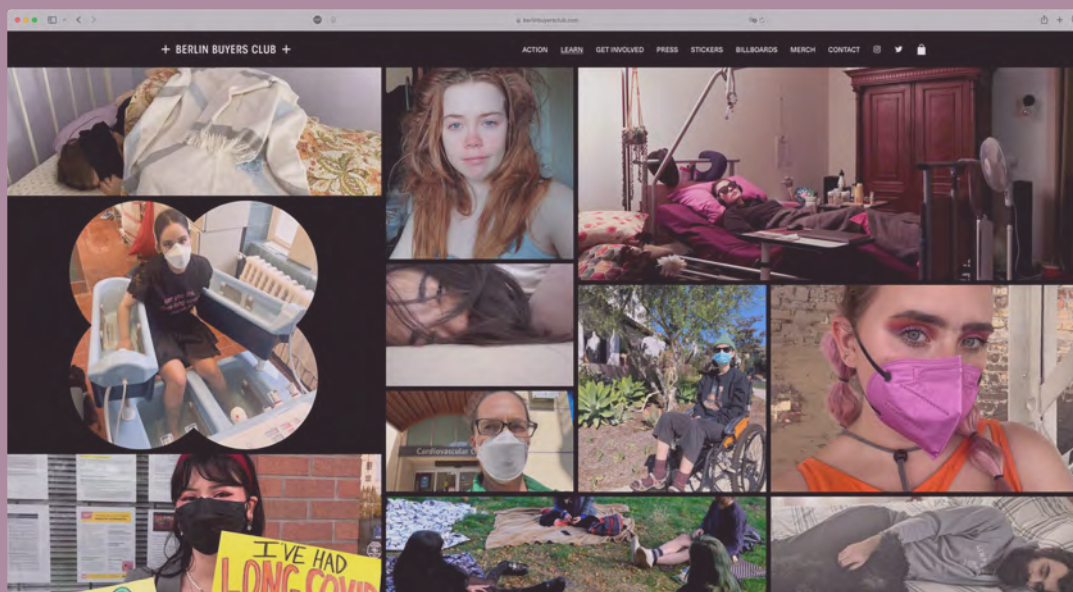
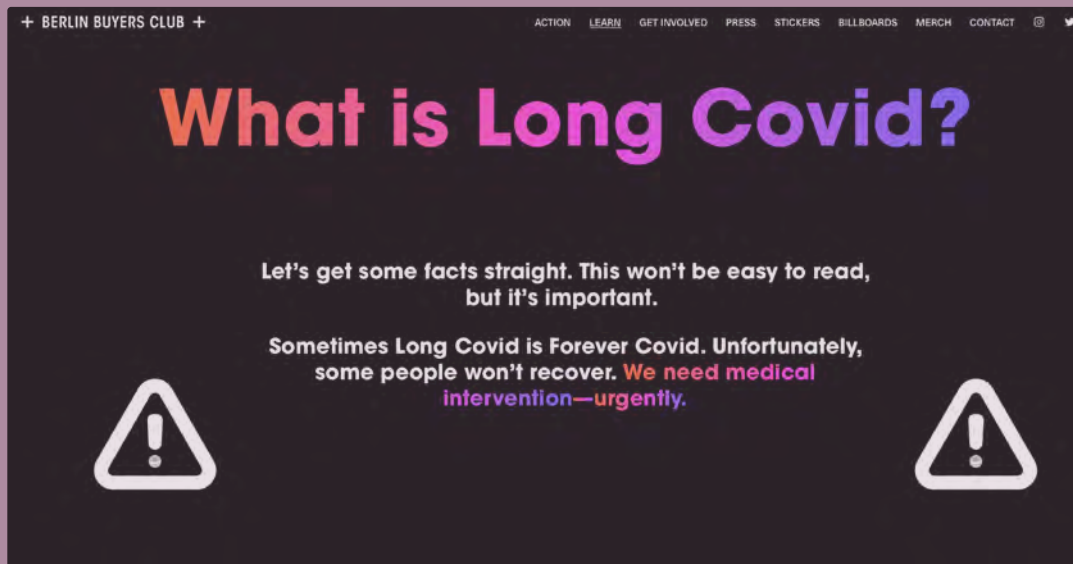




„Eine ‚Parallelwelt‘:
Die zeitliche
Dimension von
Long Covid



ABB_019 Screenshot des Long Covid Aktivismus Vereines „Berlin Buyers Club“. Abdruck mit Genehmigung des Vereines.

