

Long Covid und der „psychosomatische Verdacht“

Polarisierung im Problem diagnostischer Unsicherheit

Carolin Mezes

Beitrag zur Ad-Hoc-Gruppe »(Ent)Polarisierende Psychotherapie? Soziologie und Psychotherapie in gesellschaftlichen Krisenzeiten«

Einleitung

Eine der vielen Auseinandersetzungen um das pandemische Krankheitsgeschehen entfaltet sich am Krankheitsbild Long bzw. Post Covid. Aufbauend auf vorhergehende, ähnlich gelagerte Auseinandersetzungen entzündet sich die Polarisierung um Long Covid wesentlich an der Frage, ob die bisher nicht geklärten physiologischen Zusammenhänge nahelegen, dass es sich um eine psychosomatisch (mit)bedingte Erkrankung handelt. Streitpunkt ist psychosomatisches und psychotherapeutisches Wissen sowie der Umgang mit wissenschaftlicher und klinischer Evidenz. Als Polarisierung scheint die Auseinandersetzung vordergründig in zwei sich gegenüberstehende Lager zu zerfallen, denen Akteure und ihre Äußerungen zugeordnet werden, oder denen sie sich selbst abgrenzend zuordnen. Die beiden Seiten ringen darum, wie die Erkrankung Long Covid zu definieren, beforschen und behandeln sei, werfen sich gegenseitig das Ignorieren von Forschungsdaten bzw. die interessensgeleitete Interpretation dieser Daten vor und bemühen sich um die abschließende Zuweisung des Labels der „Mehrheits-“ bzw. „Minderheitenmeinung“. Aufbauend auf der (populär)soziologischen Diagnose der Polarisierung der Gesellschaft ist dabei von beiden Seiten auch die Rede von einer „Radikalisierung der wissenschaftlichen Debatte“, die als solche von verschiedenen Akteuren nicht zuletzt auf Social Media betrieben werde (Rücker 2022). Manche sprechen angesichts der Situation der Betroffenen von einem der „größten Medizinskandale unserer Zeit“ (Rücker 2023). Andere beklagen ein neues Zeitalter der „Gegenaufklärung“, wenn „[a]us Angst vor aggressiven Reaktionen“ im wissenschaftlichen Betrieb Forschungsergebnisse zurückgehalten würden (Bartens 2023).

Ziel dieses Beitrags ist es, die Polarisierung um Long Covid und das Psychosomatische wissenschafts- und medizinsoziologisch in den Blick zu nehmen. Meine Beobachtungen beginnen bei der Situation der Betroffenen zu Anfang der Pandemie, in der ihre Beschwerden durch das von COVID-19 vorgeprägte Raster fielen. Denn, während COVID-19 als sogenannten *emerging infectious disease* geprägt war, lässt sich Long Covid vielmehr als eine sogenannte *emerging contested illness* verstehen. Zum Verständnis von Long Covid als einer solchen „umkämpften Krankheit“ ziehe ich ein wissenschaftssoziologisches Argument heran. Es erklärt über die Wirkmächtigkeit der modernen dualistischen Wissensordnung, warum in (hier titelgebenden) Situationen *diagnostischer Unsicherheit* ein psy-

chosomatischer Verdacht als vielmehr stigmatisierende Verdächtigung des Subjekts wirksam wird. Vor diesem Hintergrund illustriere ich einige der Kernaspekte des Long Covid Aktivismus.

Emerging infectious disease und die Zeitlichkeit von Long Covid

COVID-19 war zu Beginn der Pandemie eine neue Krankheit, hatte aber dennoch über die Krankheitsbezeichnung eine spezifische Kontur. Der virologischen Bezeichnung nach ist SARS-CoV-2 das „Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2“ und ist also nach dem „schweren akuten Atemwegs-Syndrom“ bezeichnet, das es auslösen kann. Als Nachfolgerin des Auslösers der SARS Pandemie 2002/03 war SARS-CoV-2 also als Atemwegsinfektion gerahmt. Ferner war COVID-19 bereits bei seinem Auftreten Teil eines breit etablierten Sicherheitsdiskurses um Infektionskrankheiten. COVID-19 ist das Paradebeispiel einer sogenannten „emerging infectious disease“: einer plötzlich und neu auftretenden zoonotischen Krankheit, die sich schnell global verbreitet, die Gesundheitssysteme zu überlasten droht und viele Tote und hohe wirtschaftliche Kosten fordern könnte (King 2002). Das Krankheitskonzept der *emerging infections* steht seit gut 30 Jahren im Zentrum des Sicherheitsprojektes sogenannter *global health security*, das vor allem die *pandemic preparedness* anmahnt, d.h. die umfassende Vorbereitung von Gesundheitssystemen (Mezes und Opitz 2020). Als klassische *emerging infectious disease* war das spätestens seit 2020 im Entstehen begriffene Krankheitsbild von COVID-19 maßgeblich geprägt durch den Eindruck des Notfalls, des Zeitdrucks und des akuten Infektionsgeschehens; sei es bei den Ausbrüchen in Wuhan, den Bildern aus überlaufenen Krankenhäusern in Norditalien, den vielerorts durchgesetzten Lockdowns, oder den Rückholflügen der Bundesregierung.

