



„Drei Herzen,
die unterschied-
lich pochen“:
(Unsichtbare)
Metamorphosen

COVID-19-Symptome, die „long hauler“ über die eigentliche Krankheitsphase hinaus beklagen

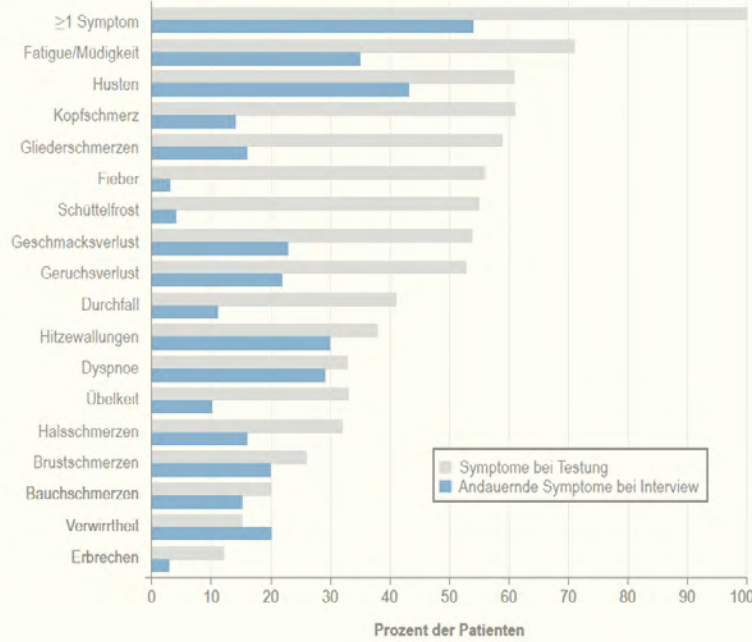


ABB. 017 Grafik COVID-19-Symptome, die „long hauler“ über die eigentliche Krankheitsphase hinaus beklagen. Deutsches Ärzteblatt, Jg. 117, Heft 49, 4. Dezember 2020.

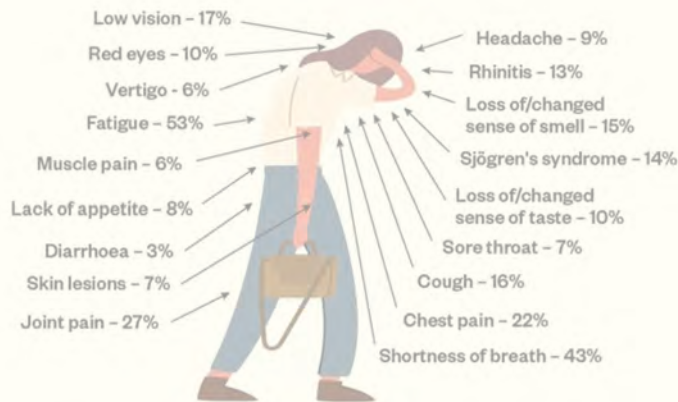


ABB. 018 Grafik Long-Covid-Symptome. „I could barely function“ – the devastating effects of long COVID“. Megan Tatum, The Pharmaceutical Journal, 5. November 2020.

Am Anfang war das Chaos

Wenn sie von ihren Erfahrungen berichten, greifen Betroffene oft auf bestehende Krankheitserzählungen und Darstellungstraditionen zurück, um sich anderen verständlich zu machen – diese dienen nicht nur der Sinngebung und Authentifizierung ihrer Erfahrungen, sondern sollen auch dabei helfen, ihrem Leiden ein ‚Gesicht‘ zu geben.

In seinem Buch über Krankheitsnarrative, *The Wounded Storyteller [Der verwundete Erzähler]*, untersucht der Soziologe Arthur Frank verschiedene Arten der Krankheitsinterpretation, die sinnstiftend sind und helfen, mit der Ungewissheit, Mehrdeutigkeit und Unvorhersehbarkeit, die mit Krankheit einhergehen können, umzugehen.

