“*



## Andrea

15 Jahre, weiblich, Schülerin,  
wohnt ländlich in Baden-Württemberg  
(Alb-Donau-Kreis)

### Krankheitsgeschichte

- Ärztliche Verdachtsdiagnose auf Long COVID
- Schwere Form von Long COVID: ständige Kraft- und Energielosigkeit, teils so stark, dass einfache Alltagsaktivitäten (z. B. Gehen, Sitzen) kaum oder nicht mehr möglich sind

### Familiäre/Allgemeine Situation

- Sie und ihr Vater sind beide betroffen

### Befürchtungen/Sorgen

„Ich habe eindeutige Symptome, aber immer noch keine gesicherte ärztliche Diagnose. Das Diagnoseverfahren ist wohl sehr aufwendig und wird oft nur von Fachstellen durchgeführt. Es gibt auch lange Wartezeiten. Bei meinem Vater ist es ähnlich.“

„Meine beiden jüngeren Geschwister sind belastet, meine Mutter sogar überlastet. Unsere Familie hat keinen richtigen Alltag mehr.“

Ich kriege mit, dass meine Eltern manchmal streiten. Ich glaube, es ist für beide schwer, weil mein Vater ja gar nicht zu Hause bleiben will, aber nicht anders kann, und meine Mutter fast alles alleine machen muss.“

### Wünsche und Hoffnungen

„Die Schule hat für mich einen Avatar angeschafft. Ich hoffe, ich kann ihn nutzen, ein bisschen mehr vom Unterricht, von meiner Klasse mitkriegen. Aber es macht mich auch traurig, nur zuschauen zu können.“

„Wir wohnen auf dem Land, weit entfernt von den Ärzten. Die langen, anstrengenden Wege – danach geht es mir oft lange richtig schlecht – und rauskommen tut eh nichts Neues. Hoffentlich kennt sich unser Hausarzt bald besser aus – und vielleicht kommt er auch mal zu mir, das wäre gut.“

### Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer:

„Es war die große Ausnahme, dass die Schule den Avatar angeschafft hat. Ich höre von anderen Fällen, wo die Eltern die Geräte selbst kaufen müssen. An manchen Tagen fehlt mir die Energie, um den Avatar zu nutzen.“

### Ressourcen

„Ich habe treue Freundinnen, die mir beistehen und mich unterstützen!“

### Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer:

„Ich hoffe, das bleibt so, viele Freunde gehen mit der Zeit verloren.“



## Thomas

11 Jahre, männlich, Schüler, wohnt städtisch in Bayern (Regensburg)

### Krankheitsgeschichte

- Gesicherte ärztliche Diagnose von Long COVID (v. a. ME/CFS)
- POTS (Posturales Tachykardiesyndrom) und Durchblutungsstörungen: hoher Puls, Schwindel, Kreislaufschwäche bereits bei kleinsten Lageveränderungen (z. B. aufrechtes Sitzen)
- Muss meistens im Bett liegen, weil bereits aufrechtes Sitzen starke Symptome (POTS) auslöst; starke Schmerzen am ganzen Körper, PEM
- *Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Gesicherte Diagnose nützt nichts in anderen Kontexten (z. B. Ausbildung)*

### Familiäre/Allgemeine Situation

- Hat eine jüngere Schwester (6), die zunehmend untergeht (Schattenkind)
- *Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Präsenz in der Schule ist schwierig – Nichterreichen des Klassenziels durch häufige Schulwechsel*

### Befürchtungen/Sorgen

„Ich weiß gar nicht, was los ist. Andauernd müssen wir zu Ärzten gehen, schon so oft. Das ist total anstrengend. Meine Eltern schimpfen auch immer darüber, dass es nicht ein Krankenhaus gibt, sondern wir immer woandershin müssen.“

„Zur Schule konnte ich schon lange nicht mehr. Lernen ist zwar nicht so toll, aber ich habe niemanden zum Spielen. Meine Freunde habe ich ganz lange nicht mehr gesehen.“

„Ich kann auch nicht mehr zum Fußball und Handball. Dabei macht mir Sport so viel Spaß. Ich liebe es, Tore zu machen – das Gefühl ist genial und ich habe echt Angst, dass ich das dann nicht mehr kann, wenn ich wieder gesund werde.“

