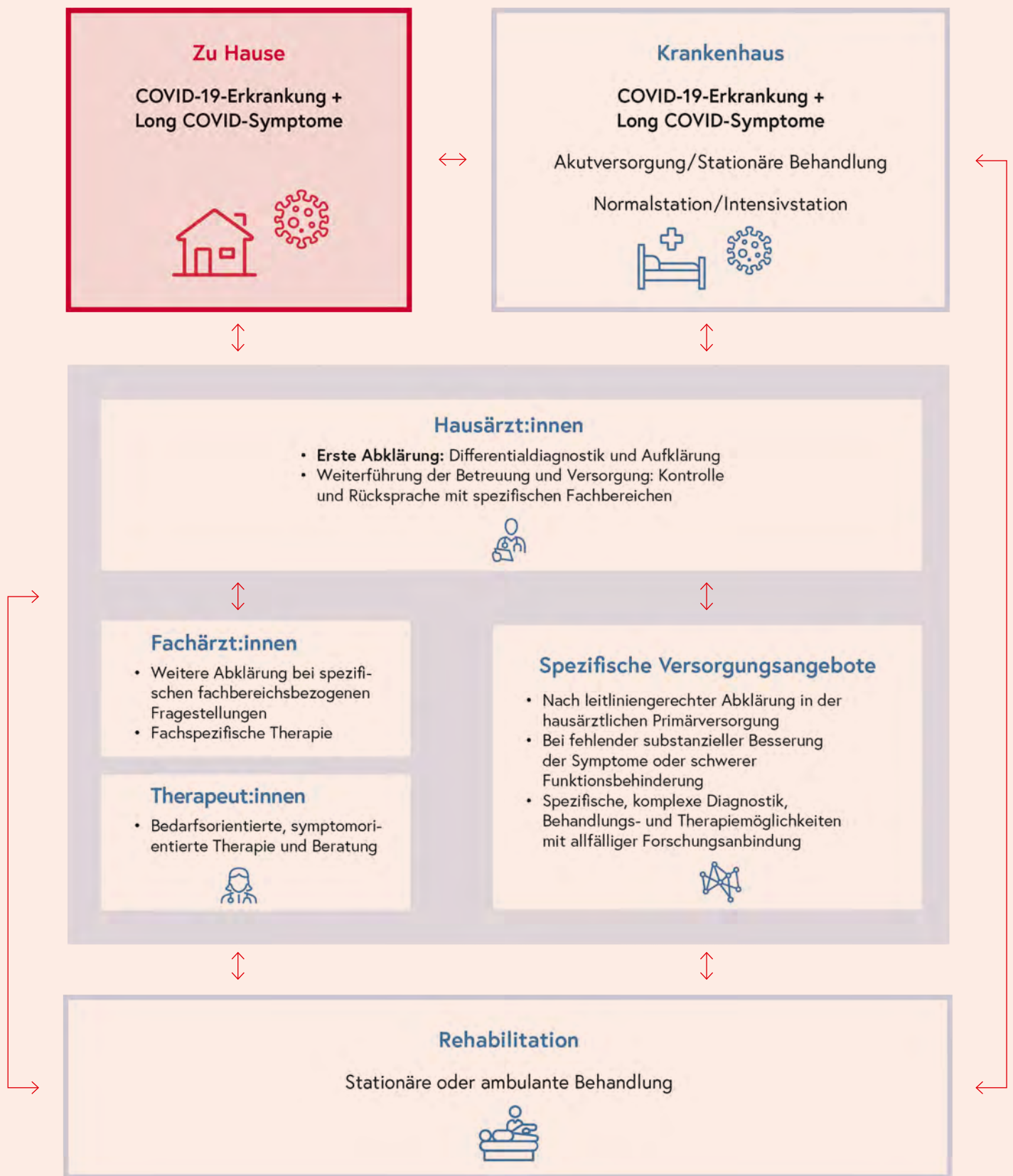


5.

„Das System
ist kaputt“:
Beweislast und
institutionelle
Überlastung



W eil die Krankheit so umstritten und ‚unsichtbar‘ ist, wird den Long-Covid-Betroffenen von vielen Seiten eine schwere Beweislast auferlegt. Sie müssen sowohl im Familien- und Bekanntenkreis als auch in der Öffentlichkeit, in medizinischen Einrichtungen und bei verschiedenen Behörden ihr Gegenüber davon überzeugen, dass sie wirklich krank sind. In Anbetracht des nach wie vor spärlichen Wissens und der unbefriedigenden Forschungslage ist das keine leichte Aufgabe.

Zu Beginn der Pandemie sahen sich Betroffene nicht nur mit einem Mangel an zuverlässigen Informationen konfrontiert, sondern auch mit Fehlinformationen, die sich über Social Media verbreiteten. Trotz vieler das Syndrom betreffende Unklarheiten mussten sie beweisen, dass ihre Symptome weiterhin anhielten. Symptome, die sie selbst nicht verstanden oder nicht zuordnen konnten. Obwohl inzwischen vergleichsweise häufig über die Krankheit berichtet wird und es nationale und internationale Leitlinien für Long Covid gibt, liegt die Beweislast

noch immer bei den Betroffenen. Zur Notwendigkeit, einige Mediziner:innen von der Erkrankung zu überzeugen, kommen weitere Hürden, wenn es um den Bezug von Sozialleistungen geht.

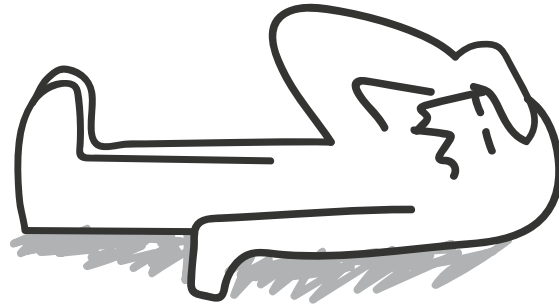
Unsere Interviewpartner:innen berichten immer wieder von ihren Schwierigkeiten mit medizinischen und sozialen Behörden und Institutionen. Obwohl in den Medien und ärztlichen Einrichtungen eine leichte Verbesserung der Informationspolitik zu verzeichnen ist, wird aus ihren Erzählungen klar, dass die medizinische und soziale Versorgung an vielen Stellen dringend optimiert werden muss. „Das System ist kaputt“, bringt Mathias es auf den Punkt. Das Gesundheits- und Sozialsystem muss neu gedacht werden.