Er stellt darin drei Hauptformen von Krankheitsnarrativen vor: Wiederherstellung, Suche und Chaos. „Das Narrativ der Wiederherstellung hat die grundlegende Handlung: ‚Gestern war ich gesund, heute bin ich krank, aber morgen werde ich wieder gesund sein.‘“¹³ Beim Narrativ der Suche geht es um Lektionen oder tiefere Bedeutungen, die mit der Krankheitserfahrung einhergehen. Das Chaosenarrativ ist in vielerlei Hinsicht ein Antinarrativ, da die geschilderten Ereignisse keinen Zusammenhang haben und ihm jede Art von befriedigendem Schluss fehlt. Inmitten des Chaos der Krankheit kann es einer Person an genügend Abstand zu den Ereignissen mangeln, um diese zu reflektieren oder irgendeine Art von geordneter Handlung herzustellen.

Frank hebt hervor, dass die Erzählform der Diagnose, Therapie und Genesung – das Wiederherstellungsnarrativ – diejenige ist, der die Menschen am häufigsten folgen und die sie am besten verstehen können. Die unerwarteten und unvorhersehbaren Wendungen des Lebens mit einer chronischen Erkrankung lassen sich jedoch nicht ohne Weiteres in diese streng lineare Form der Erzählung zwängen. Wie Frank feststellt, ist

Das Drama von Long Covid, wie das von unsichtbaren und chronischen Krankheiten und Leiden generell, spielt sich meist hinter verschlossenen Türen ab. Vor der Allgemeinheit verborgen, sind die Betroffenen oftmals auf sich gestellt und werden mit ihren Ängsten und Sorgen alleingelassen.

Patient:innen nehmen Long Covid als tiefgreifende Veränderung wahr. Diese Metamorphose ist anstrengend und beängstigend zugleich und zwingt sie, ihren Körper neu kennenzulernen. Es ist eine tückische Krankheit, die viele Formen annehmen und den Patient:innen selbst im Fall einer leichten Infektion jahrelang die Kraft rauben kann.

Es gibt über 200 Long-Covid-Symptome. Hinzu kommt, dass Betroffene auf verschiedene Stressoren verzögert reagieren – also zum Beispiel nach einem Arztbesuch erst am nächsten Tag so erschöpft sind, dass sie das Haus nicht verlassen können. Und so liegt die Beweislast oft bei den Betroffenen selbst: Sie müssen zeigen, vorführen, aussprechen, was nicht sofort sichtbar ist; sie müssen andere davon überzeugen, dass sie leiden – auch wenn dieses Leiden für Außenstehende verborgen bleibt.

Mein
Körper
wurde
wie
Gummi.

Mein Herz fühlte sich an, als würde es verkrampfen. Als ob ich drei Herzen hätte, die unterschiedlich pochen.

es „wünschenswert, aus dem Chaos herauszukommen, aber den Menschen kann nur geholfen werden, wenn diejenigen, die sich um sie kümmern, zuerst bereit sind, Zeugen der Geschichte zu werden.“¹⁴

Viele der Long-Covid-Erzählungen sind Chaostexte. Das liegt hauptsächlich daran, dass die Erzähler:innen selbst noch mitten in ihrer Metamorphose stecken. Sie können ihren Krankheitserfahrungen daher noch nicht aus dem Blickwinkel des bereits Erlebten rückwirkend Sinn verleihen.

Long-Covid-Patient:innen unterscheiden in ihren Erzählungen oft zwischen der Zeit vor und nach der Infektion. Sie versuchen rückblickend, den Zeitpunkt der Veränderung zu bestimmen. Wenn sie von ihren Erlebnissen berichten, erinnern sie sich am deutlichsten an ihren sich schnell verschlechternden körperlichen Zustand. Nadine (ehemalige Sozialarbeiterin, Mutter von zwei Kindern, erkrankte im April 2022) ruft sich ins Gedächtnis, wie sie drei Tage nach der Infektion unter Atemnot litt. Während sie sich um ihren Partner sorgte, der zu einer Risikogruppe gehört, bemerkte sie, wie sie selbst zunehmend schwächer wurde. Dazu kamen ein Ruhepuls von über 140, Hustenanfälle und Schwierigkeiten, ihre Bewegungen zu koordinieren. Es ist nicht einfach, all diese Veränderungen in eine erzählerische Form zu bringen.