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Sorgen der Eltern hinsichtlich Ausbildung/Rente, finanzielle Zukunft und finanzielle Belastung für Familien/Pflege, Pflegegeld, Pflegegrad; Benachteiligung auf dem Arbeitsmarkt durch Erkrankung*

### Wünsche und Hoffnungen

„Ich habe ein Tablet bekommen! Damit kann ich manchmal mit anderen sprechen und sie dabei sehen.“

„Ich werde hoffentlich bald wieder gesund und kann wieder spielen.“

### Ressourcen

„Ich gebe nicht auf, ich kann Spiele drehen!“



## Emma

17 Jahre, weiblich, Schülerin, wohnt städtisch in Bayern (Augsburg)

### Krankheitsgeschichte

- Ärztliche Verdachtsdiagnose auf Long COVID, gleichzeitig Verdacht eines Hausarztes auf Angststörung
- Kognitive Einschränkungen / „Brain Fog“: Konzentrations- und Sprachstörungen (Schwierigkeiten beim Sprechen oder Gedankenausdruck), Multitasking erschwert
- Schlafstörungen (Einschlafstörungen, kein Erholungseffekt nach dem Schlafen), Herzrasen beim Aufstehen, Schwindel (POTS)
- Fehldiagnose: Angststörung; Symptome wie Herzrasen und Sorgen führen zur Fehldiagnose

### Familiäre/Allgemeine Situation

- Steht kurz vor dem Abitur
- *Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Das Leben der gesamten Familie steht still; die Familie fühlt sich alleingelassen; Freundschaften sind abgebrochen (mitten in der Pubertät); Hobbys fallen weg*

### Befürchtungen/Sorgen

„Ich war immer eine gute Schülerin und möchte unbedingt studieren, am liebsten Medizin. Ich kann zwar noch zur Schule gehen, aber ich habe große Sorge, dass ich wegen meiner Konzentrationsschwierigkeiten ein schlechtes Abi mache. Das wäre ganz furchtbar.“

„Ich glaube, dass die Ärzte selbst wenig über Long COVID wissen. Es ist sehr schwer, jemanden zu finden, der mal eine gesicherte Diagnose stellen kann. Wir waren schon bei so vielen Ärzten, das ist sehr frustrierend.“

„Mein weiteres Leben entscheidet sich in den nächsten Monaten oder Jahren. Ich darf mir jetzt keine Chancen verbauen.“

### Wünsche und Hoffnungen

„Ich wünschte, die Schule wäre flexibler. Ich würde gerne meine Prüfungen schreiben können, wenn es mit besser geht, nicht zu einem festen Termin. Außerdem bemühe ich mich gerade um einen Nachteilsausgleich, aber das ist ohne gesicherte Diagnose nicht zu bekommen.“

„Es wäre total gut, wenn die Schule und die Ärzte mal miteinander sprechen würden. Vielleicht verstehen dann beide Seiten besser, was mich belastet.“

### Ressourcen

„Ich habe sehr viel Disziplin und Ehrgeiz!“

*Zitate aus Perspektive von Emma von Teilnehmerinnen und Teilnehmern: „Ich würde gern in die Schule gehen, ich kann aber nicht“; „Ich wünsche mir ein normales Leben“; „Ich sehe eigentlich keine Zukunft für mich“; „Warum habe ich die Erkrankung bekommen (so ungerecht, warum ich?)“*



## Frau Aslan

*37 Jahre, 3 Kinder, mittlere Tochter (15 Jahre) betroffen, wohnt ländlich in Baden-Württemberg (Landkreis Tuttlingen)*

### Sozialer Hintergrund

- Seit 8 Jahren in Teilzeit berufstätig, Sprachbarriere Bürokratiedeutsch

### Krankheitsgeschichte

- Ärztliche Verdachtsdiagnose bei ihrer Tochter
- Kraftlosigkeit, auch bei einfachen Aufgaben wie Kopf halten oder Augen offen lassen
- Übelkeit, Verdauungsprobleme: MCAS (Mastzellenaktivierungssyndrom), Bauchkrämpfe, Verstopfung, Durchfall, Appetitlosigkeit
- Durch den zunehmenden Gewichtsverlust der Tochter fällt immer wieder die Diagnose Magersucht und damit die Empfehlung einer psychosomatischen Behandlung

### Familiäre Situation

- Ängste, dass ihre Tochter nie in der Lage sein wird, ein selbstständiges Leben zu führen

