

Scheinbar genesen
Leben mit Long Covid und das Recht auf Hoffnung
Monika Pietrzak-Franger

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <https://dnb.dnb.de> abrufbar.



Dieses Werk ist lizenziert unter der Creative Commons Attribution 4.0 Lizenz (BY).
Diese Lizenz erlaubt unter Voraussetzung der Namensnennung des Urhebers die Bearbeitung,
Vervielfältigung und Verbreitung des Materials in jedem Format oder Medium für beliebige
Zwecke auch kommerziell. (Lizenztext: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>)
Die Bedingungen der Creative-Commons-Lizenz gelten nur für Originalmaterial.

Die Wiederverwendung von Material aus anderen Quellen (gekennzeichnet mit Quellenangabe) wie z.B.
Schaubilder, Abbildungen, Fotos und Textauszüge erfordert ggf. weitere Nutzungsgenehmigungen
durch den jeweiligen Rechteinhaber.

Erschienen 2025 im transcript Verlag, Bielefeld
© Monika Pietrzak-Franger, Autorin © Peter Mayr, Fotograf
transcript Verlag | Hermannstraße 26 | D-33602 Bielefeld | live@transcript-verlag.de

Print-ISBN 978-3-8376-7971-7

PDF-ISBN 978-3-8394-4318-7

<https://doi.org/10.14361/9783839443187>

Es ist nicht leicht, über Krankheiten zu sprechen. Erst recht nicht, wenn einem nicht geglaubt wird.

Dieses Buch ist aus dem langjährigen Wunsch heraus entstanden, eine der grundlegenden menschlichen Erfahrungen – Krankheit und Gesundheit – sichtbar zu machen und darüber zu sprechen: ein Themenbereich, der für unser tägliches Leben von entscheidender Bedeutung ist, in der öffentlichen Wahrnehmung, in den Medien und in der Politik aber oft wenig Beachtung findet.

Ich spreche allen Long-Covid-Patient:innen, die sich entschlossen haben, unserem Aufruf zu folgen, meinen Dank aus: für ihre Zeit, ihre Energie und ihre unglaubliche Offenheit. Sie haben trotz der großen Belastung, die dies für ihre Gesundheit und ihr Leben bedeutete, mit uns zusammengearbeitet. Ich wünschte, ich könnte irgendetwas tun, um ihr Leiden zu lindern.

An dieser Stelle möchte ich mich auch bei Long Covid Austria und Arts for Health für die Verbreitung unseres Aufrufs bedanken.

Ebenso danke ich den Kolleginnen und Kollegen der MedUni für die Zusammenarbeit innerhalb des Post-Covid-19-Clusters sowie der Universität Wien und der Medizinischen Universität Wien für die finanzielle Unterstützung des Projekts.

Peter Mayr danke ich für seine Sensibilität in den Begegnungen mit unseren Gesprächspartner:innen und für seinen vielseitigen Einsatz. Vor allem aber natürlich für seine Bilder, die ein einfühlsames visuelles Zeugnis der Erkrankung liefern.

Ich danke Roman Breier und dem Team des grafischen Büros für das unverwechselbare Design des Buchs. Ihren Bemühungen ist es zu verdanken, dass die Erfahrungen der Patient:innen in ihrer ganzen Komplexität zum Ausdruck gebracht werden konnten.

Nicht zuletzt möchte ich mich bei allen bedanken, die meinen Vorträgen zugehört und das Manuskript kommentiert haben. Mein besonderer Dank gilt Rainer Franger, Olivia Helmholz-Vero, Alina Lange, Gudrun Likar, Stefan Roboch und Peter H. Schmiedebach für ihr ausführliches Feedback.

Und ich danke allen, welche die schwierigen Geschichten von Krankheit erzählen.

Monika Pietrzak-Franger, Lago di Ledro, September 2024



IGNORIERT

LEIDEN DE LUXE



Idl #8

VERHARMLOST

LEIDEN DE LUXE

Dr. Michael Stingl
Facharzt für Neurologie
 Experte für ME/CFS
 und Long Covid

Long Covid hat in den letzten Jahren viel Aufmerksamkeit erfahren – und dabei durchaus auch Kontroversen ausgelöst, die sich in eine Vorgeschichte ähnlicher Diskussionen einbetten, die es zu ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) schon seit vielen Jahrzehnten gibt.

