

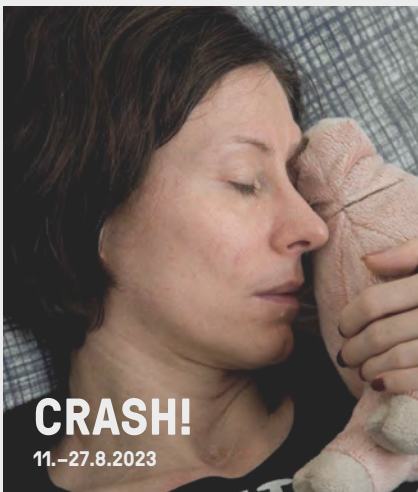


Ein Recht auf Hoffnung Schlusswort



Protestaktion am internationalen ME/CFS-Tag
Protest, Österreichische Gesellschaft für ME/CFS
Heldenplatz Wien, 12. März 2023
Foto: Matthias Mollner

Judith, Ausstellungsposter (Detail)
Wien 2023



Matthias Mollner, The Day the Night, 2022

BLACK FERK
STUDIO

Was ich mir wünsche, ist Versorgung, Forschung und viel, viel mehr Forschungsgelder.

Abschied
von der Hoffnung

Es kann
jede:n treffen

Die Pandemie war eine Chance, die wir vertan haben. Der populäre Diskurs über die neue Normalität war für viele mit der Hoffnung verbunden, alte und marode Strukturen durch neue, gerechtere zu ersetzen. Das ist nicht nur nicht gelungen – für viele hat sich die Lage sogar noch verschlechtert. Vor allem Long-Covid-Betroffene wurden in eine mit der ‚normalen‘ Welt völlig inkompatible ‚Parallelwelt‘ abgedrängt, in der sie und ihre Familien sich selbst überlassen werden. Denn niemand will sich mehr mit Covid-19 und seinen Folgen auseinandersetzen. Die Pandemie hat schonungslos unsere Verletzlichkeit aufgezeigt – und Long-Covid-Patient:innen verkörpern diese Verletzlichkeit auf geradezu exemplarische Weise.

Die medizinische Forschung ist noch weit davon entfernt, das Rätsel um Long Covid zu lösen und passende Therapien für Menschen zu finden, deren gesundheitlicher Zustand sich einfach nicht bessern will. Kein Wunder also, dass sich den Betroffenen viele Fragen stellen: Wie soll man hoffnungsvoll in die Zukunft blicken, wenn man durch das soziale Netz fällt und von Arbeitslosigkeit bedroht ist? Wie schafft man es, angesichts versagender Gesundheits- und Sozialsysteme optimistisch zu bleiben? Welche Hoffnung bleibt einem, wenn man überall auf Unglauben stößt?

Viele Long-Covid-Patient:innen und ihre Familien trauen sich kaum noch, überhaupt so etwas wie Hoffnung zu hegen, und manchmal verlieren sie sie auch völlig. Sie müssen neben dem Energiemanagement also auch Hoffungsmanagement betreiben. Tanja erinnert sich, wie „hoffnungslos“ und „verzweifelt“ sie in der schlimmsten Phase ihrer Krankheit war. Harry spricht von „Machtlosigkeit“ und „Stagnation“. „Es gibt dann aber immer wieder auch Momente der Hoffnung, in denen die Kurve ein bisschen nach oben geht“, meint er. „Aber sagen wir es so: Die Erfahrung hat uns gelehrt, dass die Hoffnung in den meisten Fällen umsonst gewesen ist, und im besten Fall waren auch die Therapien im Großen und Ganzen lieb gemeint, aber nicht wirklich zielführend.“

