

Verwendete Long/Post-COVID-Falldefinitionen in nationalen Forschungsprojekten – Ergebnisse einer Online-Befragung

1. Einleitung

Seit dem Beginn der COVID-19-Pandemie im Jahr 2020 wurde weltweit von Betroffenen über Symptome berichtet, welche nach einer akuten SARS-CoV-2-Infektion fortbestehen, wiederkehren oder neu auftreten können. Diese längerfristigen gesundheitlichen Folgen werden als „Long COVID“ bzw. „Post-COVID“ bezeichnet und können in ihrer klinischen Ausprägung und ihrem Verlauf stark variieren. Es lässt sich daher kein einheitliches Krankheitsbild abgrenzen.^{1,2} Trotz zahlreicher Studien bleiben Vergleiche und Synthesen bisheriger Ergebnisse erschwert, unter anderem da uneinheitliche Falldefinitionen und Terminologien genutzt werden. Das Fehlen einer allgemein anerkannten und einheitlichen Definition stellt noch immer eine Herausforderung für die Diagnostik, Behandlung und Gesundheitsforschung dar. In aktuellen wissenschaftlichen Studien werden häufig unterschiedliche eigene oder bestehende Definitionen verwendet, teilweise individuell adaptiert oder nicht eindeutig benannt. Dadurch ergeben sich auch erhebliche Unterschiede bei Prävalenzschätzungen je nach zugrundeliegender Falldefinition.^{1,3–5} Vor diesem Hintergrund gewinnt die Harmonisierung von Falldefinitionen in der Long/Post-COVID-Forschung zunehmend an Bedeutung.^{3,4,6–8} Ziel der durchgeführten Online-Befragung war es, einen Überblick über verwendete Falldefinitionen in der deutschen Forschungslandschaft zu gewinnen und Harmonisierungsbedarfe aus Sicht der Forschungsakteurinnen und -akteure zu identifizieren.

Definition und Terminologie

International existieren zahlreiche Definitionen und Terminologien für Long/Post-COVID. Neben bestehenden Definitionen existieren auch eigenständig entwickelte Adaptionen.^{2,4,6,9,10} Unterschiede bestehen vor allem im zeitlichen Abstand der gesundheitlichen Beschwerden zur vorangegangenen SARS-CoV-2-Infektion sowie darin, ob auch diagnostizierbare Symptomkomplexe und Neuerkrankungen berücksichtigt werden.^{11,12} Der übergeord-

nete Begriff „Long COVID“ wird in Anlehnung an die bereits 2020 veröffentlichte britische Leitlinienempfehlung des National Institute for Health and Care Excellence (NICE) zur Bezeichnung von Symptomen verwendet, welche mindestens vier Wochen nach der SARS-CoV-2-Infektion vorliegen.¹³ Die international am häufigsten in wissenschaftlichen Studien zugrunde gelegte Falldefinition ist die klinische Falldefinition der Weltgesundheitsorganisation (WHO), welche nach einem internationalen Delphi-Verfahren Ende 2021 veröffentlicht wurde.¹⁴ Laut dieser Definition kann ein sogenannter „Post-COVID-19-Zustand“ bei Personen mit einer wahrscheinlichen oder bestätigten SARS-CoV-2-Infektion vorliegen, wenn diese nicht durch eine andere Diagnose zu erklären ist. Die Symptome sollen dabei drei Monate nach der COVID-19-Erkrankung vorliegen und mindestens zwei Monate andauern. Sie wirken sich in der Regel auf die Alltagsfunktion aus und können nach der akuten COVID-19-Erkrankung neu auftreten, bestehen bleiben oder wiederkehren.¹⁴

Im Jahr 2024 veröffentlichten die wissenschaftlichen Nationalakademien „National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine“ (NASSEM) der USA eine erweiterte Long-COVID-Definition, die auf neuer wissenschaftlicher Evidenz basiert, die seit der Veröffentlichung der WHO-Definition dazugekommen ist. Diese Definition beschreibt Long COVID nicht nur anhand von Symptomen, sondern als einen infektionsassoziierten chronischen Krankheitszustand, der mindestens ein Organsystem betrifft und über mindestens drei Monate anhaltend, remittierend, wiederkehrend oder progressiv ist. Die Definition berücksichtigt im Gegensatz zur WHO-Definition auch diagnostizierbare gesundheitliche Probleme, wie z. B. neu aufgetretene Erkrankungen oder die Verschlechterung bereits bestehender Grunderkrankungen, sowie die Möglichkeit, dass Long COVID auch nach einer asymptomatischen oder unbemerkten SARS-CoV-2-Infektion auftreten kann. Zudem kann Long COVID die Fähigkeit zur Ausübung alltäglicher Aktivitäten einschränken.¹⁵

Im nationalen Kontext bietet die aktuelle S1-Leitlinie „Long/Post-COVID – Living Guideline“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), welche unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin sowie mit Beteiligung von 36 weiteren Fachgesellschaften erarbeitet wurde, Kriterien für die Diagnosestellung eines „Post-COVID-Syndroms“ sowie eine Einordnung der verschiedenen Begrifflichkeiten.¹⁶ Zur Diagnosestellung eines Post-COVID-Syndroms wird in der deutschen S1-Leitlinie neben weiterhin bestehenden Symptomen nach einer SARS-CoV-2-Infektion sowie neuen Beschwerden auch die Verschlechterung bereits bestehender Vorerkrankungen berücksichtigt. Zudem wird in der Leitlinie gefordert, dass eine „behandlungswürdige Einschränkung der Alltagsfunktion und Lebensqualität“ durch die Beschwerden als Voraussetzung für die Diagnose vorliegt.¹⁶

Ergänzend zu den klinischen Definitionskriterien erfolgt die standardisierte Verschlüsselung von Diagnosen gemäß der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-10). Hierfür wird der Diagnoseschlüssel U09.9! für den „Post-COVID-Zustand“ verwendet, wenn nach einer SARS-CoV-2-Infektion anhaltende oder neu auftretende Beschwerden bestehen. Der Code wird nicht angewendet, solange die akute COVID-19-Erkrankung noch vorliegt. Ein festes Zeitkriterium oder eine Mindestzahl an Symptomen sind nicht festgelegt. Entschei-

dend ist die ärztliche Zuordnung der Beschwerden als Folge einer früheren COVID-19-Infektion.¹⁷

Neben unterschiedlichen Definitionen werden somit auch uneinheitliche Terminologien für gesundheitliche Langzeitfolgen nach einer SARS-CoV-2-Infektion verwendet.⁷ Eine einheitliche Nutzung beider Begriffe „Long COVID“ und „Post-COVID“ gibt es nicht (s. Tab. 1). In diesem Beitrag sowie in der zugrundeliegenden Befragung wird daher in Anlehnung an die deutsche S1-Leitlinie die Bezeichnung „Long/Post-COVID“ verwendet.