ME/CFS und Long Covid sind nicht ident. Long Covid an sich ist ein sehr breiter Begriff, der die Folgen einer akuten Infektion mit SARS-CoV-2 in sich vereint. Eine Untergruppe von Betroffenen erfüllt aber die Diagnosekriterien für ME/CFS. Das Kennmerkmal ist die Post-exertionelle Malaise, wo es nach oft sehr banaler Anstrengung, sowohl physisch als auch kognitiv oder emotional, zu einer deutlichen und lange anhaltenden Zustandsverschlechterung kommt.

In den letzten Jahrzehnten wurde diese Problematik vorwiegend psychiatrisch eingeordnet. Forschung an der Pathophysiologie blieb dadurch zurückgedrängt. Long Covid hat auch den Blick auf ME/CFS verändert, manches Dogma hält sich aber.

Ein wesentliches Problem ist die Frage der Sichtbarmachung. Wie stellt man ein medizinisches Problem dar, dessen Auswirkungen auf den ersten Blick nicht offensichtlich sind? Medial bedient man sich dabei oft des klassischen Bildes einer jungen Frau, die ihren Kopf in den Händen hält.

Dass dies nicht der Realität von Long Covid entspricht, wird im Gespräch mit Betroffenen rasch klar. Es fehlt gesunden Menschen meist der Deutungsrahmen, um das Krankheitserleben einordnen zu können. Dies ist kein triviales Problem, weil

dadurch soziale Interaktion im persönlichen Umfeld, aber auch medizinische Kontakte oder Gutachten zu traumatischen Erlebnissen werden können.

Darum ist dieses Buch von Prof. Pietrzak-Franger so wichtig. Es liefert die Perspektive der Betroffenen, die in der medizinischen Diskussion, aber auch im Kampf um die Deutungshoheit der Corona-Pandemie, oftmals untergeht. Diese Perspektive berichtet von Isolation und Stigmatisierung, aber auch vom Versuch, das Leben an neue gesundheitliche Gegebenheiten anzupassen.

Gleichzeitig zeigt sich dabei aber die Notwendigkeit, das Gesundheitssystem an die Bedürfnisse chronisch kranker Menschen anzupassen – für Long Covid und ME/CFS, aber auch darüber hinaus.

Univ.-Prof. Dr. Monika
Pietrzak-Franger, MA
 British Cultural and Literary
 Studies, Universität Wien

Long Covid ist eine unsichtbare Pandemie; es verändert das Leben auf eine Weise, die nur für wenige wirklich greifbar ist. Wie ME/CFS, chronische Schmerzen, Fibromyalgie, Endometriose und Depressionen gehört Long Covid zu den ‚unsichtbaren‘ Krankheiten mit ‚geringem Prestige‘. Das führt dazu, dass Betroffene oft stigmatisiert, ignoriert, belächelt und nicht gehört werden. Ihr Leiden – obwohl real und lebensbedrohlich – wird als ein Luxusproblem wahrgenommen: ein Leiden de luxe, das sich nur wenige leisten können. Weder wird ihre Krankheitserfahrung anerkannt, noch wird ihren Aussagen Glauben geschenkt. Dies geschieht unter anderem, weil uns Erzählungen und Bilder fehlen, die diesen Erfahrungen eine angemessene Form verleihen würden. Das historische Archiv, das wir hier zusammengetragen haben, zeigt, wie schwierig es ist, Krankheiten ein Gesicht zu geben und sie erzählerisch darzustellen.