### Befürchtungen/Sorgen

„Die Kommunikation mit der Schule und den Behörden ist öfter problematisch, auch sprachlich für mich. Die Schulen und Behörden haben oft Schwierigkeiten, das Krankheitsbild zu sehen, zu erkennen und letztendlich auch in seiner Schwere anzuerkennen. Sie nehmen nicht die notwendigen Anpassungen vor.“

„Die Lehrer und Schulleitungen sind nicht ausreichend informiert und sensibilisiert. Berührungängste der Lehrer wirken sich wiederum auf die Mitschüler aus, die nicht wissen, was mit meiner Tochter los ist.“

„Ich habe auch schon gehört, dass die Jugendämter mir unterstellen, mein Kind absichtlich zu verletzen (Münchenhausen-by-Proxy-Syndrom). Das ist ungeheuerlich und sehr verletzend.“

### Wünsche und Hoffnungen

„Meine Tochter soll wieder gesund werden und das normale Leben zurückhaben.“

„Ich wünsche mir Mentoren und Lotsen, für uns als Familie und vor allem für meine betroffene Tochter. Sie könnten uns den Weg durch das Gesundheitssystem und die Schule weisen, der ist wirklich sehr schwierig. Dabei sollten sie auch kulturell/sprachlich geschult sein.“

### Ressourcen

„Unsere Familie ist stark und hält zusammen!“



### Frau Dr. Müller

*42 Jahre, 2 Kinder, jüngste Tochter (14 Jahre) betroffen, wohnt städtisch in Baden-Württemberg*

#### Sozialer Hintergrund

- Seit 17 Jahren berufstätig, akademisch

#### Krankheitsgeschichte

- Mühsamer Weg zu einer Diagnose: trotz eindeutiger Symptome des Kindes keine gesicherte ärztliche Diagnose
- Frust, von Ärzten nicht ernst genommen zu werden: Die Odyssee mit einem schwerstkranken Kind durch ein Gesundheitssystem, das sich nicht auskennt und nicht zuständig fühlt, ist psychisch äußerst belastend.
- Sehr belastend, in medizinischen Fragen meistens auf sich alleine gestellt zu sein
- *Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Behandlung von „normalen“ Krankheiten extrem erschwert oder nicht möglich (z. B. Zahnarzt); keine Behandlungsideen aus dem normalen Ärztefeld, nur abwarten; keine Vorstellung bei Nichtbetroffenen, wie sich die Krankheit auf die betroffene Person auswirkt; falsche Therapien, unter anderem durch Empfehlung anderer Eltern; falsche Therapien aufgrund von Unkenntnis oder als Masche, um Geld zu verdienen; Behandlungsangebot unabhängig von der Versicherungsart*

#### Familiäre Situation

- Stark betroffenes Kind kann oft nicht länger als eine Stunde allein gelassen werden und benötigt dauerhafte Betreuung; Pflegegrad und Antrag auf Schwerbehinderung wurden noch nicht anerkannt
- Beziehungen zu älterem Sohn ist beeinträchtigt; er muss zu häufig hintanstehen (Schattenkind)
- Mutter geht in psychotherapeutische Behandlung; zusätzliche Sorge: Normalität simulieren zu müssen, damit eigene Therapie sich nicht negativ auf das Kind auswirkt (die Schule / das Jugendamt könnte dies als Schwäche auslegen)
- *Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Anmerkung bzgl. „Schattenkind“: Es kann (muss natürlich nicht) auch das Gegenteil vorkommen (Ignorieren der kranken Kinder); kontinuierlicher Stresspegel bedeutet auch Ausfall bei den Pflegenden; psychologische Betreuung von Angehörigen ist ohne großen Aufwand möglich*

#### Befürchtungen/Sorgen

„Mein Mann arrangiert sich schlecht mit der Situation und spricht auch schon von Trennung. Die Belastung durch Krankheit führt zu Spannungen in der Beziehung. Ich übernehme viele Aufgaben alleine.“

„Ich habe meine Arbeitszeit auf 50 % reduziert, um die Pflege zu organisieren. Dadurch gab es auch finanzielle Einbußen.“