Vielleicht brauchen chronische Krankheiten ohnehin andere Erzählformen, um artikuliert werden zu können. Formen, die es möglicherweise noch gar nicht gibt, die erst noch gefunden werden müssen.

Körpermetamorphosen und Reizüberflutung

Die Welt tut weh!

Long-Covid-Patient:innen erkennen ihren Körper auf einmal nicht mehr wieder. Er wird zu einem fremden Land. Eines, für das es keine Landkarte gibt. Mit unwegsamem Gelände. Ein Land, in dem man sich nicht auskennt. Der Körper wird zum Schauplatz seltsamer Empfindungen und unverständlicher Veränderungen. Die Außenwelt mit ihrem Lärm, ihrer Hektik und ihrer Intensität wird auf einmal zu einer ständigen Bedrohung, vor der man sich um jeden Preis schützen muss. Sie ist zu intensiv, als dass der Körper sie ‚aushalten‘ könnte.

In Anlehnung an René Leriche definiert der französische Philosoph Georges Canguilhem Gesundheit als „Leben in der Stille der Organe“ und betrachtet Krankheit als eine Symphonie von Stimmen: ein Körpergespräch.¹⁵ Organe und Körperteile werden laut – sie fühlen sich anders an. Sie machen sich bemerkbar. Am Anfang verspürte Tanja (48, im Gesundheitsbetrieb tätig, erkrankte zwei Mal, das erste Mal im Juli 2022) Halsschmerzen, geschwollene Lymphknoten und ein starkes Kribbeln in Armen und Beinen. Das führte schließlich zu einer Form von Muskelschwäche. „Mein Körper wurde wie Gummi.“ Danielas Herz fühlte sich an, „als würde es verkrampfen“. Dini erinnert sich an „sehr seltsame Zustände, als ob ich drei Herzen hätte, die unterschiedlich pochen“. Sie konnte spüren, wie sich ihre Organe bewegten. Dazu kam noch: „Ich habe das erste Dreivierteljahr meine Zehen nicht richtig bewegen können.“ Wenn sich die Beschaffenheit der Organe verändert und die Körperteile ein Eigenleben entwickeln, hat man keine Kontrolle über die eigenen Handlungen mehr. In diesem Sinne kann Long Covid, wie jede andere Krankheit, als etwas verstanden werden, das eine neue Art von Realität erschafft.

Der direkte Kontakt mit der Umwelt tut weh. Eine der Interviewpartnerinnen hat in der Anfangsphase, obwohl sie nur eine leichte Infektion hatte, „sehr nach Luft gerungen“. Eine andere beschreibt ihre „Bleiernheit“. Eine weitere erinnert sich, dass sie nach einer Lungenentzündung „zwei Monate lang bettlägerig“ war. Sie habe es „gerade mal aufs WC geschafft. Essen war anstrengend, jede Bewegung war anstrengend.“ Einige entwickeln auch Nahrungsmittelunverträglichkeiten. Und oft verlieren die Betroffenen rasant an Gewicht. Eine Patientin nahm in zwei Wochen 14 Kilo ab.

Der Körper wird überempfindlich: Geräusche, Licht, hohe/niedrige Temperaturen schmerzen. Halluzinationen treten auf. Die Anwesenheit von Menschen wird unerträglich. Bereits kleine Stimuli haben Auswirkungen auf das gesamte Nervensystem. Bei Nadine führten bloß 45 Minuten Novembersonne zu einem Rückfall. Dini erzählt offen darüber, wie sie, von der Sonne geblendet, plötzlich starken Harndrang verspürte und Angst bekam, von diesem Zeitpunkt an immer Windeln tragen zu müssen. Sie schildert auch, wie vielschichtig die Krankheit sein kann: „Schwerstbetroffene liegen im finsternen Zimmer, haben meistens einen Noise-Cancelling-Kopfhörer auf, haben eine Magensonde, weil ihnen sogar zum Schlucken die Kraft fehlt. Manche können nicht mehr sprechen, weil selbst das zu anstrengend ist. Manchmal ist sogar das Schnurren der Katze zu laut.“