Für Daniela mischt sich Hoffnung mit Frustration. Frustration darüber, dass diejenigen, die über die ‚Parallelwelt‘ von Long Covid Bescheid wissen, nichts dagegen unternehmen. „Was ich mir wünsche“, sagt sie, „ist Versorgung, Forschung und viel, viel mehr Forschungsgelder. Die Gesellschaft kann uns mit dieser Erkrankung nicht im Stich lassen. Es kann jeden treffen. Alle laufen maskenfrei herum, sogar in der U-Bahn. Keiner nimmt mehr Rücksicht. Aber wenn das schon so ist, muss man wenigstens dafür sorgen, dass die, die es erwischt hat, die das Bauernopfer für die Freiheit der anderen sind, dann auch versorgt werden.“

Dass es jeden treffen kann, macht auch Nadine deutlich. Sie weist außerdem darauf hin, dass die Geschlechterspezifika von Long Covid oft übersehen wird. „Es ist mir wichtig zu sagen, dass es jeden treffen kann, auch wenn man glaubt, dass es einen selber bestimmt nicht treffen wird, weil man vorher ja gesund war. Das stimmt nicht. Ich möchte den Frauen und Mädchen auch gerne sagen, dass besonders sie es sind, die

Gefahr laufen, Long Covid zu bekommen – einfach weil viele von ihnen in Berufen arbeiten, bei denen die Ansteckungsgefahr sehr hoch ist – also zum Beispiel Krankenschwestern, Altenbetreuerinnen, Pflegerinnen etc. Und dass das verschwiegen wird und sie der Politik und den Medien hier mit Vorsicht begegnen sollten.“

Patient:innen- wünsche

Auch Alix wünscht sich eine bessere Informationspolitik; vor allem besteht sie darauf, dass sich unterschiedliche Expert:innen zu Wort melden. Long Covid ist eine systemische Erkrankung – um sie verstehen und behandeln zu können, ist also unbedingt eine interdisziplinäre Zusammenarbeit nötig. Es hilft nicht weiter, wenn einige wenige Personen mit ihren jeweiligen Spezialisierungen die öffentliche Debatte bestimmen.

Viele der von uns Interviewten äußern auch die Hoffnung auf wirkliche Heilung, relativieren ihre Aussage aber sofort wieder. Als wüssten sie, dass eine vollständige Genesung in absehbarer Zeit nicht zu erwarten ist. Doch zumindest hoffen sie auf eine leichte Verbesserung ihrer Situation und auf mehr Lebensqualität. „Wenn ich mir den Rucksack anschau“, reflektiert Harry, „den wir mit uns herumschleppen, dann würde ich mir für uns natürlich wünschen, dass er leichter würde. Oder idealerweise ganz verschwindet. Aber es wäre schon schön, wenn er zumindest leichter würde. Wenn wir vielleicht wieder ein bisschen Zeit hätten, gemeinsam etwas zu unternehmen.“

Auch Sabine teilt diese Ansicht. „Wir reden uns ein, dass wir uns auch über kleine Dinge freuen. Und das tun wir ja auch. Um genauer über irgendwas nachzudenken, fehlt sowieso die Zeit – man macht einfach und tut. Und dann hat man halt doch wieder die Hoffnung, dass es anders oder besser wird. Und hin und wieder gibt es Lichtblicke, die einen total aufbauen.“

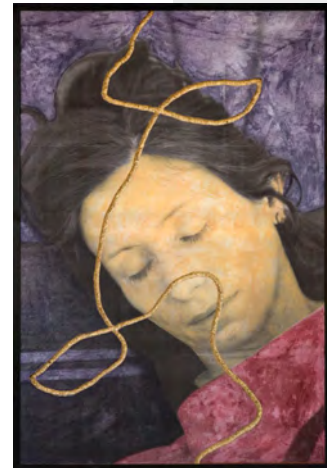
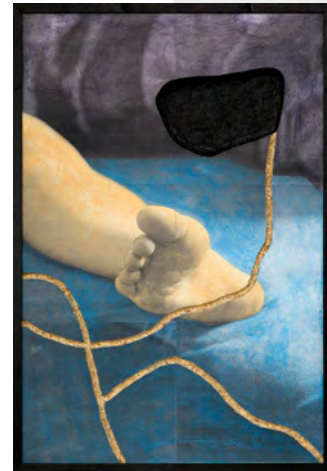
Auch Mathias versucht, sich an kleinen Fortschritten zu erfreuen. „Was mir Hoffnung gibt, ist, dass es mit dem richtigen Arzt und den richtigen Medikamenten doch kleine Besserungen gibt. Vor einem Dreivierteljahr wäre es ein Ding der Unmöglichkeit gewesen, Nadine einmal einen Abend mit den Kindern allein zu lassen. Da wäre der Crash vorprogrammiert gewesen. Aber an guten Tagen geht das mittlerweile manchmal.“