Entgegen der Erwartung, dass COVID-19 als Atemwegsinfektion nur für wenige Menschen bedrohlich und für weite Teile der Bevölkerung nach wenigen Wochen „milder“ Symptomatik durchgestanden sei, berichteten bald zunehmend mehr Betroffene von anhaltenden und sehr unterschiedlichen Beschwerden. Die Vielzahl an Symptomen, lang anhaltende Schmerzen und nachhaltige Einschränkungen im Alltag bis hin zu Arbeitsunfähigkeit oder Bettlägerigkeit entsprachen nicht dem anfänglichen Symptomkatalog der Erkrankung COVID-19 und standen der Vorstellung einer akuten Infektionskrankheit gegenüber, die zwar in pandemischen Wellen im Bevölkerungskörper auftritt, die aber für die einzelnen Infizierten durch einen relativ linearen Genesungsprozess gekennzeichnet sei (siehe Callard 2020). Betroffene fanden sich in einer Situation diagnostischer Ungewissheit, in der unklar blieb, was ihnen fehle, wie ihnen zu helfen sei, wann sie genesen würden und ob sie je wieder ihrem Alltag werden nachgehen können. Entsprechend wurde (und wird) auch von überforderten oder ratlosen Ärzt*innen berichtet, die die Beschwerden nicht den damaligen Diagnosekriterien von COVID-19 zuordnen konnten, entlang der üblichen Tests und Untersuchungen keine Erklärungen für die Beschwerden finden und auch keine Therapieoptionen anbieten können. Da Behandlung oder Sozialleistungen unter den Vorzeichen der gegebenen Diagnosen erfolgt, oder bei fehlenden Befunden ausbleibt, bedeutete dies für viele eine Situation diagnostischer Ungewissheit auch materielle Versorgungsunsicherheit. Während die Forschung und Produktion für Impfstoffe und antivirale Medikamente anlief, fielen die sogenannten *Long Haulers* zunächst durch das Raster des pandemischen Krankheitsbildes, das COVID-19 als *emerging infectious disease* und als Atemwegserkrankung vorgeprägt hatte.

Nicht nur für die Situation zu Beginn der Pandemie, grundsätzlich für Situationen diagnostischer Unsicherheit lässt sich festhalten, dass es vor allem dann, wenn Symptome nicht physiologisch restlos erklärt werden können, als kulturell plausibel gilt, sie als psychosomatisch zu befragen. Patient*innen berichteten entsprechend schon in den ersten Monaten der Pandemie über die ärztlichen Hinweise,

dass erhöhter Stress und pandemiebezogene Angstzustände sich in anhaltender Niedergeschlagenheit und schweren Krankheitsgefühlen manifestieren könnten. Dieser psychosomatische Verdacht entfaltet sich jedoch leicht als Verdächtigung: Viele empfinden solche Deutungsangebote als Notlösung der medizinischen Profession, die, mit ihrem diagnostischen und therapeutischen Latein am Ende, zur psychosomatischen Erklärung als diagnostischer Restkategorie übergeht und das Subjekt selbst als wie auch immer verstandene Symptomverursacherin ins Spiel bringt. Viele Patient*innen empfinden sich durch eine Psychologisierung ihre körperlichen Leiden als solche nicht ernstgenommen, oder sich als Person selbst pathologisiert und verdächtigt.

„Long Covid“ und die Erfolge patient*innengeführter Forschung

In die pandemiespezifische Situation diagnostischer Unsicherheit zu anhaltenden Beschwerden nach einer COVID-19 Infektion intervenierten bereits ab dem Frühjahr 2020 einzelne und organisierte Erkrankte. Auf Netzwerken wie Twitter oder Facebook wurden Krankheitszustände beschrieben, Verläufe verglichen und versorgungspolitische Debatten geführt. Es gründeten sich handlungsfähige Support-Gruppen, wie z.B. die britische Gruppe *Long Covid SOS*, die US-amerikanische Gruppe *body politic* oder die Gruppe *Long Covid Deutschland*. Sie vernetzen Betroffene, stellen Information und andere Ressourcen zur Verfügung, publizieren Ratgeberliteratur und betreiben mit teils großer Reichweite Öffentlichkeitsarbeit. Eine grundlegende Intervention bestand anfangs in der Bezeichnung *Long Covid* selbst. Sie dient dem Zweck anhaltende Beschwerden weiterhin mit der ursprünglichen Virusinfektion in Verbindung zu stellen. Die offiziellen, inzwischen international etablierten Bezeichnungen stellen demgegenüber terminologisch meist auf eine Version von *Post-Covid* ab (*Post-Covid Syndrom* oder *post acute sequaele* (PASC)) und trennen eine Phase akuter Infektionskrankheit episodisch ab von einer darauffolgenden Phase¹. Ferner stehen insbesondere die von Betroffenen systematisch erarbeitete Dokumentation über die Vielfalt der Symptome und Verläufe, sowie publizierte Ratgeberliteratur zum Umgang mit der Erkrankung, für eine „patient led research“, die vom Krankenbett und über soziale Medien geführt wurden. Felicity Callard und Luisa Perego, zwei von Long Covid betroffene Wissenschaftlerinnen, bezeichneten Long Covid in diesem Sinne als „the first illness created through patients finding one another on Twitter: it moved from patients, through various media, to formal clinical and policy channels in just a few months“ (Callard und Perego 2021, S. 268). Diese aktivistischen Formen bauten auf Vorgängerinnen auf: Nicht nur queer-feministische Praktiken der Selbstfürsorge, aus denen bspw. die US-amerikanische Gruppe *body politic* schöpft, sondern auch der Anschluss an ähnlich gelagerten Patient*innenaktivismus ermöglichte es relativ rasch Sichtbarkeit zu erzeugen. Long Covid Betroffene fanden vor allem bei der WHO früh Gehör, die sich bereits im August 2020 mit Patient*innengruppen traf. Dabei bestätigte die WHO das Selbstverständnis, dass der von Patient*innen geführten Dokumentation das erste „textbook on long covid“ zu verdanken sei (Perego und Callard 2021). Die WHO versprach: „We heard your message on long covid and we will act“ (Lokugamage et al. 2020).

