scheinbar genesen

DAS RECHT AUF HOFFNUNG
217

Lebe mit LONG COVID
25

Prêt-à-survivre
PYJAMAS 2025

NEW REALITY STARS privat

Antrag-Dschungel > **182**

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ALLEINGELASSEN

LEIDEN DE LUXE

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

UNVERSTANDEN

LEIDEN DE LUXE

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

BAGATE

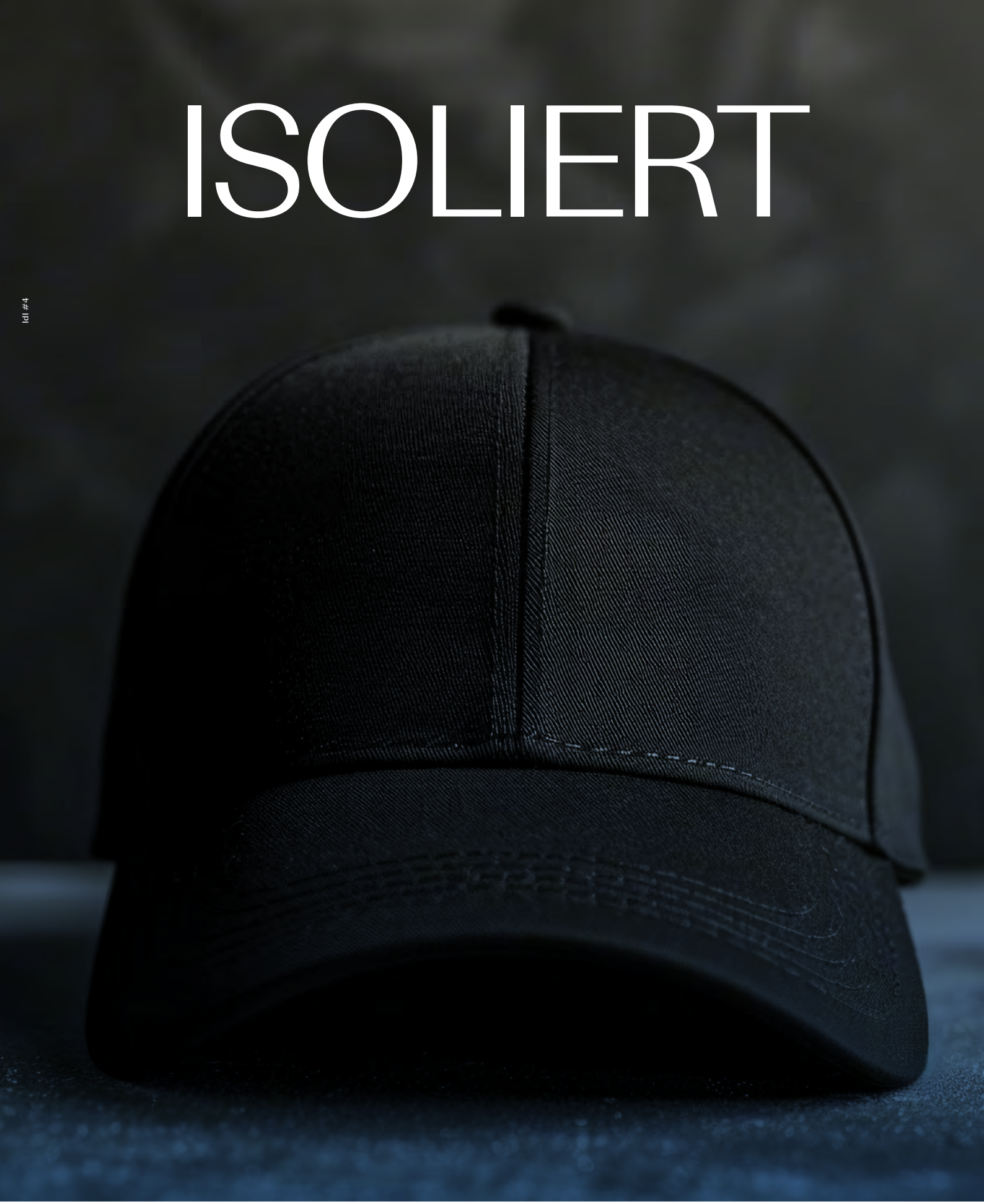
https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

LEIDEN DE LUXE

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ISOLIERT

ldl #4



LEIDEN DE LUXE

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

STIGMATISIERT

LEIDEN DE LUXE

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

BELÄCHELT

LEIDEN DE LUXE

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

LEIDEN DE LUXE

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

VERHARMLOST

LEIDEN DE LUXE

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

VOR WORT

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.

VOR WORT

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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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.

expertorial

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Krankheitsbilder gestern und heute

Menschen haben schon immer Medien genutzt, um über Krankheiten zu sprechen, sie darzustellen und zu verstehen. Heute arbeiten wir mit einer Reihe von Krankheitsnarrativen und -ikonografien, die sich im Laufe der Jahrhunderte angesammelt und entwickelt haben.

Einige von ihnen sind äußerst stigmatisierend. Dieses Forschungsarchiv zeigt einige Wege auf, wie Krankheit und Medien miteinander verwoben sind.

Frauen und Krankheit

Long Covid in den Medien

(Selbst-) Darstellung

Ohnmachts-Motiv

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

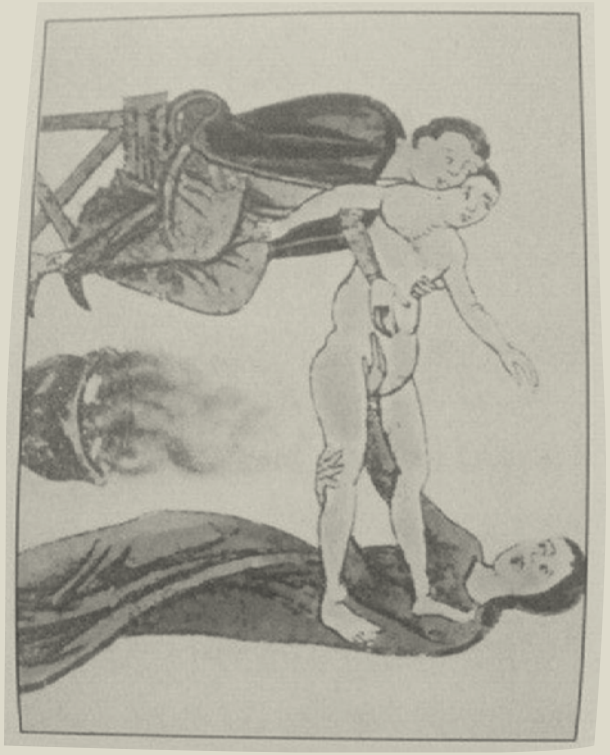


ABB. 002 Eine Behandlung für die wandernde Gebärmutter. Lana Thompson: *The Wandering Womb: A Cultural History of Outrageous Beliefs about Women.* Prometheus Books, 1999, S. 32.

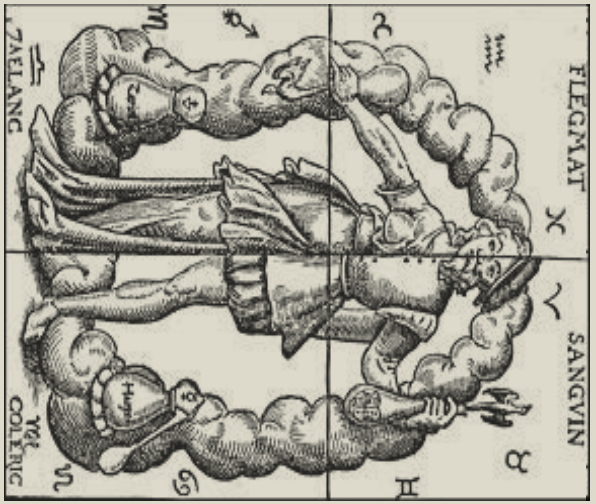


ABB. 001 Alchemistischer Ansatz zu den vier ‚Körpersäften' *(humors)* in Bezug auf die vier Elemente und die Tierkreiszeichen. Buchillustration in *Quinta Essentia* von Leonhart Thurneisser zum Thurn. 1574, S. 126.

https://doi.org/10.14361/9783839445167 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access - (cc) BY

https://doi.org/10.14361/9783839445167 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access - (cc) BY

ABB. 003 Illustration, die allegorisch Frauen als Überträger von Syphilis darstellt. Francis A. Barthélemy, frontispiece, *Syphilis: Poëme en quatre chants* (Syphilis: Poem in Four Songs). Paris: Chez Martinon, 1851. Gemeinfreies Kunstwerk; Abdruck mit Genehmigung der Wellcome Collection, London.

50. HYSTERICS.

Patients select a comfortable place for this fit. The patient usually cries or laughs immoderately. The pulse is much altered.

Fig. 23.

Place the head over a basin, and pour water from a jug over the head and chest till the patient becomes chilly and revives. Never use anything but cold water for the hysterical fit, unless the party turn very cold, when you should discontinue it, and apply warmth to the feet. I once saw the cold applied for three hours, but the patient was quite well the next day.

ABB. 005 Behandlungsempfehlung für Hysterie: in einer bequemen Position den Kopf der Patientin mit kaltem Wasser übergießen. *The Water-Cure Journal, and Herald of Reforms. Devoted to Physiology, Hydropathy, and the Laws of Life.* Vol. 11, Fowlers and Wells, 1851. Medical Heritage Library, Francis A. Countway Library of Medicine, americana, S. 20. Abgerufen am 22. Jänner 2025. https://archive.org/details/watercurejournal11newy/page/20/mode/2up

ABB. 004 Jean-Martin Charcot demonstriert Hysterie bei einer hypnotisierten Patientin in der Salpêtrière. Radierung von A. Lurat, 1888, nach P.A.A. Brouillet, 1887. Abdruck mit Genehmigung der Wellcome Collection, London.

https://doi.org/10.14361/9783839445167 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access - (cc) BY

ABB. 006/007 Klinische Darstellung von Hystero-Epilepsie oder großer Hysterie. *Études cliniques sur l'hystéro-épilepsie ou grande hystérie* (1881) von Paul Richer, mit einem Vorwort von J.-M. Charcot. Abdruck mit Genehmigung der Wellcome Collection, London.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

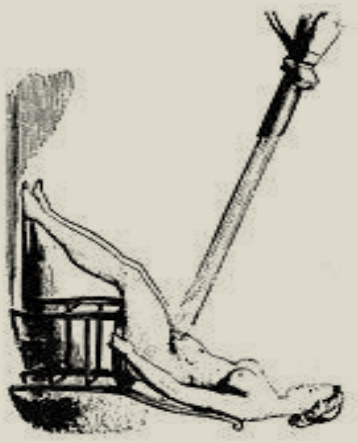


ABB. 010 Französische Beckendusche. Abgebildet 1875 von L. Fleury in *Traité thérapeutique et clinique d'hydrothérapie*. Dieses Material wurde bereitgestellt von der Francis A. Countway Library of Medicine, durch die Medical Heritage Library. Das Original kann an der Francis A. Countway Library of Medicine in der Harvard Medical School eingesehen werden.

ABB. 008/009 Fotografische Dokumentationen aus klinischen Studien zu Hysterie. *Die Iconographie photographique de la Salpêtrière* (1877–1880) von Bourneville und P. Regnard. Bereitgestellt vom Royal College of Physicians of Edinburgh, wo das Original eingesehen werden kann.

https://doi.org/10.14361/9783839445167 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access - (cc) BY

ABB. 011 „Syphilis“. Gouache von Richard Tennant Cooper, 1912. Abdruck mit Genehmigung der Wellcome Collection, London.

ABB. 012 Eine Frau, welche die Syphilis darstellt. Werbung für das Sanatorium von Dr. Abreu für Syphilitiker in Barcelona. Farbkollotypie von J. Thomas nach R. Casas, ca. 1900. Abdruck mit Genehmigung der Wellcome Collection, London.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ABB. 013 „Melancholische Manie in vier Stadien“. W. Bagg nach einer Fotografie von H. W. Diamond. *The Medical Times and Gazette*, London. Abdruck mit Genehmigung der Wellcome Collection, London.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839445167 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ABB. 014 Ein Fall von Symptomatik, hinzugefügt zu einem Albumindruck.
Rückseite: „Wahrscheinlich Syphilis." John Ross, J. Wood, Lambeth Infirmary, Polyclinic 1907. Sammlung Sir Jonathan Hutchinson, Institut für Geschichte der Medizin, Johns Hopkins University, Baltimore, MD.
[In: Monika Pietrzak-Franger: *Syphilis in Victorian Literature and Culture: Medicine, Knowledge and the Spectacle of Victorian Invisibility*. Palgrave Macmillan, 2017.]