Long-Covid-Versorgung in Österreich

Nationale und internationale Leitlinien legen fest, wie im Falle eines Long-Covid-Verdachts vorzugehen ist. Das österreichische Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz stellt die Long-Covid-Versorgung in Österreich grafisch dar.²⁴ Betroffene sollen – für den Fall, dass sie eine Covid-19-Erkrankung hatten und Post-Covid-19-Symptome aufweisen – zwecks erster Abklärung mit ihrem Hausarzt oder ihrer Hausärztin sprechen. Danach gibt es zwei Möglichkeiten: eine weitere Abklärung bei verschiedenen Fachärzt:innen (Neurolog:innen, Kardiolog:innen, Pneumolog:innen) sowie Aufnahme einer Therapie und/oder „eine leitliniengerechte Abklärung in der hausärztlichen Primärversorgung“.²⁵ Dann folgt gegebenenfalls die stationäre oder ambulante Rehabilitation.

Diese offiziellen Leitlinien erscheinen auf dem Papier relativ geordnet und nachvollziehbar. Die Betroffenen zeichnen allerdings ein anderes Bild von der Versorgungslage – ein sehr viel chaotischeres. Darüber hinaus beschränken sich die Hürden, die Long-Covid-Patient:innen überwinden müssen, nicht nur auf ihre Interaktionen mit medizinischen Einrichtungen, sondern auch mit anderen Institutionen. Zu den wichtigsten gehören die Gesundheitskassen und Pensionsversicherungsanstalten als Anlaufstellen für das Kranken-, Pflege- und Reha-Geld sowie für die Feststellung der Arbeitsunfähigkeit und für Pensionsansprüche.

Unabhängig davon, wann sie erkrankt sind, klagen Long-Covid-Betroffene über die mangelhafte Informationspolitik in Österreich, sowohl seitens der öffentlichen Medien als auch seitens der zuständigen Behörden. Sie bemängeln auch, dass es keine zentralen Anlaufstellen gibt und die Informationsbeschaffung dadurch sehr lange dauern kann. Auch die Schließung von Long-Covid-Ambulanzen erschwert die Situation. Dazu kommt, dass Hausärzt:innen oft über wenig spezialisiertes Wissen verfügen. Darüber hinaus verhindern



Für chronisch Kranke gibt es in Österreich kaum Anlaufstellen.

mangelnde Ausbildung in Bezug auf chronische und postvirale Erkrankungen und kaum vorhandene Weiterbildungsangebote den reibungslosen Informationsfluss zu den Hausärzt:innen, die für die Erstaufnahme zuständig sind.

Die Patient:innen-Organisation Long Covid Austria versucht seit ihrer Gründung, Informationen für Betroffene zu sammeln und zur Verfügung zu stellen. Inzwischen listet sie auf ihrer Webseite einschlägige Ärzt:innen und Institutionen auf. Detaillierte Informationen sind ferner auf der Webseite des Gesundheitsministeriums sowie des Öffentlichen Gesundheitsportals Österreich²⁶ zu finden. Auch einzelne Initiativen wie „Fit nach Covid“ der Sporthalle Wien²⁷ bieten Informationen über Long Covid und Post Covid und über die angebotenen Leistungen. Mittlerweile werden regelmäßig auch Fortbildungen für Ärzt:innen angeboten. Inzwischen entstand auch ein

nationales Referenzzentrum für postvirale Syndrome in Wien, unter der Leitung von Kathryn Hoffmann und Eva Untersmayr-Elsenhuber. Dies ist jedoch ein Forschungszentrum und keine Ambulanz.

Informationspolitik

Viele der von Long Covid Betroffenen berichten, dass sie sich selbst Informationen beschaffen und Ärzt:innen finden mussten, die ihnen Gehör schenken und über die Erkrankung Bescheid wussten. „Für chronisch Kranke gibt es in Österreich kaum Anlaufstellen“, sagt Mathias im November 2023. „Wir haben uns eigentlich alles selbst zusammensuchen müssen. Bis wir einen Arzt gefunden haben, der uns die Krankheit erklärt hat – und nicht wir ihm erklären mussten, was eigentlich los ist –, hat es fast ein Jahr gedauert.“

Tanja berichtet Ähnliches: „Ich habe des Öfteren einen Crash gehabt, wusste aber damals noch nicht, dass das ein Crash ist, weil ich überhaupt keine Ahnung von Long Covid hatte. Auch mein Hausarzt hatte keine Ahnung.“ Als Alix den Verdacht schöpfte, dass es sich bei ihr um Long Covid handeln könnte, versuchte sie, sich zu informieren. Das zog eine Reihe von ärztlichen Konsultationen nach sich, die nur wenige Ergebnisse

brachten. Seitens der Spezialist:innen hörte sie oft nur: „Tut uns leid, wir wissen selbst zu wenig darüber.“

Auch Niklas beschreibt seine Schwierigkeiten, die, wie er sagt, damit zu tun haben, dass das Fachwissen wenig Verbreitung unter dem zuständigen medizinischen Personal findet: „Die Erfahrung, die ich leider gemacht habe, ist, dass man sich bei Ärzten, die nicht darauf spezialisiert sind, nicht informieren kann, weil sie einfach keine Ahnung davon haben. Weil das Wissen über die Krankheit an der Basis noch nicht angekommen ist, sowohl bei Hausärzten als auch bei Gutachtern.“

Sabine sieht das ähnlich, obwohl sie verdeutlicht, dass man sich sehr bemüht habe, ihnen zu helfen. Trotzdem hat sie nach all den Untersuchungen bloß zu hören bekommen: „Es tut uns leid, das Kind hat etwas. Wir wissen aber nicht, was. Wir haben unsere Kapazitäten ausgeschöpft.“ Auch Daniela berichtet, dass man ihr im Ambulatorium mitteilte, sie habe Long Covid. „Dann habe ich das einmal gegoogelt. Niemand hat mich vor Long Covid gewarnt. Das fand ich im Nachhinein sehr fahrlässig und schlimm, weil es zu dem Zeitpunkt schon genug Menschen gab, die Long Covid hatten.“ Viele Betroffene haben sich durch den Austausch in Onlineforen und das Lesen von Fachliteratur selbst kundig gemacht und wurden so selbst zu Expert:innen für ihre Krankheit.