Im Herbst 2022 hat die Weltgesundheitsorganisation für die europäische Region ihre neuen klinischen Guidelines für Long Covid veröffentlicht (World Health Organization 2022a). In diesem Zusammenhang äußerte sie sich drängend zur Gefahr der Erkrankung Long Covid. Die WHO rechnete im Herbst 2022 für die vorhergehenden zwei Jahre in der EU Region mit mindestens 17 Millionen Long

¹ Siehe bspw. die Darstellung der WHO zu den seit Herbst 2020 geltenden internationalen Diagnosecodes, World Health Organization (2022b).

Covid Betroffenen, die länger als drei Monate von einer breiten Spannweite an möglichen Symptomen betroffen waren (World Health Organization 2022a). Wie viele Menschen nach einer Infektion mit SARS-CoV-2 auch Long Covid bekommen, mit welchen Symptomen², in welcher Intensität und wie lange, sind umstrittene Fragen, bei denen verschiedene Akteure in der Einschätzung von Long Covid zu unterschiedlichen Bewertungen kommen. Während sich breite Schwankungen im Bereich zwischen 4 und über 90% finden, gibt die WHO beispielsweise eine Schätzung von „10–20%“ der Infizierten an (World Health Organization 2022a). In einem zeitgleich zu den neuen WHO Guidelines veröffentlichten Artikel im Magazin *Chicago* spricht ein Experte für postvirale Erkrankungen davon, dass ca. 16–17% der infizierten Personen Long Covid entwickeln, also ungefähr eine von sechs infizierten Personen (Caro 2022). Die Zeitschrift TIME bezeichnete angesichts solcher Schätzungen Long Covid als das größte „mass disabling event in human history“ (Ducharme 2022). In einem Zeitraum in der pandemischen Entwicklung, an dem vielerorts im öffentlichen Raum die Atemschutzmasken gefallen sind, problematisieren daher Medienberichte die befürchteten volkswirtschaftlichen Auswirkungen der Krankheitslast durch Long Covid, bzw. den drohenden sozialen Abstieg jener Betroffenen, die ihrer Arbeit nicht mehr nachgehen können (bspw. Lowenstein und Prior 2022; Rosenkranz 2022).

Während in den ersten Monaten der Pandemie Long Covid von großer Ungewissheit geprägt war, hat sich „der“ öffentliche Diskurs keineswegs ungebrochen, aber doch weitgehend einer Anerkennung des Krankheitsbildes sowie einem gewissen Dringlichkeitsnarrativ angeschlossen. Dies zeigt ein Blick in die deutsche Medienlandschaft, auch jenseits der vielbeachteten (und umstrittenen) Reportagen und Selbstversuche des bekannten Fernsehartztes Eckart von Hirschhausen (Berndt und Grill 2022). Anfang 2023 hat neben einer großen Protestaktion von Betroffenen von dem Bundestag auch der deutsche Gesundheitsminister mit der Meldung die breite Öffentlichkeit erreicht, künftig 100 Millionen Euro in die Versorgungsforschung zu investieren. Während Long Covid medial und in den verschiedenen Settings der Versorgung und Versorgungsplanung zunehmend Aufmerksamkeit findet, Konferenzen stattfinden und international Forschungsgelder zur Verfügung gestellt wurden, bleibt dennoch die Krankheit und der Umgang mit ihr umstritten. Diese Situation stellt der im *Chicago* Magazine interviewte Neurologe aufbauend auf seinen Schätzungen folgendermaßen dar: „Now I’m studying the most frequent disease in the world, which is COVID, and the third most frequent disease in the U.S. today, which is long COVID, and I have to spend even more time to convince people that, one, it’s real; two, it should be studied; and, three, it should be funded by NIH [National Institute for Health]“ (Caro 2022).