Tanja, die monatelang ans Bett gefesselt war, erinnert sich an diese Phase: „Ich bin fünf Monate im Finstern gelegen. Das ist dann so weit gegangen, dass ich oft nicht einmal die Anwesenheit der Heimhilfe ertragen habe. Wir haben das dann so gelöst, dass ich, wenn sie in dem einen Raum war, mit meinen Ohrstöpseln im anderen Raum im Finstern gelegen bin und umgekehrt. Ich war so schwach, dass ich mir nicht einmal ein T-Shirt habe anziehen können.“

Wie viele andere erlebte auch Tanja Halluzinationen. „Was ich auch noch gehabt habe, waren wahnsinnige Sehstörungen, extrem starke Sehstörungen. Ich habe ganz viele verschiedene Sachen gesehen, wie bunte Punkte und Striche und schwarze Rollen und Kugeln. Und

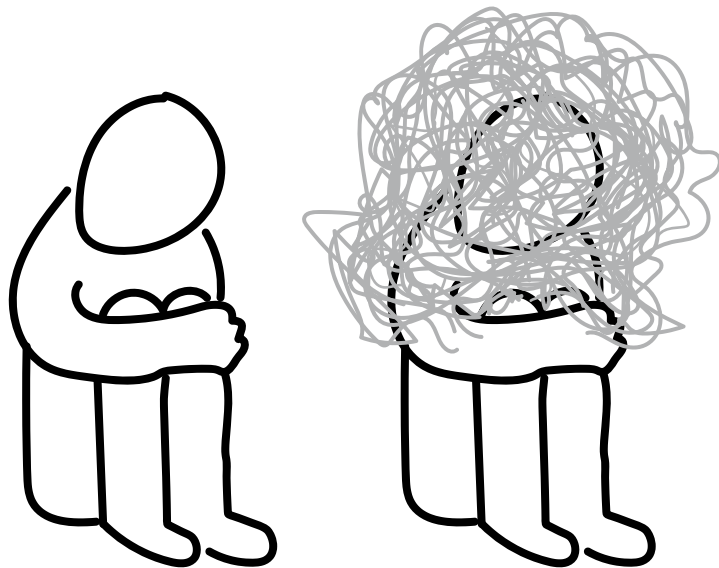
Manchmal ist sogar das der Katze zu laut.

auch da hat man mir im Spital gesagt, das sei psychisch.“ Man habe ihr erklärt, dass auch ihre Augenmaske dafür verantwortlich sein könne, „was in diesem Fall natürlich nicht stimmt, weil das mit einer Post-exertionellen Malaise (PEM) zusammenhängt“.

Aus solchen und ähnlichen Berichten wird klar, dass die Patient:innen sich sowohl von innen als auch von außen bedroht fühlen: Die willkürlichen, oft unverständlichen Veränderungen im Körper werden von ständigen äußeren Bedrohungen begleitet.

PEM/
POST-EXERTIONELLE MALAISE

Als PEM (oft auch ‚Crash‘ genannt) wird eine Verschlechterung des Zustandes der Patient:innen bereits nach einer geringen Anstrengung, sei es körperlich, geistig oder emotional, oder nach Einflüssen von außen (Licht/Geräusche) bezeichnet.



Die schlimmsten Tage

Auch starke Emotionen – egal, um welche es sich handelt – sind eine Belastung. Der Preis für Freude und Glück ist oft Krankheit und Rückfall. Der Körper hält die Wucht der Gefühle nicht aus. Um ihr Leiden zu minimieren, müssen die Patient:innen lernen, ihre Gefühle im Zaum zu halten. Angesichts der ständigen Reizüberflutung bleibt ihnen nichts anderes übrig, als sich zu isolieren. Teilnahmslosigkeit wird zur Bewältigungsstrategie.