2. Methoden

Vom 17. Juni bis 22. Juli 2025 wurde eine anonyme Online-Befragung unter Forschungsakteurinnen und -akteuren aus der Long/Post-COVID-Forschung in Deutschland vom Robert Koch-Institut (RKI) durchgeführt. Für die Studienteilnahme wurden laufende Forschungsprojekte zu Long/Post-COVID bei Erwachsenen berücksichtigt, welche vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG), vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF; seit Mai 2025 Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt [BMFTR]), von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) oder vom Gemeinsamen Bundesausschuss-(G-BA-)Innovationsfonds gefördert wurden. Zusätzlich wurden ausgewählte Studien zu Long/Post-COVID aus dem Deutschen Register für Klinische Studien (DRKS)¹⁸ und NAPKON-Projekte (Nationales Pandemie Ko-

Tab. 1 | Vergleich zentraler Long/Post-COVID-Definitionsaspekte (NICE, WHO, NASEM)

	Leitlinienempfehlung des britischen National Institute for Health and Care Excellence (NICE); veröffentlicht im Dezember 2020 ¹³	Klinische Falldefinition von Post-COVID-19 der Weltgesundheitsorganisation (WHO); veröffentlicht im Oktober 2021 ¹⁴	Arbeitsdefinition der National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM); veröffentlicht im Juli 2024 ¹⁵
Verwendeter Begriff	Long COVID (Überbegriff)/ Post-COVID-19-Syndrom	Post-COVID-19-Zustand	Long COVID
Zeitlicher Bezug zur SARS-CoV-2-Infektion	≥ 4 Wochen/ ≥ 12 Wochen nach Infektion	≥ 3 Monate nach Infektion	Kein festes Zeitfenster
Minstdauer der Symptome	≥ 4 Wochen/ ≥ 12 Wochen	≥ 2 Monate	≥ 3 Monate
Nachweis der Infektion	Bestätigt oder klinisch vermutet	Wahrscheinlich oder bestätigt	Nicht erforderlich
Ausschluss anderer Diagnosen	Erforderlich	Erforderlich	Nicht erforderlich
Einschränkung der Funktionsfähigkeit aufgrund der Symptome	Nicht erforderlich	Erforderlich	Erforderlich

horten Netz)¹⁹ aus dem Jahr 2024 einbezogen. Die kontaktierten Forschungsprojekte wurden im Rahmen eines pragmatischen Auswahlansatzes auf Grundlage einer gezielten Recherche ausgewählt. Dabei wurden aktuell laufende, drittmittelgeförderte Vorhaben großer Förderinstitutionen und Projekte aus dem DRKS mit mindestens 100 Studienteilnehmenden berücksichtigt. Das Ziel bestand darin, ein möglichst breites und praxisrelevantes Spektrum einschlägiger Aktivitäten abzubilden, ohne dabei eine vollständige Erfassung aller bestehenden Forschungsprojekte anzustreben. Zu den jeweiligen Projekten wurde händisch jeweils eine projektverantwortliche Person online recherchiert und zur Teilnahme an der Befragung eingeladen. Ein selbst entwickelter Fragebogen wurde per Mail an insgesamt 128 Projekte versendet. In der Einladungs-E-Mail wurden die Teilnehmenden gebeten, ausschließlich einen Fragebogen pro Projekt auszufüllen. Nach zwei Wochen wurde eine erste Erinnerung zur Studienteilnahme versendet. Eine zweite Erinnerung folgte nach weiteren zwei Wochen.

Der Online-Fragebogen bestand aus 16 *Multiple-Choice*-Fragen und einer Freitextfrage und gliederte sich in vier Themenblöcke. Der erste Fragenblock umfasste allgemeine Fragen zum Projekt und der Art der erhobenen Daten sowie die Frage, ob eine Prävalenzschätzung im Projekt durchgeführt wird. Der zweite Fragenblock bestand aus Fragen zur Nutzung der Begriffe „Long COVID“ und „Post-COVID“. Ein dritter Fragenblock erfragte verwendete Falldefinitionen und ausgewählte Definitionskriterien für Long/Post-COVID sowie die Orientierung an der WHO-Falldefinition. Im letzten Fragenblock ging es um die Meinung der Befragten zur Notwendigkeit einer Harmonisierung von Falldefinitionen und Erhebungsinstrumenten in der Long/Post-COVID-Forschung sowie zur Wichtigkeit einzelner Definitionskriterien im Hinblick auf eine einheitliche Falldefinition.

Die Umfrage wurde mit dem Tool VOXCO programmiert und durchgeführt. Die Auswertung der Fragen erfolgte deskriptiv mit Microsoft Excel. Da auch unvollständig ausgefüllte Fragebögen bei der Auswertung berücksichtigt wurden, sind die berichteten Fallzahlen je nach Variable unterschiedlich hoch. Die Angaben in den Freitextfeldern wurden quali-

tativ-inhaltsanalytisch in thematische Kategorien zusammengefasst.

3. Ergebnisse

3.1 Informationen zu den befragten nationalen Forschungsprojekten

Von 128 angeschriebenen Forschungsakteurinnen und -akteuren wurden 52 Online-Fragebögen ausgefüllt. Dies entspricht einer Antwortrate von knapp 41%. 31% der Projekte wurden vom BMG, 29% vom BMBF, 8% vom G-BA-Innovationsfonds und 33% von anderen Mittelgebern gefördert (s. Tab. 2). Die Mehrzahl der Projekte (84%) untersuchten als Zielpopulation erwachsene Long/Post-COVID-Patientinnen und -Patienten, 20% die erwachsene Allgemeinbevölkerung, und 22% gaben an eine „Andere“ Zielpopulation zu untersuchen und nannten im Freitext vor allem „Erwachsene mit Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue Syndrom (ME/CFS)“ und „Erwachsene mit postakutem Infektionssyndrom (PAIS)“.

Der Großteil der Befragten (84%) gab an, eine Primärdatenerhebung/-analyse durchzuführen. Dabei nutzten die Projekte vor allem ärztliche Diagnosen/ICD-10-Codes (65%), validierte Fragebögen (61%) und selbstentwickelte Fragebögen (49%) zur Erfassung von Long/Post-COVID. Im dazugehörigen Freitext wurde eine Vielzahl von unterschiedlichen validierten, teils symptom-basierten Fragebögen angegeben. Am häufigsten genannt wurde dabei der *Post-COVID Score*²⁰ und die *Post-COVID-19 Functional Scale*.²¹ 78% der Projekte gaben mehrere Instrumente bzw. Datenquellen an (Mehrfachantworten). Weiterhin gab rund ein Drittel der Befragten (35%) an, dass in ihrem Projekt eine Prävalenz-/Häufigkeitsschätzung von Long/Post-COVID vorgenommen wird.