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Alleinerziehende sind finanziell und organisatorisch extrem betroffen; keine adäquate Beschulungsmöglichkeit trotz Homeschooling bei schwerst Betroffenen; Schulabschluss nicht möglich; soziale Ausgrenzung im Umgang mit anderen Eltern in Schulen etc. – kein Verständnis für Erkrankung/Einschränkung; mögliche Verschlechterung (Tod?); dem eigenen Kind nicht helfen zu können, es jahrelang leiden zu sehen – wie lange geht das noch? Zerstörung der Lebensplanung durch inadäquaten Schulabschluss*



→ **Persona Frau Dr. Müller**

**Wünsche und Hoffnungen**

„Ich wünsche mir mehr Familienentlastung: Die Belastung der Familien, insbesondere der Eltern, muss reduziert werden, z. B. durch einfachere Beantragung von Pflegegrad oder Schwerbehinderung und unbürokratische Unterstützung bei medizinischen Anträgen (auch ohne gesicherte Diagnose). Haushaltshilfe und Pflegekräfte wären gut.“

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: keine Stigmatisierung; andere Behandlung bei ME/CFS; Keine Angst mehr haben zu müssen, dass Kind wg. Kindeswohlgefährdung weggenommen wird; Handlungsempfehlungen für Therapien/Behandlungen verbessern;*

*mehr Forschung auf einem Weg zur Heilung; gute ärztliche Versorgung, Hausbesuche, Heilung; mehr Therapieoptionen ambulant und stationär (z. B. Reha)/Ablehnung „zu krank“ nicht nachvollziehbar; Leitlinien für Schulen im Umgang mit LC-betroffenen Kindern; guter Schulabschluss und Ausbildung für das eigene Kind*

**Ressourcen**

„Ich bin ein ‚Stehaufmännchen‘ – schon immer gewesen!“

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Selbsthilfegruppen, über die man viel Hilfe und Expertise bekommt*



## Frau A. Jelinek

34 Jahre, 1 Tochter (12 Jahre)  
betroffen, wohnt städtisch in Hessen

### Sozialer Hintergrund

- Seit 15 Jahren berufstätig, Ausbildung

### Krankheitsgeschichte

- Gesicherte ärztliche Diagnose
- Tochter leidet unter POTS (Posturales Tachykardie-syndrom) und Durchblutungsstörungen: hohe Pulsraten, Schwindel, Kreislaufschwäche, besonders bei körperlicher Belastung und bereits bei kleinsten Lageveränderungen (aufrechtes Sitzen)
- Bettlägerig, kann nur sehr eingeschränkt aufstehen
- *Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: zusätzlich starke Schmerzen; zusätzliche Auswirkungen Mangelernährung und Immobilität*

### Familiäre Situation

- Eingeschränkter sozialer Kontakt, Familie lebt fast isoliert; Freizeitangebote müssen aufgegeben werden
- Kontakte zu den Angehörigen fast komplett abgebrochen; Freundschaften können nicht mehr gepflegt werden
- *Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Therapeutische Situation schwierig, wenige*

*Therapieplätze, keine aufsuchende Therapie möglich, Hausbesuche nicht möglich, zusätzliche Zeit und Frustration; Verständnis zur Erkrankung im Umfeld nicht gewährleistet, Aktivitäten werden nicht entsprechend angepasst, mangelnde Kommunikation und geringe Bereitschaft, sich anzupassen, in der Folge Beziehungsverlust und Brüche von Freundschaften*

### Befürchtungen/Sorgen

„Meine Tochter hat Ausgrenzung und Mobbing erfahren müssen.“

„Ihr Schulbesuch ist nur teilweise/stundenweise oder gar nicht mehr möglich.“

„Mein Mann und ich sind in der Konfrontation mit der Schule oft hilflos, wollen aber unserem Kind helfen!“

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer:*

„Ärztliche und therapeutische Versorgung nicht ausreichend gewährleistet, Hausbesuche sind nötig.“

### Wünsche und Hoffnungen

„Mein Kind soll ein normales Leben haben!“

„Es muss mehr Aufklärung in den Schulen und Behörden geben: Lehrer, Schulbehörden und Jugendämter müssen über die Krankheit informiert oder fortgebildet werden, um Missverständnisse (z. B. Schulangst vs. ME/CFS) zu vermeiden.“

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer:*

„Ich wünsche mir einfache und schnelle Hilfe sowie eine Anlaufstelle für Betroffene.“

### Ressourcen

„Die Kernfamilie hält zusammen!“



### Frau Schneider

*29 Jahre, 2 Kinder (10w + 2w),  
ältere Tochter betroffen,  
wohnt kleinstädtisch in Sachsen*