Hoffnung auf strukturelle Änderungen

Alle Betroffenen erhoffen sich strukturelle Änderungen: bessere Versorgungsmöglichkeiten, mehr Forschung und einen leichteren Zugang zu Informationen. Mathias glaubt, dass durch die wachsende Anzahl an Erkrankten eine kritische Masse erreicht ist, welche die Politik dazu zwingt, etwas zu unternehmen. „Meine Hoffnung ist, dass es mittlerweile genug Menschen gibt, die von Long Covid betroffen sind, und dass jetzt genauer hingeschaut und mehr getan wird. Vielleicht lenken gewisse Institutionen irgendwann ein, damit Betroffene mehr Unterstützung bekommen. Damit – das will ich noch einmal betonen – nicht nur Long-Covid-Patient:innen, sondern generell alle chronisch Kranken mehr Unterstützung bekommen. Denn die ist praktisch nicht vorhanden.“

Auch Niklas wünscht sich „eine öffentliche Versorgung“ sowie eine Verbesserung der „finanziellen und der Akutversorgung von Patienten“. Er hofft, dass sich sowohl Gutachter:innen als auch Ärzt:innen weiterbilden, damit das sich ständig verändernde Wissen auch ‚nach unten sickert‘ und tatsächlich praktisch angewendet wird.

Dini betont: „Ich würde sagen, dass ich schon Hoffnung in die Wissenschaft setze, dass bald Medikamente gefunden werden. Und ich hoffe, dass das in den nächsten zwei bis fünf Jahre passiert.“



Matthias Mollner, Schmerzporträts
95,3 x 64,7 cm
125,1 x 84,8 cm
Acryl auf Papier auf gefräster Pressspanplatte,
Holzrahmen, 2022

Das Black Ferk Studio ist ein Kunst- und Wissenschaftskollektiv und wurde 2021 vom bildenden Künstler Matthias Mollner und der Wissenschaftlerin und Künstlerin Judith Schoßböck gegründet. Die Entscheidung zum Aufbau des Studios fiel mit der schweren neuroimmunologischen Erkrankung ME/CFS, die bei Judith zu einem hohen Grad an Behinderung führte. Judith Schoßböck starb im Dezember 2024 selbstbestimmt, nach dreieinhalb Jahren Bettlägerigkeit, nachdem sich ihr Gesundheitszustand mit ME und schweren Begleiterkrankungen wie MCAS massiv verschlechtert hatte. Sie wurde 43 Jahre alt. Matthias Mollner führt seitdem die gemeinsame Arbeit weiter.

In seinen Projekten beschäftigt sich das Studio mit existenziellen und gesellschaftspolitischen Fragen und problematisiert Aspekte von Verdrängung und Unsichtbarmachung. Themen wie chronische Krankheit, Neurodiversität und Ableismus stehen im Zentrum seiner Arbeit. Der Ablehnung und Bagatellisierung von vernachlässigten chronischen Krankheiten begegnet das Studio mit einer Redramatisierung und Offenlegung der ungeschönten Realität. Hierbei setzt es einen besonderen Schwerpunkt auf schwere multisystemische und komplexe Erkrankungen.