ABB. 015A Zusammengesetzte Fotografie (composite photography) von Krankenhauspatient:innen. K. Pearson: The Life, Letters and Labours. Lizenz: Attribution 4.0 International (CC BY 4.0). Quelle: Wellcome Collection, London.

ABB. 015B Bildliche Darstellung der Untersuchungen über den menschlichen Verstand und seine Entwicklung. *Inquiries into Human Faculty and Its Development* von Francis Galton. Abdruck mit Genehmigung der Wellcome Collection, London.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Leben mit LONG COVID

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Leben mit Long Covid

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Auch wenn sie im Sommer 2023 politisch für beendet erklärt wurde: Die Auswirkungen der Covid-19-Pandemie auf Gesundheitssysteme, Volkswirtschaften und Gesellschaften sind noch immer weltweit spürbar.

Mit diesen Auswirkungen hadern wir jeden Tag. Die Pandemie hat deutlich gemacht, welche Probleme bei der Wissenskonstruktion und vor allem bei der Anerkennung neuer Krankheiten entstehen, wenn es keine einheitlichen Symptome gibt und die Übertragungswege unklar waren. Sie hat auch gezeigt, wie mangelhaft die Gesundheits- und Sozialsysteme auf die Flut von Patient:innen vorbereitet waren und wie ohnmächtig die Politik den rasanten Veränderungen gegenüberstand.

Gleichzeitig wurde die Macht der Medien in Bezug auf die öffentliche Meinungsbildung sichtbar – und auch die kollektive Lähmung angesichts der ‚neuen Normalität'.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Viele haben zu Beginn der Pandemie gehofft, dass dieser Moment des globalen Dramas dringend notwendige institutionelle Veränderungen nach sich ziehen würde, sowohl was Gesundheit als auch was Politik und Wirtschaft angeht. Sie haben sich gewünscht, dass es zu einem Umbruch kommen würde, der bestehende soziale Ungleichheiten und Ungerechtigkeiten aufzeigen und auf lange Sicht beseitigen würde.

Doch mehr als vier Jahre nach Ausbruch der Pandemie zeigt sich: Diese Hoffnung war vergebens. Die Probleme sind immer noch da und haben sich auf politischer und wirtschaftlicher Ebene sogar noch verschärft. Einzig was SARS-CoV-2 und seine Varianten anlangt, hat sich die Lage vorübergehend etwas entspannt. Allerdings nicht, wenn es um Long Covid geht. Denn während die Welt zur ‚alten Normalität' zurückgekehrt zu sein scheint, kämpft eine immer größer werdende Gruppe von Patient:innen weiterhin mit gesundheitlichen Problemen und deren Auswirkungen, die durch Long Covid hervorgerufen werden.[1]

WAS IST *LONG COVID?*

Der Begriff ‚Long Covid' wurde von den Patient:innen selbst etabliert und wird üblicherweise zur Beschreibung von Symptomen verwendet, die nach einer Covid-19-Erkrankung fortbestehen oder sich daraus entwickeln. Er umfasst sowohl anhaltende Covid-19-Symptome (4 bis 12 Wochen) als auch das sogenannte Post-Covid-19-Syndrom (12 Wochen oder länger).[2]

Long Covid gehört zu den postviralen und postakuten Erkrankungen, deren Erscheinungsformen diffus, komplex und multisystemisch sind. Aufgrund seiner

ABB. 016 Abdruck mit Genehmigung von Nicht Genesen.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Persistenz kann es auch als chronisch eingestuft werden, wobei sich chronisch auf Zustände bezieht, die ein Jahr oder länger andauern und ständige medizinische Betreuung erfordern oder die Aktivitäten des täglichen Lebens einschränken.[3]

Trotzdem ist Long Covid immer noch umstritten. Es teilt damit das Schicksal vieler, oft postviraler Erkrankungen wie das Myalgische Enzephalomyelitis/Chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS). Während ME/CFS in der internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten (ICD; von der WHO herausgegeben) als Erkrankung des Nervensystems geführt wird, ist MCS weder von der WHO noch von der American Medical Association (AMA) anerkannt. In beiden Fällen handelt sich um Krankheiten, die von manchen Vertreter:innen der medizinischen Fachwelt infrage gestellt werden – sie sind oft altbekannt, allerdings noch kaum erforscht.

Aufgrund seines diffusen Krankheitsbildes und seiner noch aufwendigen und über derzeitige Standarddiagnostik hinausgehenden Diagnostik, vor allem aber wegen des Mangels an einer heilenden Therapie ist Long Covid schwer zu behandeln, insbesondere innerhalb der bestehenden medizinischen Strukturen. Die Beweislast liegt dabei häufig bei den Betroffenen. Sie müssen ihre Erkrankung glaubhaft machen, sowohl in medizinischen und sozialen als auch in medialen Kontexten, selbst wenn in den Medien derzeit behauptet wird, dass Betroffene „nun endlich wahrgenommen“ werden.[4]

Eine spezifische Erkrankung wie Long Covid mag für die meisten von uns wenig Bedeutung haben. Allerdings leiden jüngsten Schätzungen zufolge weltweit etwa 65 Millionen Menschen daran.[5] In Österreich sind Long-Covid-Fälle statistisch-systematisch überhaupt nicht erfasst,[6] doch Expert:innen gehen von ein paar Hunderttausend Long-Covid-Kranken und von ca. 80.000 Menschen mit Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) aus – woran auch viele Long-Covid-Patient:innen leiden.[7] Allerdings vermutet man, dass die Dunkelziffer viel höher ist.

UNSICHTBARES LEIDEN

Obwohl (soziale) Medien für die Bewusstseinsschaffung und für den Austausch über Long Covid unabdingbar sind, tragen die Medien zu einer ‚Politik der Unsichtbarkeit‘ bei. Diese Unsichtbarkeit betrifft chronische und umstrittene Krankheiten seit jeher. Wenn es um Long Covid geht, greifen Medienberichte und -darstellungen nicht selten zu althergebrachten, stigmatisierenden (visuellen) Narrativen (z. B. Patient:innen als Simulant:innen). Darüber hinaus führen bei diesem Thema auch die sozialen Medien – auf Kanälen, die teilweise sogar von betroffenen Aktivist:innen betrieben und verfolgt werden – viele dieser problematischen Darstellungstraditionen unbeabsichtigt fort (z. B. Patientinnen als ‚Swooners/Hysterikerinnen‘).

Letztlich erschwert die Medienlandschaft es den Betroffenen, ihre Erfahrungen zu artikulieren. Das macht es auch für die Gesellschaft schwieriger, die täglichen Kämpfe der Patient:innen zu verstehen. Politische Akteur:innen werden so daran gehindert zu erkennen, dass das ganze Gesundheits- und Sozialsystem umstrukturiert werden muss, um den Bedürfnissen der sogenannten ‚Long Haulers‘ sowie denen anderer chronisch Kranker gerecht zu werden – jetzt und in Zukunft.

ICD/INTERNATIONAL STATISTICAL CLASSIFICATION OF DISEASES AND RELATED HEALTH PROBLEMS

Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme

ICD ist das wichtigste, weltweit anerkannte Klassifikationssystem für medizinische Diagnosen.

MYALGISCHE ENZEPHALOMYELITIS

Die Myalgische Enzephalomyelitis/Das Chronische Fatigue-Syndrom ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung, die oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung führt. Weltweit sind etwa 17 Mio. Menschen davon betroffen. In Deutschland wurde die Zahl ME/CFS-Betroffener vor der Covid-19-Pandemie auf etwa 250.000 geschätzt, darunter 40.000 Kinder und Jugendliche. Expert:innen gehen davon aus, dass sich die Zahl der Erkrankten durch Covid-19 verdoppelt hat. Damit ist ME/CFS relativ weit verbreitet. Die WHO stuft ME/CFS seit 1969 als neurologische Erkrankung ein.

mecfs.de/was-ist-me-cfs/

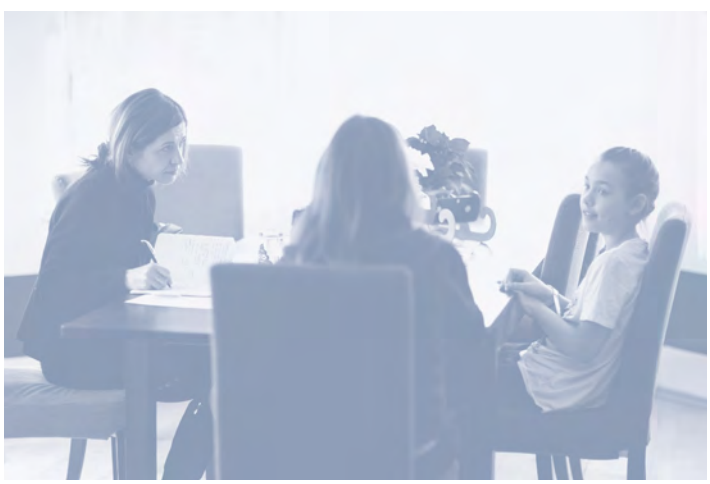
https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Scheinbar genesen – Leben mit Long Covid und das Recht auf Hoffnung zeigt, was es bedeutet, jeden Tag mit Long Covid zu leben. Es beschäftigt sich nicht nur damit, wie die Patient:innen mit ihrer Krankheit umgehen, sondern auch mit ihrem Kampf um Anerkennung, dem Mangel an wirksamen Therapien, dem Desinteresse an ihren Problemen, den Grenzen wissenschaftlicher Erkenntnis und dem Fehlen (staatlich finanzierter) sozialer Unterstützung.

Auf der Grundlage von Interviews und Fotomaterial zeigt es die Erkrankung – ihre individuellen, familiären und gesellschaftlichen Auswirkungen – aus der Perspektive der Betroffenen. Es nutzt das Erfahrungswissen der Erkrankten, um darzustellen, wie Long Covid das Leben verändert und bietet damit ein eindrucksvolles Zeugnis ihres Kampfes.

Dies ist allerdings mehr als ein Buch über Long Covid. Das Syndrom kann stellvertretend für eine wachsende Gruppe von chronischen und umstrittenen Erkrankungen gesehen werden, mit denen sich unsere Gesellschaft in den kommenden Jahrzehnten auseinandersetzen wird müssen. In diesem Sinne soll die hier gebotene Patient:innenperspektive auch aufzeigen, welche gesellschaftlichen Veränderungen nötig ´sind, um die immer stärker zunehmenden chronischen Erkrankungen bewältigen zu können. Wir brauchen also dringend eine Vision, wie die hiesigen sozialen und medizinischen Infrastrukturen aussehen müssen, um den Herausforderungen der Zukunft gewachsen zu sein. Außerdem müssen wir einen neuen Weg finden, um chronische Krankheiten sichtbar zu machen. Eine neue Sprache finden, die uns erlaubt, differenzierter darüber zu diskutieren. In einer Welt des ‚Doomscrolling' (des exzessiven Konsumierens negativer Inhalte im Internet), in der jeder Tag neue Nachrichten über globale Dramen und Bedrohungen bringt, in Gesellschaften, in denen die Menschen immer älter werden und die Sozialsysteme zu kollabieren drohen, könnte das Einnehmen einer Patient:innenperspektive einer von vielen Versuchen sein, positivere Szenarien für die Zukunft zu entwickeln. Eine Zukunft, in der wir alle ein Recht auf Hoffnung haben.

Trotz medialer Berichte, die das Gegenteil behaupten, werden Long-Covid-Betroffene häufig nicht wahrgenommen. Das liegt zum Teil daran, dass diese Krankheit aufgrund der unzähligen Symptome für andere nur schwer greifbar ist. „Ich schaue aus wie das blühende Leben", sagt einer der von uns Befragten. Viele unserer Interviewpartner:innen erzählen, dass sie sich wie „ein leerer Akku" oder wie „ein gecrashtes Auto" fühlen. Sie haben den Eindruck, „aufs Abstellgleis geschoben" worden zu sein, auf dem sie „versauern können, weil sie sich nicht wehren können – weil sie gar nicht die Kraft haben, sich zu wehren". Das geht sogar so weit, dass sie sich wünschen, ihnen würde ein Körperteil fehlen, damit die Gesellschaft ihr Leiden endlich sieht und ernst nimmt.



https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Hausbesuch bei Patientin Fitschi und ihrer Familie im Mai 2023

In Interviews wurden die körperlichen Veränderungen, aber auch die im Tagesablauf der von Long Covid Betroffenen verständlich. Parallel dazu stattfindende Foto-Dokumentationen machten die durchlaufenen Zustände sichtbar.