Das Wissen über die Krankheit ist an der Basis noch nicht angekommen, sowohl bei Hausärzten als auch bei Gutachtern.

Mangelndes Wissen bei Ärzt:innen

Die Erfahrungen der Erkrankten mit dem medizinischen Personal und dem Gesundheitssystem sind unterschiedlich. Während es auf der einen Seite Expert:innen gibt, die versuchen, sowohl einzelnen Patient:innen zu helfen als auch das öffentliche Bewusstsein und die Informations- und Versorgungspolitik zu ändern, haben Betroffene auf der anderen Seite auch mit Ärzt:innen zu tun,

die bezweifeln, dass so etwas wie Long Covid überhaupt existiert, wenig darüber wissen und sich auch nicht in der Pflicht sehen, sich weiterzubilden.

Daniela erzählt: „Ich hatte eine Ärztin, eine Internistin, die mir zehn Minuten lang erklärt hat, warum sie nicht für Long Covid zuständig ist und warum sie sich diesbezüglich auch nicht weiterbilden wird. Ich dachte mir: Die zehn Minuten hättest du mir auch einfach irgendetwas Nettes sagen können. Ich hatte das Gefühl, sie spricht gar nicht mit mir.“

Daniela plädiert für eine bessere Versorgung in der Zukunft: „Ich finde, dass Ärzte und Ärztinnen einfach verpflichtet sein sollten, sich fortzubilden. Und es liegt in der Verantwortung des Gesundheitsministeriums, für Aufklärung zu sorgen. Anstatt Long-Covid-Ambulanzen zu schließen, sollten sie mehr aufmachen. Und ME/CFS-Ambulanzen gleich dazu.“

Nicht ernst genommen

Viele Betroffene berichten auch von unzähligen Begegnungen, die ihnen deutlich das Gefühl gaben, nicht ernst genommen zu werden. Das geht manchmal so weit, dass sie und ihre Erfahrungen überhaupt infrage gestellt werden. Sabine, die mit ihrer Tochter Fitschi bereits einige Ärzt:innen aufgesucht hat, berichtet von einem dieser frustrierenden Erlebnisse: „Wir waren in einem Kinderspital. Dort sind wir überhaupt nicht ernst genommen worden.“ Obwohl Fitschi körperlich sehr schwach war und nicht einmal spielen konnte, riet man Sabine: „Gehen Sie mit ihr zum Psychiater. Fünf Termine, und sie kann wieder gehen.“

Sie konnte in einigen Fällen, bei denen sie den Eindruck hatte, den Beschwerden ihrer Tochter würde Glauben geschenkt, auch beobachten, dass das Interesse der Spezialist:innen mit der Zeit nachließ. Als sie eine neue Ärztin fand, „hat die zwar auch nicht wirklich

Ich hatte eine Ärztin, die mir zehn Minuten lang erklärt hat, warum sie nicht für Long Covid zuständig ist und warum sie sich diesbezüglich auch nicht weiter- bilden wird.



gewusst, was zu tun ist, aber anfangs war der Fall für sie interessant. Darum ist sie drangeblieben und hat uns immer wieder hinbestellt und teilweise auch ernst genommen. Am Anfang haben wir uns bei der echt gut aufgehoben gefühlt.“

Nach etwa einem halben Jahr nahm Sabine jedoch eine Veränderung wahr. Es wurde zunehmend schwieriger, die Ärztin zu erreichen. Sabine hatte den Eindruck, sie seien ihr mit der Zeit „ein bisschen langweilig geworden“. Eines der Medikamente, das ein Facharzt verschrieben und dessen Einnahme auch die Ärztin befürwortet hatte, vertrug Fitschi überhaupt nicht. Wie bereits gesagt hatte das zur Folge, dass sie einen Crash erlitt und auf die Intensivstation musste, wo sie drei Wochen in einem abgedunkelten Zimmer lag. Die besagte

Ärztin fühlte sich dafür nicht verantwortlich: „Na ja, ich kann da auch nichts dafür.“ (siehe Kap. 2)

Dass einem kein Glauben geschenkt wird, dass man als Fall nicht mehr interessant ist, dass am eigenen Kind ausgetestet wird, welche Medikation funktioniert und welche nicht und man sich später dann Vorwürfe macht, weil man sich trotz eines unguten Gefühls auf die Ärzte verlassen hat – das sind nur einige der schlechten Erfahrungen, die Sabine gemacht hat.

THROMBOZYTOPENIE

Eine verminderte Anzahl von Blutplättchen im Blut, die Blutungen verursachen kann.

Zwischen Verzweiflung und Dankbarkeit

Andere Befragte berichten von Fehldiagnosen, mit deren Folgen sie zum Teil monatelang zu kämpfen hatten. Diese haben sie nicht nur krank, sondern auch frustriert zurückgelassen. Die Patient:innen sind sich aber auch bewusst, dass den Ärzt:innen nur wenige Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung standen.