3.2 Nutzung der Begriffe „Long COVID“ und „Post-COVID“

Die Mehrheit der Teilnehmenden nutzte in ihren Projekten für die Bezeichnung von gesundheitlichen Langzeitfolgen einer SARS-CoV-2-Infektion den Begriff „Post-COVID“ (52% vs. Long COVID: 13%). Rund ein Viertel der Befragten (27%) gab an, beide Begriffe in ihrem Projekt zu nutzen und 8%,

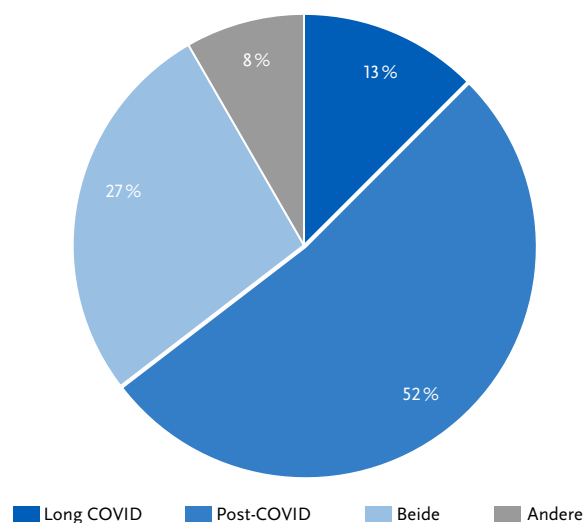
Tab. 2 | Allgemeine Angaben zum Projekt (Befragungszeitraum: 17. Juni bis 22. Juli 2025)

Fragen zum Projekt und der Art der erhobenen Daten	Häufigkeiten n (%)
Durch welchen Mittelgeber wird Ihr Projekt zu Long/Post-COVID gefördert? (Gültige Antworten = 49)	
Bundesministerium für Gesundheit (BMG)	15 (31%)
Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)	14 (29%)
Gemeinsamer Bundesausschuss-(G-BA-) Innovationsfonds	4 (8%)
Andere	16 (33%)
Welche Zielpopulation untersuchen Sie in Ihrem Projekt? (Mehrfachantworten, Gültige Antworten = 49)	
Erwachsene Long/Post-COVID-Patientinnen und -Patienten	41 (84%)
Erwachsene Allgemeinbevölkerung	10 (20%)
Andere	11 (22%)
Welche Art von Forschungsprojekt führen Sie durch? (Mehrfachantworten, Gültige Antworten = 49)	
Primärdatenerhebung/-analyse	41 (84%)
Sekundärdatenanalyse	20 (41%)
Data-Linkage	7 (14%)
Modellierung	13 (27%)
Literatur Review/Metaanalyse	12 (24%)
Andere	4 (8%)
Welche Instrumente und/oder Datenquellen nutzen Sie zur Erfassung von Long/Post-COVID? (Mehrfachantworten, Gültige Antworten = 49)	
Ärztliche Diagnosen/ICD-10-Codes	32 (65%)
Validierte Fragebögen	30 (61%)
Selbstentwickelte Fragebögen	24 (49%)
Testungen/Medizinische Untersuchungen	21 (43%)
Laborwerte/Biomarker	15 (31%)
Qualitative Interviews	19 (39%)
Apps	4 (8%)
Wearables/Sensoren	6 (12%)
Andere	7 (14%)
Haben Sie vor, in Ihrem Projekt eine Prävalenz-/Häufigkeitsschätzung von Long/Post-COVID vorzunehmen? (Gültige Antworten = 49)	
Ja	17 (35%)
Nein	29 (59%)
Unsicher	3 (6%)

dass sie einen anderen Begriff nutzten (s. Abb. 1). Als andere Begriffe wurden dabei „PASC“ (*post-acute sequelae of COVID-19*), „PCC“ (*Post-COVID-Condition*) und „PAIS“ genannt. In Bezug auf die verwendete Terminologie gaben 19 % der Befragten an, dass sie es sehr wichtig finden, zwischen den Bezeichnungen „Long COVID“ und „Post-COVID“ zu unterscheiden. Insgesamt 81 % der Befragten ordneten der Unterscheidung zwischen den Begriffen eine mittlere (42 %) oder geringe Wichtigkeit (39 %) zu.

3.3 Verwendete Falldefinition von Long/Post-COVID

Zur Erfassung der verwendeten Falldefinition von Long/Post-COVID in den Projekten wurden die Teilnehmenden gefragt, worauf die Definition von Long/Post-COVID in ihrem Projekt basiert. Bei der Mehrheit der Teilnehmenden (59 %) basierte die Definition von Long/Post-COVID auf selbst berichteten Long/Post-COVID-assoziierten Symptomen. 43 % der Projekte nutzten den durch Patientinnen und Patienten selbst berichteten, ärztlich diagnostizierten Post-COVID-19-Zustand und 39 % eine oder mehrere ICD-10-Codierungen als Grundlage für die Studiendefinition.

Welchen Begriff nutzen Sie in Ihrem Projekt für die Bezeichnung von gesundheitlichen Langzeitfolgen einer SARS-CoV-2-Infektion? (n = 48)**Abb. 1** | Nutzung der Begriffe „Long COVID“ und „Post-COVID“ (Befragungszeitraum: 17. Juni bis 22. Juli 2025)

Ein Großteil der befragten Projekte (70 %) gab an, sich an der Definition der WHO zu orientieren oder dies zumindest teilweise zu tun (19 %). Nur ein geringer Anteil der Teilnehmenden (6 %) nutzte eine andere Definition. Hier wurde die Definition der „NICE Guidelines“¹³ (n=2) und die deutsche S1-Leitlinie Long/Post-COVID¹⁶ (n=1) genannt.

Hinsichtlich zeitlicher Definitionskriterien gaben die meisten Befragten (49 %) an, Beschwerden und Symptome ≥ 12 Wochen nach SARS-CoV-2-Infektion zu erfassen, 17 % berücksichtigten Beschwerden und Symptome ≥ 4 Wochen nach SARS-CoV-2-Infektion, 13 % gaben an keine feste zeitliche Grenze zu setzen und 21 % nutzten eine andere zeitliche Grundlage. Dabei wurde im Freitext vor allem „Long COVID ab vier Wochen und Post-COVID ab zwölf Wochen“ genannt, aber auch „Je nach Fragestellung andere“.