N

Beginn der Pandemie wurden die Covid-19-Erkrankten, deren Symptome lange anhielten, im englischsprachigen Raum ‚Long Haulers‘ genannt. Der Begriff ‚long haul‘ stammt aus dem Truckermilieu und bedeutet Langstrecke. Im Kontext von Long Covid bedeutet er, dass die Krankheit eine lange Reise ist, deren Ziel zwar zu errahnen, aber nicht klar in Sicht ist.

Bei der Namensgebung haben sich Patient:innen dezidiert für ‚Long Covid‘ statt für den in der Medizin gebräuchlichen Begriff ‚Post Covid‘ ausgesprochen, um die lange Dauer der Krankheit zu verdeutlichen. Denn es gibt hier selten ein ‚Danach‘, stattdessen eine andauernde Transformation, deren Ausmaße noch unklar sind und die eine kontinuierliche Anpassung an die neuen Lebensumstände erfordert. Dazu kommt noch, dass sich die Betroffenen ständig mit dem Gesundheits- und Sozialsystem und den zuständigen Institutionen auseinanderzusetzen müssen.

Für die Betroffenen ist die Pandemie nicht vorbei. Sie ist die neue Normalität: eine Parallelwelt, deren zeitliche Dimension, wie bereits erwähnt, mit der von Gesunden nicht kompatibel ist. Denn Krankheiten – vor allem chronische – folgen ihrer eigenen Zeit. Diese Zeit ist eine

andere als die ‚gesetzliche‘ oder ‚bürgerliche‘ Zeit. Sie ist mit der messbaren, in Arbeits- und Freizeit gegliederten Zeitlichkeit nicht vereinbar. Der Name „Long Covid“ fokussiert nicht nur die lange Dauer der Symptome, sondern auch eine erzwungene Entschleunigung, ein Längsamer-werden-Müssen. Die ‚Parallelwelt‘ von Long-Covid-Patient:innen ist eine Welt der Anderszeitlichkeit.

In ihrer Beschreibung der weltumfassenden Umwälzungen der Moderne und Postmoderne konstatiert die Wissenschaftsforscherin Helga Nowotny, dass diejenigen, die zu langsam für die postindustrielle Gesellschaft sind – in der Zeit Geld ist –, benachteiligt werden. Soziale Ungleichheiten, schreibt sie, sind nicht verschwunden. Sie sind bloß in zeitliche Ungleichheiten übersetzt worden.¹⁷

Es ist notwendig, die Multidimensionalität und Inkompatibilität der unterschiedlichen Zeitlichkeiten, die Long Covid mit sich bringt, zu beleuchten. Denn sie haben für die Betroffenen eine erhebliche Benachteiligung und Ungleichbehandlung zur Folge.

Die Zeit von Long Covid und ME/CFS muss sozial neu gedacht werden, um die Betroffenen aufzufangen. Auch die Zeit des Krankseins muss neu gedacht werden, um das Gesundheits- und Sozialsystem auf eine Gesellschaft auszurichten, in der chronische Krankheiten zunehmen.

Zeitliche Dimensionen von Long Covid

In den nationalen und internationalen Leitlinien zur Versorgung von Betroffenen wird genau definiert, ab wann von einem Post-Covid-19-Syndrom gesprochen werden kann. Das National Institute for Health and Excellence (NICE) spezifiziert – wie bereits in einem der Vorworte erwähnt –, dass zusätzlich zu den klinischen Definitionen von akutem

Covid-19- und Post-Covid-19-Syndrom der Begriff ‚Long Covid‘ üblicherweise verwendet wird, um Anzeichen und Symptome zu beschreiben, die nach einer akuten Covid-19-Erkrankung fortbestehen oder sich danach entwickeln.

Wie diese für die breite Öffentlichkeit gedachte Definition bereits zeigt, bringt die Diagnose keinerlei Klarheit darüber, welche Symptome zu erwarten sind oder wie lange sie anhalten können und ob Genesung überhaupt möglich ist.