Nachdem ein Arzt um medizinische Abklärung gebeten hatte, ging Daniela in die Ambulanz. Dort wurde sie jedes Mal von einem anderen Arzt untersucht. Ihre Herzfrequenz war normal, aber sie brauchte ein Herz-MRT, für das es erst frühestens in fünf Wochen einen Termin gab. Sie ging in dieser Zeit weiterhin zur Arbeit, obwohl sie immer schwächer wurde. Als sie eines Sonntags auf einmal Schüttelfrost bekam und einen Ruhepuls von 165 hatte, rief sie den Ärztenotdienst an. Der Hausarzt, der kam und ein EKG machte, rief die Rettung. Sarkastisch schildert Daniela diese Erfahrung wie folgt: „Sie waren natürlich enttäuscht, dass ich ihnen selber die Tür aufmachen konnte und nicht halb tot irgendwo herumlag. Ich habe sie angefleht, mich mitzunehmen und zu untersuchen.“ Im Krankenhaus wurden ihre Blutwerte und ihr Troponinwert gemessen, „und als sie gesehen haben, dass ich nicht sterbe, haben sie mich einfach wieder nach Hause geschickt. Später habe ich herausgefunden, dass ich eine Thrombozytopenie

hatte – sie hätten mich also dort behalten müssen.“

Auch inadäquate Therapien haben bei vielen Betroffenen zu einer Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes geführt. So haben sich viele Patient:innen anfangs überanstrengt, weil sie sich der Notwendigkeit von Pacing nicht bewusst waren. Andere trieben im Rehabilitationszentrum zu viel Sport, weil es kein anderes Programm gab, und kehrten dann, wie Dini, im Rollstuhl nach Hause zurück. Doch manchmal ist für von Long Covid Betroffene auch einfach der Weg zu den Behandlungszimmern oder die Reizüberflutung im Speisesaal schon zu viel.

Die Befragten sind ihren Ärzt:innen sehr dankbar und wissen es zu schätzen, wenn Therapien versuchsweise eingesetzt werden und sich das medizinische Personal – trotz permanenten Zeitmangels – bemüht, ihnen zu helfen. Gleichzeitig sind sie verunsichert, weil ihre Symptome häufig als rein psychisch oder im besten Fall als psychosomatisch eingestuft werden. Viele empfinden dies als eine Abwertung ihres Leidens.

Dini berichtet, dass ihr von einem Neurologen zunächst eine Depression diagnostiziert wurde. „Angeblich bin ich depressiv, weil ich mit 27 noch keinen Partner habe und unbedingt ein Kind will. Ich solle also

Angeblich bin ich depressiv, weil ich mit 27 noch keinen Partner habe und unbedingt ein Kind will.

Ich solle also auf Dates gehen und in Urlaub fahren. Und wenn ich zurückkomme, würde die Hälfte meiner eingebildeten Symptome verschwunden sein.

auf Dates gehen und in Urlaub fahren. Und wenn ich zurückkomme, würde die Hälfte meiner eingebildeten Symptome verschwunden sein.“ Obwohl im AKH nachgewiesen wurde, dass bei ihr bereits Nervenschäden vorlagen, blieb der Neurologe dabei, dass sie nur an einer depressiven Anpassungsstörung leide und sich die Schmerzen bloß einbilde. Auch Tanja und Fitschi haben schon häufiger zu hören bekommen, dass die Ursachen ihrer Beschwerden psychischer Natur seien und sie sich diese nur einbilden.

Krankheiten sind vielschichtige Gebilde: Sie sind biologisch, psychosomatisch, sozial und kulturell bedingt und brauchen komplexe Erklärungsmodelle. Wenn nur einer von vielen Aspekten isoliert betrachtet wird, ist es unmöglich, eine Krankheit in ihrer ganzen Komplexität zu behandeln. Und eine Psychologisierung der Krankheit führt bei Patient:innen meistens dazu, dass sie sich nicht ernst genommen und abgewertet fühlen.

Diese Erfahrung teilt Dini mit zahlreichen anderen Betroffenen, die häufig auf Unglauben stoßen und deren Beschwerden verharmlost werden. Das hat zur Folge, dass viele nach solchen

Erlebnissen selbst an ihren Symptomen zweifeln oder ihrem eigenen Körperempfinden nicht mehr trauen. Auch wenn die Betroffenen es selten direkt aussprechen, machen ihre Erzählungen doch deutlich, dass es vielen der konsultierten Fachkräfte an Empathie und Sensibilität mangelt. Oder anders ausgedrückt: Die fachliche Weiterbildung und die notwendige unterstützende Infrastruktur sollten mit einem grundlegenden Umdenken in der medizinischen Ausbildung einhergehen, in der einer umfassenderen, praxisnahen Vorbereitung auf die Ärzt:in-Patient:in-Kommunikation mehr Gewicht beigemessen wird.

Sie sagten,

Zäher Kampf mit den Behörden und drohende Armut

Die Beweislast tragen Betroffene allerdings nicht nur, wenn es um medizinische Versorgungsleistungen geht. Auch andere Behörden müssen davon überzeugt werden, dass die Erkrankung existiert und die Erkrankten ein Anrecht auf Hilfe haben. Viele von ihnen kämpfen darum, einen Reha-Platz und Reha-Geld zu bekommen.

REHA-GELD

Geldleistung für Personen, die aus gesundheitlichen Gründen mindestens sechs Monate nicht arbeiten können.

Dini erinnert sich an die Probleme, denen sie sich nach dem ersten Reha-Aufenthalt stellen musste. Sie war damals nicht in der Lage zu arbeiten. Ihre zuständige Krankenkasse verlangte von ihr monatlich Befunde von Fachärzt:innen, obwohl die Wartezeit dafür

ich sei zu jung, um so krank zu sein.

ca. vier Monate betrug. „Nach einem Jahr wird man von der Krankenkasse ‚ausgesteuert‘ – das heißt, man hat keinen Anspruch auf Krankengeld mehr. Aber bis zu dem Punkt, also bis Februar 2023, waren die unheimlich anstrengend. Sie haben mich zweimal gesundgeschrieben, haben die Befunde nicht akzeptiert – nicht einmal den sechs Seiten langen Bericht eines ausgewiesenen Spezialisten, zu dem ich privat gegangen bin und wofür ich 120 Euro bezahlt habe. Sie sagten, ich sei zu jung, um so krank zu sein. Zum Glück ist Long Covid bei mir inzwischen als Berufskrankheit anerkannt worden. Und bei der Reha wurde festgestellt, dass ich eindeutig noch nicht arbeitsfähig bin. Ich habe dann bei der Pensionsversicherung um Reha-Geld angesucht und im Zuge dessen im April 2023 Untersuchungen gehabt. Die waren schrecklich, weil die Ärzte von der PVA dermaßen herablassend waren. Mein Antrag wurde aber abgelehnt, und jetzt muss ich das vor Gericht einklagen. Das ist wahnsinnig anstrengend und mühsam, und irgendwie kennt sich niemand aus. Man muss herumtelefonieren und wird fünfmal weitergeschickt. Das ist alles sehr, sehr anstrengend. Da ich von der PVA noch keinen ablehnenden Bescheid wegen des Reha-Gelds bekommen hatte, hatte ich einen Anspruch auf Pensionsvorschuss, der vom AMS ausbezahlt wird. Ich musste dort drei Monate lang darum kämpfen, obwohl mir der Pensionsvorschuss rechtlich zusteht.