Für die bessere Verständlichkeit und Leserlichkeit des Textes wurden die Interviews redigiert. Die Namen der Interviewpartner:innen wurden anonymisiert/pseudonymisiert.

WIE KANN MAN DAS LEIDEN SICHTBAR MACHEN?

Der Beleg für die eigene Erkrankung ist oft von den Betroffenen selbst zu erbringen. Das ist keine leichte Aufgabe. Denn wie lässt sich über eine Krankheit sprechen, deren vielfältige Symptome noch nicht klassifiziert sind, über die kaum Wissen existiert und die sich den bisherigen Krankheitserzählungen und visuellen Darstellungen entzieht? Insbesondere wenn die Sprache in den Medien ein nicht zu vernachlässigendes Stigmatisierungspotenzial in sich birgt? *Wie lässt sich die Existenz einer Krankheit beweisen, die Unbeteiligte nicht sehen können?*

Im Rahmen des von der Universität Wien und der Medizinischen Universität Wien geförderten Post-Covid-19-Care-Projektes hat unser Team 21 Long-Covid-Patient:innen in Österreich nach ihren Erfahrungen befragt. Die Interviews wurden zwischen Juni und Dezember 2023 durchgeführt (darunter 17 Frauen, drei Männer und eine Familie mit einem erkrankten Kind). Die Befragten sind Freiwillige, die auf einen Aufruf geantwortet haben, den wir über die Long-Covid-Austria-Gruppe (Long Covid Austria) und über Arts for Health Austria, einen Verein zur Förderung von Kunstinterventionen im Kontext von Gesundheit und Wohlbefinden verbreitet haben.

Sieben der interviewten Patient:innen erklärten sich überdies bereit, bei einem Fotoprojekt mitzumachen. Sie stellten sich also nicht nur für Interviews zur Verfügung, sondern arbeiteten auch mit mir als Projektleiterin und mit dem Fotografen Peter Mayr zusammen, um einer breiten Öffentlichkeit ihre Erfahrungen mit Long Covid nahezubringen. Wir haben sie gefragt, wie sich ihr Körper verändert hat, wie sich die Krankheit auf ihren Alltag auswirkt, wie sie ihr Leben, ihre täglichen Abläufe anpassen müssen, um diesen Veränderungen gerecht zu werden, welche Kämpfe seither zu ihrem Leben dazugehören und was ihnen Kraft und Hoffnung gibt.

Die Fotos geben wieder, was die Patient:innen von sich zeigen wollten. Zusammen mit den auf den Interviews basierenden Texten bilden sie ein Gegengewicht zu den gängigen Medienberichten über Long Covid, die oft – von wenigen Ausnahmen abgesehen – einseitig sind, häufig unspezifische (Stock-)Bilder verwenden und stigmatisierende Narrative und Ikonografien von Krankheit aufrechterhalten. Wir hoffen, dass unser partizipativer, co-kreativer Ansatz zur Diversifizierung und Sichtbarmachung der Erfahrungen der Patient:innen in den Medien beitragen wird. Und dass es uns gelungen ist zu zeigen, was es bedeutet, mit Long Covid zu leben.

An dem Projekt waren folgende Long-Covid-Betroffene und ihre Familienmitglieder beteiligt: Dini und Niklas, Alix, Nadine und ihr Partner Mathias, Fitschi und ihre Eltern Sabine und Harry sowie Tanja und Daniela.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

DIE MACHT MEDIALER KRANKHEITS-DARSTELLUNGEN

Die Darstellung subjektiver Krankheitserfahrungen ist keine leichte Aufgabe. Wie zeigt man, wie sich Übelkeit bei einer Magenverstimmung anfühlt? Gibt es eine passende Metapher, die beschreibt, wie das Herz auf einmal anders zu schlagen beginnt? Wie macht man jemandem klar, dass die Sinne so überreizt sind, dass man nicht einmal den Klang der eigenen Stimme erträgt? Das Problem bei dieser Art von im Grunde nicht sichtbaren Zuständen ist, dass visuelle und verbale Ausdrucksmöglichkeiten, vielleicht sogar ganze Narrative, gefunden werden müssen, um sie Wissenschaftler:innen und der Gesellschaft vermitteln zu können. So ist es auch bei Long Covid.

In der Vergangenheit wurde eine Vielzahl von medialen Verfahren zur Visualisierung medizinischer Phänomene eingesetzt: etwa Francis Galtons und Henry Diamonds fotografische Studien zur Darstellung bestimmter Krankheitsgruppen (wie Tuberkulose- und psychisch Kranke) oder das theatralische Zur-Schau-Stellen von Hysteriesymptomen, das Jean-Martin Charcot im späten 19. Jahrhundert perfektionierte. Doch auch wenn es das Ziel solcher Unterfangen war, eine wissenschaftlich gebräuchliche Sprache für bestimmte Erkrankungen zu schaffen, haben sie gleichzeitig den Grundstein für zahlreiche Stigmatisierungen gelegt.

Auch Künstler:innen haben Versuche unternommen, ihren Schmerz visuell oder verbal auszudrücken. Ihre Arbeiten tragen dazu bei, das Repertoire jener Mittel zu erweitern, deren Ziel die Kommunikation des eigenen Leidens ist. Es gibt inzwischen sogar Leitlinien für die Darstellung von an ME/CFS Erkrankten,[8] die für eine ‚realitätsnahe' Bildsprache plädieren.

Doch am grundlegenden Problem hat das alles nichts geändert. Denn den Medien fällt es offenbar schwer, den vielschichtigen Charakter von Long Covid differenziert abzubilden. Wobei den Betroffenen durchaus bewusst ist, dass nur ein Teil der Symptome überhaupt abbildbar ist und die Medien Drama und Sensation nutzen, um ihre Geschichten zu verkaufen.

„Eigentlich ist das ja eine extrem heterogene Patientengruppe", sagt Niklas (25, ein Student aus Oberösterreich, seit 2022 erkrankt). „Das heißt, die Darstellung ist aus meiner Sicht allgemein sehr schwierig. Wenn jemand nur erschöpft ist, dann ist das vielleicht eine gute Darstellung der Situation. Aber es gibt auch die Schwerstbetroffenen, die ihr Leben in vollkommener Dunkelheit und mit Ohrstöpseln im Bett liegend verbringen müssen. Ich würde den Medien daher gar nicht so viele Vorwürfe machen, weil es einfach schwierig ist."

Patient:innen weisen auch darauf hin, dass Medienberichte über Long Covid oft in zwei gegensätzliche Kategorien fallen: entweder sehr positive Darstellungen von Menschen, die ihren Weg aus der Krankheit gefunden haben, oder dramatische Geschichten über diejenigen, die noch immer nicht in der Lage sind, ihr Bett zu verlassen. Ein weiteres Problem ist, dass viele Bilder, welche die Publikationen begleiten, Fotos aus Bilddatenbanken sind, welche die Erschöpfung in den Mittelpunkt stellen. Wie Nadine feststellt, gibt es auch kaum Berichte über chronisch Kranke.

Viele der Betroffenen machen deutlich, dass sich Außenstehende oft gar nicht vorstellen kön-

Patientin Dini bei der Arbeit mit Peter Mayr. Der auf Porträts und Reportagen spezialisierte Fotograf schuf Settings, in denen Long-Covid-Patient:innen ihre Erfahrungen im Leben mit der Krankheit zeigen konnten.

Die Entscheidung, was von sich sie uns zeigen wollten, lag allein bei unseren Interviewpartner:innen.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Wie hat sich dein Körper verändert?

Wie wirkt sich die Krankheit auf deinen Alltag aus?

Wie musst du dein Leben, deine täglichen Abläufe anpassen, um diesen Veränderungen gerecht zu werden?

Welche Kämpfe gehören seither zu deinem Leben dazu, und was gibt dir Hoffnung und Kraft?

Fragen aus dem Interview mit Autorin Monika Pietrzak-Franger und Patientin Dini

nen, was es bedeutet, unter einer chronischen Erkrankung zu leiden. Sie wünschen sich mehr „Offenheit und Akzeptanz“ (Tanja) und hoffen, dass sie mit ihren Geschichten dazu beitragen können, anderen ihre Situation verständlich zu machen und damit auch ein Bewusstsein für Long Covid und chronische Krankheiten zu schaffen. Es geht ihnen darum, den öffentlichen Diskurs über Long Covid mitzugestalten.

Zu diesem Zweck sind sie immer wieder bereit, Interviews zu geben, auch wenn ihnen das viel Kraft abverlangt. Dini (30, ehemalige Lehrerin, erkrankt im November 2021) berichtet, wie ihr Ruhepuls nach einem Fernsehinterview extrem anstieg und sie die Kontrolle über ihren Körper verlor. Sie war nicht einmal mehr in der Lage, eine Nachricht an ihre Familie zu Ende zu schreiben, weil sie plötzlich ihre Finger nicht mehr bewegen konnte. „Ich bin dagesessen und habe dem Moderator gesagt, dass er bitte die Freundin, mit der ich da war, holen soll, weil ich nicht mehr aufstehen konnte.“ Diese (für die Krankheit typische) körperliche Schwäche ist auch einer der Gründe, warum viele der Long-Covid-Schicksale nicht nach außen kommuniziert werden.

DIE LANGZEITFOLGEN DER PANDEMIE

Wie bereits erwähnt, trägt zum Problem der Unsichtbarkeit bei, dass in Österreich keine Zahlen über Long-Covid-Erkrankungen erhoben werden. Während Expert:innen davon ausgehen, dass nach ca. 10 bis 30 % aller Covid-19-Infektionen Langzeit- und Spätfolgen auftreten, werden in Österreich nur einige Hunderttausend Long-Covid-Fälle geschätzt.[9]

Dass die Dunkelziffer um einiges höher ist, vermutet Expertin Kathryn Hoffmann, Leiterin der Abteilung für Primary Care Medicine am Zentrum für Public Health der MedUni Wien und Co-Leiterin des neuen Nationalen Referenzzentrums für postvirale Syndrome. Sie weist insbesondere darauf hin, dass das Risiko mit jeder „Infektion, Reinfektion und Folgeinfektion“ steigt. Damit erhöht sich die Anzahl an Erkrankten, was nicht nur das Gesundheitssystem, sondern auch die Gesellschaft und die Wirtschaft „auf Dauer stark negativ beeinträchtigt“.

Auch die US-amerikanischen Forscher Ziyad Al-Aly und Eric Topol (2024)[10] betonen die Notwendigkeit, sich mit den Langzeitfolgen der Pandemie auseinanderzusetzen. Eric Topol spricht von einer „Pandemie nach der Pandemie.“[11] Auch die österreichische Volksanwaltschaft plädiert dafür, „eine Versorgungsstruktur für Long Covid und ME/CFS zu schaffen“, während Ex-Gesundheitsminister Johannes Rauch ein Referenzzentrum für postvirale Syndrome verwirklicht hat, in dem jedoch keine Menschen behandelt werden, sondern das als Wissens-Hub für Gesundheitsberufe fungieren soll.[12]

Um den Langzeitfolgen der Pandemie entgegenzuwirken, bedarf es u. a. dringender Aufklärungsarbeit. Die derzeitigen Missstände müssen beleuchtet werden. Nur so lässt sich eine Zukunftsvision entwickeln, die den systemischen Herausforderungen unserer Zeit gerecht werden kann. Dieses Buch liefert einen kleinen Beitrag dazu.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