Mathias berichtet darüber, wie sehr ihn und Nadine die Diagnose getroffen hat: „Das war ein ziemlicher Schlag ins Gesicht. Zuerst hat es geheißt, das Ganze wird ein Jahr dauern, dann waren es eineinhalb, dann zwei.“ Es gibt Betroffene, die bereits seit Beginn der Pandemie mit den Folgeerscheinungen von Long Covid zu kämpfen haben. Patient:innen, die ‚scheinbar‘ genesen, aber nicht mehr in der Lage sind, den von der Gesellschaft vorgegebenen Maßstäben zu entsprechen und zu ‚funktionieren‘. Seit fünf Jahren.

Höhen und Tiefen: Wenn Therapien schaden

Seit fünf Jahren ringen Patient:innen also schon mit dieser Erkrankung, die nicht linear verläuft. Vielmehr kann man im Falle von Long Covid von zirkulierenden, sinuskurvenartigen Verläufen sprechen, die von Höhen (Verbesserungen) und Tiefen (Rückschlägen) gekennzeichnet sind. Tanja macht deutlich, dass die Zeiträume zwischen diesen zwei Polen sich in der Länge sehr stark voneinander unterscheiden können: „Ich hatte immer wieder relativ viele Crashes und Verschlechterungen meines Zustands. Nach einer gewissen Zeit – das war ganz unterschiedlich, je nachdem, wie intensiv der Crash war – habe ich mich dann aber immer wieder ein bisschen erholt.“

Therapien müssen nicht notwendigerweise eine Verbesserung des Zustan-

Fünf Monate bin ich im Finstern gelegen, mit Augenmaske, weil ich wirklich nicht einmal einen Hauch von Licht mehr vertragen habe.

des bedeuten. Sabine erzählt, wie eine Medikamentenumstellung dazu führte, dass ihre Tochter auf die Intensivstation musste. Drei Wochen lang kämpfte sie mit einem schweren Rückfall. Dini erinnert sich an die Anfänge, als sie noch nichts von Pacing wusste und sich dauernd übernommen hat. Pacing ist eine Strategie, um sein eigenes Tempo für verschiedene Aktivitäten zu finden und damit eine Balance zwischen Aktivierung und Schonung herzustellen. Diese Balance kann die Anzahl und Schwere der Rückfälle reduzieren.

Die ersten Long-Covid-Patient:innen, die in die Rehabilitationszentren geschickt wurden, kehrten oft im Rollstuhl nach Hause zurück, weil die dort angebotenen Aktivtherapien für sie viel zu anstrengend waren. Sabine erinnert

PACING

Pacing ist eine Strategie, um sein eigenes Tempo für verschiedene Aktivitäten zu finden und damit eine Balance zwischen Aktivierung und Schonung herzustellen.



Tanjas
Lichtempfindlichkeit

sich an einen Reha-Aufenthalt ihrer Tochter: „Wobei ich sagen muss, sie haben wirklich von der ersten Sekunde an immer Rücksicht genommen. Wenn wir gesagt haben, wir merken, dass das nicht geht, haben sie das Programm sofort gestrichen. Aber trotzdem ist sie leider gecrasht. Und wir dachten damals in unserer Naivität noch, da beißen wir uns halt die fünf Wochen Reha durch, und dann kommen wir nach Hause, und ihr geht's wieder bedeutend besser. In Wirklichkeit ist sie im Rollstuhl nach Hause gekommen.“ Mit Long Covid muss man das Tempo zurückschrauben, um nicht noch langsamer zu werden.

Auch Krankenhausaufenthalte und Untersuchungen können diesen Effekt haben. Tanja schildert unzählige Situationen, seien es Tests oder Spitalsaufenthalte, die zur Verschlechterung ihres Zustandes geführt haben: „Als ich vom Spital wieder nach Hause gekommen bin, hat sich die Lichtempfindlichkeit verstärkt, weil sich mein Zustand im Spital verschlechtert hat – wegen der ganzen Außenreize, dem Stress und dem Trubel dort. So bin ich dann fünf Monate im Finstern gelegen, mit Augenmaske, weil ich wirklich nicht einmal einen Hauch von Licht mehr vertragen habe.“

Tanja erzählt Folgendes: „Der Schellong-Test hat bei mir einen Crash ausgelöst, aus dem ich lange nicht herausgekommen bin. Ich konnte auch nicht sprechen.“ Und: „Es gab mal eine Long-Covid-Ambulanz in Hietzing, in der ich wegen Kontrollterminen ein paar

Mal war. Jedes Mal, wenn ich irgendeine Untersuchung hatte, ging es mir im Nachhinein viel schlechter; schon der Transport dorthin – obwohl ich mir die Augen verbunden hatte –, war für meinen Körper einfach zu viel.“ Es ist nicht nur paradox, sondern bitter, dass medizinische Therapien und Orte, die zur Genesung beitragen sollen, zu Ursachen für eine Verschlechterung des Zustandes der Patient:innen werden. Patient:innen werden so immer wieder in ihrem Genesungsfortschritt zurückgeworfen.