Offiziell bin ich eh unter der Armutsgrenze. Weil ich die Medikamente jetzt nicht mehr selber zahlen muss, komme ich mit dem Pensionsvorschuss knapp aus. Aber ich habe in den letzten zwei Jahren fünf- oder sechstausend Euro von meinem Ersparten aufgebraucht. Doch wie es im Moment aussieht, muss ich in Zukunft die Medikamentenkosten bis zu einer gewissen Grenze wieder selber übernehmen. Das sind zwischen 50 und 150 Euro im Monat.

Bevor Niklas und ich uns kennengelernt haben, hatte ich auch schon überlegt, wieder zu meinen Eltern ins Burgenland zu ziehen. Das wäre aber sehr problematisch gewesen. Denn ich kann in meinem Zustand nicht Auto

fahren. Ich habe es versucht, aber das ist viel zu anstrengend. Ich erleide dann sofort einen Crash, muss wieder vier Tage liegen und kann mich nicht bewegen. Abgesehen davon leben die meisten meiner Freunde in Wien. Das heißt, ich wäre im Burgenland gänzlich von meiner Familie abhängig gewesen, weil ich ja nicht selbstständig zu meinen Therapien gehen kann. Oder ich hätte immer mit dem Taxi hinfahren müssen, und das hätte ich mir einfach nicht leisten können. Geld ist noch immer ein Problem. Denn aufgrund der allgemeinen Teuerungen kostet die Wohnung jetzt um fast 200 Euro im Monat mehr. Ich warte jetzt auf den Black Friday, damit ich mir einen neuen Staubsauger kaufen kann.“

Dinis Erzählung macht deutlich, mit welchen Problemen Long-Covid-Patient:innen kämpfen müssen: die sich kontinuierlich verschlechternde finanzielle Situation vieler Betroffener; der zähe Kampf mit den zuständigen Behörden um die Zuerkennung von Gesundheits- und Sozialleistungen; die Schwierigkeiten, Zuständigkeiten zu klären und sich Informationen zu beschaffen, um die notwendige Unterstützung zu erhalten.

Diejenigen, die zu schwach sind, ihre Arbeit wieder aufzunehmen, leben mitunter an der Armutsgrenze. Da das Beziehen von Sozialleistungen mit erheblichen Hürden verbunden ist, sind die Betroffenen oft auf ihre Familien und Partner:innen angewiesen. So büßen sie auf noch einer Ebene ihre Unabhängigkeit ein.

Nadine hatte vor der Erkrankung ein Einkommen von 2100 Euro. „Ich bin eine der ganz Wenigen und Glücklichen, die ohne große Diskriminierung Reha-Geld zugesprochen bekommen hat. Aber obwohl ich es zuerkannt bekommen habe und seit Juni 2023 erhalten sollte, war es im Dezember noch immer nicht auf meinem Konto; deswegen bekomme ich vom AMS einen Vorschuss in Höhe von 730 Euro. Das heißt, erstens könnte ich ohne meinen Partner überhaupt nicht überleben, weil ich meine Grundbedürfnisse – also essen, trinken, auf die Toilette gehen – allein und ohne Hilfe nicht erfüllen kann. Und zweitens könnte ich überdies ohne meinen Partner auch finanziell nicht existieren.“ (siehe auch Kap. 4)

Nadine ist dankbar für die Unterstützung, die sie von der Kinder- und Jugendhilfe bekommt. Sechs Stunden pro Woche kommt eine Familienhelferin und leistet praktische Unterstützung im Haushalt. Nadine bekommt auch Pflegegeld der Stufe 1. „Selbst Personen, die komplett bettlägerig sind – und ich bin schon sehr bettlägerig, aber eher bettlägerig/ans Haus gebunden –, bekommen nur Stufe 1 oder 2, obwohl das absolut nicht gerechtfertigt ist. Sehr viele Personen aus dem Gesundheitsbereich, die sich gut damit auskennen, haben gemeint, ich und meine Familie würden uns eher bei Stufe 3 oder 4 einpendeln, was einen massiven Unterschied macht – sowohl was Unterstützungsleistungen als auch was die Höhe des Pflegegeldes anlangt.“

Ihre Erfahrungen zusammenfassend und in die Zukunft blickend, kommentiert Nadine: „Niederösterreich will etwas zur Long-Covid-Hilfe beitragen, aber aus meiner sozialarbeiterischen Sicht kann ich nur sagen: Das hilft nicht gegen Armut. Da gehört so etwas wie eine Familienbeihilfe dazu. Und zwar sehr unkompliziert.“

Gefangen im Behörden- labyrinth

Auch die Feststellung der Arbeitsunfähigkeit sorgt neben dem Ansuchen um Bewilligung des Reha-Geldes immer wieder für Frustration. Dini berichtet: „Ich war gestern beim AMS und bin jetzt wieder vermittelbar, obwohl die Arbeitsmedizinerin festgestellt hat, dass ich höchstens 20 – also 16 bis 20 – Wochenstunden arbeiten kann. Beim AMS hieß es allerdings, dass sie unter 20 Stunden keinen anmelden dürfen. Entweder ich erkläre mich also bereit, für mindestens 20 Stunden vermittelbar zu sein und mich dann auch wirklich zu bewerben – drei Mal darf ich ablehnen –, oder ich werde abgemeldet, bin dann nicht mehr

Mühsame
Antragstellung

versichert und bekomme auch keine Notstandshilfe. In meinem Personenprofil-Fragebogen vom AMS habe ich angekreuzt, dass ich Auto fahren kann – aber im Moment kann ich das eben nicht. Das heißt, wenn ich jetzt einen Job angeboten bekomme, wo ich irgendwo nach Niederösterreich fahren muss, wo man öffentlich nicht hinkommt, und ich lehne das ab, dann kriege ich halt sechs Wochen kein Geld, obwohl ich dem AMS gesagt habe, dass ich nicht Auto fahren kann. Aber ich habe einen Führerschein, und anscheinend erwecke ich den Eindruck, ich würde Auto fahren können.