#### Sozialer Hintergrund

- Hausfrau, Familie verfügt über geringes Einkommen

#### Krankheitsgeschichte

- Mühsamer Weg zu einer Diagnose: trotz starker und eindeutiger Symptome des Kindes und Virusnachweis per PCR keine gesicherte ärztliche Diagnose; Frust, von Ärzten nicht ernst genommen zu werden

#### Familiäre Situation

- Jüngstes Kind erst 2 Jahre alt, auf der Suche nach Kitaplatz

#### Befürchtungen/Sorgen

„Meine Tochter hat sich mit dem Virus in der Grundschule angesteckt. In der Schule gibt es gar kein Verständnis für die Krankheit. Sie soll trotzdem zur Schule kommen, hält dort aber nicht lange durch. Sie hat den Anschluss an die anderen Kinder verloren und fühlt sich sehr einsam. Dabei ist sie früher so gerne zur Schule gegangen!“

„Viele Ärztinnen und Ärzte sind überfordert oder kennen sich mit Long COVID und ME/CFS bei Kindern überhaupt nicht aus.“

„Off-Label-Medikamente sind teuer und wir müssten das selbst bezahlen. Das können wir uns auf Dauer nicht leisten.“

#### Wünsche und Hoffnungen

„Die Selbsthilfegruppe ist super und hat mir so viel geholfen. Ich habe dort viele Informationen und Ratschläge bekommen. Bei den Behörden werde ich nicht so unterstützt.“

„Vielleicht können Off-Label-Medikamente (z. B. LDN) helfen. Wir würden es gerne versuchen, trotz der Kosten, aber wir kennen keinen Arzt, der uns dabei begleiten würde. Aber das wäre einen Versuch wert.“

#### Ressourcen

„Ich informiere mich ausführlich und weiß gut über die Krankheit Bescheid.“

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer:  
Selbsthilfegruppe; als Hausfrau hat sie mehr Zeit  
für Pflege und um sich zu informieren.*



## Herr Meier

47 Jahre, 3 Kinder,  
jüngste Tochter (12 Jahre) betroffen,  
wohnt im Thüringer Wald

### Sozialer Hintergrund

- Seit 21 Jahren berufstätig, selbstständig

### Krankheitsgeschichte

- Gesicherte ärztliche Diagnose ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome)
- Tochter leidet unter schmerzhaften Lymphknoten, Halsschmerzen, Bauchschmerzen, Kopfschmerzen
- Sensitivität: hohe Empfindlichkeit gegenüber Licht, Lärm, Gerüchen und anderen Reizen
- *Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: hat autonome Dystonie; hat PEM; hat „Brain Fog“; Tochter schon mehr als 2 Jahre erkrankt; Erkrankung ist im Zeitverlauf stärker geworden*

### Familiäre Situation

- Erhebliche finanzielle Belastung (hohe Behandlungs- und Therapiekosten, ca. 11 000 €), Hausfinanzierung umgestellt
- Urlaub oder Reisen sind schon lange nicht mehr möglich, inzwischen gibt es auch im Alltag keine „Auszeiten“ mehr

- *Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: Tochter ist gesetzlich versichert; es kommt zu Spannungen mit seiner Frau, Herr Meier ist insgesamt sehr besorgt*

### Befürchtungen/Sorgen

„Wir kriegen keine Termine bei Kassenärzten, Privatärzte sind überlaufen. Ich verdiene zwar gut, aber das ist sehr teuer, unser Geld wird knapp.“

„Es gibt auch sehr lange Wartezeiten, manchmal sogar jahrelange Wartelisten bei Spezialsprechstunden. Im Krankenhaus ist unsere Tochter schnell mit Reizen überflutet.“

„Es kommt zu Verstimmungen mit meiner Frau, ich halte sie für zu sensibel und auch zu ‚weich‘. Ich möchte das Kind mehr fordern.“

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: „Wir kriegen keine Termine bei Fachärzten, die sich auskennen“; „Ich bin es gewohnt, zu handeln, und fühle mich machtlos“; „Notaufnahmen nehmen uns nicht ernst“*

### Wünsche und Hoffnungen

„Wir brauchen mehr wirtschaftliche Unterstützung. Politiker sollen die ökonomischen Auswirkungen anerkennen und finanzielle Entlastung für uns betroffene Familien bieten. Dazu gehört auch Kostenerstattung von Off-Label-Medikamenten und Hilfsmitteln.“