Im Hinblick auf weitere einzelne Definitionsaspekte (s. Abb. 2) gaben fast alle Teilnehmenden (91 %) an, das Vorliegen von Long/Post-COVID basierend auf mindestens einem Long/Post-COVID-assoziierten Symptom zu erfassen. Auch der Nachweis einer SARS-CoV-2-Infektion (73 %) und die Dauer der Symptome von mindestens zwei Monaten (77 %) wurden häufig für die Studiendefinitionen der Projekte berücksichtigt.

Alle abgefragten Aspekte der WHO-Definition wurden jeweils von mehr als der Hälfte der Projekte erfasst (s. Abb. 2, grün umrahmter Kasten). Am seltensten wurde die Verschlechterung einer vorbestehenden Grunderkrankung (41 %) und das Auftreten von Neuerkrankungen in Folge einer SARS-CoV-2-Infektion (51 %) erfasst.

3.4 Bewertung der Notwendigkeit einer Harmonisierung von Falldefinitionen und Erhebungsinstrumenten

Im Hinblick auf die Wichtigkeit der Erfassung von einzelnen Definitionsaspekten für eine einheitliche Definition zu Long/Post-COVID erhielten der Ausschluss der Beschwerden durch andere Diagnosen (74 %) sowie der Nachweis einer SARS-CoV-2-Infektion (64 %) die höchste Zustimmung der Teilnehmenden (s. Abb. 3). Aber auch die Mindestdauer der Symptome von zwei Monaten (63 %) wurden als sehr wichtig bewertet. Der zeitliche Mindestabstand von zwölf Wochen zur vorangegangenen Infektion (55 %) und Auswirkungen der Beschwerden auf die alltägliche Funktionsfähigkeit (48 %) waren für etwa die Hälfte der Teilnehmenden von hoher Wichtigkeit. Am wenigsten relevant wurde die Verschlechterung einer vorbestehenden Grunderkrankung

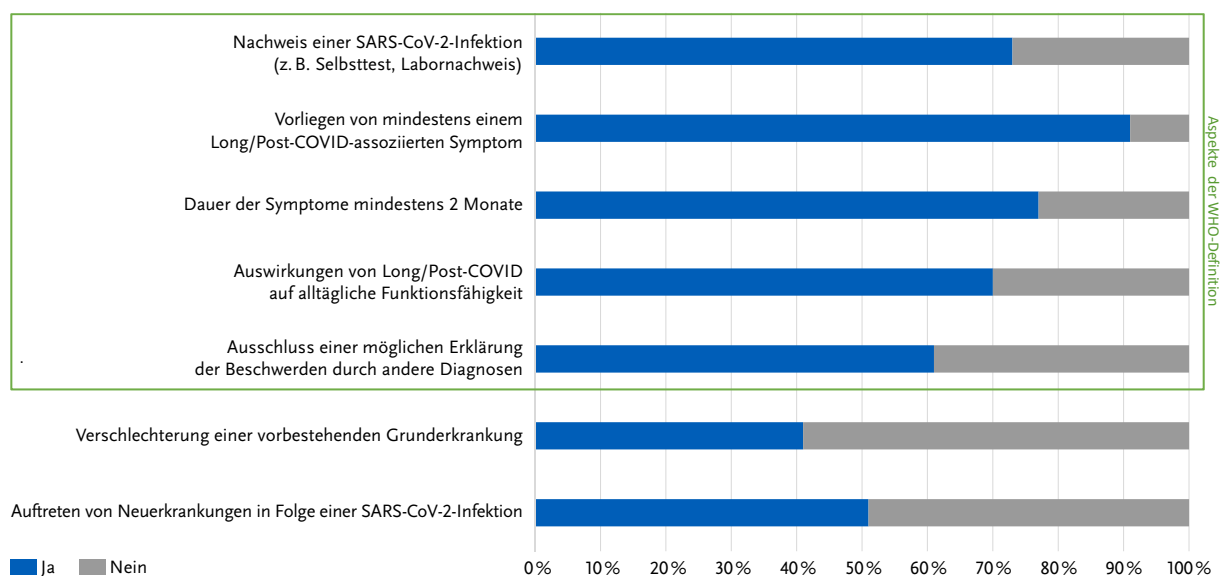


Abb. 2 | Erfassung einzelner Definitionskriterien von „Long COVID“ und „Post-COVID“ (Befragungszeitraum: 17. Juni bis 22. Juli 2025)

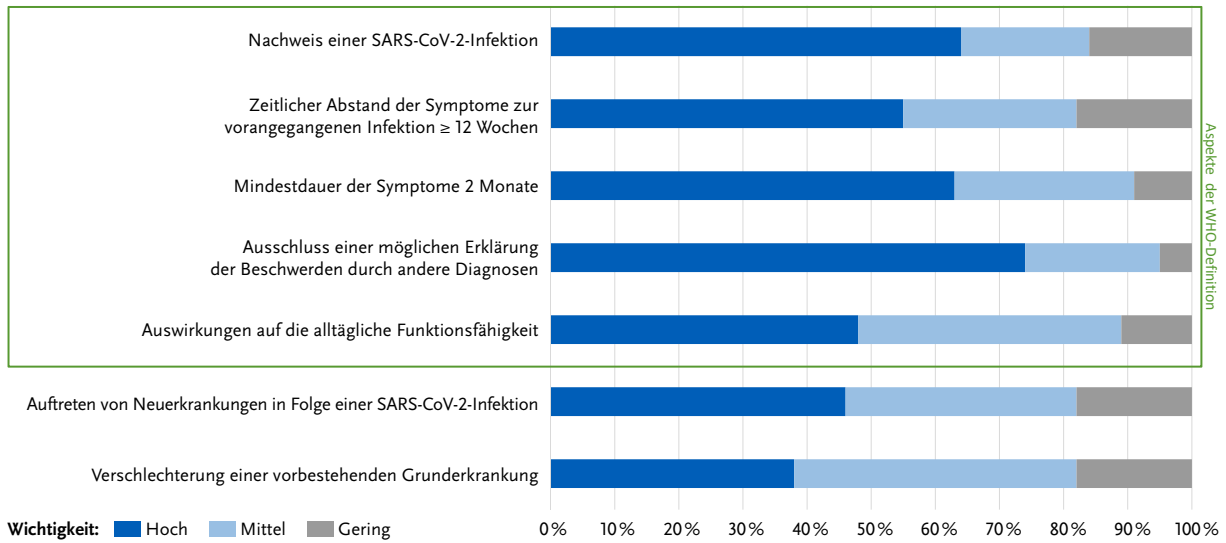


Abb. 3 | Wichtigkeit einzelner Definitionskriterien für eine einheitliche Definition zu „Long COVID“ und „Post-COVID“ (Befragungszeitraum: 17. Juni bis 22. Juli 2025)

kung (38 %) und das Auftreten von Neuerkrankungen in Folge einer SARS-CoV-2-Infektion (45 %) bewertet. Demnach wurde insbesondere den Aspekten der WHO-Definition (s. Abb. 3, grün umrahmter Kasten) eine „hohe Wichtigkeit“ zugeordnet.