Wie viel Kraft muss man als Patient:in besitzen, um diese unzähligen Rückschläge zu überwinden? Wie viel Energie aufbringen, um einen neuen Versuch zu starten, obwohl ein Misserfolg sehr wahrscheinlich ist? Wie viel Mut und Verzweiflung braucht es, um sich gegen existierende Optionen zu entscheiden, weil sie noch mehr Leiden mit sich bringen können? Und wie lange hält man das aus? Wie lange braucht der Staat noch, um die medizinische Versorgung auch solcher Patient:innen zu gewährleisten?

Kleine Schritte und stille Zeugen

Verbesserungen werden in kleinen Schritten gemessen. Sie sind nicht stabil, denn gleich um die Ecke lauert oft ein Rückfall. Und sie sind oft nur durch Selbstversuche feststellbar. Tanja erzählt, wie sie nach Monaten im Bett mit verbundenen Augen ein Experiment wagte: „Untertags habe ich nach wie vor die Augenmaske getragen, und am Abend habe ich mir im Badezimmer eine Kerze angezündet, damit nur so ein bisschen Licht scheint. Und da habe ich dann die Augenmaske heruntergegeben und gemerkt, ah, ich vertrage das. Ich habe keine negative Reaktion. Und so hat es begonnen, Schritt für Schritt, langsam, dass ich wieder herausgekommen bin aus dieser Reiz- und Lichtempfindlichkeit.“

Ich habe

Die Langwierigkeit der Krankheit und die immer wieder zurückkehrenden Symptome machen es schwer, den Verlauf und die verschiedenen Änderungen zeitlich festzuhalten. Manche leiden schon so lange und hatten so viele Rückfälle, dass sie diese zeitlich nicht mehr einordnen können. Auch wenn sie davon erzählen, können sie diesen Erfahrungen keine genauen Zeiten zuordnen. Dies passt zum Chaosnarrativ und zum veränderten Zeitempfinden. Es fehlen zeitliche Eckpunkte, wenn der Alltag nicht mehr durchstrukturiert ist. Auch die kognitiven Fähigkeiten und das Erinnerungsvermögen nehmen ab.

Gegenstände werden zu stillen Zeugen und Zeugnissen der Dauer der Erkrankung und bemessen den Grad der erlittenen Verluste. Danielas Fahrrad, das unbenutzt im Hof steht und von Herbstlaub bedeckt ist. Das Treppenhaus, das sie in den schlimmsten Zeiten nur auf allen Vieren bewältigen konnte. Ihr Liegestuhl, den sie immer dabei hatte und der ihr als Stütze diente, wenn sie beim Gehen eine Pause einlegen musste (siehe Kap. 3). Die Couch, auf deren Sitzfläche sich mit der Zeit die Form des

darauf ruhenden Körpers abzeichnet. Fitschis Trampolin, das seit Jahren unbenutzt im Garten steht.

Auch Fotografien verdeutlichen die Dauer der Erkrankung. Überdies zeigen sie – im direkten Vergleich von Vorher-Nachher-Aufnahmen – die Folgen und das Ausmaß der Krankheit. Nadines Pflanzen, die durch ihre Abwesenheiten und Reha-Aufenthalte fast eingegangen sind. Denn ihre Schwester hatte sie zu häufig gegossen, sodass eine von ihnen ihre Blätter verlor. Die abgefallenen Blätter – die karge Ranke – symbolisieren Nadines vergebliche Genesungsversuche. Mathias und Nadine und ihr Kuss im Sommer. Fitschis Kinderfotos, Ausflüge, Familienereignisse, Aufnahmen mit ihren drei Geschwistern. Das war eine andere Zeit, längst vergangen, als sie sich noch unbeschwert austoben konnte. In Fitschis Zimmer hängt an der Wand ein Familienbaum mit ihrem Namen und Geburtsdatum. Irgendwie muss ich dabei an den Baum in Nadines und Mathias' Garten denken: ein Apfelbaum, der im November Früchte trug, während es schneite. Die Zeit war aus den Fugen geraten.

