

# „Wir können nicht einfach nur auf Forschungsergebnisse warten, sondern brauchen jetzt Versorgungsstrukturen“

Die erste Selbsthilfegruppe für Long-COVID-Betroffene und Angehörige in Mainz hat im vergangenen Juli Johanna Theobald gegründet. Die 23-jährige Medizinstudentin erkrankte selber Ende 2020 an Corona und hatte lange mit Long-COVID zu kämpfen. Um anderen Betroffenen helfen zu können, vernetzt sie inzwischen all diejenigen, die bei dem Thema unterstützen möchten oder Hilfe suchen.

## Wie bemerkten Sie, dass Sie von Long-COVID betroffen waren?

Ich hatte einen mittelschweren Corona-Verlauf und auch Wochen danach fühlte ich mich nicht fit. Ich war sehr schnell erschöpft, hatte nach Belastungen einen hohen Schlafbedarf und starke Dyspnoe. Auch beim Kardiologen war ich, um eine Myokarditis auszuschließen. Nachweisbar waren eine eingeschränkte Lungenfunktion und sehr starke Fatigue sowie auch noch Extrasystolie und Belastungsintoleranz. Wochenlang habe ich im Wechsel immer 20 Minuten geschlafen und 20 Minuten für mein Physikum gelernt. Es war eine harte Zeit und mit den Symptomen gab es ein ständiges Auf und Ab. Und nur so ganz allmählich wurden die guten Tage immer mehr.

## Geht es Ihnen inzwischen wieder besser?

Ja! Ich fühle mich wieder gut. Aber ich habe fast ein Jahr lang ziemlich gelitten.

## Wie sind Sie auf die Idee gekommen, eine Selbsthilfegruppe für Long-COVID-Betroffene zu gründen?

Mir kam die Idee, als es mir wieder besser ging. Ich hätte während meiner Erkrankung gerne selber einen Austausch mit anderen Betroffenen gehabt. Zwar hatte ich mich im Internet informiert und auch ein wenig vernetzt, aber das steckte ja damals alles noch in den Kinderschuhen.

## Also direkt das Projekt in Angriff genommen?

Nein, nicht direkt. Zugegebenermaßen hatte ich eine Selbsthilfegruppe anfangs noch so gar nicht auf dem Schirm. Und ich gestehe, dass ich auch das Vorurteil im Kopf hatte, dass dort nur Betroffene zusammen im Kreis sitzen und jammern.

## Zur Gründung kam es dann aber trotzdem.

Ja, ich entschied mich dann doch dafür, denn es war die beste Möglichkeit, mit einfachen Mitteln einen großen Effekt zu erzielen.

## Hatten Sie Unterstützung bei der Gründung der Gruppe?

Die KISS Mainz (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe) hat mich sehr unterstützt. Sie stellt auch Räume für unsere Treffen zur Verfügung.

## Wie lange hat es gedauert bis das erste Gruppentreffen stattfand?

Vom Erstkontakt zur KISS bis zum ersten Gruppentreffen hat es nur ein knappes Vierteljahr gedauert. Anfangs kamen acht bis zehn Menschen. Derzeit sind über 50 Betroffene registriert. Es gibt einen festen Stamm von 35 Leuten, die regelmäßig zu den Treffen kommen; pro Treffen sind allerdings nie so viele da. Inzwischen trifft sich die Gruppe zweimal im Monat.

## Wie setzt sich die Gruppe zusammen?

Es sind mehr Frauen als Männer, die das Angebot annehmen; die meisten sind zwischen 40 und 60 Jahre alt. Die Altersbreite reicht dabei von Anfang 20 bis Anfang 80.

## Wie finanziert sich die Gruppe?

Es gibt Zuschüsse über Kassenfonds. Damit kann ich für die Gruppe den Raum bezahlen, aber auch Fachliteratur besorgen und Fortbildungen finanzieren.

## Was beschäftigt die Betroffenen am meisten?

Die meisten Betroffenen haben einen langen Leidensweg hinter sich. Die drängendsten Fragen sind: Wie gehe ich damit um? Zu wem kann ich gehen? Wo finde ich welche Hilfen?

## Sind die Treffen strukturiert mit Programm oder sind es eher lose Gesprächsrunden?

Es gibt für jedes Treffen eine Tagesordnung. So eine Sitzung sollte schon strukturiert sein. Die meisten tendieren dazu, erst einmal ganz allgemein ihr Herz auszuschütten. Das ist auch wichtig, aber das sollte nicht das ganze Treffen dominieren. Daher ist dies am Anfang der Sitzung kurz möglich und dann geht es weiter mit einem wechselnden Themenblock.