Auch wenn ich dem AMS sage, dass es mir derzeit kognitiv zu anstrengend ist.“

Dini erzählt uns, dass sie, da sie im Langzeitkrankenstand sei, aber kein aufrechtes Dienstverhältnis mehr habe, offiziell laut ÖGK eigentlich gar nicht im Krankenstand sein dürfe und vom AMS als vermittelbar eingestuft werden könne. Sobald sie nicht mehr krankgeschrieben ist, hat sie jedoch auch keinen Anspruch auf Leistungen der ÖGK mehr.

Mühsame Antragstellung

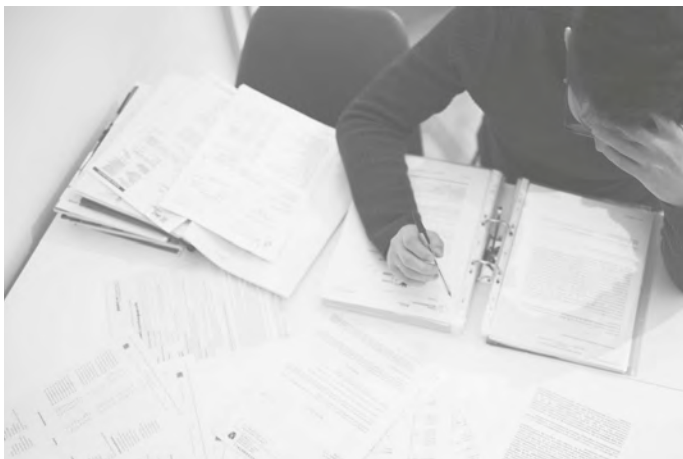
Und ich kann am Tag nicht mehr als eine Seite von so einem Antrag ausfüllen.

Jeder Behördengang erfordert sorgfältige Vorbereitung, und jeder Antrag verschlingt eine Menge Zeit. Doch die Chancen auf Bewilligung sind gering. Alle Betroffenen, mit denen wir gesprochen haben, betonen, wie mühsam und langwierig die Antragstellung ist.

Mathias berichtet: „Was mich an dem Ganzen so ärgert, ist, dass man die gleichen Unterlagen immer wieder an dieselben Institutionen schickt. Ich habe dem AMS sieben Mal Nadines Geburtsurkunde geschickt. Beim siebten Mal habe ich dann angerufen und gesagt: ‚Das gibt’s doch nicht! Sie müssen die doch schon längst haben.‘ Bei der BVA ist es das Gleiche. Die haben eine Box von Unterlagen von uns bekommen. Aber als wir einen Antrag für die Pflegestufe gestellt haben, mussten wir die gleichen Unterlagen noch einmal schicken. Weil offenbar keiner nachgeschaut hat, dass sie die ohnehin schon hatten.“

Die Antragsformulare sind lang, und zusätzlich werden zahlreiche Unterlagen und Dokumente benötigt. Die kognitiven Einschränkungen, unter denen viele Long-Covid-Patient:innen leiden, haben zur Folge, dass die Antragstellung länger dauert. Aufgrund dieser Schwierigkeiten versuchen viele Betroffene erst gar nicht, die ihnen zustehenden Leistungen in Anspruch zu nehmen.

Nadine, die als Sozialarbeiterin tätig war, erklärt uns, dass es sogar einen Begriff dafür gibt, dass manche Leistungen nicht in Anspruch genommen werden,



„weil die Hürden so hoch sind oder weil die Leute sich einfach schämen“: Non-Take-up-Rate.²⁸

„Wir brauchen wochenlang für einen Antrag“, sagt Mathias, „denn das sind 20 oder mehr Seiten, und dann muss man auch noch Unterlagen besorgen, zum Beispiel Arzt- und Apothekenrechnungen. Aber wer hat denn die letzten eineinhalb Jahre daran gedacht, jede Apothekenrechnung aufzubehalten? Das heißt, die muss ich jetzt im Nachhinein alle erst einmal besorgen. Das ist eine langwierige Arbeit. Und ich kann mit Nadine am Tag nicht mehr als eine Seite oder maximal eineinhalb Seiten von so einem Antrag ausfüllen, mehr schafft sie einfach nicht.“ Doch die Antragstellung ist nur eine von vielen Hürden.

Gutachten

Begegnungen mit Gutachter:innen, sei es bei der Feststellung der Arbeitsunfähigkeit oder bei Beantragung des Reha-Geldes, gehören für Long-Covid-Patient:innen zu den schwierigsten und frustrierendsten Erfahrungen. Trotzdem glaubt Dini, dass Patient:innen die benötigte Hilfe bekommen würden, wenn „das System perfekt funktionieren würde, was aber utopisch ist. Die Voraussetzung dafür wäre, dass jeder Gutachter jeden Patienten zu 100 Prozent richtig bewertet. Und das ist nicht der Fall. Und dann fällt man eben durchs Netz.“

Mathias und Nadine haben den Eindruck, dass die Unterlagen von den Gutachter:innen ohnehin nicht wirklich gelesen werden. Das ist etwas, das Mathias ärgert. „Ich komme zum Gutachter, und dann fragt der mich erst einmal: ‚Schön, und was haben Sie?‘ Und ich denke mir: ‚Sie haben 40 Seiten Befundberichte bekommen – was soll die Frage?‘“