„Wenn ich mich aufgeregt habe“, erinnert sich Tanja, „sind die Halsschmerzen stärker geworden, die Lymphknoten haben mir wehgetan, und ich hatte wieder ein Stechen in den Ohren.“ Niklas erzählt davon, wie er Dini zum ersten Mal traf und wie sehr er sich darüber freute. „Als wir uns das erste Mal gesehen haben, bin ich tatsächlich gecrasht. Am Anfang habe ich mich immer zu sehr gefreut, und da ist es mir dann immer sehr schlecht gegangen. Wenn wir einmal streiten und ich dann traurig bin, bekomme ich einen Ausschlag, und mir wird schlecht. Ich habe das Gefühl, Fieber zu haben, und meine Lymphknoten schwellen an.“

Auch Fitschi, die mittlerweile zehn Jahre alt ist und seit drei Jahren an Long Covid leidet, bekommt Schwierigkeiten, wenn sie sich zu sehr freut. Ihre Mutter Sabine (42, im Gesundheitswesen tätig) schildert es so: „Ein Anfall kann auch durch Emotionen ausgelöst werden, durch emotionale Überlastung. Es ist einmal passiert, als ich einen Arzttermin hatte und meine Schwester sich um sie gekümmert hat. Fitschi hat sich so gefreut, dass meine Schwester kommt.“ Diese Freude löste bei ihr einen heftigen Krampfanfall aus.

Wie all diese Berichte zeigen, ist Long Covid unberechenbar. Einige Symptome verschwinden, neue tauchen plötzlich auf. Auch ihr Schweregrad ändert sich ohne Vorwarnung. Nadine erkrankte im April 2022 an Covid-19. Im Sommer tauchten dann plötzlich „neurologische, kognitive Probleme wie Wortfindungsstörungen, Störungen des

Kurzzeitgedächtnisses, Konzentrationsprobleme“ auf. Derzeit hat sie starke Schmerzen. „Manchmal sind es unerträgliche Kopfschmerzen, die sieben oder zehn Tage lang nicht weggehen. Und sämtliche Muskeln tun so weh, als hätte ich einen richtig starken Muskelkater, und auch die Gelenke tun weh. Bei mir sind es vor allem die großen Gelenke, also die Knie, die Sprunggelenke, die Schultern und das Hüftgelenk.“ Manchmal kann sie nicht einmal ein Glas Wasser in der Hand halten.

Bei vielen Patient:innen kommt es zu Verzögerungen beim Denken und Merken. Weitere kognitive Schwierigkeiten bahnen sich an. Dini konnte auf einmal ihren Namen nicht mehr buchstabieren. „Ich habe dabei einfach immer Buchstaben vergessen oder hatte Probleme mit der Groß- und Kleinschreibung. Und das Ding ist ja: Ich bin Lehrerin – also, ich war Lehrerin.“

Tanja wurde kurz nach der Diagnose von Long Covid auch positiv auf POTS (posturales Tachykardiesyndrom) getestet. „Am Anfang war es noch so, dass ich kleine Einkäufe erledigen konnte, natürlich in ganz langsamem Tempo. Dann ist es so weit gekommen, dass ich letztendlich gerade einmal eine Wasserflasche tragen konnte, bis irgendwann nicht einmal das mehr funktioniert hat. Die Strecke, die ich gehen konnte, hat sich mit der Zeit dann auch immer mehr verkürzt.“ In einem solchen Zustand ist es nicht leicht, im Alltag zurechtzukommen.