1 Über weitere Patient:innenerfahrungen siehe: Lisa D. Hawke et al.: „Swept Under the Carpet: a Qualitative Study of Patient Perspectives on Long COVID, Treatments, Services, and Mental Health", in: BMC Health Services Research, Bd. 23, Nr. 1, 2023, S. 1–1088, https://doi.org/10.1186/s12913-023-10091-9; Karina Nielsen/Jo Yarker: „‚It's a Rollercoaster': The Recovery and Return to Work Experiences of Workers with Long COVID", in: Work and Stress, 2023, S. 1–29, https://doi.org/10.1080/02678373.2023.2286654; Alice Faux-Nightingale et al.: „Experiences and Care Needs of Children with Long COVID: a Qualitative Study", in: BJGP Open, 2024, S. BJGPO.2023.0143, https://doi.org/10.3399/BJGPO.2023.0143; Katherine C. McNabb et al.: „‚It Was Almost Like It's Set up for People to Fail'. A Qualitative Analysis of Experiences and Unmet Supportive Needs of People with Long COVID", in: BMC Public Health, Bd. 23, Nr. 1, 2023, S. 2131–2131, https://doi.org/10.1186/s12889-023-17033-4; Katelyn Brehon et al.: „‚None of Us Are Lying': An Interpretive Description of the Search for Legitimacy and the Journey to Access quality Health Services by Individuals Living with Long COVID", in: BMC Health Services Research, Bd. 23, Nr. 1, 2023, S. 1396–1396, https://doi.org/10.1186/s12913-023-10288-y; David von Nordheim et al.: „Describing the Lived Experience and Resource Needs of Individuals With Long COVID", in: Health Promotion Practice, 2024, S. 15248399241228823–15248399241228823, https://doi.org/10.1177/15248399241228823; Rachel L. Knight et al.: „Battling the Unknown: Using Composite Vignettes to Portray Lived Experiences of COVID-19 and Long-COVID", in: PloS One, Bd. 18, Nr. 4, 2023, S. e0284710–e0284710, https://doi.org/10.1371/journal.pone.0284710; Lilian Skilbeck et al.: „Patients' Lived Experience and Reflections on Long COVID: An Interpretive Phenomenological Analysis within an Integrated Adult Primary Care Psychology NHS Service", in: Journal of Patient-Reported Outcomes, Bd. 7, Nr. 1, März 2023, S. 30, DOI.org (Crossref), https://doi.org/10.1186/s41687-023-00570-2; Colleen E. Kennelly et al.: „The Lived Experience of Long COVID: A Qualitative Study of Mental Health, Quality of Life, and Coping", in: PloS One, hg. von Julia Morgan, Bd. 18, Nr. 10, Oktober 2023, S. e0292630, DOI.org (Crossref), https://doi.org/10.1371/journal.pone.0292630; Callum Thomas et al.: „Lived Experience of Patients with Long COVID: A Qualitative Study in the UK", in: BMJ Open, Bd. 13, Nr. 4, April 2023, S. e068481, DOI.org (Crossref), https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-068481; Lara Gurney et al.: „Exploring the Impact of Storytelling for Hospitalized Patients Recovering from COVID-19", in: Healthcare, Bd. 11, Nr. 4, Februar 2023, S. 589, DOI.org (Crossref), https://doi.org/10.3390/healthcare11040589; V. Jo Hsu: „The Imperative of Lived Experience for ME/CFS and Long COVID Research: What to make of patient stories", in: SSM – Mental Health, 2024, n. pag.; K. Cheston/M. Cenedese/A. Woods: "The Long or the Post of It? Temporality, Suffering, and Uncertainty in Narratives Following COVID-19", Journal of Medical Humanities, 2023, https://doi.org/10.1007/s10912-023-09824-y

2 National Institute for Health Care Excellence (NICE): „COVID-19 Rapid Guideline: Managing the Long-Term Effects of COVID-19", 18. Dezember 2020, www.nice.org.uk/guidance/NG188

3 Center for Disease Control and Prevention: „About Chronic Diseases", 15. Mai 2024, www.cdc.gov/chronic-disease/about/index.html

4 Claudia Ellert et al.: „Die lange vernachlässigte Welle: Wird Long Covid heilbar?", in: Der Tagesspiegel, 21. Februar 2024, www.tagesspiegel.de/wissen/die-lange-vernachlassigte-welle-wird-long-covid-heilbar-11240458.html

5 Hannah E. Davis et al.: „Long COVID: Major Findings, Mechanisms and Recommendations", in: Nature Reviews Microbiology, Bd. 21, 2023, S. 133–146, https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2; Pia Kruckhauser: „Was bedeutet es eigentlich, wenn man Long Covid hat?", in: Der Standard, 4. Jänner 2024, https://www.derstandard.at/story/3000000199252/was-bedeutet-es-eigentlich-wenn-man-long-covid-hat

6 „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

7 Pia Kruckhauser: „Was bedeutet es eigentlich, wenn man Long Covid hat?", in: Der Standard, 4. Jänner 2024, https://www.derstandard.at/story/3000000199252/was-bedeutet-es-eigentlich-wenn-man-long-covid-hat

8 Österreichische Gesellschaft für ME/CFS, 2024, https://mecfs.at/presse/

9 „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

10 Ziyad Al-Aly/Eric Topol: „Solving the Puzzle of Long Covid", in: Science, Bd. 383, Nr. 6685, 23. Februar 2024, S. 830–832, doi:10.1126/science.adl0867

11 „Chronisches Fatigue-Syndrom: Doppelt so viele Betroffene nach Covid-19?", in: Kurier, 15. Februar 2024, kurier.at/wissen/gesundheit/chronisches-fatigue-syndrom-covid-19-corona-mecfs-long-covid/402780067; Ernst Mauritz: „Long Covid: Warum ein tieferes Verständnis der Erkrankung notwendig ist", in: Kurier, 15. Februar 2023, kurier.at/wissen/gesundheit/long-covid-warum-ein-tieferes-verstaendnis-der-erkrankung-notwendig-ist/402329409

12 „Long-Covid: Volksanwalt fordert Aus- statt Rückbau der Ambulanzen", in: Kurier, 14. Jänner 2024, kurier.at/politik/inland/long-covid-volksanwalt-fordert-aus-statt-rueckbau-der-ambulanzen/402741166; Michael Stingl: „Erschöpfungssyndrom: Geplantes Referenzzentrum legt Fokus auf die Erkrankung", in: Kurier, 14. Dezember 2023, kurier.at/wissen/gesundheit/erschoepfungssyndrom-mecfs-long-covid-referenzzentrum-michael-stingl/402707749

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ENTMUTIGT

ldl # 9

LEIDEN DE LUXE

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

idl #10

ÜBERSEHEN

LEIDEN DE LUXE

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Inhalt

Seite 13 expertorials
Warum ist es notwendig, über Long Covid zu sprechen?

Scheinbar genesen Leben mit Long Covid

Wie kann man das Leiden der Betroffenen sichtbar machen?

Seite 25

„Drei Herzen, die unterschiedlich pochen“: (Unsichtbare) Metamorphosen

Seite 59

Das erste Kapitel „„Drei Herzen, die unterschiedlich pochen‘: (Unsichtbare) Metamorphosen“ unternimmt den Versuch, die ‚unsichtbaren‘ körperlichen Veränderungen, denen Long-Covid-Patient:innen ausgesetzt sind, zu beschreiben. Es zeigt auch, dass Long Covid in verschiedenen Formen und Intensitäten auftritt, die in den Medien oft unterrepräsentiert sind.

Das zweite Kapitel „Eine ‚Parallelwelt‘: Die zeitliche Dimension von Long Covid“ zeigt, dass mit Long Covid nicht nur eine andere Wahrnehmung von Zeit einhergeht, sondern dass die Krankheit auch neue Anforderungen an die Umwelt stellt, denen unsere Gesellschaft gerecht werden muss.

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

Seite 87

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Anpassung an die neue Normalität: „Gesundheit vor Prinzipien“

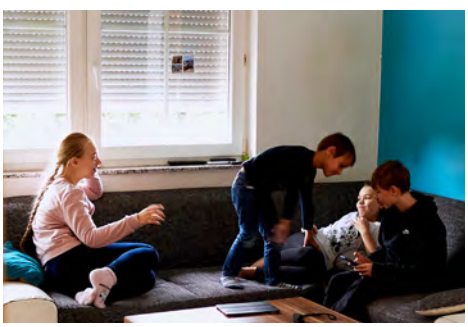
Seite 119

Das dritte Kapitel „Anpassung an die neue Normalität: ‚Gesundheit vor Prinzipien‘“ befasst sich damit, wie von Long Covid Betroffene es schaffen, mit der neuen Situation umzugehen und wie diese sie zwingt, zu Überlebenskünstler:innen zu werden.

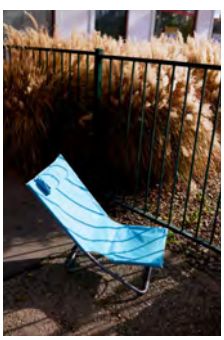
Seite 149

Das vierte Kapitel „Long Covid als kollektive Erfahrung“ widmet sich der Widersprüchlichkeit der kollektiven Er-fahrung, die wir Krankheit nennen. Die Folgen von Long Covid zeigen sich auf familiärer, sozialer, nationaler, ja sogar auf globaler Ebene. Die daraus erwachsenden Probleme bieten aber auch Chancen.

Long Covid als kollektive Erfahrung



„Das System ist kaputt“: Beweislast und institutionelle Überlastung



Seite 181

Das fünfte Kapitel „‚Das System ist kaputt‘: Beweislast und institutionelle Überlastung“ zeigt, was es bedeutet, die eigene Erkrankung nachweisen zu müssen. Obwohl in den Medien und ärztlichen Einrichtungen eine leichte Verbesserung der Informationspolitik zu verzeichnen ist, wird aus den Erzählungen klar, dass die medizinische und soziale Versorgung an vielen Stellen dringend optimiert werden muss.

Ein Recht auf Hoffnung?

Das Schlusswort artikuliert die Wünsche und Hoffnungen der Betroffenen, die sich für unsere Interviews zur Verfügung gestellt haben. Es ist ein Plädoyer für eine Zukunftsvision, in der Hoffnung zu den Grundrechten gehört. Denn auch wenn diese Krankheit zu einem Sinken der Lebenserwartung beitragen kann und möglicherweise droht, Jahrzehnte des Fortschrittes zunichtezumachen, bietet sie gleichzeitig auch die Chance, existierende Strukturen neu zu denken und zu gestalten, um chronisch Kranken eine Zukunft zu bieten.

Seite 217

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Inhalt

Bibliografische Information 9
Krankeitsbilder gestern und heute 15
Scheinbar genesen: Leben mit Long Covid 25

Alix 41

1. „Drei Herzen, die unterschiedlich pochen“: (Unsichtbare) Metamorphosen 59

Tanja 69

2. „Eine ‚Parallelwelt‘“: Die zeitliche Dimension von Long Covid 87

Dini & Niklas 99

3. Anpassung an die neue Normalität: „Gesundheit vor Prinzipien“ 119

Daniela 131

4. Long Covid als kollektive Erfahrung 149

Nadine 161

5. „Das System ist kaputt“: Beweislast und institutionelle Überlastung 181

Fitschi 197

Schlusswort: Ein Recht auf Hoffnung? 217

Impressum

Monika Pietrzak-Franger

Scheinbar genesen
Leben mit Long Covid und das Recht auf Hoffnung

Verlag – transcript
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

© Monika Pietrzak-Franger, Autorin
© Peter Mayr, Fotograf

Weitere bibliografische Informationen der Deutschen Nationalbibliothek sowie Detais zur Nutzung von Text- und Bildmaterial – s. Seite 9

Redaktion – Team Uni Wien
Ulrike Zillinger, Olivia Helmholz-Vero, Alina Lange

Lektorat – Gudrun Likar

Fotografie – Peter M. Mayr

Gestaltung / Illustration – grafisches Büro - Günter Eder, Roman Breier, Marcel Neundörfer / Victor Wendl

Bildnachweis *Leiden de luxe*
– pixabay / Charlyfer520 (#1) NoName_13 (#2), AJS1 (#3) ImagineThatStudio (#4), Pitch11 (#6)
– unsplash / Alex Shuper (#8) Linus Belanger (#9), Adrien Olichon (#10), Bruno Cervera (#11) Gerard Richard (#12)
– freepik AI (#7) – stocknap (#5)