81 % der Befragten gaben an, dass sie die Harmonisierung für Long/Post-COVID-Definitionen zwischen einzelnen Forschungsprojekten für sehr wichtig halten (s. Tab. 3). Die Mehrheit der Teilnehmenden (74 %) hielt zudem die Verwendung von einheitlichen Erhebungsinstrumenten zur Erfassung von Long/Post-COVID-assoziierten Symptomen für sehr wichtig. 76 % der Befragten hielten die Entwicklung spezifischer Long/Post-COVID-Erhebungsinstrumente für nötig.

In einer letzten Freitextfrage konnten Teilnehmende Angaben dazu machen, was aus ihrer Sicht für eine bessere Vergleichbarkeit von Long/Post-COVID-Falldefinitionen und -Erhebungsinstrumenten zwischen verschiedenen Projekten wichtig wäre. Hier wurde vor allem der Wunsch nach einer besseren Zusammenarbeit zwischen Long/Post-COVID-Forschungsprojekten thematisiert (Beispielzitat: „Wir finden wichtig, dass es einen guten Austausch zwischen den Projekten gibt bzgl. Falldefinitionen und Ergebnissen“). Auch eine deutlichere sprachliche Abgrenzung zwischen genutzten Begriffen im Be-

Tab. 3 | Harmonisierungsbedarfe (Befragungszeitraum: 17. Juni bis 22. Juli 2025)

Fragen zur Notwendigkeit einer Harmonisierung von Definitionen und Erhebungsinstrumenten	Häufigkeiten n (%)
Für wie wichtig halten Sie die Harmonisierung der Definition für Long/Post-COVID zwischen einzelnen Forschungsprojekten? (Gültige Antworten = 47)	
Hohe Wichtigkeit	38 (81%)
Mittlere Wichtigkeit	8 (17%)
Geringe Wichtigkeit	1 (2%)
Wie wichtig ist aus Ihrer Sicht die Verwendung von einheitlichen Erhebungsinstrumenten (z. B. Fragebögen) zur Erfassung von Long/Post-COVID-assoziierten Symptomen? (Gültige Antworten = 46)	
Hohe Wichtigkeit	34 (74%)
Mittlere Wichtigkeit	10 (22%)
Geringe Wichtigkeit	2 (4%)
Halten Sie die Entwicklung spezifischer Long/Post-COVID Erhebungsinstrumente für nötig? (Gültige Antworten = 46)	
Ja	35 (76%)
Nein	1 (2%)
Unsicher	10 (22%)

reich der Long/Post-COVID-Forschung wurde gefordert (Beispielzitat: „Sprachliche Konsistenz und Abgrenzung: In Literaturrecherchen wird deutlich, dass Post-COVID auch als eine „Nach-Pandemische“-Zeitangabe genutzt wird.“). Außerdem wünschten sich viele Projekte objektivierbare Diagnosekriterien und das Prüfen der Validität und Reliabilität von bestehenden Long/Post-COVID-Fragebögen (Beispielzitat: „Psychometrische Untersuchungen der bestehenden PC-Fragebögen.“). Obgleich die Mehrzahl der Befragten sich für eine stärkere Harmonisierung aussprach, gab es auch eine abweichende Einzelmeinung (Zitat: „Wir finden, dass es aktuell nicht nötig ist, eine einheitliche Definition zu entwickeln“).

4. Diskussion

Die vorliegende Befragung ermöglicht einen Überblick über die Verwendung und Bewertung unterschiedlicher Begrifflichkeiten und Falldefinitionen in nationalen Long/Post-COVID-Forschungsprojekten. Die uneinheitliche Nutzung von Begriffen und Definitionen für Langzeitfolgen einer SARS-CoV-2-Infektion führt in der Literatur zu inkonsistenten Falldefinitionen und erschwert den Vergleich von Studienergebnissen.^{7,8,22–24} Da es insbesondere bei Prävalenzschätzungen zum Teil erhebliche Unterschiede je nach zugrundeliegender Falldefinition gibt, ist ein einheitliches Vorgehen beziehungsweise eine klare Beschreibung der genutzten Methodik von zentraler Bedeutung.^{5,9} Die Ergebnisse unserer Befragung zeigen, dass der Begriff „Post-COVID“ in den befragten Projekten deutlich häufiger verwendet wurde als „Long COVID“. Dennoch wurde die Unterscheidung zwischen den Begriffen „Long COVID“ und „Post-COVID“ nur von jedem fünften Befragten mit hoher Wichtigkeit bewertet, sodass diese keine zentrale Rolle für die befragten Forschungsakteurinnen und -akteure zu spielen scheint. Im Hinblick auf verwendete Falldefinitionen gab in unserer Befragung die Mehrzahl der Teilnehmenden aus den Projekten an, sich an der WHO-Definition für einen Post-COVID-19-Zustand zu orientieren oder dies zumindest teilweise zu tun. Die einzelnen Aspekte der WHO-Definition wurden auch in den meisten teilnehmenden Projekten erfasst und darüber hinaus als wichtig für eine einheitliche Definition bewertet. Die zwei zusätzlich abgefragten Aspekte zum Auftreten von Neuerkrankungen und