An ihren schlimmsten Tagen konnte Nadine „teilweise gar nicht, also ohne Hilfe, aufstehen oder musste auf die Toilette getragen werden“. Auch die Grundbedürfnisse mussten zurückgeschraubt

POTS/POSTURALES TACHYKARDIESYNDROM

POTS ist eine Erkrankung, bei der man auf den Wechsel in die aufrechte Körperlage mit erhöhtem Puls, Schwindel und Unwohlsein reagiert.

werden. „Ich weiß, das klingt jetzt grauslich, aber es gibt Nächte, wo ich dann einfach nicht mehr Zähneputzen kann. Und auch mein Duschverhalten hat sich leider gravierend geändert. Ich habe dann einfach sehr starke Schmerzen, und starke Schmerzen gehen bei mir mit Übelkeit einher.“

Das Problem mit den schlimmsten Tagen und den körperlichen Zusammenbrüchen ist, dass sie mit einer gewissen Verzögerung kommen. Wenn Long-Covid-Patient:innen zum Arzt gehen, reduzieren sie schon Tage vorher ihre Tätigkeiten auf ein Minimum, um ihre Kräfte zu schonen. Wenn sie vom Arztbesuch zurückkommen, ist die Wahrscheinlichkeit groß, dass sie sich an den folgenden Tagen ausruhen müssen. Nach unserem ersten Gespräch musste sich Dini etwa tagsüber stundenlang hinlegen. Das war ihr schon im Vorfeld bewusst gewesen. Trotzdem hatte sie sich zu diesem Gespräch bereit erklärt, um auf das Leiden von Long-Covid-Betroffenen aufmerksam zu machen.

Auch in den öffentlichen Medien und auf Social Media melden sich Fachleute zu Wort, um auf dieses spezifische Merkmal von Long Covid hinzuweisen. Einzelne Krankheitsgeschichten, welche die plötzliche Verschlechterung der Symptome - Betroffene nennen sie oft ‚Crashs‘ - beschreiben, sind ebenfalls an die Öffentlichkeit getragen worden. Und doch reagieren selbst die Menschen, die den Betroffenen am nächsten stehen, oft mit Unglauben. Viele können sich nicht vorstellen, dass man mit seinen Kräften tatsächlich derart haushalten muss.

„Es ist nicht einfach nur so“, sagen Fitschis Eltern, „dass wir mit ihr nicht an Veranstaltungen teilnehmen. Oder dass sie einfach müde ist und sich hinlegt. Sondern sie hat Schmerzen. Sie hat Kopfschmerzen, immer. Ihr ist oft so schwindlig, dass sie nicht gerade gehen kann oder sogar hinfällt. Stellen Sie sich vor, Sie haben nur einen Tag lang einen grippalen Infekt - aber ihr geht es immer so, und das ist richtig schlimm.“ Fitschi hat seit sechs Monaten das Haus nicht mehr verlassen.

Ein ständiges Auf und Ab

Auf die Frage, was sie nach außen kommunizieren möchten, betonen Long-Covid-Patient:innen u. a. den sinuskurvenartigen Charakter der Krankheit, der sie an einem Tag völlig gesund und am nächsten Tag schwer krank erscheinen lässt (siehe auch Kap. 2).

„Was nicht gut dargestellt wird“, meint Dini, „oder was viele nicht wissen, ist, dass es gute und schlechte Tage gibt. Es gibt Tage, da kann ich drei Kilometer gehen, wenn ich dazwischen Pausen mache. Ich schaue gesund aus, kann viel erzählen, und es geht mir gut. Und dann gibt es Tage, an denen ich den Rollstuhl brauche; dann wieder Tage, an denen ich überhaupt keine äußeren Reize aushalte. Ich liege dann mit meiner Migränehaube auf der Couch und kann nicht einmal aufs Handy schauen oder fernsehen und überlege mir fünfmal, ob ich wirklich aufs Klo muss oder nicht. Ich gehe manchmal auch nicht unter die Dusche, weil es so anstrengend ist. Und an ganz schlimmen Tagen kann ich mir nicht einmal die Zähne putzen, weil ich einfach nicht die Kraft dazu habe. Ich weiß schon vorher, dass ich es vielleicht noch schaffe, Zahnpasta auf die Zahnbürste zu geben, aber weiter schaffe ich es dann nicht mehr. Es gibt halt solche Tage und solche.“