Typografie – Beausite Fit, Beausite Grand, Reckless Neue

Papier – VIVUS 89 Recycling 170 g Dacomatt 100 g

Druck – Donau Forum Druck GmbH, 1230 Wien

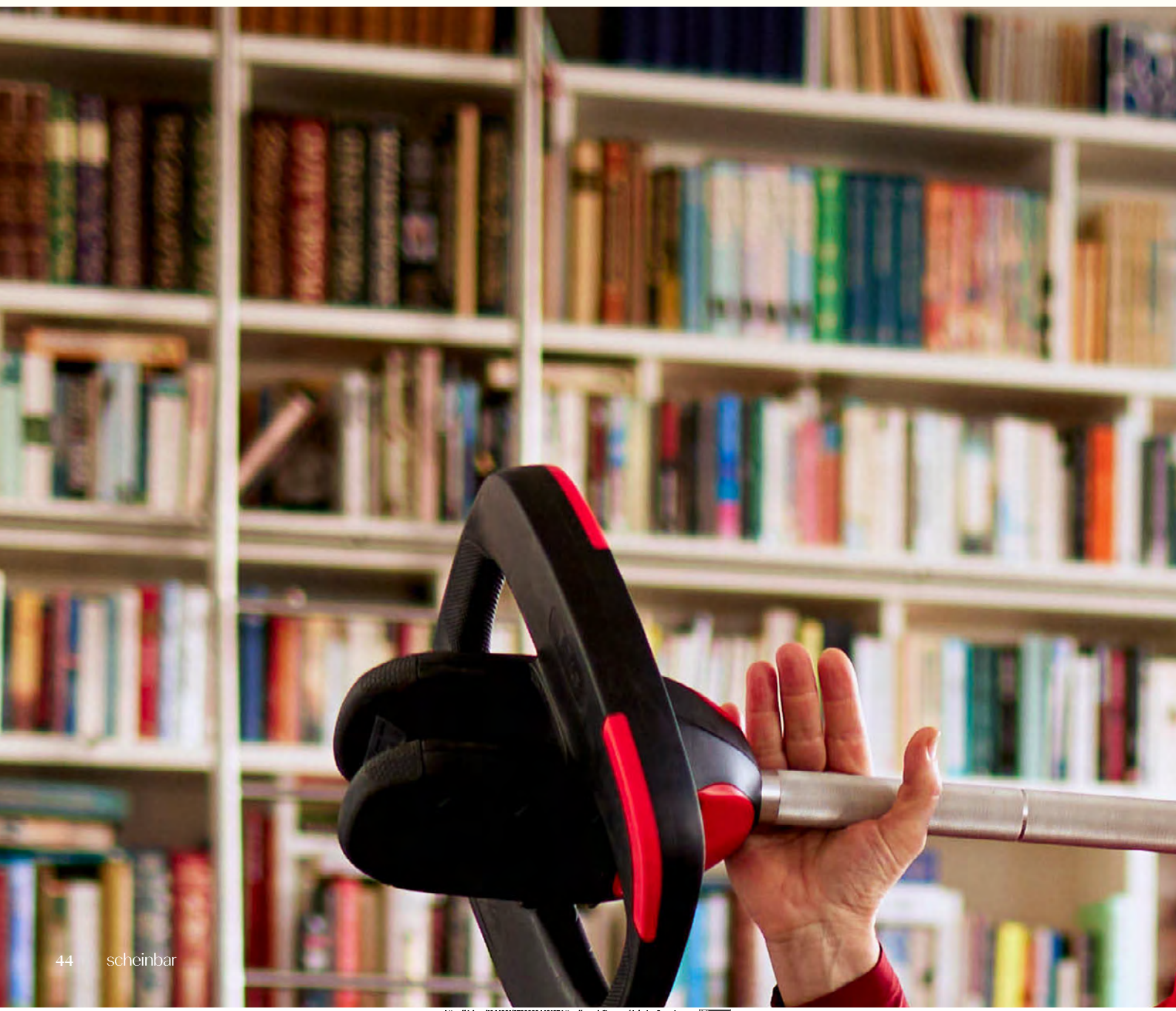
Umschlaggestaltung – 6-stg. 7 Mutationen

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

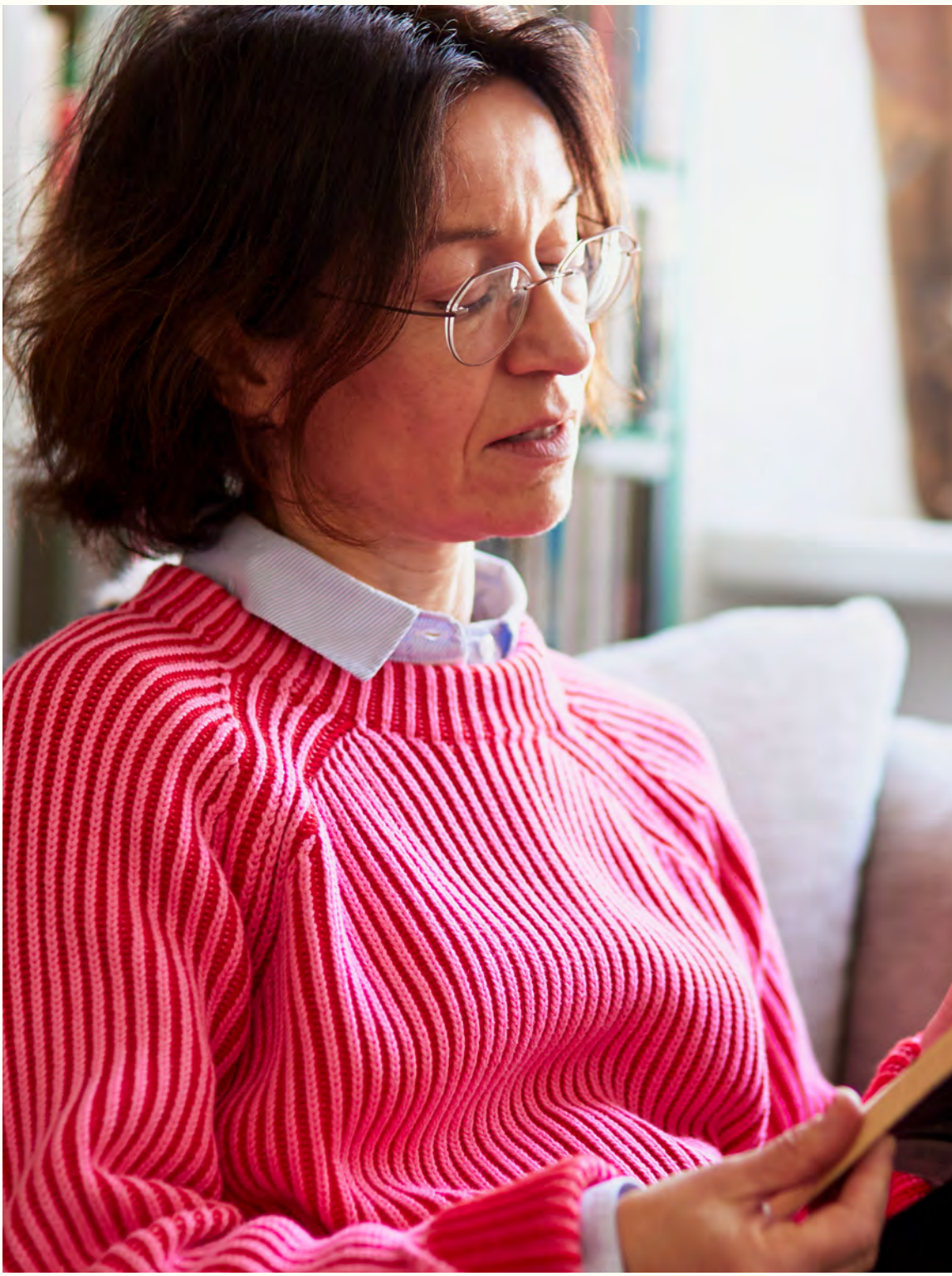
https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -



https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -



https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

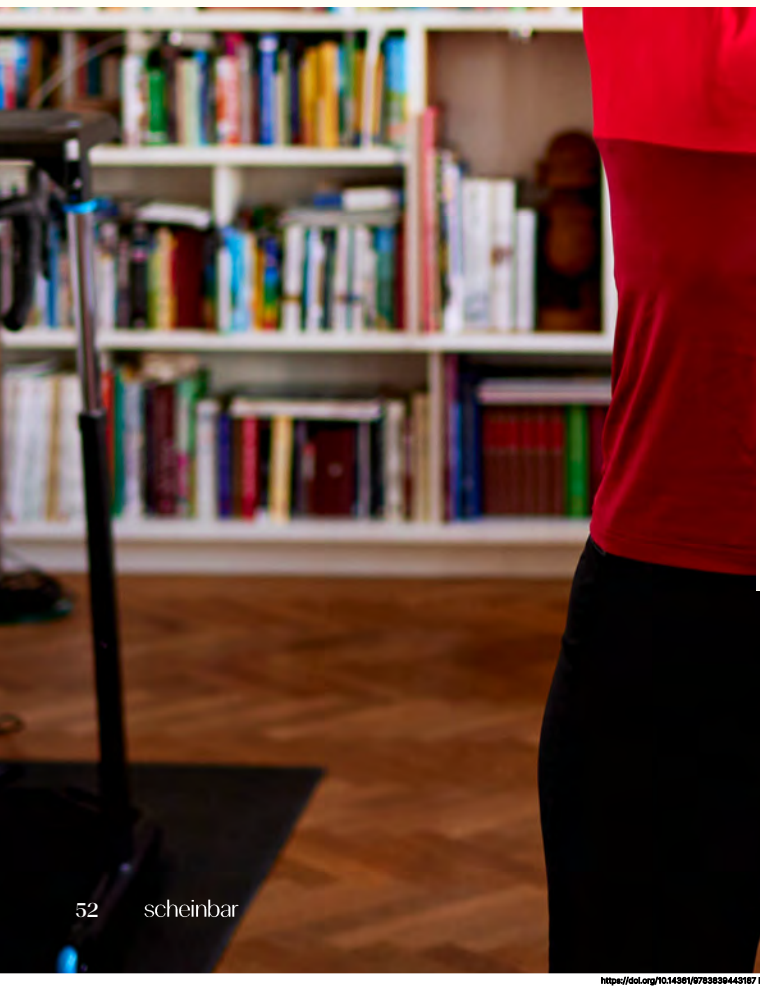
https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

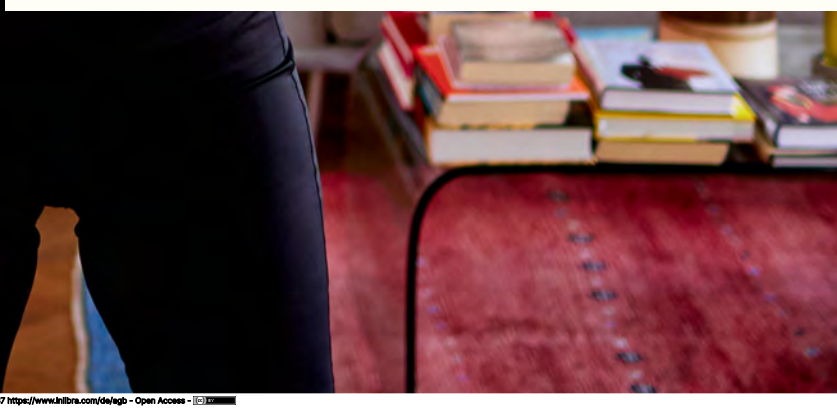
https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -





https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

1.

„Drei Herzen, die unterschiedlich pochen“: (Unsichtbare) Metamorphosen

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

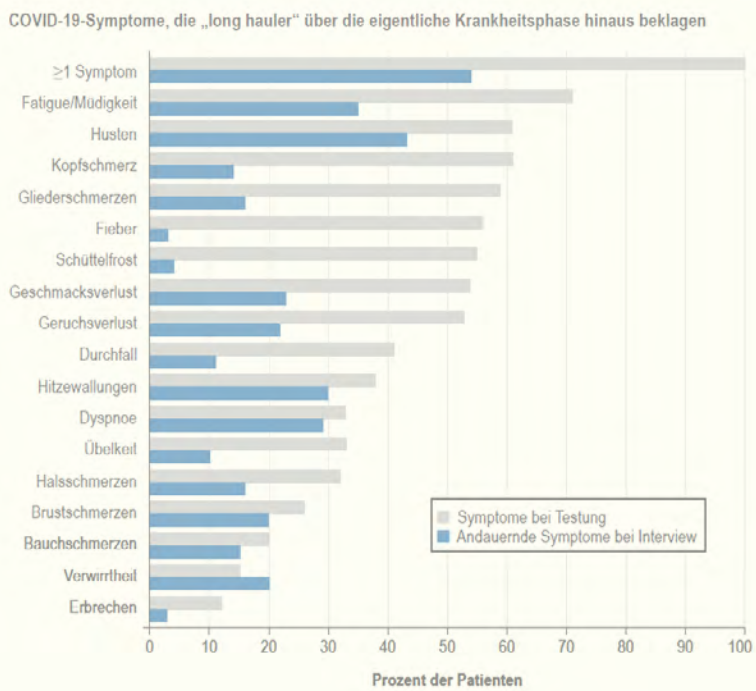


ABB. 017 Grafik COVID-19-Symptome, die „long hauler“ über die eigentliche Krankheitsphase hinaus beklagen. *Deutsches Ärzteblatt*, Jg. 117, Heft 49, 4. Dezember 2020.