locker

Erzwungene Verlangsamung und Verzögerungen

Long Covid verlangsamt den Alltag, zwingt den Betroffenen Entschleunigung auf. Nach jeder Tätigkeit muss man pausieren, um den Energiehaushalt nicht durcheinanderzubringen. Etwas, das normalerweise in zehn Minuten erledigt ist, kann mehrere Stunden dauern. Tanja erinnert sich: „Ich habe locker eineinhalb Stunden gebraucht, um einen Apfel zu schneiden und mir ein Müsli zu machen.“ Nadines Partner Mathias, der selber zum Glück gesund ist, erklärt: „Wir haben teilweise immer noch Umzugskartons herumstehen, weil wir es nicht schaffen, den Alltag zu meistern. Dazu kommen noch die ganzen Termine und die Kinder. Und dann sind wir zeitlich davon abhängig, wie es Nadine geht. Wir müssen nicht

nur schauen, ob wir die *Zeit* für etwas haben, sondern auch, ob wir die *Kraft* dafür haben.“

Auch Verzögerungen gehören zum Krankheitsbild dazu. Die Rückfälle folgen oft nicht unmittelbar auf die Anstrengung. Sie kommen teils zeitversetzt. Daniela beschreibt etwas, das Long-Covid-Kranke oft erleben und weswegen ihnen häufig nicht geglaubt wird. Dass sie nämlich nicht bei der Ausübung einer Tätigkeit krank aussehen, sondern erst später. Meistens erst dann, wenn sie sich bereits zurückgezogen haben. Sie schildert es so: „Ich habe gemerkt, wenn ich irgendetwas Sportliches mache oder zwei Stunden spazieren gehe, dass ich danach fertig bin. Ich habe mich dann hinlegen müssen, weil einfach nichts mehr gegangen ist. Ich habe es also immer erst nach der Aktivität gespürt, dass etwas nicht in Ordnung ist.“

Diese verzögerte Reaktion auf eine Anstrengung hat erhebliche Konsequenzen, beispielsweise wenn es um die Begutachtung des Zustandes der Betroffenen von offizieller Seite geht.

1 ½ Stunden gebraucht, um

Niklas erklärt, dass alle Gutachten nur Momentaufnahmen sind. Die späteren Folgeerscheinungen solcher Belastungstests werden nirgends festgehalten. Dadurch entsteht der Eindruck, es gehe ihm gut. Er erinnert sich daran, wie er nach seinem Pensionsantrag von der Pensionsversicherungsanstalt zur Begutachtung eingeladen wurde. „Ich habe die Leistungstests mit vielen Pausen dazwischen geschafft. Aber der Gutachter sieht nur den Status quo, wenn ich bei ihm sitze – nicht, wie es mir in den Stunden oder Tagen danach geht. Und deswegen ist das mit der Arbeitsfähigkeit auch so schwierig, denn auch wenn ich vielleicht einen oder zwei Tage arbeiten könnte, würde ich anschließend wieder für anderthalb Wochen ausfallen.“ Die Begutachtungsverfahren sind nicht auf die das Krankheitsbild bestimmenden Verzögerungen hin ausgelegt (siehe auch Kap. 5).

Langwierige Verfahren

Die zeitliche Dimension der Krankheit – die Verlangsamung, die Verzögerungen – macht es Betroffenen fast unmöglich, ein aktiver Teil der Gesellschaft zu bleiben. Auch das Gesundheits- und Sozialsystem ist nicht darauf ausgerichtet, Long-Covid-Betroffene oder chronisch Kranke aufzufangen.

Abgesehen von Gutachten, die den Zustand der Erkrankten nicht umfassend abbilden können, gibt es unzählige Hürden, die dazu führen, dass viele an Long Covid Erkrankte Gefahr laufen, in Armut zu geraten. Die Dauer der Erkrankung und die anhaltenden Schwierigkeiten bei der Wiedereingliederung in den Beruf führen dazu, dass viele Betroffene dauerhaft arbeitslos werden. Auch viele der Sozialleistungen bleiben nach einer Weile aus.

einen Apfel zu schneiden

und mir ein Müsli zu machen.