<https://blackferkstudio.com>



Wenn das Leben dir Drachenfrüchte gibt
Wenn das Leben dir Zitronen gibt
30 x 24 cm, Pastellstifte auf Karton, 2022

Der Oktopus nimmt ein Sonnenblumenbad
29,7 x 21 cm Farbstifte auf Papier, 2021

Trotz all der frustrierenden Erfahrungen hofft auch Harry, dass die Zuständigen ihre Arbeit machen, sich mit den Betroffenen zusammensetzen und nach Lösungsmöglichkeiten suchen, die nicht behördlich vorgegeben sind. Denn letztendlich erfordert Long Covid neue Lösungsansätze, neue Strukturen und neue Vorgehensweisen. Wie diese aussehen könnten, ist allerdings noch ungewiss. Harry dazu: „Ich hoffe und glaube fest daran, dass da noch irgendetwas kommt. So wie es jetzt ist, kann es das noch nicht gewesen sein.“

Wissenschaftliche Fortschritte

Eine Hoffnung, die viele Expert:innen teilen. Sie sind davon überzeugt, dass eine interdisziplinäre Zusammenarbeit und Vernetzung, der Aufbau nachhaltiger Strukturen und eine ausdifferenzierte Diagnostik und Prävention zu Fortschritten in der Behandlung führen können.

Dass die Wissenschaft gerade große Fortschritte macht, steht fest: Neueste Publikationen befassen sich mit möglichen Biomarkern,³⁰ mit Long Covid bei Kindern und Jugendlichen,³¹ mit den immunologischen Mechanismen, die zu Long Covid führen und damit, wie aus Infektionskrankheiten chronische Erkrankungen entstehen.³² Expert:innen sind im Begriff, strukturelle Veränderungsvorschläge umzusetzen.

Kathryn Hoffmann, Leiterin der Abteilung für Primary Care Medicine am Zentrum für Public Health der MedUni Wien, erwähnt zum einen eine ausdifferenzierte Diagnostik, die verschiedene Arten der Erkrankung fokussieren und entsprechend behandeln kann. Dafür braucht es unterschiedliche Protokolle, Tests, Fragebögen, Medikamente und Expert:innenteams. Zum anderen setzt sie auf Prävention: von verpflichtenden, hochwertigen Masken für das medizinische Personal bis hin zu Luftfiltern in den Versorgungsräumen.³³

Vieles, was sie vorschlägt, wird auch von internationalen Expert:innen angesprochen. Ziyad Al-Aly, Direktor des Clinical Epidemiology Center beim Veterans Affairs St. Louis Health Care System und Epidemiologe an der Washington University in St. Louis, und der Kardiologe Eric Topol regen Folgendes an: weitere Forschung, den Einsatz von antiviralen Medikamenten, insbesondere bei jungen Menschen, die Schaffung von multidisziplinären Long-Covid-Kliniken, die Schulung von Leistungserbringern im Gesundheitswesen für die Neuausrichtung und den Umgang mit langwierigen Krankheiten, eine Ausweitung des Zuganges zu Spezialkliniken und die Entwicklung von Behandlungspfaden, die an ressourcenarme Gebiete angepasst werden können. Auch in Sachen Impfung gibt es Verbesserungspotenzial. Es wird daran gearbeitet, variantensichere Impfstoffe zu entwickeln, die auch nasal und oral verabreicht werden können. Regierungen und Fördereinrichtungen sind dazu angehalten, ein umfassendes Forschungsportfolio für infektionsbedingte chronische Krankheiten zu unterstützen.³⁴

Ein Blick in die Zukunft: Mögliche Maßnahmen

Sigrid Pilz kommentiert für den *Standard* die Situation folgendermaßen: Zum einen lässt sich Long Covid nicht aussitzen. Es betrifft nicht nur einige wenige, und auch wenn Statistiken in Österreich fehlen, macht schon eine einfache Rechnung deutlich, dass es jederzeit jede:n von uns treffen kann. Selbst wenn wir davon ausgehen, dass nur 10 % der an Covid-19 Erkrankten auch Long Covid entwickeln und Covid-19-Erkrankungen sich auf die Wintersaison beschränken, werden wir trotzdem mit einem erheblichen Anstieg von Fällen rechnen müssen.