„Seit wir in einer Selbsthilfegruppe sind, konnten wir gut unsere Erfahrungen austauschen und haben viele Informationen bekommen. Aber bei wichtigen Fragen, wie Kostenunterstützung, braucht es staatliche Stellen.“

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer: leichter Zugang zum Pflegegrad*



→ **Persona Herr Meier**

**Ressourcen**

„Wir sind gut mit einer Selbsthilfegruppe vernetzt – das gibt uns auch emotional Halt.“

*Ergänzungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer:  
Selbsthilfegruppen finden online statt*

- Dass die Tochter eine Diagnose hat, ist eine Ressource
- Er hat einen guten Freund, mit dem er sich austauschen kann

„Ich bin froh, dass meine Frau viel bei der Arbeit mit unserer Tochter übernimmt.“

## Anhang 4.4

### Workshops: Grobentwürfe aller Handlungsansätze

Handlungsfeld	Grobentwurf der Handlungsansätze
<b>HF 1: Diagnose, Therapie und Behandlung</b>	1.1 „Informationen / Aufklärungsmaterial, um Einschränkungen sichtbar zu machen“ <i>(im Redaktions-Workshop bei der anfänglichen Priorisierung auf Platz 5 gelandet)</i>
	1.2 „Mehr Freiräume / andere Vorgaben für GKV bei Diagnostik, Behandlung, Einstufung und Hilfsmitteln“ <i>(im Redaktions-Workshop bei der anfänglichen Priorisierung auf Platz 3 gelandet)</i>
	1.3 „Richtlinien zur Behandlung überarbeiten und anpassen“ <i>(im Redaktions-Workshop bei der anfänglichen Priorisierung auf Platz 8 gelandet)</i>
	1.4 „Aufklärung in den Bereichen Ärzte und Fachkräfte, Behörden (Schul- und Jugendämter), allgemeine Bevölkerung“ <i>(im Redaktions-Workshop bei der anfänglichen Priorisierung auf Platz 1 gelandet)</i>
	1.5 „Stärkung der interdisziplinären ärztlichen und therapeutischen Versorgung und Zusammenarbeit zwischen allen Berufsgruppen“ <i>(im Redaktions-Workshop bei der anfänglichen Priorisierung auf Platz 7 gelandet)</i>
	1.6 „Aufsuchende, flexible Angebote und klare Anlaufstellen schaffen, auch mit aufsuchenden Lotsen“ <i>(im Redaktions-Workshop bei der anfänglichen Priorisierung auf Platz 2 gelandet)</i>
	1.7 „Finanzielle Unterstützungsangebote stärken, inklusive Therapie- und Pflegekosten und Reform der Pflegegrade“ <i>(im Redaktions-Workshop bei der anfänglichen Priorisierung auf Platz 4 gelandet)</i>
	1.8 „Finanzierung von Forschung für Diagnostik und Therapie“ <i>(im Redaktions-Workshop bei der anfänglichen Priorisierung auf Platz 6 gelandet)</i>