Jede Antragstellung ist mit langwierigen Prozessen verbunden (siehe Kap. 5). Diese Abläufe sind nicht auf Kranke zugeschnitten. „Ich selbst muss auch die Zeit dafür finden“, sagt Mathias. „Also neben Arbeit und Kindern und kochen und den Haushalt machen ... Und irgendwann sitzt du dann halt um acht oder neun Uhr abends, wenn die Kinder endlich eingeschlafen sind, da und sollst jetzt noch die Kraft haben für alles, was noch zu tun ist? Umziehen, Kartons auspacken, den Schrank zusammenbauen und dann noch die ganzen Anträge. Und irgendwann solltest du auch fünf Minuten für dich selbst finden. Da wird es dann schon ein bisschen eng; erstens mit der Zeit, denn so viele Stunden hat der Tag gar nicht, aber auch mit der Kraft. Irgendwann fehlt es daran einfach.“

Nadine kann aufgrund ihrer eingeschränkten Konzentrationsfähigkeit nicht lange an den Anträgen mitarbeiten. Ein, eineinhalb Seiten am Tag schafft sie – von einem Antrag, der ca. 20 Seiten hat. Doch die Zeit, die man für einen Antrag aufbringt, ist oft verlorene Zeit. Mathias sagt uns gegenüber, dass seiner Meinung nach ein kurzer Antrag für eine Terminvereinbarung genügen würde, den Rest könne man dann im direkten Gespräch erörtern. Stattdessen werde viel Zeit mit dem Zusammenstellen von Dokumenten, Unterlagen und Informationen vergeudet, die dann, laut ihm, ohnehin niemand liest.

Langsame Gesundheits- und Sozialsysteme

Auch die medizinischen und sozialen Versorgungssysteme reagieren viel zu langsam und sind häufig unzureichend. Harry sagt, dass das System längst „kaputt“ sei und verdeutlicht dies an einem Beispiel: „Was schwierig ist, sind nicht die Gespräche mit den Ärzten. Schwierig ist, dass man einem Arzt oft wochenlang hinterhertelefoniert, bis man ihn über-

haupt einmal erwischt.“ Auch Mathias berichtet über zahlreiche Anrufe bei verschiedenen Behörden, um herauszufinden, ob bei den Anträgen alles passt und ob sie bereits bearbeitet werden.

Sabine spricht über die Unmengen an Zeit, die sie investiert hat, um einen Schultransport für ihre Tochter zu organisieren. Die Hürden, die seine Frau überwinden musste, um für Fitschi Hilfe zu bekommen, machen Harry nachdenklich und frustrieren ihn: „Niemand macht mehr seine Arbeit. Die Leute machen nur mehr das Nötigste und keinen Schritt mehr. Niemand ist mehr lösungsorientiert. Man kann sagen, okay, so ein Fall ist noch nie da gewesen. Das mag ja sein. Für alles gibt es ein erstes Mal. Aber dann setzen wir uns doch hin und versuchen gemeinsam, eine Lösung für diesen ersten Fall zu finden. Aber kein Interesse, absolut null.“

Aus den Berichten wird klar, dass der administrative Aufwand, die existierenden Strukturen und die Bürokratie – trotz der Hilfsbereitschaft Einzelner – das Leben der Long-Covid-Kranken und ihrer Familien enorm erschweren (siehe Kap. 5).

Das lange Warten

Angesichts der jetzigen medizinischen und sozialen Versorgung steht das ‚long‘ in Long Covid vor allem für eines: langes Warten. Warten auf eine Diagnose, auf Arztbesuche, auf Tests und deren Ergebnisse, auf Gutachten und Reha-Termine, auf behördliche Entscheidungen, auf Krankengeld. Fast zwei Monate dauerte es, bis Tanja endlich einen Spezialisten aufsuchen konnte. Dini musste vier Monate auf Befunde warten. Seit einem Jahr zieht sich Niklas' Verfahren um seine Pensionsansprüche schon hin.