Es verpflichtet uns, explizit zu machen, wie und in welcher Zukunft wir leben wollen.

Das Recht auf Hoffnung

In „Über das Recht, Hoffnung zu haben“ verdeutlicht der Philosoph und Politikwissenschaftler Felix Heidenreich, dass Hoffnung, wie auch andere Güter, in der Gesellschaft ungleich verteilt ist. Während sehr wenige allen Grund haben, optimistisch in die Zukunft zu blicken, weil sie gemächlich dabei zusehen können, wie ihr Vermögen von allein wächst, sind alle anderen dazu verdammt, ihre Hoffnung systematisch erodieren zu sehen.

„Für wenige gilt: Time is on my side, wie die Rolling Stones sagen würden. Sehr viele aber fühlen sich strukturell überfordert, ‚im Hamsterrad‘, wie man auf Deutsch sagt; sie haben das Gefühl zu kämpfen, ohne Boden unter die Füße zu bekommen.“ In Zeiten, in denen jeder Tag neue Hiobsbotschaften bringt, glaubt er, „muss [es] darum gehen, Hoffnung wieder politisch zu verstehen. Ein Recht auf Hoffnung könnte dazu beitragen, nicht nur die skandalöse Ungleichverteilung von Vermögen, sondern auch die Ungleichverteilung von Hoffnung überhaupt thematisierbar zu machen.“³⁶

Wie würde solch ein Recht auf Hoffnung aussehen? Was ist das überhaupt? „Das Recht auf Hoffnung ist nicht ein Recht, dass wir wie Kinder gegenüber dem paternalistischen Staat wie einen Anspruch einfordern, sondern selbst eine Verpflichtung: Die Verpflichtung, sich an der Entwicklung kollektiver Hoffnungen und realistischer positiver Szenarien zu beteiligen. Das Recht auf Hoffnung ist nicht etwas, das von politischen Eliten für andere stellvertretend bedient werden muss, sondern ein Recht, dass wir uns als Gemeinschaft der Bürgerinnen und Bürger gegenseitig schulden. Es verpflichtet uns, explizit zu machen, wie und in welcher Zukunft wir leben wollen – und was wir dafür zu tun bereit sind. Mit dem Wahlrecht kaufen wir die moralische Verpflichtung, zu wählen.“³⁷

Zum anderen könnten sofort einfache, praktische Schritte unternommen werden, um die Situation zu verbessern. Dazu gehören: Aufklärung der Bevölkerung, Schutz vor Ansteckung durch Masken, Handhygiene, CO₂-Messgeräte in den Innenräumen, Luftfilter in Institutionen von Schulen bis hin zu Spitälern, Maskenpflicht in medizinischen Einrichtungen, Zugang zu und Wiederaufnahme von PCR-Tests, Erhöhung der Impfquote.

Daneben braucht es eine öffentliche Bewusstseinsbildung, die der in Österreich bestehenden Wissenschaftsfeindlichkeit entgegenwirkt. Long Covid verringert nicht nur die Erwerbsbeteiligung und die wirtschaftliche Produktivität von Erwachsenen im arbeitsfähigen Alter, sondern beeinträchtigt auch die Entwicklung und den Bildungsstand von Kindern.³⁵ Auch das Schulsystem muss also reformiert werden. Wenn diese und andere Neuerungen ausbleiben, besteht die Gefahr, dass der Arbeitsmarkt kollabiert und Gesundheits- und Sozialversicherungssysteme den chronisch an Long Covid Erkrankten, die jede neue Covid-19-Welle zur Folge hat, nicht standhalten können; dass wir uns, wie Mathias es ausdrückt, Mangelberufe schaffen oder dass sich bestehende Ungleichheiten noch verschärfen.