Emerging Contested Illnesses in der modernen Wissensordnung

Diese Situation anhaltender Unsicherheit ist typisch für jene Krankheiten, die *emerging contested illnesses* genannt werden. In vielerlei Hinsicht ähnelt Long Covid weniger COVID-19, als vielmehr den Krankheitsbildern, die von Patient*innengruppen als postvirale oder als Umwelterkrankungen angesehen und im akademischen Diskurs oft als „umkämpfte Krankheiten“ verhandelt werden. Beispiele sind die sogenannte myalgische Enzephalomyelitis bzw. das Chronic Fatigue Syndrom (ME/CFS), sowie Fibromyalgie oder chronische Borreliose. Während sich die Erkrankungen COVID-19 und Long Covid am selben Virus festmachen und COVID-19 über das Konzept und den Diskurs der *emerging infections* vorgerahmt war, ist Long Covid vielmehr über die bestehenden Diskurse um *contested illness* vorge-

² Für eine Übersicht über die gut 200 dokumentierten Symptome nach COVID-19 Infektion siehe den vieldiskutierten Beitrag von Davis et al. (2023).

rahmt. Was Long Covid und andere umkämpfte Krankheiten wie ME/CFS teilen, sind nicht nur viele Aspekte der Symptomatik (ME/CFS gilt als eine der schweren Formen von Long Covid), sondern das charakteristische Problem, dass eine ganze Bandbreite an Symptomen weitestgehend „medizinisch unerklärt“ bleiben. Es ist zwar typisch, dass über diese Krankheiten durchaus einiges bekannt und erforscht ist, es aber nicht zu einer stabilen Schließung ihres Status kommt, u.a. weil physiologische Zusammenhänge nicht ausreichend verstanden bzw. in eine Behandlung überführt werden können, z.B. in Form eines Medikaments (Phillips 2015). Die vorläufige Schließung des Krankheitsbildes zeichnet sich vielmehr durch anhaltendes Umkämpftsein aus; gekämpft wird um die Frage, warum nicht mehr Diagnose und Forschung bemüht wird, um Befunde zu generieren und ferner darum, was mit generierten Befunden anzufangen wäre. Wie in der Literatur besprochen worden ist, verwandelt sich so die klinische und versorgungspolitische Interaktion zwischen Betroffenen und Behandler*innen in eine teilweise „feindselige Kampfzone“ (Phillips 2015, S. 4), oder „polemische Sackgasse“ (Greco 2019a, S. 103), jedenfalls in eine konstitutiv angespannte und affektgesättigte Situation, in der kein geteiltes Narrativ zwischen Behandler*innen und Betroffenen gefunden werden kann und Krankheitsempfinden und Leidensdruck medizinisch und durch die Sozialkassen nicht entgegnet wird (Wileman et al. 2002).

Um einige Hauptaspekte der Polarisierung von Long Covid und dem Problem des psychosomatischen Verdachts in den Blick zu nehmen, beziehe ich mich im Folgenden auf ein medizin- und wissenschaftssoziologisches Argument, das im Zusammenhang mit ME/CFS gemacht wurde. Die Wissenschaftssoziologin Monica Greco und der Psychiater Michael Sharpe haben die Kernmomente jener Dynamik zusammengefasst, die sie im Zusammenhang mit ihrer eigenen Forschung zu ME/CFS (Sharpe) bzw. ihrer langjährigen Auseinandersetzung mit dem Diskurs der Psychosomatik (Greco) kennengelernt haben. In ihrem Argument erklären sie die Polarisierung um das Krankheitsbild und die Therapieformen für ME/CFS über eine Situierung des Problems innerhalb der modernen Wissensordnung. Dabei wird jedoch nicht lediglich der vieldiskutierte Körper-Geist-Dualismus als ein epistemischer Irrtum kritisiert. Vielmehr wird er als wirkmächtiges Datum ernstgenommen, mit dem fortlaufend gerungen werden muss (Sharpe und Greco 2019; Greco 2019b).

Sie fassen zusammen: Die moderne Wissensordnung ist seit dem 17. Jahrhundert maßgeblich geprägt von einer (vielfach theoretisierten) „Aufspaltung der Natur“ (sie machen das Argument mit Whitehead, Stengers, Foucault). Das moderne Wissen trennt Natur und Kultur, objektive und subjektive Realität, materiellen Körper und Subjekt und nimmt bei dieser Trennung eine Hierarchisierung vor, in der die objektive Realität der subjektiven vorgeordnet ist. Neben den enormen Verdiensten dieses wissenschaftlichen Materialismus – u.a. der Entmoralisierung von körperlichen Leiden – gelte es auch das konstitutive Paradox anzuerkennen, das seither permanent mitverhandelt werden muss, wenn in der gesamten institutionellen und organisationalen Vermittlung sozialen und individuellen Lebens Teile der Realität als nur nachgeordnet gelten (Greco 2019b, S. 109). Entlang der englischsprachigen Unterscheidung von *illness* als subjektivem Krankheitsempfinden und *disease* als objektivierter Krankheit im physiologischen Befund beschreiben Greco und Sharpe, dass es in den bestehenden Wissensregimen der Moderne und den daran anschließenden Organisationszusammenhängen problematisch wird, die Situation von medizinisch unerklärten Symptomen sinnvoll zu verhandeln. Im Falle umkämpfter Krankheiten wird mit dem modernen Paradox der aufgespaltenen Realität gerungen, in dem es kaum ungebrochen erklärbar ist, wie beides möglich sein soll: „illness without disease“, d.h. legitim krank zu sein, ohne eine Krankheit materiell dingfest machen zu können.