Long Covid zehrt die Energiereserven auf. Dabei wissen die Betroffenen anfangs oft nicht, welche Tätigkeiten sie so anstrengen, dass sie dabei Rückfälle erleiden könnten. Niklas erzählt von seinem schlimmsten Crash im Juni 2022: „Da war es so, dass ich einen Monat lang kaum gehen und auch nicht ohne Hilfe duschen und mich anziehen konnte. Alles war einfach richtig anstrengend

Ei
Ze
la

war es
so, dass
ich nur
noch
auf das
Sterben
gewartet
habe.

ne it ng

und mit extremen Schmerzen verbunden.“ Nadine beschreibt, wie ihre Crashes aussehen: „Ich bin jetzt seit anderthalb Jahren krank, und meine Symptome sind inzwischen durch gewisse Medikamente ein bisschen gelindert worden. Aber jetzt hänge ich mich schon seit ein paar Wochen von Crash zu Crash, weil es in der Zeit einfach Termine gab, die mir wichtig waren, wie Elternsprechtage oder ein Begräbnis. Oder gestern waren wir in einem Einkaufszentrum, weil Nikolo und Weihnachten bevorstehen. Es ist bei Long Covid eben extrem wichtig, nicht über seine Belastungsgrenze hinauszugehen. Das schafft man allerdings im normalen Familienalltag nicht.“

Zwangsläufig müssen Patient:innen lernen, ihre Kräfte einzuschätzen, auf sich aufzupassen und sich selbst zu schützen. Sie sind gezwungen, ihre Alltagsroutinen anzupassen, auch wenn das für sie bedeutet, zwischen elementaren Bedürfnissen auswählen zu müssen, um den Tag zu überstehen. Tätigkeiten, die für die meisten von uns selbstverständlich sind oder einfach erscheinen, stellen oft unüberwindbare Hindernisse dar. In einem Park ein Buch lesen zu können, sagt Dini, sei ein Privileg.

Wenn der Körper unberechenbar ist, kann man ihm nicht mehr trauen. Niklas berichtet, dass er seit seinem Rückfall im Juni sehr vorsichtig geworden ist, weil er Angst vor einem erneuten ähnlich schweren Zusammenbruch hat. Kann man sich auf den eigenen Körper nicht mehr verlassen, gehen Selbstbestimmung und Souveränität verloren.

Nadine erzählt von ihrer wachsenden Abhängigkeit von anderen: „Es könnte zum Beispiel sein, dass ich in der Früh aufstehen, mir ein Glas Wasser holen und es halten und trinken kann. Und dann unterhalten wir uns, und auch wenn man sich das nicht vorstellen kann, ist das sehr belastend für den

Körper. Und nach diesem Gespräch, das vielleicht eine halbe Stunde dauert, bin ich nicht mehr imstande, das Glas zu halten. Manchmal merke ich das selber gar nicht. Manchmal reicht mir Mathias ein Glas und fragt: ‚Geht es?‘ Und ich greife hin. Und dann spüre ich, wie mein Arm nach unten geht. Und nein – es geht doch nicht.“

Fitschis Vater Harry macht deutlich, dass es für Betroffene und ihre Angehörigen nicht einfach ist, psychisch mit diesen Veränderungen zurechtzukommen. „Sie ist mit mir laufen gegangen, weil sie eigentlich eine leidenschaftliche Sportlerin ist. Sie hat auch an Kindermarathons teilgenommen. Und sie hat dann auf mich gewartet, weil ich zu langsam war. Und dann auf einmal, von heute auf morgen, ist das vorbei. Dann gibt es keinen Sport mehr. Und auch ihr fröhliches Gemüt und das ganze Aktivsein – das ist schon deutlich weniger geworden oder eigentlich fast ganz verschwunden.“