der Verschlechterung einer vorbestehenden Grunderkrankung wurden hingegen weniger häufig erfasst und zudem als weniger wichtig bewertet. Auch in der klinischen Praxis wird ein symptombasiertes Verständnis von Long/Post-COVID gemäß WHO-Definition bevorzugt, mit Fokus auf Beschwerden, welche sich nicht durch eine andere medizinische Diagnose erklären lassen.^{11,12} Im Gegensatz dazu betont eine Untersuchung aus dem Jahr 2025, in der eine modifizierte Delphi-Konsensmethode mit 179 Gesundheitsfachkräften, Forscherinnen und Forschern und Personen mit eigener Long/Post-COVID-Erfahrung aus 28 Ländern angewendet wurde, um umfassende Konsensaussagen zu Definition, Diagnose, Behandlung, Forschung und gesellschaftlichen Auswirkungen von Long/Post-COVID zu treffen, die Notwendigkeit eines stärkeren Fokus auf funktionelle Beeinträchtigungen und diagnostizierbare Zustände (anstatt nur Symptome zu betrachten). Die Long/Post-COVID-Definition sollte nach Konsens dieser Expertinnen und Experten unter anderem sowohl das Auftreten neuer Gesundheitsprobleme als auch die Verschlechterung bereits bestehender Zustände nach einer SARS-CoV-2-Infektion umfassen.⁶ Dies entspricht auch der Definition der NASEM aus dem Jahr 2024.¹⁵ Weitere Autorinnen und Autoren empfehlen zusätzlich eine stärkere Einbeziehung von psychiatrischen Symptomen, Lebensqualität, Fatigue und funktionellen Beeinträchtigungen für zukünftige Definitionen, um das Verständnis und die Behandlung von Long/Post-COVID umfassend zu verbessern.⁴ Es ist anzunehmen, dass die WHO-Definition in der Forschung bisher häufiger verwendet wird als neuere, erweiterte Definitionen, wie beispielsweise jene der NASEM, da sie früher veröffentlicht wurde und sich entsprechend breiter in wissenschaftlichen Kontexten verbreitet und etabliert hat. Einige der teilnehmenden Projekte hatten zudem möglicherweise bereits vor der Einführung der NASEM-Definition im Juli 2024 mit der Projektplanung begonnen bzw. waren bereits gestartet. Durch inhaltliche Erweiterungen der Definition (z. B. im Hinblick auf Neuerkrankungen oder die Verschlechterung von Grunderkrankungen) wird die Sensitivität für gesundheitliche Langzeitfolgen nach einer SARS-CoV-2-Infektion erhöht, zugleich jedoch auch die Auswahl und Harmonisierung operationalisierbarer Kriterien für eine Falldefinitionen erschwert.

Obwohl die WHO-Definition auch international häufig genutzt wird, stellt das Fehlen einer allgemein anerkannten und einheitlichen Definition von Long/Post-COVID noch immer eine Herausforderung dar.^{1,3,4} Ein Bericht der European Health and Digital Executive Agency der Europäischen Kommission untersuchte im Jahr 2024 Definitionen, Leitlinien und Überwachungssysteme zu Long/Post-COVID in den EU-Mitgliedstaaten. Die Befragung kam zu dem Ergebnis, dass es keine EU-weit einheitlich angewandte Definition gibt. Die Definitionen variieren zwischen Mitgliedstaaten vor allem hinsichtlich des Zeitpunktes, der Dauer der Symptome und der Frage, ob neue oder persistierende Symptome eingeschlossen werden. Die WHO-Definition dient der Mehrzahl der Länder jedoch als Referenzpunkt.²⁵ Eine retrospektive Studie, in der Informationen aus 34 europäischen Ländern zusammengetragen wurden, bestätigt ebenfalls erhebliche Unterschiede in den Definitionen von Long/Post-COVID zwischen den teilnehmenden EU-Ländern. Am häufigsten wurden „andere“ Definitionen verwendet (eine Vielzahl individueller bzw. adaptierter Definitionen), dicht gefolgt von der Definition der WHO. So zeigen sich schon allein in den beteiligten 34 Ländern in Europa starke Unterschiede, welche sich auch international widerspiegeln.²³ National zeigt sich ein ähnliches Bild. Laut einer Umfrage der Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) aus dem Jahr 2024 zur Definition von Long/Post-COVID gehörte Deutschland zu der Mehrheit (64 %) der 16 befragten OECD-Länder, die angaben, entweder die Falldefinition der WHO oder die der NASEM für die Diagnose von Long/Post-COVID zu verwenden.²⁶ Trotz fortlaufender Bestrebungen eine Harmonisierung zu erzielen, können jedoch für Zwecke jenseits der Forschung (beispielsweise Versorgung und Monitoring) auch alternative Definitionen oder gar eine Abgrenzung von Subtypen von Relevanz sein.⁷

Die Teilnehmenden unserer Online-Befragung äußerten mehrheitlich Bedarfe in Bezug auf eine Harmonisierung von Falldefinitionen sowie auf die stärkere Zusammenarbeit und den Austausch zwischen nationalen Long/Post-COVID-Forschungsprojekten. Hierfür kann die Einstufung der Wichtigkeit zu einzelnen Aspekten, die für eine einheitliche Falldefinition erfasst werden sollten, wichtige Er-

kenntnisse liefern. Darüber hinaus gab die Mehrheit der Teilnehmenden in unserer Befragung an, die Verwendung von einheitlichen Erhebungsinstrumenten zur Erfassung von Long/Post-COVID-assoziierten Symptomen für sehr wichtig zu halten. Unsere Befragung zeigt zudem Überschneidungen in den derzeit in den Projekten genutzten Fragebögen (z. B. Post-COVID Score²⁰ und die Post-COVID-19 Functional Scale²¹) zur Erfassung von Long/Post-COVID-Symptomen. Ein Review zu Long-COVID-Definitionen in Interventionsstudien zeigt jedoch ebenso, dass bei den international genutzten Definitionen kein Konsens über die einbezogenen Symptome und die Anzahl dieser Symptome besteht.²⁷ Auch bei der WHO-Definition für einen Post-COVID-19-Zustand ist keine Mindestanzahl an Symptomen für eine Diagnose erforderlich.²⁸ Eine prospektive, multizentrische Kohortenstudie aus den USA kam zu dem Ergebnis, dass eine Liste von Symptomen, die eine höhere Spezifität aufweist, als eine Grundlage für eine epidemiologische Definition von Long/Post-COVID dienen könnte. Die Autorinnen und Autoren erläuterten weiter, dass die erforderliche Spezifität durch die Vorgabe erhöht werden könnte, dass mindestens zwei Symptome vorliegen müssen und empfehlen dies für künftige Definitionen.⁵ Eine internationale Konsensstudie, die ein Online-Delphi-Verfahren mit 1.535 Teilnehmenden aus 71 Ländern umfasste, bestätigt, dass aufgrund erheblicher Unterschiede in der Bewertung und Berichterstattung relevanter Ergebnisse die Entwicklung eines „Core Outcome Set“ (COS) – ein vereinbarter Mindestsatz von zu messenden Ergebnissen – dringend erforderlich ist, um die Long/Post-COVID-Forschung voranzutreiben. Dabei wurden jedoch abgesehen von Schmerzen, Fatigue und Post-Exertioneller Malaise (PEM) keine einzelnen Symptome konsentiert, sondern eher breitere Symptombereiche und funktionelle Beeinträchtigungen beschrieben.²⁴ In einer zweiten Konsensstudie wurde versucht, ein „Core Outcome Measurement Set“ (COMS) zu entwickeln – für die meisten Outcome-Bereiche des zuvor abgestimmten COS konnte jedoch kein Konsens über geeignete Messinstrumente erzielt werden.²⁹ Die Nutzung von COS und COMS kann dazu beitragen, die Forschung zu optimieren und die Entwicklung evidenzbasierter Behandlungen zu beschleunigen. Eine bevölkerungsbasierte, longitudinale Kohortenstudie zeigt zudem, dass Un-

terschiede in den Prävalenzschätzungen zu Long/Post-COVID unter anderem auch auf die Interpretation der Fragen durch die Teilnehmenden und den Befragungszeitpunkt zurückzuführen sind. Dabei können Faktoren wie Reinfektion, Stigmatisierung, die subjektive Wahrnehmung und Bewertung von Long COVID als auch das individuelle Inanspruchnahmeverhalten des Gesundheitssystems eine Rolle spielen.³⁰ Dazu passend gaben die Befragten unserer Online-Befragung auch an, dass psychometrische Untersuchungen bestehender Long/Post-COVID-Fragebögen wünschenswert wären und objektivierbare Diagnosekriterien nötig sind, um die Entwicklung von einheitlichen Erhebungsinstrumenten zu ermöglichen.