<b>HF 2: Schule, Ausbildung und Beruf</b>	<p>2.1 „Flexibilisierung der (Aus-)Bildung (mit Blick auf Kompetenzen des BMG)“ <i>(im Redaktions-Workshop bei der anfänglichen Priorisierung auf Platz 1 gelandet)</i></p> <p>2.2 „Förderung der Zusammenarbeit zwischen medizinischem Fachpersonal und Lehrkräften“ <i>(im Redaktions-Workshop bei der anfänglichen Priorisierung auf Platz 5 gelandet)</i></p> <p>2.3 „Individualisierung von Lernangeboten (mit Blick auf Kompetenzen des BMG)“ <i>(im Redaktions-Workshop bei der anfänglichen Priorisierung auf Platz 3 gelandet)</i></p> <p>2.4 „Weiterbildung von Lehrkräften, Schulpersonal und Behörden“ <i>(im Redaktions-Workshop bei der anfänglichen Priorisierung auf Platz 2 gelandet)</i></p> <p>2.5 „Flexible Lösungen im Kontext Schule und soziale Entwicklung ermöglichen“ <i>(im Redaktions-Workshop bei der anfänglichen Priorisierung auf Platz 4 gelandet)</i></p> <p>2.6 „Neue Technologien und Schul-Avatare“ <i>(wurde in Ansatz 2.1 integriert)</i></p>
<b>HF 3: Häusliche Betreuung und Familie</b>	<p>3.1 „Psychologische Betreuung und Unterstützung von Angehörigen“ <i>(im Redaktions-Workshop bei der anfänglichen Priorisierung auf Platz 4 gelandet)</i></p> <p>3.2 „Bürokratische Entlastung und aufsuchende Angebote“ <i>(im Redaktions-Workshop bei der anfänglichen Priorisierung auf Platz 1 gelandet)</i></p> <p>3.3 „Breite Aufklärungsangebote und Schulungen für Ämter und Behörden“ <i>(im Redaktions-Workshop bei der anfänglichen Priorisierung auf Platz 3 gelandet)</i></p> <p>3.4 „Entlastung pflegender Angehöriger“ <i>(im Redaktions-Workshop bei der anfänglichen Priorisierung auf Platz 2 gelandet)</i></p>
<b>HF 4: Freizeitaktivitäten und soziale Kontakte</b>	<p>4.1 „Informationsleitfaden für soziales Umfeld“ <i>(im Redaktions-Workshop bei der anfänglichen Priorisierung auf Platz 2 gelandet)</i></p> <p>4.2 „Praktische Lebenshilfe für Betroffene und deren Umfeld zur Alltagsorganisation“ <i>(im Redaktions-Workshop bei der anfänglichen Priorisierung auf Platz 1 gelandet)</i></p>

## Anhang 4.5

### Workshops: Ideencluster aus den dezentralen Workshops

Handlungsfeld	Ideencluster
<b>HF 1: Diagnose, Therapie und Behandlung</b>	<p>Informationen bzw. Tool, um Einschränkungen sichtbar zu machen (z. B. MAFF-Skala o. anderes Tool) / zu bewerben / bekannter zu machen – offizielle / weitläufige Lösung)</p> <p>Mehr Freiräume / andere Vorgaben für GKV bei Diagnostik, Behandlung und Hilfsmitteln</p> <p>Richtlinien zur Behandlung überarbeiten und anpassen (Frequenz / Team / ...)</p> <p>Verpflichtende Aufklärungsmaßnahmen für Ärztinnen und Ärzte (bereits im Studium) und Behörden, Aufklärung auch zu Präventionsmaßnahmen</p> <p>Zusammenarbeit zwischen allen Berufsgruppen stärken (die Krankheit ernst nehmen und nicht psychologisieren)</p> <p>Stärkung der interdisziplinären ärztlichen und therapeutischen Versorgung von Betroffenen</p> <p>Schaffung von klaren Anlaufstellen mit flexiblen, mobilen, aufsuchenden Angeboten</p> <p>Finanzielle Unterstützung für Betroffene (Therapie- und Pflegekosten), schnell und unbürokratisch. Weitere Hilfen bei Erwerbsunfähigkeit und auch Kostenübernahme für Off-Label-Use von Arzneimitteln</p> <p>Finanzielle Unterstützung für spezialisierte Ambulanzen / behandelnde Praxen (Abrechnungsmöglichkeiten)</p> <p>Finanzierung von Forschung für Diagnostik und Therapie (Versorgungsforschung wird bereits finanziert)</p>