Warten in Wartezimmern. Warten auf Besserung. Warten, bis der Rückfall vorüber ist. Warten, dass es besser wird. Warten, dass die Gesellschaft begreift, dass es sich bei Long Covid nicht um ein paar Einzelfälle handelt, sondern dass geschätzte 10 bis 30 % aller Covid-19-Erkrankten davon betroffen sind.¹⁸ Covid-19

ist nicht verschwunden. Die SARS-CoV-2-Varianten werden bleiben. Und auch nach einem milden Verlauf kann man an Long Covid erkranken.

Es wird nicht nur viel Zeit mit Warten verbracht. Falsche Diagnosen und Therapien führen ebenso dazu, dass wertvolle Zeit vergeudet wird. Für Tanja waren die Therapieversuche ein langwieriges Hin und Her. „Durch Corona habe ich POTS bekommen, das posturale Tachykardiesyndrom. Das hat man im Spital nicht erkannt. Ich war drei Mal dort, und die haben mich drei Mal nach Hause geschickt und gesagt, ich soll mich um meine Psyche kümmern.“

Für Fitschis Familie bedeuten Fehldiagnosen auch immer wieder, dass man nicht vorankommt. „Das Gefühl, das ich habe, wenn ich es jetzt beschreiben muss“, sagt Harry, „ist, dass wir auf der Stelle treten, schon seit vielen, vielen Monaten. Selbst wenn man die Zeit herausnimmt, die wir umsonst für die erste Ärztin verschwendet haben. Dann hatten wir die zweite Ärztin, die uns nach der Reha empfohlen wurde und die uns immer wieder Hoffnungen gemacht hat: ‚Und jetzt machen wir das. Und dann rufen Sie mich in zwei Tagen an und schildern mir den Verlauf und wie es ist.‘ Wir haben uns daran gehalten und nach zwei Tagen angerufen. Sie hat nicht abgehoben – auch nach vier, sechs Tagen, zwei Wochen, vier Wochen nicht. Sie hat nie mehr reagiert. Beziehungsweise immer nur, wenn wir dann endlich wieder einen Termin bei ihr hatten – dann hat sie wieder viele Versprechungen gemacht. Aber außerhalb der Ordination den Kontakt mit ihr zu halten, das war nicht möglich. Und da hat Fitschi sicher gut ein Jahr verloren. Hätten wir in der Zeit mit anderen Leuten gesprochen, wären wir vielleicht auf demselben Stand der Dinge, wo wir jetzt sind – aber wir hätten ihr wahnsinnig viel Energieverschwendung erspart. Sie ist ja nicht drei oder vier, sondern zehn Jahre alt und bekommt diese Dinge natürlich mit. Und ich glaube auch, tief in ihr drinnen erweckt so ein Arzttermin bei ihr immer wieder Hoffnung. Sie merkt das dann auch an unserer Stimmung. Wir freuen uns über etwas, weil wir denken: Vielleicht klappt es jetzt. Und wenn es dann wieder nicht klappt, stirbt diese

Hoffnung in ihr dann ja genauso. Und das nimmt sie mit. Sie hat schließlich auch Gefühle und Emotionen, auch wenn sie es vielleicht anders zeigt. Es tut mir so leid für sie, dass sie diese zwei Erfahrungen machen musste, weil das ein langer Zeitraum war, den man hätte vermeiden können. Aber nachher ist man immer klüger. Wir hätten vielleicht schneller einen Schlussstrich ziehen oder einfach sagen müssen: So geht das nicht. Wir müssen jetzt was anderes probieren.“

**Es
tut
mir
so
leid
für
sie,**

**Das Gefühl, dass
wir auf der Stelle treten,**



**schon seit vielen,
vielen Monaten.**

**dass sie diese zwei
Erfahrungen
machen musste, weil
das ein langer
Zeitraum war, den
man hätte vermei-
den können.**

Keine Langzeitplanung

Es ist auffällig, dass für Long-Covid-Betroffene eine Langzeitplanung unmöglich ist. Die Phasen der Besserung müssen nicht zwangsläufig andauern. Die Wiedereingliederung in den Arbeitsprozess muss nicht reibungslos ablaufen.