Long Covid ist ein so neues Phänomen, dass es dafür einfach noch nicht genügend ausgewiesene Expert:innen gibt. Das gilt auch für die Gutachter:innen (Kardiolog:innen, Neurolog:innen etc.). Für die Betroffenen ist das enorm

frustrierend. „Als ich wegen meines Reha-Geldes vor Gericht gegangen bin“, sagt Dini, „brauchte ich ein Gutachten und wurde vom Gericht zu einer Neurologin und Psychiaterin geschickt, die ich aus dem Fernsehen kannte: Sie ist Kriminalpsychologin und klärt Gewalt- und Straftaten auf. Und die ist in dem Bereich bestimmt sehr gut, aber sie wusste überhaupt nicht, wieso ich überhaupt bei ihr bin. In dem Brief, in dem sie mich zur Untersuchung einlud, stand, dass man mit Maske in die Ordination kommen muss. Das habe ich auch gemacht. Und sie fragt mich, wieso ich die Maske aufhabe. Ob ich vielleicht noch kein Corona gehabt habe und deswegen übervorsichtig bin. Aber ich komme doch gerade wegen Long Covid zu ihr! Und nach etwa 20 Minuten sagt sie zu mir: ‚Ich weiß eigentlich nicht, wieso Sie bei mir sind. Sie sind ja psychiatrisch und psychisch nicht auffällig.‘ Darauf ich: ‚Na ja, ich habe einen Brief vom Gericht erhalten, dass Sie meine Gutachterin für Neurologie sind, und deswegen bin ich hier.‘ Ganz am Schluss hat sie mit mir dann einen Rorschach-Test gemacht, obwohl ich schon vor zehn Jahren in der Schule in Psychologie gelernt habe, dass man den höchstens zum Gesprächseinstieg macht.“

NON-TAKE-UP-RATE

RORSCHACH-TEST

Ein gut dokumentiertes Phänomen von Nicht-Inanspruchnahme ist die sogenannte Non-Take-up-Rate bei Sozialhilfeleistungen bzw. bei bedarfsorientierter Mindestsicherung. Wissenschaftliche Untersuchungen schätzen den Anteil jener Menschen, die aus unterschiedlichen Gründen – meist aus Scham, Unwissenheit oder aufgrund administrativer Hürden – den grundsätzlich bestehenden Anspruch nicht geltend machen, auf rund 60 %.

Der Rorschach-Test ist ein projektiver Test zur Psychodiagnostik in der Psychiatrie. Er wurde von Hermann Rorschach, einem Schweizer Psychiater, entwickelt. Seine Theorien wurden von der Psychoanalyse beeinflusst. Die Verwendung des Tests soll Aufschlüsse über die Persönlichkeit des Patienten/der Patientin geben.

Es geht im Grunde immer darum, wie du dich selbst

bei einem Gutachter verkaufen kannst.

Behördengänge und psychischer Druck

Termine bei Gutachter:innen erzeugen viel Druck und Unsicherheit. Niklas, dessen Verfahren seine Arbeitsunfähigkeit betreffend seit einem Jahr läuft, sagt dazu: „Es geht im Grunde immer darum, wie du dich selbst bei einem Gutachter verkaufen kannst, das ist nicht objektiv messbar. Es geht darum, ob dir der Gutachter glaubt oder nicht. Und das ist ziemlich schlimm. Vor allem, wenn man schon vorher nervös ist. Wenn dann auch noch der Druck da ist, sich gut verkaufen zu müssen, ist das eine ziemliche Belastung und auch der Hauptgrund dafür, warum es mir aktuell psychisch ziemlich schlecht geht. Dass die Pensionsversicherungsanstalt Anträge gerne ablehnt, ist allgemein bekannt. Aber dass es mit den gerichtlichen Gutachten auch so schwierig ist, damit habe ich nicht gerechnet. Ich hatte Vertrauen in das System, darauf, dass ich die Hilfe kriege, die ich benötige. Im Endeffekt war es aber genauso schwierig wie der Kampf um Sozialleistungen.“

Einer der Befragten berichtet, dass auch in diesen Kontexten eine Psychologisierung der Krankheit üblich sei. „Es gibt viele Long-Covid-Betroffene, die im Rahmen von Gutachten ein psychisches Problem attestiert bekommen. Bei mir ist es so, dass ich psychiatrisch nicht auffällig bin – das wurde sowohl bei den PVA-Gutachtern als auch beim gerichtlichen Gutachter festgestellt. Aber das Ganze hat mich so aufgeregt, dass ich

Angstzustände bekommen habe und deshalb jetzt in Behandlung bin. Mein Anwalt hat mir geraten, damit möglichst nicht aufzufallen, weil es ansonsten sein kann, dass das ganze Verfahren wieder neu aufgerollt wird und ich dann doch auf die Psychoschiene abgeschoben werde. Das erzeugt zusätzlichen Druck, besonders wenn man gerade psychisch angeschlagen ist und ohnehin Angst vor dem Gutachten hat. Und dann muss man noch schauen, dass man psychisch nicht auffällig ist, weil das sonst wieder gegen einen verwendet werden kann, obwohl man eigentlich auf Unterstützung hofft.“

Liegendtransport zur Schule: „So etwas habe ich noch nie gehabt.“

Auch Sabine und Harry listen unzählige Hindernisse auf, die ihnen bei der Antragstellung in den Weg gelegt wurden. Bei der Pensionsversicherungsanstalt beispielsweise stellte eine Ärztin fest, dass Fitschi einen Liegendtransport in die Schule brauche. Allerdings fand der Begutachtungstermin in St. Pölten statt. Die Ordination befand sich im ersten Stock, ohne Lift. Unerreichbar für ein Kind, das im Rollstuhl sitzt. Sabine ergänzt, dass all diese Termine „extrem anstrengend und mühsam“ sind, weil alles jedes Mal aufs Neue erklärt werden muss, „obwohl man Bestätigungen und Ansuchen von Ärzten hat“.