<b>HF 2: Schule, Ausbildung und Beruf</b>	<p>Flexibilisierung der Bildung: alternative Abschlüsse, sonderpädagogischer Bildungsanspruch, verortet in KMENT, kurze 10-minütige Online-Lerninhalte, Avatare flexibler und einfacher zum Einsatz bringen; schulische (flexible) Unterstützung: Homeschooling, Wiedereingliederung, Prüfungsanpassungen, Schulzeitanpassung, staatlich zertifizierte Online-Schulen</p> <p>Zusammenarbeit zwischen medizinischem Fachpersonal und Lehrkräften fördern</p> <p>Lernangebote (z. B. spezifische Klassen) speziell für LC / ME/CFS</p> <p>Gut zum Krankheitsbild geschulte Ausbildungscoaches</p> <p>Übergreifende Informationen und einheitliche Vorgaben für Schulen sowie Raum für flexible Lösungen</p>
<b>HF 3: Häusliche Betreuung und Familie</b>	<p>Psychologische Unterstützung von Angehörigen durch Aufklärung zum Krankheitsmanagement (z. B. Pacing)</p> <p>Schul-Avatare ermöglichen</p> <p>Informationen bündeln als Unterstützung (wie bei Schlaganfall-Lotsen), die bei Antragsstellung niederschwellig unterstützen</p> <p>Aufklärung der Allgemeinheit</p> <p>Schulen und Universitäten darin unterstützen, wie man Erkrankte besser in den Betrieb der Bildungseinrichtung gleichberechtigt mitnehmen und integrieren kann. Dabei auch ggf. Personal bereitstellen, das im Kontakt mit Betroffenen bleibt. Geforderte Zeiten und Abläufe individuell gestalten. Hier muss auch das Schulamt etc. mitmachen</p> <p>Breite Aufklärung, Anerkennung, Sensibilisierung für die Erkrankung: Fortbildungen und Infomaterial (Ärzte, Behörden, Schulen, Unis, MD, Versorgungsämter, Bevölkerung), den Menschen ganzheitlich betrachten, breite Aufklärungskampagne wie bei HIV in den 80er-Jahren</p> <p>Einstufung der Pflegegrade reformieren, z. B. PEM integrieren</p> <p>Schulung für Ämter (z. B. Jugendamt, Familienhilfe, Sozialamt, insbesondere Medizinischer Dienst; gesamte Basis)</p>

	<p>Schulabschluss / Ausbildung / berufliche Zukunft: Chancengleichheit, zentrale Ansprechperson, Nachteilsausgleich, individuelle / flexible Lösungen</p> <p>Pflegende Angehörige entlasten – auch finanziell! und unterstützen durch (möglichst gleichbleibende) Personen, die das Krankheitsbild kennen und wissen was zu tun ist</p>
<b>HF 4: Freizeitaktivitäten und soziale Kontakte</b>	<p>Verbesserte Möglichkeiten, sich über die Erkrankung in ihren vielfältigen Facetten zu informieren, und diese auch bewerben</p> <p>Zwingende Fortbildung bei Fachkräften</p> <p>Leitfaden für Angehörige</p> <p>Niedrigschwellig proaktive, aufsuchende Lotsen bei Gesundheitsämtern des Landkreises (wegen lokaler Expertise)</p> <p>Verfügbarkeit von Hilfsmitteln steigern</p> <p>Aufklärung in breiter Bevölkerung (allg. Informationen, Prävention)</p> <p>Praktische Lebenshilfe für Betroffene: Wie kann ich gemeinsam mit meinem Umfeld den Alltag besser organisieren, indem man sich vorab abspricht?</p> <p>Persönliche Entwicklung über Schule priorisieren: Kontakt mit Peergroup darf wichtiger sein als Schulbesuch</p> <p>Betroffene von bürokratischen Hürden und Pflichten (z. B. Abgabefristen) sowie Formalia entlasten: die wenigen guten Zeiten der Erkrankten für schöne Dinge nutzen können</p>

# Impressum

## Herausgeber

Bundesministerium für Gesundheit  
Referat Öffentlichkeitsarbeit, Publikationen  
11055 Berlin  
[www.bundesgesundheitsministerium.de](http://www.bundesgesundheitsministerium.de)

-  bmg.bund
-  bmg\_bund
-  BMGesundheit
-  bundesgesundheitsministerium

## Stand

März 2025

## Gestaltung, Layout und Satz

die wegmeister gmbh, 70376 Stuttgart

## Redaktion

ifok GmbH, 64625 Bensheim

## Bildnachweise

Cover: Sebastian Vollmert / BMG

S. 6: klss777 / Adobe Stock

S. 10: flowertiare / Adobe Stock

S. 23: Tetiana Soares / Adobe Stock

S. 33: siripimon2525 / Adobe Stock

S. 53: Drobot Dean / Adobe Stock

Die Porträtbilder der verwendeten Personas wurden mit Hilfe des KI-Tools neuroflash erstellt.

Diese Publikation wird von der Bundesregierung im Rahmen ihrer Öffentlichkeitsarbeit herausgegeben. Die Publikation wird kostenlos abgegeben und ist nicht zum Verkauf bestimmt. Sie darf weder von Parteien noch von Wahlwerbern oder Wahlhelfern während eines Wahlkampfes zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Bundestags-, Landtags- und Kommunalwahlen sowie für Wahlen zum Europäischen Parlament.