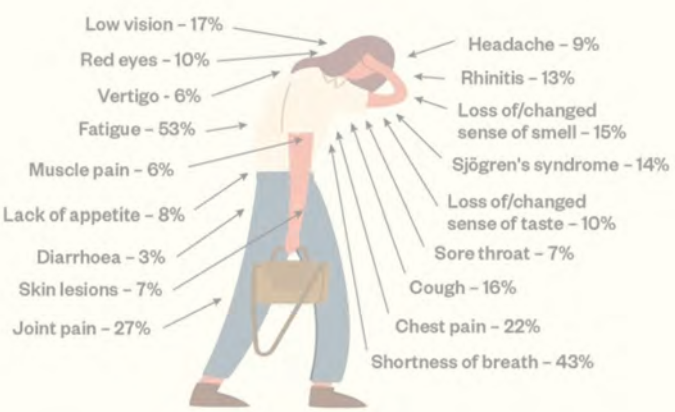


ABB. 018 Grafik Long-Covid-Symptome. „I could barely function' – the devastating effects of long COVID“. Megan Tatum, *The Pharmaceutical Journal*, 5. November 2020.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Am Anfang war das Chaos

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.

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 Chaosnarrativ 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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Mein Körper wurde wie Gummi.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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 Chaosnarrative. 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.

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

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.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Manchmal ist sogar das der Katze zu laut.

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 finsteren 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."

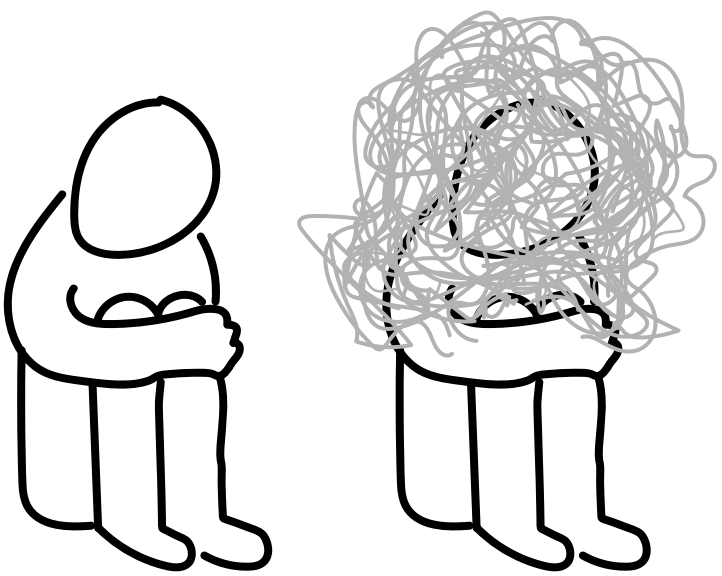
Tanja, die monatelang ans Bett gefesselt war, erinnert sich an diese Phase: „Ich bin fünf Monate im Finstern gelegen. Das ist dann so weit gegangen, dass ich oft nicht einmal die Anwesenheit der Heimhilfe ertragen habe. Wir haben das dann so gelöst, dass ich, wenn sie in dem einen Raum war, mit meinen 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 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.



https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

neiting

und mit extremen Schmerzen verbunden.“ Nadine beschreibt, wie ihre Crashs aussehen: „Ich bin jetzt seit anderthalb Jahren krank, und meine Symptome sind inzwischen durch gewisse Medikamente ein bisschen gelindert worden. Aber jetzt hangle 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.“

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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-63a1efde036cd

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

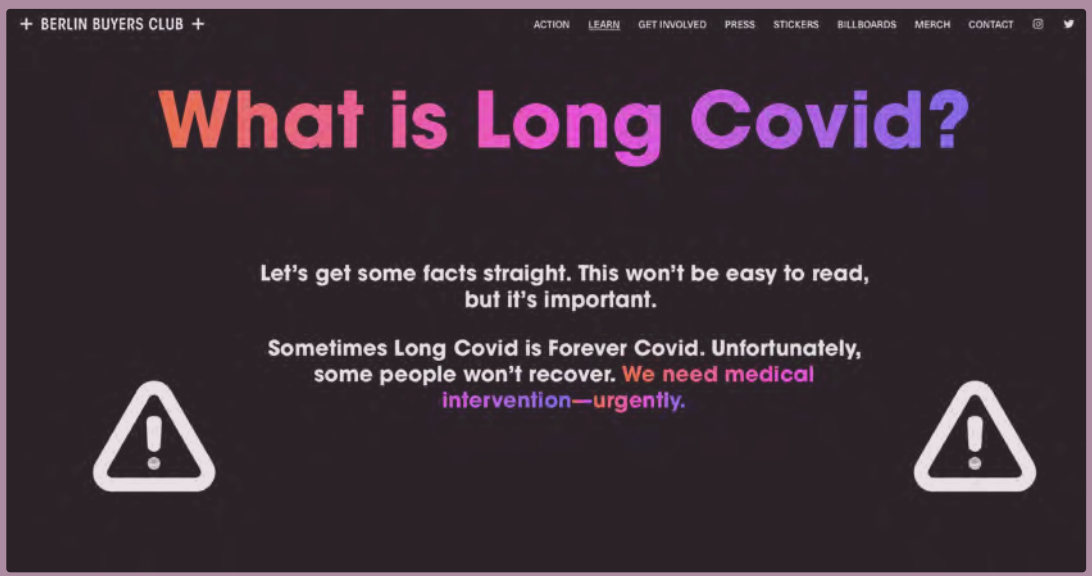
https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

2.

„Eine ‚Parallelwelt'": Die zeitliche Dimension von Long Covid

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -



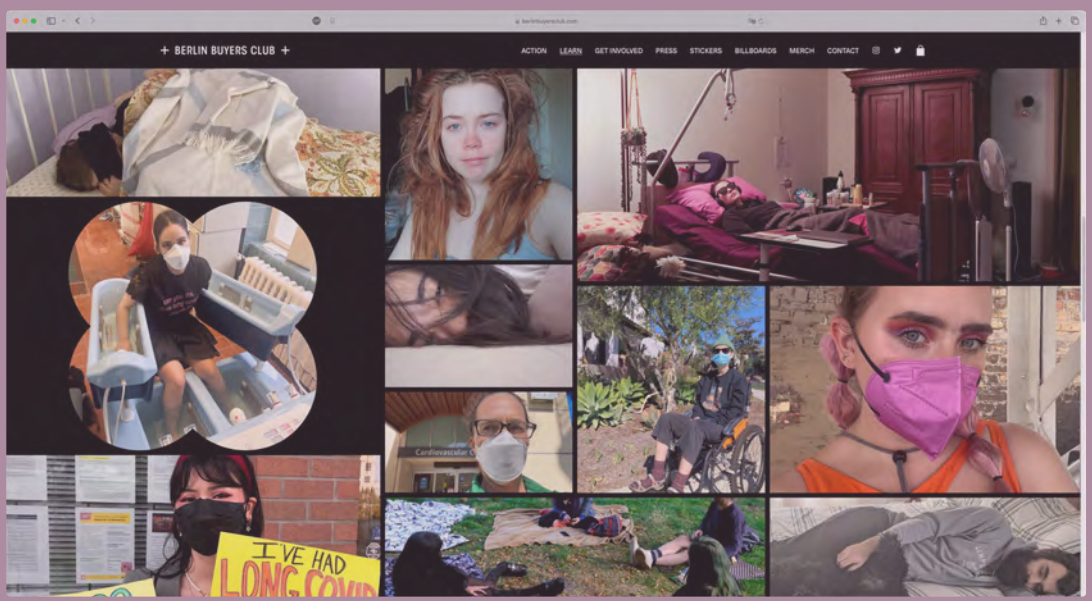


ABB. 019 Screenshot des Long Covid Aktivismus Vereines „Berlin Buyers Club . Abdruck mit Genehmigung des Vereines.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Zu 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 erahnen, 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 auseinandersetzen 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 Langsamer-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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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 geheißen, 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.

Fünf Monate bin

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

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 Crashs 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 Zustandes 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.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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."

DER SCHELLONG-TEST

Der Schellong-Test ist ein einfacher klinischer Funktionstest zur Untersuchung der Kreislauffunktionen.

flexikon.doccheck.com/de/Schellong-Test

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Ich habe locker

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.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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 überhaupt 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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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 postturale 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.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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

ABB. 020
Ausstellungsbild MUMOK. Benoît Piéron, „8/11“

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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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 Postmodern 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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

3.

Anpassung an die neue Normalität: „Gesundheit vor Prinzipien“

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Geänderte Alltagsroutinen

Das Bild der in Ohnmacht fallenden Frau, das in der Presse und auf Social Media dominant für die Krankheit Long Covid steht, verschleiert die Tatsache, dass Long-Covid-Patient:innen immer wieder ihre Anpassungs- und Handlungsfähigkeit beweisen müssen.

Der Eindruck von Ohnmacht, Hilflosigkeit, Passivität und Hypochondrie, der mit eingangs erwähntem Bild vermittelt wird, steht in direktem Gegensatz zum Einfallsreichtum, mit dem von Long Covid Betroffene ihren Alltag trotz aller Schwierigkeiten (um)gestalten. Konfrontiert mit zahlreichen Verlusten, willkürlichen körperlichen Veränderungen und der Isolation, welche die Krankheit ihnen aufzwingt, sowie mit den nur langsam reagierenden, unzureichenden Versorgungsstrukturen, haben sie vielfältige, oft provisorische und aus der Not entstandene Strategien geschaffen, um die neue Normalität bewältigen zu können. Sie passen ihre unmittelbare Umgebung ihren Bedürfnissen an, entwickeln neue Alltagsroutinen und setzen Hilfsmittel ein, die ihnen das (Über-)Leben erleichtern.

Ebenso wie die körperlichen Veränderungen sind diese Anpassungsstrategien für Außenstehende allerdings kaum sichtbar. Dabei zeugen sie nicht nur vom Einfallsreichtum und vom Überlebenswillen der Long-Covid-Patient:innen – sie zeigen auch, dass das in den Medien über sie verbreitete Bild ihnen die Handlungsfähigkeit abspricht.

Erkrankungen, insbesondere chronische, zwingen uns dazu, unsere Gewohnheiten an die neuen Gegebenheiten anzupassen. Diese Veränderungen sind auch für uns selbst kaum wahrnehmbar, weil sie beinahe automatisch und meist unbewusst ablaufen. Wenn wir Kopfschmerzen haben, verzichten wir aufs Musikhören bei voller Lautstärke. Bei Magenkrämpfen helfen uns Couch, Wärmeflasche und Magentropfen, bei einem gebrochenen Bein Gips, Krücken und Lift.

Krankheiten sind auch materielle Phänomene – Hilfsmittel (Medikamente, medizinische Geräte, aber auch Gegenstände wie Sofas etc.) und Räume sind integrale Bestandteile des Krank- und Gesundseins. Da dies allerdings so selbstverständlich ist, denken wir selten darüber nach, was für Stützen – oder Hürden – sie für uns sein können. Sie so zu nutzen, dass sie einem helfen zu funktionieren – vor allem, wenn man dem eigenen Körper nicht trauen kann, wie Niklas es in Kapitel 1 beschreibt –, ist von entscheidender Bedeutung. Es zeugt von erheblichem Einfallsreichtum, aber auch von beeindruckender Stärke, wie Long-Covid-Patient:innen es Tag für Tag schaffen, aus neuen, teils verwirrenden Erfahrungen heraus neue Strategien zu entwickeln, Rückschritte zu verkraften

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

und bewährte Routinen wenn nötig immer wieder zu modifizieren.

Diese beeindruckende Anpassungsleistung verdient es, sichtbar gemacht zu werden. Gleichzeitig wäre es wünschenswert, in einer Welt zu leben, in der solche Anpassungen gar nicht notwendig sind. Leiden und Krankheit verpflichten nicht zu besonderen Leistungen.