## Was sind Themen der Sitzungen?

Das sind beispielsweise die Möglichkeiten einer Reha. Reha-Angebote sind meistens noch nicht auf die Bedürfnisse dieser Kranken ausgerichtet. Dabei brauchen Long-COVID-Patienten deutlich mehr als nur Muskelaufbautraining. Und es sollte noch mehr bekannt werden, dass eine aktivierende Reha bei schweren Fällen (beispielsweise mit ME/CFS) sogar kontraproduktiv sein und zu einer Verschlechterung führen kann.

Medizinstudentin  
Johanna Theobald  
vernetzt mit ihrer  
Selbsthilfegruppe für  
Long-COVID Betroffene  
und auch diejenigen,  
die Hilfe anbieten.



„Long-COVID-Patienten brauchen in der Reha deutlich mehr als nur Muskelaufbautraining. Denn eine rein aktivierende Reha kann bei schweren Fällen sogar kontraproduktiv sein und zu einer Verschlechterung führen.“

Foto: Engelmoir

Auch Pacing ist ein wichtiges Thema. Schließlich lernt man so, schonend mit den eigenen Ressourcen umzugehen. Mit Hilfe von Pacing kann man seine Aktivität an den eigenen Belastungsgrenzen ausrichten. Bei mir klappt das gut über Pulsbeobachtung.

Und natürlich die Finanzen.

#### Wie sehr belasten Geldsorgen die Erkrankten?

Das Thema Geld ist ein drängendes Problem. Denn viele der Betroffenen aus der ersten Erkrankungswelle, die noch nicht wieder arbeiten können, beginnen, aus dem System zu fallen. Der Grund: Das Krankengeld läuft aus, das anschließende Arbeitslosengeld ebenfalls und dann bleibt nur noch der Schritt zur Erwerbsminderungsrente oder in Hartz IV. Das ist ein unglaublicher Druck, der auf den Kranken zusätzlich lastet. Immer wieder muss man beweisen, dass es einem noch nicht besser geht und sich zugleich sorgen, wie man finanziell um die Runden kommt.

„Viele der Betroffenen aus der ersten Erkrankungswelle, die noch nicht wieder arbeiten können, beginnen, allmählich aus dem Sozialsystem zu fallen.“

#### Wie wird die Selbsthilfegruppe angenommen?

Ich bin inzwischen super stolz, dass die Gruppe so gut angenommen wird. Und ich kann es manchmal noch gar nicht richtig glauben, dass Menschen kommen und dass denen das Angebot auch wirklich hilft. Und inzwischen melden sich auch Ärzte und Therapeuten bei mir und bieten Kooperationen an. Das ist toll.

#### Gibt es weitere Pläne?

Ja, die gibt es. Mein Wunsch ist es, dass in Rheinland-Pfalz ein Arbeitskreis entsteht, in dem sich Patienten, Haus- und Fachärzte, KV, Uniklinik und Ministerium zusammenfinden und an einem Strang ziehen. Es ist nicht gut, wenn jeder sein eigenes Süppchen kocht. Und ich möchte gerne gemeinsam mit einer anderen Selbsthilfegruppe in Kastellaun einen Landesverband für Long-COVID-Patienten gründen.

#### Was wird gebraucht?

Ganz wichtig ist Fortbildung. Da brauchen wir noch viel mehr Angebote. Und auch das Thema Abrechnung muss in den Blick genommen werden. Long-COVID-Patienten sind aufgrund ihrer Erkrankung sehr zeitintensiv; das muss sich auch in der Abrechnung wiederfinden. Und es sollte für Ärztinnen und Ärzte, die in ihren Praxen Long-COVID-Sprechstunden etablieren wollen, mehr Informationen und Möglichkeiten geben.

#### Was ist jetzt besonders wichtig?

Wir müssen dringend parallel zur Forschung Versorgungsstrukturen aufbauen. Wir können nicht einfach nur auf Forschungsergebnisse warten. Diese werden sicherlich kommen, aber das wird noch dauern. Doch die Betroffenen brauchen jetzt Versorgungsangebote. Und zwar gute.

Das Gespräch führte Ines Engelmoir

#### Kontakte

Ärztinnen und Ärzte, die sich beim Thema Long-COVID mehr vernetzen möchten, können sich bei Johanna Theobald melden: [longcovidmainz@gmx.de](mailto:longcovidmainz@gmx.de).

Mehr Infos über die Arbeit der Selbsthilfegruppe gibt es im Internet unter <https://www.longcovidmainz.de/>.