„Es ist ja nicht so, dass das mit dem Liegendtransport eine Idee von mir war“, erklärt Sabine. „Sondern es wurde von der Ärztin angeordnet, dass Fitschi liegend, also so reizarm wie möglich, in die Schule gefahren wird. Ich reiche also den entsprechenden Antrag ein, und dann vergehen vier, fünf, sechs Wochen, ohne dass ich etwas von der zuständigen Stelle höre. Wenn ich anrufe, weiß meistens keiner, wo der Antrag gelandet ist. Mittlerweile bleibe ich bei so was aber hartnäckig dran. Ich bin inzwischen am Telefon sicher keine angenehme

Ich werde praktisch gezwungen, den Unterschied zwischen

Gesprächspartnerin mehr. Nach weiteren sechs Wochen bekomme ich die Information, dass der Antrag abgelehnt wurde. Es werden nur Fahrten zu oder von einer Krankeneinrichtung bezahlt. Gut, das mag so sein. Trotzdem haben wir immer noch das Problem, dass unser Kind schulpflichtig ist und irgendwie in die Schule kommen muss. Also rufe ich im Bildungsministerium an und schildere denen mein Problem. Und die sagen einfach, dass sie nicht dafür zuständig sind, wie ein Kind zur Bildungseinrichtung kommt. Daraufhin habe ich mich an das Jugendamt und das Sozialministerium gewandt. Bei Ersterem war die Reaktion: ‚So etwas habe ich noch nie gehabt. Ich weiß es nicht.‘ Bei Zweiterem hieß es: ‚Sie können die Transporte selbst bezahlen.‘“

Nicht nur der Antrag auf Liegendtransport zur Schule, sondern auch der für den Rollstuhl für Fitschi wurde mehrfach abgelehnt. Sabine dazu: „Das waren endlose Diskussionen – angefangen von: ‚Wofür braucht ihr überhaupt einen Rollstuhl?‘ Es war ja nicht so, dass wir den Luxusrollstuhl haben wollten, weil er uns so gut gefällt, sondern weil Fitschi ihn wegen seiner Elemente und seiner modularen Zusammensetzung unbedingt braucht, damit zum Beispiel ihr Kopf geschützt ist. Das wurde vom behandelnden Arzt ja auch gut erklärt und ausführlich beschrieben. Und selbst das wurde mindestens dreimal hinterfragt: ‚Muss das wirklich sein? Und wieso ist der Arzt dieser Ansicht? Und können Sie uns das noch einmal erklären? Wir brauchen da noch einmal eine Stellungnahme von diesem und jenem.‘ Das ist alles ein unglaublicher Aufwand, den man zusätzlich zum ohnehin schwierigen Alltag bewältigen muss.“ Enttäuschung,

vor her

und

zu
den
so

so stark zu betonen, damit mir
überhaupt geglaubt wird.

Frustration und Angst sind für Long-Covid-Betroffene ständige Begleiter. Nadine reflektiert: „Wenn eine Person sehr krank oder behindert ist, muss sie Unterstützung bekommen. Natürlich wusste ich, dass das alles nicht so einfach ist und man grundsätzlich strukturell diskriminiert wird. Aber ich war mir sicher – auch als Sozialarbeiterin –, dass es Unterstützung gibt, wenn man sie braucht. Doch das ist absoluter Blödsinn. Bevor ich selber davon betroffen war, habe ich einfach nichts gewusst, obwohl ich in der Materie drin war.“

Kampf um einen Platz in der Gesellschaft

Unermüdlich in ihren Versuchen, ihrer Tochter Fitschi zu helfen, brauchen Sabine und Harry viel Kraft und Mut, um die Hoffnung nicht zu verlieren. Weil sie sich von vielen öffentlichen Stellen nicht ernst genommen fühlen, sagt Harry, dass seine Frau „mittlerweile persönlich gekränkt ist, dass Fitschi in ihrer momentanen Verfassung in der Gesellschaft keinen Platz hat“. Damit liefert Harry eine Lehrbuchdefinition dessen, was „Behinderung“ bedeutet. Denn wir leben in einer Gesellschaft, die in allen Lebensbereichen auf Gesunde ausgerichtet ist.

Mich erinnert das an ein Erlebnis im letzten Jahr, als ich im Rahmen eines Weiterbildungsseminars für Ärzt:innen an der Universitätsklinik Bonn einen Vortrag hielt, in dem es um Patient:innenberichte in öffentlichen Medien ging. All diese Berichte besitzen ein

Charakteristikum, das meine Doktorandin Alina Lange erforscht hat.²⁹ Eine Covid-19-Erkrankung wird darin immer als ein Wendepunkt beschrieben: Das Leben vor der Ansteckung ist gänzlich anders als das Leben danach. Oft werden Patient:innen in diesen Berichten für die Zeit vor der Erkrankung fast Superkräfte zugeschrieben.

Nach dem Vortrag sagte eine Frau aus dem Publikum zu mir: „Wissen Sie, ich leide selbst an Long Covid, und das kommt mir sehr vertraut vor. Ich werde praktisch gezwungen, den Unterschied zwischen vorher und nachher so stark zu betonen, damit mir überhaupt geglaubt wird.“ Erinnern wir uns zurück an Arthur Frank und seine Krankheitsnarrative: Long-Covid-Erzählungen sind oft Chaosenarrative, die die Betroffenen nur allzu gern zu Wiederherstellungsnarrativen umschreiben würden. Natürlich möchten alle Erkrankten gesund werden. Aber unsere Gesellschaft erwartet auch eine möglichst rasche Genesung. Das ständige Streben nach Heilung wird so für die Betroffenen zur persönlichen Verpflichtung. Und so müssen sie ihre ursprüngliche Leistungsfähigkeit und -bereitschaft immer wieder plakativ demonstrieren.

Doch wie schaffen es Betroffene bei alledem, die Hoffnung trotzdem nicht aufzugeben?

24 Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz: „Long-COVID-Versorgung in Österreich“, Wien 2023, https://www.sozialministerium.at/dam/sozialministeriumat/Anlagen/Informationen-zum-Coronavirus/Long-Covid/NEU_Versorgungspfad6282.pdf

25 Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, <https://www.sozialministerium.at/>

26 Öffentliches Gesundheitsportal Österreich, 2024, <https://www.gesundheit.gv.at/index.html>

27 <https://www.fitnachcovid.at/>

28 <https://www.armutsnetzwerk-ooe.at/barriere-freier-leistungszugang-anleitung-und-unterstuetzung/>

29 Alina Lange: „Top notes of gluten-free oatcakes, middle notes of humid sheets and a base note of despair’ – Stories of Long Covid in The Guardian“, in: Anglistik, Bd. 34, 3 (2023), S. 189–216, <https://doi.org/10.33675/ANGL/2023/3/17>