Stärken und Limitationen

Die Ergebnisse der Online-Befragung bieten Einblicke in die verwendeten Falldefinitionen in nationalen Long/Post-COVID-Forschungsprojekten sowie in bestehende Harmonisierungsbedarfe. Zwar ist eine Generalisierbarkeit und Übertragbarkeit der Ergebnisse auf die gesamte Forschungslandschaft nicht gegeben, dennoch umfasst die explorative Erhebung eine Bandbreite methodisch sehr unterschiedlicher Projekte und ermöglicht damit einen orientierenden Überblick über den aktuellen Stand in Deutschland. Zu den Einschränkungen zählen insbesondere die geringe Stichprobengröße und ein möglicher Selektionsbias, da ausschließlich Long/Post-COVID-Projekte von größeren Förderinstitutionen und Forschungsplattformen zur Studienteilnahme eingeladen wurden. Durch die anonyme Durchführung der Befragung kann zudem nicht ausgeschlossen werden, dass der Fragebogen innerhalb einzelner Projekte weitergeleitet und von mehreren Personen eines Projekts beantwortet wurde. Ebenso ist unklar, inwieweit die Antworten der teilnehmenden Personen auch die Perspektive des jeweiligen Projektteams repräsentieren. Darüber hinaus wurde im Fragebogen der Begriff „Long/Post-COVID“ in Anlehnung an die deutsche S1-Leitlinie verwendet, um keine terminologische Präferenz vorzugeben. Diese bewusste Wortwahl könnte jedoch aufgrund unterschiedlicher Auslegungen bei den Teilnehmenden zu Unsicherheiten geführt und das Antwortverhalten beeinflusst haben.

5. Schlussfolgerungen

Unsere Befragung zeigt, dass sich die Mehrheit der befragten Long/Post-COVID-Forschungsakteurinnen und -akteure für ihre Studiendefinition an der WHO-Definition eines Post-COVID-19-Zustands orientieren – sowohl in der Begriffswahl als auch bei der Berücksichtigung einzelner Definitionskriterien. Darüber hinaus wurden die Aspekte der WHO-Definition überwiegend als wichtig bewertet und können somit als zentrale Grundlage für eine mögliche einheitliche Falldefinition dienen. Die Befragungsergebnisse verdeutlichen zudem, dass die Harmonisierung von Falldefinitionen ebenso wie die Nutzung oder Entwicklung spezifischer Erhebungsinstrumente für Long/Post-COVID von der Mehrheit der Forschenden als sehr wichtig eingeschätzt wird. Es besteht ein klarer Bedarf, nationale Forschungsprojekte stärker miteinander zu koordinieren und auf gemeinsame Standards auszurichten. Die WHO-Definition eines Post-COVID-19-Zustands kann hierfür eine geeignete Basis bieten, um eine konsistente und international vergleichbare Erfassung von Long/Post-COVID zu ermöglichen. Die Ergebnisse unserer Befragung liefern wichtige Hinweise, um diese Bemühungen in den Fokus zu setzen und zentrale Definitionsaspekte zu identifizieren. Die Harmonisierung einer Long/Post-COVID-Definition erfordert einen eigenständigen, forschungsfokussierten Prozess zur Entwicklung standardisierter Kriterien, da in der Forschung meist keine Flexibilität besteht, um von festgelegten Definitionen abzuweichen. Eine einheitlichere und standardisierte Erfassung von Long/Post-COVID trägt schließlich nicht nur zu einer besseren Vergleichbarkeit zwischen einzelnen Studien bei, sondern erleichtert auch die Wissenschaftskommunikation sowie die Umsetzung wissenschaftlicher Erkenntnisse in die gesundheitspolitische und klinische Praxis.