Greco und Sharpe argumentieren, dass im heutigen Ringen mit dem Erbe der modernen Wissensordnung aus dem 17. Jahrhundert für umkämpfte Krankheiten zwei Momente der Leugnung und des Ausschlusses charakteristischerweise zu beobachten sind. Einerseits die Verleugnung des Leidensdrucks und die Realität des Krankseins in einer Responsibilisierung des Subjekts, beispielsweise im

Vorwurf, man bilde sich Symptome ein, oder es würden Beschwerden simuliert, um die Krankenrolle auszunutzen. Wenn Beschwerden anhalten und nicht mittels physiologischer Evidenz „belegt“ werden können, fänden sich Patient*innen oft in einer Situation moralischer Ambiguität wieder. Dies gelte insbesondere vor Behandler*innen und den Organisationszusammenhängen der Kranken- und Sozialkassen, aber auch in der öffentlichen Wahrnehmung und dem sozialen Umfeld, wo eine Vielzahl kulturell etablierter, stigmatisierter Figuren wie die manipulative Hysterikerin oder den faulen Simulanten aufgerufen werden können. Andererseits weisen Greco und Sharpe eine weitere Leugnung innerhalb der Dynamik aus: Treu zum Fortschrittsoptimismus und der Wissensordnung der Moderne wird das Problem der unerklärten Symptome als eine lediglich temporäre Lücke in der Geschichte der Biomedizin verstanden, die mittels intensiver Forschung geschlossen werden wird. Auch hier wird die Möglichkeit krank sein zu können, ohne eine Krankheit physiologisch nachweisen zu können, ausgeschlossen.

Kernmomente der Kritik durch Betroffene

Vor dem Hintergrund dieses wissenschaftssoziologischen Arguments möchte ich drei wesentliche Aspekte des Patient*innendiskurses um Long Covid skizzieren, wie sie sich im öffentlichen Diskurs zeigen: die Ablehnung eines psychosomatischen Krankheitsverständnisses von Long Covid, die Forderung nach mehr Forschung über physiologische Zusammenhänge und Medikamente sowie die Ablehnung von aktivierenden Therapieformen. Diese Aspekte werden hier unvollständig und aus großer Flughöhe erkundet, Grundlage sind neben der Forschungsliteratur Dokumentenanalysen, sowie Twitter-Recherchen, die in Form anekdotischer Verweise eingebracht werden.

Ein zentrales Anliegen des aktivistischen Diskurses um Long Covid ist es eine Psychologisierung abzuwenden und damit eine Responsibilisierung und Stigmatisierung des Subjekts, die dem Psychosomatischen anhaftet. Beispiele sind Twitterposts, die tatsächlich „jeden Tag daran erinnern, dass ME/CFS, PostCovid und PostVac neuroimmunologische, also somatische Erkrankungen sind!“ (@Dr.Greber). Neben der Fixierung dieser ontologischen Bestimmung der Erkrankung lassen sich andere Versuche beobachten, den psychosomatischen Verdacht, den Zweifel des Illegitimen und die Responsibilisierung des Subjekts abzuwenden. Beispiele sind Postings mit Fotos, oft im Vorher/Nachher-Format, die den Verlust von sportlicher Fitness und früherer Leistungsfähigkeit dokumentieren. Neben gesellschaftlichen oder körperlichen Leistungsträger*innen werden beispielsweise auch von Long Covid betroffene Ärzt*innen oder Wissenschaftler*innen als Fallbeispiele präsentiert, in denen sie, gewissermaßen über eine Personalunion mit dem modernen wissenschaftlichen Materialismus, die moralische Ambiguität des Leidens abschwächen und als Evidenzgarant für die Härte der Erkrankung dienen.