Wie findet man den Weg zur Toilette, wenn man die Sonne nicht erträgt und deshalb die ganze Wohnung abdunkeln muss? Was tut man, wenn die Gelenke so schmerzen, dass man nicht einmal das Wasserglas halten, geschweige denn aus dem Bett steigen kann? Wie soll man sich ein Frühstück machen, wenn schon allein das Zähneputzen einen Kraftaufwand darstellt, von dem man sich stundenlang erholen muss? Wie schafft man es überhaupt, sich die Zähne zu putzen, wenn man, die Zahnbürste in der Hand, auf dem Wäschekorb sitzt und sich nicht sicher ist, ob man den Kiefer bewegen kann? Wie hebt man beim Bankomaten Geld ab, wenn man nach ein paar Minuten Gehen völlig erschöpft ist? Wie schafft man es vom Arzt zurück, wenn man jedes Mal drei Stockwerke ohne Lift bewältigen muss und schon unten im Treppenhaus weiß, dass das nicht geht? Was isst man, wenn einem bei jeder Nahrungsaufnahme übel wird? Wie bringt man seine Tochter zum Arzt, wenn sie beim Autofahren jede kleine Unebenheit und sogar das Licht einer Straßenlaterne schmerzt und es so viele Bildfolgen gibt, dass ihr Gehirn sie nicht verarbeiten kann?

Die neue Normalität: Medikamentenroutinen

All das sind Fragen, die Long-Covid-Betroffene sich stellen müssen. Nadine berichtet, dass sich ihr Alltag „um 180 Grad“ verändert hat. „Ich habe 20 Stunden als Sozialarbeiterin gearbeitet. Ich habe berufsbegleitend studiert. Ich habe

Ich habe meine Selbstständigkeit an den Nagel gehängt.

den Haushalt geschmissen. Ich habe mich um meine Kinder gekümmert. Ich war viel unterwegs, egal, ob allein, mit meinem Partner oder mit Freundinnen. Ich war ein extrem aktiver Mensch. Und all das gibt es nicht mehr. Ich habe meine Selbstständigkeit an den Nagel gehängt. Ich bin jetzt schon seit eineinhalb Jahren krank, und trotzdem habe ich noch immer Hemmungen, meinen Partner zum Beispiel zu bitten, ob er mir etwas zu trinken bringen würde oder ob er mir helfen würde, zur Toilette zu gehen. Das ist für mich nach wie vor eine Überwindung.“ Mit solch drastischen Transformationen konfrontiert und am Ende ihrer Kräfte, müssen die Betroffenen lernen, in der neuen ‚Parallelwelt‘ zu (über)leben.

Für viele hat der Alltag nun einen neuen Rhythmus, der von der Medikamenteneinnahme bestimmt wird. Zu unserem Gespräch bringt Dini einen Gefrierbeutel voller Medikamentenpackungen mit. Sie zeigt uns ihre Pillendose. Schwarz mit sieben bunten Tablettenschalen mit jeweils vier Fächern. Wir bitten sie darum, diese für uns zu sortieren. Während wir sprechen, packt sie verschiedene Pillen aus – lange, runde, blaue, weiße – und platziert sie in den jeweiligen Fächern. Sie hat das schon so oft gemacht, dass sie sich dabei mit mir unterhalten kann. So viele Medikamente, vier Mal am Tag. Jeden Tag. Sie ist 30.

Tanja berichtet von Medikamenten, die ihr geholfen haben: Floxyfral, „eigentlich ein Psychopharmakon, das bei Long Covid verschrieben wird, weil es helfen kann. Es hat ein bisschen geholfen. Daneben nehme ich auch die ganze Zeit Antihistaminika, weil ich am MCAS – dem Mastzellaktivierungssyndrom – leide und mit der Verdauung ziemliche Probleme habe. Ich bin deswegen auch in

MCAS/
Mastzellaktivierungssyndrom

MCAS ist eine Multisystemerkrankung mit entzündlich-allergischer Symptomatik.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Dini sortiert Medikamente.

Nadine misst ihren Sauerstoffgehalt.

internistischer Behandlung, damit wir das irgendwie in den Griff bekommen." Sie reiht die Medikamentenpackungen nach und nach auf der Couch für uns auf, damit wir sie fotografieren können. Dank der Medikamente liegt sie heute nicht mehr im abgedunkelten Zimmer und kann auch wieder relativ normal essen. Auch die Halluzinationen und Empfindlichkeiten sind mittlerweile verschwunden.

Mathias holt für uns Nadines Tabletten – sie füllen zwei Schubladen. Die beiden sind gerade umgezogen (August 2022), es ist alles noch etwas provisorisch (siehe Kap. 2). Er ist heute aber früh aufgestanden, um die Wohnung vor unserem Besuch zu putzen. Es stehen Umzugskartons herum, die Küchenkästen sind noch nicht eingeräumt. Mathias nimmt die Tablettenpackungen aus der Schublade. Eine Tablette nach der anderen landet in einer weißen Kaffeetasse mit blauem Rand. Er braucht dazu keinen Zettel – er weiß mittlerweile auswendig, wann Nadine welche Pille einnehmen muss. Es ist eine ganze Handvoll. Nur zum Frühstück.

Sabine zeigt uns Fitschis Medikamente. Eines davon hat einen schlimmen Rückfall ausgelöst (siehe Kap. 2). Das habe ihre Tochter enorm zurückgeworfen. Das Medikament war Fitschi von einem Facharzt verschrieben worden, und ihre betreuende Ärztin hatte die Einnahme befürwortet. Sabine hatte dabei von vornherein ein ungutes Gefühl gehabt, der Expertise der beiden Ärzte aber vertraut.

Der verwundete Körper und sein Kokon

Medikamente sind nicht das Einzige, was den neuen Alltag bestimmt. Auch Sauerstoff- und Pulsmesser gehören dazu. Während wir sprechen und Fotos machen, überprüft Dini immer wieder ihre Pulswerte, um sich zu vergewissern, dass alles in Ordnung ist. „120", sagt sie, während sie nach dem Fotoshooting vor der Küchenzeile steht, und dass sie sich hinlegen wird, wenn wir weg sind, weil sie die Anstrengung bereits spürt.

Nadine bleibt während des ganzen Interviews auf der Couch liegen. Daniela berichtet, dass sie sich eine Pulsuhr gekauft habe. Dann erklärt sie: „Danach war mir klar, warum ich immer so fertig bin. Warum ich mir, wenn ich auf der Couch sitze, denke, dass es mir gut geht, und sobald ich aufstehe, bin ich total fertig. Ich habe erst dann gemerkt, dass ich beim Gehen 130, 135 Puls hatte und 110 im Stehen." Sie hat sich auch ein Luftreinigungsgerät besorgt, das die ganze

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Zeit läuft, während wir in ihrer Wohnung sind. Peter fotografiert die Masken, die bei Daniela im Vorzimmer in einer Schachtel gelagert werden. Schwarz, weiß, violett. Getragen. Fast schon anachronistisch in einer Gesellschaft, die vergessen zu haben scheint, dass es jemals eine Pandemie gab, deren Folgen für viele immer noch deutlich spürbar sind.

Masken haben für Long-Covid-Betroffene allerdings auch noch andere Funktionen. Wie Rollos und Vorhänge nutzen sie Augenmasken, um sich abzuschotten und Stimuli von außen abzuwehren, um zur Ruhe kommen zu können, den Körper und die Nerven zu schützen (siehe Kap. 1). Fitschi möchte ein Foto machen, auf dem sie die Augenmaske aufhat, während sie im Bett liegt. Auch Dini und Tanja ist das ein Anliegen. Immerhin hat Tanja fünf Monate ihres Lebens so verbracht. Nadine nimmt ihre graue Migränehaube aus dem Kühlfach. Man kann sie kühlen oder wärmen, erklärt sie und zieht sich die Maske über, während sie sich auf die Couch legt. Sie hätte sich ohnehin hingelegt, weil unser Gespräch sie angestrengt hat. Dank der Kopfmaske geht es ihr nach ein paar Minuten schon ein bisschen besser.

Tanja möchte uns demonstrieren, wie ihre schlimmste Phase ausgesehen hat. Sie lag in einem abgedunkelten Zimmer und trug mehrere Augenmasken, um sich wirklich vor jeglichem Lichteinfall zu schützen. Es ist schwer, das fotografisch festzuhalten, denn zum Fotografieren braucht man Licht. Wir improvisieren also.

Tanja macht dann noch zwei Fotos. Eines im Badezimmer, in dem eine Kerze brennt, die ihr in der Vergangenheit dazu diente, den Weg ins Badezimmer zu finden. In den schlimmsten Zeiten, sagt sie, habe sie sich blind durch die Wohnung getastet. Und ein zweites, in dem sie vor dem Fenster sitzt. Es ist ein symbolisches Foto, denn natürlich hätte sich Tanja nie so hingesetzt – nicht in der Phase, in der jede Reizüberflutung unerträgliche Schmerzen auslöste. Dieses Foto soll allerdings auch Tanjas Emotionen und Wünsche ausdrücken. Die Sehnsucht nach der Außenwelt, die nicht zugänglich ist, die Isolation.

Während wir mit den Betroffenen sprechen und Fotos machen, überlege ich, wie wir diese Krankheit eigentlich darstellen möchten. Es ist gut, sich mit den Patient:innen darüber auszutauschen, sie zu fragen, wie sie sich präsentieren möchten, was für Vorschläge sie dazu haben. Trotzdem ist es nicht einfach. Man kann Long Covid nicht wirklich zeigen. Krankheiten bildlich darzustellen, hat historisch gesehen zahlreiche Probleme ausgelöst. Francis Galtons eugenische Versuche, bestimmte Krankheitstypen fotografisch festzuhalten, wären heute undenkbar.[19] Ich finde solch ein performatives Staging der Krankheit schwierig. Dennoch ist das der Weg, den die Patient:innen gewählt haben, um solche Anpassungsprozesse sichtbar zu machen.

Bei der Nachbesprechung sage ich Peter, dass ich Dini ungern so ausgeliefert zeigen möchte. Wenn sie mit der Migränehaube auf der Couch liegt, wirkt

Ich würde sagen, ich schaue jetzt

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

gesund aus, bin aber auf keinen Fall gesund.

sie schrecklich passiv und verletzlich. Meiner Meinung nach bestätigt das die bestehenden Darstellungsmuster und bedient eine Krankheitsikonografie, die in den Medien ohnehin präsent ist. „Sie hat es aber selber so gewollt“, gibt er sachlich zurück. Und hat damit natürlich recht. Es ist nicht einfach, sich hier selbst zurückzunehmen. Alles in mir sträubt sich dagegen, diese Fotos zu zeigen – Dinis Ausgeliefertsein so deutlich zu machen, die stigmatisierenden, historisch gewachsenen Darstellungen fortzuschreiben. Es ist aber nicht meine Entscheidung. Für Dini ist das ein wichtiger Bestandteil ihres Lebens, genauso wie für Fitschi, Tanja und viele andere Betroffene. Nur weil die Medien das Motiv oft aufgreifen und sich zunutze machen, bedeutet das nicht, dass diese Anpassungsstrategie weniger real ist. Wir entscheiden uns schließlich dafür, die Fotos zu drucken.

Es ist aus meiner Sicht sehr mutig, sich so verletzlich und ungeschützt zu zeigen. All diese Fotografien zeugen davon, wie erfindungsreich die Patient:innen sind. Wie sie es geschafft haben, einen Kokon für sich – für ihren verwundeten Körper, ihre überreizten Sinne – zu schaffen, der ihr Überleben sicherstellt. Die Fotos von Frauen und Mädchen mit Augenmasken zeigen nicht nur ihre Fragilität, sie zeigen auch ihren Einfallsreichtum und ihren Mut. Sie sind Zeugnisse ihres Überlebenswillens und der neuen Routinen, die es ihnen ermöglichen weiterzumachen.

Neben Augenmasken, Vorhängen und Rollos nutzen Long-Covid-Betroffene häufig Sonnenbrillen und Noise-Cancelling-Kopfhörer, um sich vor Außenreizen abzuschirmen. Es gibt auch noch andere Hilfsmittel, um den Alltag erträglich zu machen, etwa Gelenkschoner, um den Tremor in den Händen zu dämpfen. So kann man, wie Dini, auf dem Hocker sitzend versuchen zu kochen. „Wenn ich hinausgehe“, sagt sie, „habe ich meine Noise-Cancelling-Kopfhörer dabei und die Sonnenbrille. Heute, da es bewölkt ist, ist eigentlich ideal für mich, denn dank eines Medikaments kann ich jetzt ohne Sonnenbrille hinausgehen. Aber bevor ich dieses Medikament, das mir gegen die Reizempfindlichkeit hilft, verschrieben bekommen habe, habe ich auch an einem bewölkten Tag nicht ohne Sonnenbrille hinausgehen können. Und auch in der Wohnung musste ich die Rollos immer zumindest ein bisschen herunterlassen. Phasenweise geht es mir noch immer so, dass ich Licht nicht aushalte – ich bin also nur scheinbar genesen. Ich würde sagen, ich schaue jetzt gesund aus, bin aber auf keinen Fall gesund.“

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Ich bin Klimaaktivistin und fahre jetzt wieder mit dem Auto. Das war schlimm für mich, aber es geht einfach nicht anders. Gesundheit geht vor Prinzipien.