Literatur

- 1 Al-Aly Z, Davis H, McCorkell L, *et al.*: Long COVID science, research and policy. *Nat Med.* 2024;30(8):2148–64. doi: 10.1038/s41591-024-03173-6.
- 2 Nübel J, Beyer AK, Kümpel L, *et al.*: Long COVID in adults – a current review of the long-term health effects following SARS-CoV-2 infection. *J Health Monit.* 2026;11:02. Epub 20260225. doi: 10.25646/13622.
- 3 Yang J, Markus K, Andersen KM, *et al.*: Definition and measurement of post-COVID-19 conditions in real-world practice: a global systematic literature review. *BMJ Open.* 2024;14(1):e077886. doi: 10.1136/bmjopen-2023-077886.
- 4 Gutzeit J, Weiss M, Nurnberger C, *et al.*: Definitions and symptoms of the post-COVID syndrome: an updated systematic umbrella review. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci.* 2025;275(1):129–40. doi: 10.1007/s00406-024-01868-y.
- 5 Wisk LE, L’Hommedieu M, Diaz Roldan K, *et al.*: Variability in Long COVID Definitions and Validation of Published Prevalence Rates. *JAMA Netw Open.* 2025;8(8):e2526506. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2025.26506.
- 6 Ewing AG, Joffe D, Blitshteyn S, *et al.*: Long COVID clinical evaluation, research and impact on society: a global expert consensus. *Ann Clin Microbiol Antimicrob.* 2025;24(1):27. doi: 10.1186/s12941-025-00793-9.
- 7 Greenhalgh T, Sivan M, Perlowski A, *et al.*: Long COVID: a clinical update. *Lancet.* 2024;404(10453):707–24. doi: 10.1016/S0140-6736(24)01136-X.
- 8 Salas RL, la Asuncion M, Vasquez-Soto C, *et al.*: Scoping review of the emerging definition of long COVID: implications for future research and clinical practice. *Rev Salud Publica (Bogota).* 2025;27(6):122127. doi: 10.15446/rsap.V27n6.122127.
- 9 Lovaglio PG, Borgonovo F, Manzo Margiotta A, *et al.*: Estimating long COVID-19 prevalence across definitions and forms of sample selection. *Front Epidemiol.* 2025;5:1597799. doi: 10.3389/fevid.2025.1597799.
- 10 Masserini F, Nicotra A, Forgione A, *et al.*: Operationalisation of post-COVID condition case definition in a comprehensive research protocol. *Eur J Neurol.* 2025;32(1):e16543. doi: 10.1111/ene.16543.
- 11 Hallek M, Adorjan K, Behrends U, *et al.*: Post-COVID Syndrome. *Dtsch Arztebl Int.* 2023;120(4):48–55. doi: 10.3238/arztebl.m2022.0409.
- 12 Peluso MJ, Deeks SG.: Mechanisms of long COVID and the path toward therapeutics. *Cell.* 2024;187(20):5500–29. doi: 10.1016/j.cell.2024.07.054.
- 13 National Institute for Health and Care Excellence (NICE). COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19. 2020 [Aufgerufen am 17.12.2025]. Verfügbar unter: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng188>.
- 14 World Health Organization (WHO). A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus. 2021 [Aufgerufen am 21.01.2026]. Verfügbar unter: https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1.
- 15 National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. A Long COVID definition: A chronic, systemic disease state with profound consequences. Washington, DC 2024 [Aufgerufen am 17.12.2025]. Verfügbar unter: <https://nap.nationalacademies.org/catalog/27768/a-long-covid-definition-a-chronic-systemic-disease-state-with>.
- 16 Koczulla AR, Ankermann T, Behrends U, Berlit P, Berner R, Boing S, *et al.*: S1-Leitlinie „Long/Post-Covid“ – Living Guideline. AWMF online; 2024 [Aufgerufen am 10.11.2025]. Verfügbar unter: https://register.awmf.org/assets/guidelines/020-0271_S1_Long-Post-Covid_2025-08-verlaengert_01.pdf.
- 17 Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM). ICD-10-GM Version 2026, Kapitel XXII Schlüsselnummern für besondere Zwecke (U00-U99). 2026 [Aufgerufen am 15.01.2026]. Verfügbar unter: <https://klassifikationen.bfarm.de/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2026/block-u00-u49.htm>.
- 18 Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM). DRKS – Deutsches Register Klinischer Studien 2025 [Aufgerufen am 02.02.2026]. Verfügbar unter: <https://www.drks.de/search/de>.
- 19 Nationales Pandemie Kohorten Netz (NAPKON). Forschungsprojekte. 2024 [Aufgerufen am 10.11.2025]. Verfügbar unter: <https://napkon.de/forschungsprojekte/>.

- 20 Bahmer T, Borzikowsky C, Lieb W, *et al.*: Severity, predictors and clinical correlates of Post-COVID syndrome (PCS) in Germany: A prospective, multi-centre, population-based cohort study. *EClinicalMedicine*. 2022;51:101549. doi: 10.1016/j.eclinm.2022.101549.
- 21 Klok FA, Boon G, Barco S, *et al.*: The Post-COVID-19 Functional Status scale: a tool to measure functional status over time after COVID-19. *Eur Respir J*. 2020;56(1). doi: 10.1183/13993003.01494-2020.
- 22 Jason L, Hansel N: Conceptual and Methodological Barriers to Understanding Long COVID. *COVID*. 2024;2024(4):582–91. doi: 10.3390/covid4050039.
- 23 Gomez-Bravo R, Leon-Herrera S, Guisado-Clavero M, *et al.*: Towards consensus: The need for standardised definitions in Long (post) COVID care in 34 European countries. *Eur J Gen Pract*. 2025;31(1):2535618. doi: 10.1080/13814788.2025.2535618.
- 24 Munblit D, O'Hara ME, Akrami A, *et al.*: Long COVID: aiming for a consensus. *Lancet Respir Med*. 2022;10(7):632–4. doi: 10.1016/S2213-2600(22)00135-7.
- 25 European Commission: European Health and Digital Executive Agency; Heide IvdL, M. and Hansen, J. Mapping long COVID across the EU: definitions, guidelines and surveillance systems in EU Member States. Final report. 2024 [Aufgerufen am 20.11.2025]. Verfügbar unter: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/e009c693-2a03-11ef-9290-01aa75ed71a1>.
- 26 Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). The prevalence and impact of Long COVID in the primary care population: Findings from the OECD PaRIS survey. Paris2025 [Aufgerufen am 17.12.2025]. Verfügbar unter: https://www.oecd.org/en/publications/the-prevalence-and-impact-of-long-covid-in-the-primary-care-population_119b0e8f-en.html.
- 27 Haslam A, Olivier T, Prasad V.: The definition of long COVID used in interventional studies. *Eur J Clin Invest*. 2023;53(8):e13989. doi: 10.1111/eci.13989.
- 28 Soriano JB, Murthy S, Marshall JC, *et al.*: Clinical Case Definition Working Group on Post-COVID-19 Condition. A clinical case definition of post-COVID-19 condition by a Delphi consensus. *Lancet Infect Dis*. 2022;22(4):e102–e7. doi: 10.1016/S1473-3099(21)00703-9.
- 29 Gorst SL, Seylanova N, Dodd SR, *et al.*: Core outcome measurement instruments for use in clinical and research settings for adults with post-COVID-19 condition: an international Delphi consensus study. *Lancet Respir Med*. 2023;11(12):1101–14. doi: 10.1016/S2213-2600(23)00370-3.
- 30 Hirschtick JL, Slocum E, Whittington B, *et al.*: Comparison of survey questions to define long COVID: Implications for prevalence and disparities. *Prev Med Rep*. 2025;59:103269. doi: 10.1016/j.pmedr.2025.103269.

Autoren

Dr. Lisa Kümpel | Dr. Ann-Kristin Beyer | Grit Eckert | Dinara Yessimova | Dr. Julia Nübel | Dr. Giselle Sarganas Margolis

Robert Koch-Institut, Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring, Berlin, Deutschland

Korrespondenz: kuempell@rki.de

Interessenkonflikt

Die Autorinnen geben an, dass keine Interessenkonflikte bestehen.

Förderhinweis

Der Beitrag entstand im Rahmen des vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderten Projekts „Postakute gesundheitliche Folgen von COVID-19 – Folgeprojekt (Post-COVID-19-II)“ am Robert Koch-Institut (Förderkennzeichen: 2524FSB422).

Vorgeschlagene Zitierweise

Kümpel L, Beyer AK, Eckert G, Yessimova D, Nübel J, Sarganas Margolis G: Verwendete Long/Post-COVID-Falldefinitionen in nationalen Forschungsprojekten – Ergebnisse einer Online-Befragung

Epid Bull 2026;17:3-13 | DOI 10.25646/14112

Open access



[Creative Commons Namensnennung 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)