Ein weiteres Anliegen ist die mit der somatischen Bestimmung von Long Covid verbundene Forderung nach mehr Forschung, oft als „biomedizinisch“ bezeichnet, um von einem als problematisch empfundenen biopsychosozialen Krankheitsparadigma abzugrenzen. Eine typische Intervention auf Twitter würde in diesem Sinne *Evidenz* präsentieren: Abbildungen von Listen möglicher zu testender Blutwerte etwa, vor allem aber Abbildungen wie Brainscans oder mikroskopische Aufnahmen von sogenannten *micro clots* im Blut. Diese Evidenz soll die Befunde der unerklärten Symptome kontern, die Feststellung also, dass der Patientin „nichts fehlt“ bzw. dass einfach „nichts gefunden werden kann“. Stattdessen wird gefordert, jenen körperlichen, molekularen Spuren konsequenter nachzugehen, die in einigen Fällen durchaus gefunden werden, wenn entsprechende Verfahren bemüht werden. Vor allem wird ein Biomarker ersehnt, der in der klinischen Situation der diagnostischen Unsicherheit

schnell und eindeutig Klarheit schaffen könnte und womöglich auch mit einer wirksamen Therapie gekoppelt wäre. Im Gegensatz zu klassischen Formen der (akademischen) Psychiatriekritik, werden hier nicht Verkürzungen eines biomedizinischen Paradigmas und die überzogene Hoffnung der biomedizinischen Evidenzproduktion problematisiert, die die Fortschrittserzählungen der Psychiatrie und Medizin in den letzten Jahren maßgeblich geprägt haben (Dittmar 2013). Psychiatriekritik ist hier vielmehr Kritik an psychosomatischen Annahmen, bspw. der Somatisierung. Entgegen der Annahme des Vermögens von Körpern, existenzielle Konflikte in (u.U. extrem leidvollen) körperlichen Symptomen zu manifestieren, wird hier, indem die Erkrankung mittels bildgebender Verfahren und visualisierender Diagnostik im Körper materialisiert wird, *ostentativ* „somatisiert“. Gegen klassische psychosomatische/psychoanalytische Konzepte, die von vielen angesichts der Schwere der Symptome als *gaslighting* (und also: manipulative psychologische Gewalt) empfunden werden, wird auf diesem Wege ausdrücklich „Widerstand“ geleistet. Nicht das Kranksein gilt individuell als psychosomatisch unverstanden, sondern eine Krankheit als somatische grundlegend unerforscht.

Entsprechend kommt es um jene Therapieformen zu Kontroversen, die teilweise dem Spektrum der Psychotherapien entstammen und Annahmen zur Besserung der Symptomatik machen, die nicht rein somatisch argumentieren. Im Zentrum dieser Auseinandersetzung steht die Frage der Gestaltung von Reha-Maßnahmen sowie der nachgewiesenen Wirksamkeit und der Unbedenklichkeit der kognitiven Verhaltenstherapie und eines stufenweisen physiotherapeutischen Trainings, der sogenannten *graded exercise*. Von Patient*innengruppen wird als Kardinalsymptom von ME/CFS und teilweise auch von Long Covid die Post Exertional Malaise herausgehoben: extreme Erschöpfung und körperlicher Leistungsabfall, die auch nach kleinen Anstrengungen in sogenannten *crashes* auftreten können. Insbesondere wenn Betroffene an der Post Exertional Malaise leiden, wollen sie mit ihren Energiekapazitäten umsichtig haushalten, um solche *crashes* zu vermeiden. Sie sehen in mobilisierenden Ansätzen wie der *graded exercise* oder auch der kognitiven Verhaltenstherapie die Gefahr der Überforderung und langfristigen Verschlechterung ihres Zustandes. Alternativ plädieren sie für den Ansatz des sogenannten Pacing.

Diese Auseinandersetzung um mobilisierende und aktivierende Therapieverfahren schließt an frühere Kämpfe um das Krankheitsbild ME/CFS an, insbesondere um die sogenannte PACE-Studie (an welcher der hier zitierte Michael Sharpe maßgeblich mitgewirkt hatte). Die 2011 in *The Lancet* publizierte Studie (White et al. 2011) war zum Zeitpunkt des Erscheinens die umfangreichste dieser Art und attestierte in den getesteten Behandlungssettings den Verfahren der kognitiven Verhaltenstherapie und dem abgestuften Belastungstraining gegenüber Pacing bessere Wirksamkeit. Sie gilt heute vielen Patient*innengruppen als Paradebeispiel für fehlerhafte und interessensgeleitete Forschung, als skandalöses Beispiel für die Fehleinschätzungen psychosomatischer und psychiatrischer Zugänge sowie die ideologische Verbrämung der beteiligten Wissenschaftler*innen. Dass im Lichte der Interventionen von Betroffenen im Fall von ME/CFS zunächst die englische Richtlinienggeberin (das National Institute for Health and Care Excellence (NICE)) die Empfehlungen einschränkte und nun im Fall von Long Covid unter anderem die WHO entschieden hat, in Leitlinien aktivierende Verhaltens- oder Physiotherapien nicht zu empfehlen, wird von Patient*innengruppen als großer Erfolg gewertet. Demgegenüber bedauern vor allem Behandler*innen, dass in vielen der Darstellungen belastbare Studienergebnisse, verfügbare und verträgliche Therapieoptionen, aber auch die persönliche Integrität von Wissenschaftler*innen unangemessen dargestellt oder in Verruf gebracht werden.³