Im Mittelpunkt dieses Projektes steht der Wunsch, Patient:innen eine Plattform zu geben, um über ihre Erfahrungen mit Long Covid zu sprechen, um in Worte zu fassen und zu zeigen, wie es sich anfühlt, mit dieser Krankheit zu leben. Obwohl es Bemühungen gibt, die Auswirkungen von Long Covid auf die davon Betroffenen sichtbar zu machen, stigmatisieren die Medien die Erkrankten nach wie vor. Die von ihnen



verbreiteten Berichte vermitteln nicht nur einen sehr begrenzten Eindruck davon, wer an dieser Krankheit leidet und wie sich dieses Leiden anfühlt. Sie erhalten überdies auch seit Langem bestehende und diskriminierende Darstellungen von chronischen Krankheiten aufrecht.

Das Buch soll dazu beitragen, in den Medien die Patient:innenperspektive in den Fokus zu rücken und eine sehr viel vielfältigere Berichterstattung anzustoßen. Vor allem aber soll es eine gesellschaftliche Diskussion anstoßen, die sich – basierend auf den Erfahrungen der Betroffenen – damit befasst, wie wir jetzt und in Zukunft dafür Sorge tragen können, dass die Bedürfnisse aller gedeckt werden.

VOR
WORT

Univ.-Prof. Dr. Kathryn
Hoffmann, MPH

Leiterin der Abteilung für Primary
Care Medicine am Zentrum für
Public Health der MedUni Wien

Die SARS-CoV-2-Pandemie hat unsere Welt verändert, für Millionen von Menschen weltweit war und ist die akute Phase ihrer Covid-19-Erkrankung bzw. SARS-CoV-2-Infektion weiterhin nur der Anfang eines langen Krankheitsweges mit den unterschiedlichsten Ausprägungen von Long Covid. Long Covid ist der Überbegriff für alle Schäden, die SARS-CoV-2 im menschlichen Körper anrichten kann und die länger als vier Wochen anhalten; von lang anhaltenden Schäden durch einen schweren akuten Infektionsverlauf über die Risikoerhöhung für oder die Verschlechterung von Krankheiten, die vor allem Herz, Lunge, Gehirn, Immunsystem, Gefäßsystem und den Stoffwechsel betreffen, bis hin zu postakuten

Infektionssyndromen wie beispielsweise der Krankheit ME/CFS mit dem Leitsymptom Postexertionelle Malaise, für die es bisher noch keine Heilung gibt.

Gerade die bisher massiv untererforschten und von der Medizin in Ausbildung und Behandlung sträflich vernachlässigten postakuten Infektionssyndrome und ME/CFS beeinträchtigen das Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen und Freund:innen umfassend und nachhaltig, sowohl gesundheitlich als auch finanziell. Das Medizinsystem muss sich mit der Situation auseinandersetzen, dass über Einzelfachgrenzen und Standarddiagnostik hinaus gedacht, diagnostiziert, therapiert und geforscht werden muss. Durch die hohe und wegen fehlender Präventionsmaßnahmen steigende Zahl chronisch an Long Covid Erkrankter werden auch die tiefgreifenden wirtschaftlichen und sozialen Herausforderungen immer stärker sichtbar.

Dieses Buch befasst sich mit den Erfahrungen von Menschen, die mit Long Covid leben, und deckt die stillen, unsichtbaren Kämpfe auf. Es untersucht, wie gesellschaftliche Strukturen und Rahmenbedingungen im Gesundheitswesen und darüber hinaus auf diese neu auftretende Krise reagiert oder nicht reagiert haben.

Ich hoffe, dass mit diesem Buch die Realität des Lebens mit Long Covid beleuchtet und ein sinnvoller Diskurs darüber angeregt wird, wie wir als globale Gesellschaft mit der Situation, dass es nun ein zusätzliches Virus bei uns gibt, welches gesundheitliche (Langzeit-)Schäden auf mehreren Ebenen verursachen kann und sich das Risiko mit jeder Infektion kumulativ erhöht, an Long Covid zu erkranken (vor allem, wenn eine erneute Infektion auf einen noch von der letzten Infektion geschädigten Körper trifft), umgehen wollen und können. Dies ist nicht nur eine medizinische, sondern auch eine menschliche Herausforderung, die Wissen, Verantwortung, Empathie und kollektives Handeln erfordert.

Möge dieses Buch sowohl ein Zeugnis als auch ein Aufruf zum Handeln sein.