Long Covid ist eine Krankheit, die zahlreiche Verluste nach sich zieht. Diese Metamorphosen sind nicht einfach zu ertragen. Weder für die Betroffenen noch für ihre Familien. Sie finden oftmals hinter verschlossenen Türen statt. Auch sehr junge Menschen sind davon betroffen; viele vereinsamen (siehe Kap. 5). Das hat viele Gründe: Es fehlt einfach die Kraft, etwas zu unternehmen. Und oft auch die Zeit, die jetzt mit Arztbesuchen, Therapien usw. angefüllt ist (siehe Kap. 2). Auch veränderte Routinen führen zu Vereinsamung. Und da viele Long-Covid-Betroffene arbeitsunfähig sind, verlieren sie auch diese sozialen Kontakte. Daniela (ehemalige Lehrerin, Mutter zweier Kinder, erkrankte im März 2022) erzählt etwa, dass sich ihr Sozialleben aufgrund der Erkrankung auf den Sommer beschränkt. Und Niklas macht deutlich: „Man ist teilweise sehr einsam, weil praktisch alle anderen arbeiten gehen oder studieren. Ich habe früher Fußball gespielt. Und da ist man halt vier- bis fünfmal in der Woche mit seinen Teamkollegen auf dem Fußballplatz und sozial komplett integriert. Und jetzt ist halt alles irgendwie viel schwieriger. Auf der einen Seite, weil man die Energie dazu nicht hat, und auf der anderen Seite, weil man halt einfach allgemein aus dem Umfeld ein wenig herausfällt.“

Die willkürlichen Veränderungen, die weder einfach zu verstehen noch zu durchleben sind, die Einsamkeit, die Hoffnung, die mit jeder Verschlechterung und jedem therapeutischen Misserfolg zerstört wird – all das ist auch eine psychische Belastung. „Eine Zeit lang war es so“, sagt Tanja, „dass ich nur noch auf das Sterben gewartet habe, weil ich mir gedacht habe – ich weiß, das klingt jetzt ein bisschen krass –, so will kein Mensch leben, und da komme ich wahrscheinlich nicht mehr heraus. Aber irgendwann hat sich dann der Kampfgeist durchgesetzt, weil ich an und für sich ein Mensch bin, der sehr gerne lebt. Und ich will nicht sterben.“

Nicht gesehen

Leben mit Long Covid findet statt, ohne dass die Mehrheit der Gesellschaft dies zur Kenntnis nimmt. In seinem Gedicht „Musée des Beaux Arts“ schreibt der britische Dichter W. H. Auden:

„Sie lagen nie falsch, was das Leiden betrifft,
Die alten Meister: [...] wie es stattfindet,
Während jemand anders gerade isst,
oder ein Fenster öffnet,
oder dröge seinen Weg geht; [...]“¹⁶

So verhält es sich auch mit dieser Krankheit. Nur wenige Menschen erleben das Drama um Long Covid jeden Tag (mit). Die von Long Covid Betroffenen werden dabei zu fassungslosen Zeug:innen der sich entfaltenden Tragödie, deren Protagonist:innen sie zugleich sind. Patient:innen sehen sich den Unwägbarkeiten der sich vollziehenden Veränderungen hilflos ausgeliefert. Diese erscheinen völlig willkürlich und können nur sehr schwer mit Sinn erfüllt werden.

Es mangelt nicht nur an adäquaten Erzählmustern, die den Erfahrungen der Betroffenen eine Form geben, sondern auch an einem Bezugsrahmen, in den

sich diese Erfahrungen einbetten ließen. Wenn niemand das Leiden sieht, wenn die einzigen empathischen Zeug:innen die Erkrankten selbst und ihre Angehörigen sind, fehlt es der Krankheit an entsprechendem Gewicht.

Long Covid bleibt eine ‚Parallelwelt‘, die ihren eigenen Gesetzen folgt und ihre eigene Zeitmessung hat. Eine Welt, die selten mit der Welt ‚draußen‘ kompatibel ist.

13 Arthur W. Frank: *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, 6. Auflage, Chicago: University of Chicago Press 2006, S. 77.

14 Ebd., S. 110.

15 Georges Canguilhem: *The Normal and the Pathological*, übersetzt von Carolyn R. Fawcett, New York: Zone Books 1989, S. 243.

16 W. H. Auden: „Musée des Beaux Arts“, Poetry Foundation, <https://www.poetryfoundation.org/poems/159364/musee-des-beaux-arts-63a1ef-de036cd>