³ Siehe bspw. das Sondervotum mehrerer Fachgesellschaften in der Leitlinie Müdigkeit DEGAM (2022); für einen parteiischen Überblick über die Debatte siehe bspw. Anthony (2019); oder Rücker (2023); für eine der kritischen Reviews

Um das Chronische Fatigue Syndrom, die Einschätzung der Wirksamkeit der kognitiv-behavioralen Therapie und psychosomatischen Annahmen zu anhaltenden und unerklärten Symptomen besteht eine Auseinandersetzung, in der wechselseitig Vorwürfe der ideologischen Fixierung und interessensgeleiteten Interpretation von „Evidenz“ in Schleifen der Kritik wiederholt werden. Obwohl, bzw. *vielmehr weil* die Auseinandersetzung maßgeblich über Forschungsergebnisse und nicht auch über andere Formen der Anerkennung von Realität geführt wird, kann sie aus der Dynamik nicht herausfinden. Long Covid ist mit der Nähe zum Chronischen Fatigue Syndrom Teil einer etablierten polarisierten Dynamik geworden.

Jenseits der Diagnose der Polarisierung?

Mit den hier herangezogenen wissenschaftssoziologischen Beobachtungen wurde das in die moderne Wissensordnung eingeschriebene dualistische Paradox betont, an dem es sich als ein Problem entzündet, an körperlichen Symptomen leiden zu können, die nicht kausal somatisch erklärt und/oder behandelt werden können. Im besprochenen Fall von Long Covid und dem Chronischen Fatigue Syndrom wird dies zweifelsohne von einer spezifischen, medial inszenierten Polarisierung verstärkt. Ein grundlegendes dualistisches Paradox geht dieser spezifischen medialen Dynamik der Polarisierung voraus, es begründet und entfacht sie und strukturiert die Settings der organisierten Krankenbehandlung. Die weitere Auseinandersetzung um die nun anlaufenden Forschungsprojekte und mögliche Änderungen in den Behandlungsansätzen findet eingebettet in diese Polarisierung statt. Obwohl die Härte der Auseinandersetzung und die Zugkraft der Dynamik beträchtlich sein kann, muss dennoch die soziologische Auseinandersetzung auch bezüglich Long Covid bei einer populärsoziologischen Diagnose der „Polarisierung der Gesellschaft“ nicht stehen bleiben und etwa eine umfassende Dynamik immer tiefergreifender Spaltung als gesetzt nehmen (Mau 2022). Frei vom unmittelbaren Druck des Handelns, der auf den klinischen Settings lastet, stellt sich der soziologischen Analyse zwar die Aufgabe, den bestehenden Dualismen und entsprechend sich wirkmächtig entfaltenden Momenten der Polarisierung um unerklärte Symptome und der Stigmatisierung des Psychosomatischen nachzugehen. Dazu gehört es aber auch, in konkreten Praktiken jene Entpolarisierung bzw. nicht-dualistische Verhandlung von körperlichen Leiden soziologisch zu kartieren, sei es bei unerklärten oder erklärten Symptomen, die in der klinischen Praxis durchaus verbreitet ist. Eine konkrete Frage könnte lauten, *wie und wann genau* das formal anerkannte biopsychosoziale Krankheitsmodell in spezifischen Praxiszusammenhängen (un)wirksam wird.

Literatur

Anthony, Andrew. 2019. ME and the perils of internet activism.

<https://www.theguardian.com/society/2019/jul/28/me-perils-internet-activism-michael-sharpe-myalgic-encephalomyelitis-chronic-fatigue-pace-trial> (Zugegriffen: 4. Januar 2023).

Bartens, Werner. 2023. Ist doch nur psychisch. *Süddeutsche Zeitung* 31.01.2023, S. 9

Berndt, Christina, und Markus Grill. 2022. „Der Film macht mir wirklich Bauchweh“. *Süddeutsche Zeitung* 2022.

zu PACE siehe bspw. Wilshire et al. (2018); für einen kritischen Kommentar zum hier zitierten Beitrag von Greco und Sharpe siehe Lubet und Tuller (2021).