Florian hat mit den Wiedereingliederungsmaßnahmen begonnen. Er war bereits bei fünf Arbeitsstunden am Tag. Dann steckte er sich erneut mit Covid-19 an, und sein Zustand verschlechterte sich wieder. Er sah sich an den Ausgangspunkt zurückgeworfen. Eine unserer Gesprächspartnerinnen, die anonym bleiben möchte, arbeitete in einem Embryologielabor. Aufgrund ihrer durch Covid-19 beeinträchtigten kognitiven Leistungen wurde ihr ein halbes Jahr nach der Erkrankung gekündigt. Mit der Begründung, dass sie „dem hohen Maß an, komplexem Denken und Verantwortung nicht mehr genügen“ würde. Sie ist zurück in ihr Elternhaus gezogen. Einer anderen Ansprechpartnerin wurde kein Schonarbeitsplatz bewilligt, stattdessen

bot man ihr eine einvernehmliche Kündigung an.

Eine weitere Ansprechpartnerin musste zurück nach Griechenland ziehen, weil sie in Österreich ihren Job verloren hatte, aber keine weiteren Leistungen zugesprochen bekam. Und das, obwohl sie seit mehreren Jahren hier lebte. Jetzt versucht sie, in Griechenland von vorne anzufangen.

Auf die Frage, ob und wenn ja welche Lehren sie aus ihrer Erkrankung gezogen habe, sagt Dini: „Meine Mama sagt immer, dass sie allgemein eine neue Perspektive auf das Leben bekommen hat. Dass man immer nur von Tag zu Tag schauen kann. Weil eben, wie bei mir, jeder Tag anders ausschauen kann und man dann immer schnell reagieren muss. Man kann nicht immer alles so planen wie früher.“

Die Anderszeitlichkeit

Wie ME/CFS zwingt auch Long Covid den Betroffenen eine andere Zeitlichkeit auf. Eine Zeitlichkeit, die durch Langwierigkeit gekennzeichnet ist, durch Verzögerungen und Verlangsamungen, durch Pausieren und Wartenmüssen. Für pflegende Angehörige bedeutet Long Covid hingegen eine enorme Beschleunigung des Alltages samt akutem Zeitmangel.

In Verbindung mit den medizinischen und sozialen Versorgungssystemen, die selbst oft langsam und ineffektiv sind, und mit der Forschung, die nur mühsam vorankommt, bietet die Krankheit viele Gelegenheiten für ungleiche und ungerechte Behandlung. Überdies verlieren die von Long Covid Betroffenen aufgrund der vielen Hürden, Fehldiagnosen, falschen Therapien und fehlenden Leistungen viel Zeit. Die fast völlig durchgetaktete Arbeitswelt, die wenig Raum für chronisch Kranke bietet, verschlechtert die Situation zusätzlich. Arbeitslosigkeit und Armut rücken für viele Erkrankte näher.

Mathias sagt eine langfristige Entwicklung voraus, die vielen nicht bewusst zu sein scheint. „Jetzt trifft es

hauptsächlich Frauen. Nun arbeiten viele Frauen aber in sozial enorm wichtigen Berufen – und dort trifft es dann auch noch einen Großteil der Menschen, die ohnehin schon permanent über ihre Leistungsgrenzen hinausgehen und die dringend gebraucht werden. So schafft man sich Mangelberufe.“

Auch wenn es uns schwerfällt, dies anzuerkennen, hat die Covid-19-Pandemie langfristige Folgen. Das Tragische – unsere Tragödie als Gesellschaft – ist, dass wir diese langfristigen Folgen nicht zu sehen scheinen und bislang nicht genug dagegen unternehmen. Long-Covid-Patient:innen und ihre Familien stehen unter einem enormen Zeitdruck. Sie müssen schnellstmöglich die richtigen Ansprechpartner:innen und die passenden Therapien finden, die es ihnen ermöglichen, ihr Leben so zu gestalten, dass sie nicht völlig aus dem System und aus der Gesellschaft herausfallen. Aber weder die medizinischen und sozialen Versorgungssysteme noch die Arbeitswelt noch die pädagogischen Einrichtungen sind darauf ausgerichtet, chronisch Kranke aufzufangen.

17 Helga Nowotny: *Time. The Modern and Post-modern Experience*, übersetzt von Neville Plaice, Cambridge: Polity Press 1996, S. 35.

18 „Expertin warnt vor Long Covid und fordert mehr Prävention“, in: *Der Standard*, 2. Jänner 2024, www.derstandard.at/story/3000000201497/expertin-warnt-vor-long-covid-und-fordert-mehr-praevention