- Callard, Felicity. 2020. Very, very mild: Covid-19 symptoms and illness classification. <http://somasphere.net/2020/mild-covid.html/> (Zugegriffen: 4. Januar 2023).
- Callard, Felicity, und Elisa Perego. 2021. How and why patients made Long Covid. *Social Science & Medicine* 268:113426.
- Caro, Mark. 2022. The Long Haul. Inside one neurologist's quest to solve the mystery of COVID's most puzzling complication. <https://www.chicagomag.com/chicago-magazine/october-2022/the-long-haul/> (Zugegriffen: 2. Januar 2023).
- Davis, Hannah E., Lisa McCorkell, Julia M. Vogel und Eric J. Topol. 2023. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nature Reviews. Microbiology* 21:1–14.
- DEGAM. 2022. Müdigkeit. S3-Leitlinie. Langversion. AWMF online. *Portal der wissenschaftlichen Medizin*. <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/053-002> (Zugegriffen: 04. Januar 2023).
- Dittmar, Jasmin. 2013. Die neuere Kritik an der modernen Psychiatrie im öffentlichen und wissenschaftlichen Diskurs. In *Krankheitskonstruktionen und Krankheitstreiberei. Die Renaissance der soziologischen Psychiatriekritik*, Hrsg. Michael Dellwing und Martin Harbusch, 25–52. Wiesbaden: Springer VS.
- Ducharme, Jamie. 2022. Long COVID Experts and Advocates Say the Government Is Ignoring 'the Greatest Mass-Disabling Event in Human History'. <https://time.com/6213103/us-government-long-covid-response/> (Zugegriffen: 4. Januar 2023).
- Greco, Monica. 2019a. Biopolitics, psychosomatics, participating bodies. *Medical Humanities* 45:103–106.
- Greco, Monica. 2019b. On illness and value: Biopolitics, psychosomatics, participating bodies. *Medical Humanities* 45:107–115.
- King, Nicholas B. 2002. Security, Disease, Commerce. *Social Studies of Science* 32:763–789.
- Lokugamage, Amali, Clare Rayner, Frances Simpson und Lucie Carayon. 2020. We have heard your message about long covid and we will act, says WHO. <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/09/03/we-have-heard-your-message-about-long-covid-and-we-will-act-says-who/> (Zugegriffen: 4. Januar 2023).
- Lowenstein, Fiona, und Ryan Prior. 2022. Long Covid is keeping millions out of work – and worsening labor shortage in the US. <https://www.theguardian.com/commentisfree/2022/sep/15/long-covid-is-keeping-millions-out-of-work-and-worsening-our-labor-shortage> (Zugegriffen: 4. Januar 2023).
- Lubet, Steven, und David Tuller. 2021. The concept of 'illness without disease' impedes understanding of chronic fatigue syndrome: a response to Sharpe and Greco. *Medical Humanities* 47:e1.
- Mezes, Carolin, und Sven Opitiz. 2020. Die (un)vorbereitete Pandemie und die Grenzen der Preparedness. Zur Biopolitik um COVID-19. *Leviathan* 48:381–406.
- Mau, Steffen. 2022. Kamel oder Dromedar? Zur Diagnose der gesellschaftlichen Polarisierung. *Merkur* 76.
- Perego, Elisa, und Felicity Callard. 2021. Patient-made Long Covid changed COVID-19 (and the production of science, too). *Social Science & Medicine* 268:113426.
- Phillips, Tarryn. 2015. *Law, Environmental Illness and Medical Uncertainty. The Contested Governance of Health*. Hoboken: Taylor and Francis.
- Rosenkranz, Sina. 2022. „Karrierekiller Long Covid: Betroffenen droht sozialer Abstieg“. <https://www.swr.de/swr1/karrierekiller-long-covid-betroffenen-droht-sozialer-abstieg-100.html> (Zugegriffen: 4. Januar 2023).
- Rücker, Martin. 2022. „Wir sehen eine Radikalisierung der wissenschaftlichen Debatte“. <https://medwatch.de/erkrankungen/long-covid-wir-sehen-eine-radikalisierung-der-wissenschaftlichen-debatte/> (Zugegriffen: 4. Januar 2023).
- Rücker, Martin. 2023. Anna und das Biest. *Berliner Zeitung* 28.02.2023, S. 26–27.
- Sharpe, Michael, und Monica Greco. 2019. Chronic fatigue syndrome and an illness-focused approach to care: Controversy, morality and paradox. *Medical Humanities* 45:183–187.
- White, P. D., K. A. Goldsmith, A. L. Johnson, L. Potts, R. Walwyn, J. C. DeCesare, H. L. Baber, M. Burgess, L. V. Clark, D. L. Cox, J. Bavinton, B. J. Angus, G. Murphy, M. Murphy, H. O'Dowd, D. Wilks, P. McCrone, T. Chalder und M. Sharpe. 2011. Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy,

- graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *The Lancet* 377:823–836.
- Wileman, Lindsey, Carl May und Carolyn A. Chew-Graham. 2002. Medically unexplained symptoms and the problem of power in the primary care consultation: A qualitative study. *Family Practice* 19:178–182.
- Wilshire, Carolyn E., Tom Kindlon, Robert Courtney, Alem Matthees, David Tuller, Keith Geraghty und Bruce Levin. 2018. Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome—a reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT. *BMC Psychology* 6:6.
- World Health Organization. 2022a. At least 17 million people in the WHO European Region experienced long COVID in the first two years of the pandemic; millions may have to live with it for years to come. <https://www.who.int/europe/news/item/13-09-2022-at-least-17-million-people-in-the-who-european-region-experienced-long-covid-in-the-first-two-years-of-the-pandemic--millions-may-have-to-live-with-it-for-years-to-come> (Zugegriffen: 4. Januar 2023).
- World Health Organization. 2022b. Emergency use ICD codes for COVID-19 disease outbreak. <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases/emergency-use-icd-codes-for-covid-19-disease-outbreak> (Zugegriffen: 4. Januar 2023).