Neue Gewohnheiten

Weil jede Bewegung und sogar simples Stehen mit erheblichem Energieverbrauch verbunden ist, entwickeln Long-Covid-Betroffene auch dafür neue Gewohnheiten. Zum Beispiel, beim Zähneputzen und beim Kochen zu sitzen statt zu stehen – auf Hockern, Stühlen, Wäschekörben und Wannenrändern. Um in ihrer schlimmsten Phase auf die Toilette gehen zu können, stellte Dini auf dem Weg dorthin lauter Stühle auf. Indem sie sich von einem Sessel zum anderen hievte und dazwischen immer wieder Pausen einlegte, schaffte sie es schließlich dorthin. Eine der ersten Lektionen, die Long-Covid-Betroffene lernen, ist, sich Pausen zu gönnen. Sowohl bei den alltäglichen Aktivitäten als auch schlichtweg beim Gehen. Denn vieles von dem, was wir tagtäglich ohne nachzudenken tun, wird für Long-Covid-Patient:innen zur Hürde, für die man eine Strategie entwickeln muss (siehe Kap. 2).

Das macht zwangsläufig erfinderisch. Um beim Billa Geld abheben zu können, hat sich Daniela ihren Liegestuhl mitgenommen. „Ich bin die Stiegen hinuntergegangen, habe mich in den Liegestuhl gesetzt und zehn Minuten Pause gemacht. Bin zum Billa, habe dort wieder zehn Minuten Pause gemacht und Geld abgehoben. Dann habe ich wieder zehn Minuten Pause gemacht, bin wieder zurückgegangen, habe wieder zehn Minuten Pause gemacht und dann eine Nachbarin angerufen und sie gebeten, mir hinauf in meine Wohnung zu helfen." Den letzten Teil des Weges – die Stiege – ist Daniela oft „auf allen Vieren irgendwie hochgekrochen, mit Pausen. Das war einfach elend."

Daniela berichtet auch von einem Tag, an dem sie ihre Laborergebnisse abholen wollte. Sie fuhr mit dem Auto hin. „Das waren fünf Minuten, und ich bin komplett zusammengebrochen. Ich hätte mich dort nicht anstellen können. Also habe ich jemandem Bescheid gegeben und gebeten, dass man mich holen soll, wenn ich an der Reihe bin. Ich habe mich unterdessen hinten im Kofferraum hingelegt. Ich war einfach fertig. Mein Puls ist durch die Decke gegangen. Ich hatte meinen Zustand total falsch eingeschätzt. Ich dachte, ich schaffe es, mit dem Auto fünf Minuten zu fahren, dem war aber nicht so."

Auch wenn man im Alltag Dinge kreativ umfunktionieren kann, um sich das Leben zu erleichtern, können andere Gegenstände einem den Verlust der eigenen Kräfte erst so richtig deutlich machen. So musste Daniela sich etwa einen E-Roller zulegen. Davor hatte sie immer ein Lastenrad benutzt. „Das habe ich jetzt auf eine Online-Verkaufsplattform gestellt. Solche Dinge kann ich einfach nicht mehr verwenden. Ich bin Klima-

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Daniela musste vom Fahrrad auf einen E-Roller umsteigen.

Sie hält es nicht aus, „wenn jemand redet, das Geschirr klappert und sie auch noch kauen muss“.

aktivistin und fahre jetzt wieder mit dem Auto. Das war schlimm für mich, aber es geht einfach nicht anders. Gesundheit geht vor Prinzipien“, fügt sie resigniert hinzu.

Für Daniela ist das Fahrrad, das sie nicht mehr benutzen kann, ein Zeichen ihrer nachlassenden Kräfte, für Fitschis Familie ist es das Trampolin, das ungenutzt im Garten steht. Ein Ort, an dem sie sich früher mit ihren Brüdern austoben konnte. Heute muss Fitschi, um mit der Familie spazieren oder einkaufen gehen zu können, den Rollstuhl benutzen, den sie nach mehreren Anträgen endlich finanziert bekommen hat. Benny, Fitschis etwas älterer Bruder, ärgert sich über den Rollstuhl: „Da war ich am Anfang oft wütend, aber mittlerweile geht es. Das Einzige, wo ich manchmal noch immer ein bisschen wütend werde, ist, wenn wir irgendwo einkaufen sind. Dort sind oft engere Gänge, und sie fährt mir mit dem Rollstuhl dann öfter unabsichtlich über den Fuß, was halt schon stört.“ Sabine berichtet, wie viel Unverständnis ihr entgegenschlägt, wenn Fitschi kurz vom Rollstuhl aufsteht und ein Stückchen geht. Die Blicke der Menschen, die nicht verstehen, dass das Kind einen Rollstuhl braucht, obwohl es laufen kann.

Es schmerzt, das eigene Kind, die Schwester, die vor nicht allzu langer Zeit noch ein ganz ‚normales Leben‘ geführt hat, auf einmal im Rollstuhl zu sehen. Auf die Hilfe anderer angewiesen und nicht mehr selbstständig zu sein. Es ist nicht einfach, das zu akzeptieren. Der Rollstuhl ist also sowohl ein Hilfsmittel, ohne das man sich den Alltag nicht mehr vorstellen, geschweige denn bewältigen kann, als auch ein Symbol für die gravierenden Einschränkungen, welche die Krankheit mit sich bringt. Auch das ist ein Ausdruck des in der Gesellschaft verankerten Ableismus, also der Tatsache, dass auf Hilfe angewiesen zu sein per se etwas ist, das es zu vermeiden gilt, das sogar schambehaftet ist.

Neue Alltagspraktiken

Das Umgestalten des Alltages beinhaltet mehr als ‚nur‘ die Zweckentfremdung beziehungsweise Neuanschaffung von Gegenständen oder die Verlangsamung von Abläufen. Das Essverhalten ändert sich. In ihrer schlimmsten Krankheitsphase konnte Tanja keine Nahrung bei sich behalten. Ihre Freundin Eva erzählt mir am Telefon, dass Tanja zu dieser Zeit zu einem Schatten ihrer selbst wurde. Sie verlor stark an Gewicht, nahm nur noch Flüssiges zu sich. Fitschi verträgt wenig und dann nur Kühles. Sie isst „sehr viel Trockenes, weil ihr relativ oft sehr schlecht wird“: Brot, Reis, Erdäpfel. Sie kämpft ständig mit Übelkeit. „Sie schafft es oft auch nicht, mit uns allen am Tisch zu sitzen.“ Sie hält es nicht aus, „wenn jemand redet, das Geschirr klappert und sie auch noch kauen muss“.

Auch Therapien bestimmen den neuen Alltagsrhythmus. Atemtherapie, manuelle Physiotherapie, Ergotherapie, Psychotherapie. Long-Covid-Patient:innen lernen zu ‚pacen‘ (siehe Kap. 2),

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

nutzen Entspannungs- und Kunsttherapie, schauen sich online Recovery-Videos an, um sich selbst zu helfen. Fragen in der Long-Covid-Austria-Online-Gruppe nach, was bei den anderen funktioniert hat. Fitschis Eltern haben das Zimmer eines ihrer beiden Brüder zum Physiotherapiezimmer umfunktioniert. Dort macht sie hauptsächlich Atemübungen und wird massiert. Es sind meist passive Anwendungen, weil aktive Therapiemaßnahmen oft zu anstrengend sind. Die Vibrationsplatte, welche die Muskeln stärken soll, ist nicht in Gebrauch, weil die Nutzung für Fitschi zu strapaziös ist. Sie bekommt auch eine Musiktherapie. Die gesamte Familie wird von einer Traumatherapeutin begleitet, damit alle, auch Fitschis drei Geschwister, die Veränderungen verarbeiten können.

Inzwischen sind einige der Therapien evaluiert worden und werden häufiger verschrieben. Zu Beginn der Pandemie, als die ersten Patient:innen über lang anhaltende Symptome berichteten, ging man noch nach der Trial-and-Error-Methode vor. Vieles wurde ausprobiert. Oft führte das, was in gutem Glauben verordnet wurde, zu einem neuen Crash (siehe Kap. 2).

Arbeitsunfähigkeit

Der Alltag von Long-Covid-Betroffenen hat sich „um 180 Grad verändert", auch weil viele von ihnen arbeitsunfähig geworden sind (siehe Kap. 5). Dini, die früher an einer Schule unterrichtet hat und an einer Universität in der Forschung tätig war, berichtet darüber, wie unterschiedlich die Erkrankung verlaufen kann und wie groß die Einschränkungen sein können: „Bei einem milden Verlauf von Long Covid (ME/CFS-Stufe ‚mild und moderat') können die meisten noch arbeiten, aber außer arbeiten ist nichts mehr drin. Vielleicht schaffen sie auch nur Teilzeit, aber sonst nichts und müssen die restliche Zeit liegen und rasten. Bei einem moderaten Verlauf ist es so wie bei mir. Ich kann zum Beispiel nicht eine Woche lang jeden Tag um 8 oder 9 Uhr in der Früh aufstehen. Ich kann das einen Tag oder maximal zwei Tage hintereinander, merke aber, dass es von Tag zu Tag immer schlechter wird, immer anstrengender. Ich kriege immer mehr Schmerzen, und spätestens am dritten, vierten Tag sind wieder sämtliche Grippesymptome, die Schwäche, die Lähmungserscheinungen da."

Daniela berichtet von einem Vorfall, bei dem sie trotz Fatigue und Schmerzen zur Arbeit ging, „weil es mir einfach zu peinlich war, dass ich nach zwei Wochen schon wieder sage: ‚Ich muss in Krankenstand gehen'." Alix (50, Mutter von drei Kindern, Nachhaltigkeitsmanagerin) erzählt, dass sie mittlerweile keine Angst mehr davor hat, ihren Job zu verlieren. Nach etlichen Long-Covid-Rückfällen hat für sie die Wiedererlangung ihrer Gesundheit die höchste Priorität.

Familienalltag

Auch für die Familien der Betroffenen ändert sich der Alltag erheblich. Wenn das Kind an Long Covid erkrankt, stoßen die Eltern irgendwann an ihre Grenzen (siehe Kap. 2 und 4). Während Sabine sich mit mir unterhält, wickelt sie gleichzeitig die Alltagsroutinen ab: Sie passt auf die Kinder auf, die schon zu Hause sind, telefoniert wegen der anstehenden Arztbesuche, hilft Fitschi und holt die anderen Kinder von der Schule ab.

Fitschi leidet seit drei Jahren an Long Covid und kann keine reguläre Schule besuchen, weil sie dazu nicht genug Kraft hat. Man wollte sie auf eine Sonderschule schicken. Da Fitschi aber sehr aufgeweckt ist, hat sich die Familie für eine Privatschule in der Nähe entschieden. Abhängig von ihrem Gesundheitszustand, kann sie nur einige wenige Stunden dort verbringen. Sabine hat es geschafft, einen regulären Transport für sie zu organisieren. Aber auch das funktioniert nur teilweise, weil es feste Fahrtzeiten gibt, die nicht immer mit den Unterrichtszeiten übereinstimmen und Fitschi, abhängig von ihrer Tagesverfassung, nicht eine Stunde vor Ort auf den

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Ich bin oft knapp davor, mir ernsthaft zu überlegen, ob ich einfach kündigen soll, weil das

Drum-he-rum

nicht zu schaffen ist.

Unterrichtsbeginn warten kann. Dank einer Ärztin hat sie mittlerweile einen Avatar zur Verfügung gestellt bekommen, einen Roboter – Fitschi 2 –, der als ihre Augen und Ohren dient, wenn sie selbst nicht zur Schule gehen kann. Sie kann ihn mit einem Tablet steuern, während sie zu Hause auf der Couch liegt. So sieht also das Leben eines zehnjährigen Mädchens aus, das nur gelegentlich am Sozialleben teilnehmen kann, selten zur Schule geht und ihre Mitschüler:innen mit den Augen eines Avatars sieht.

Die Familie musste ihr Leben komplett umkrempeln. Sabine kümmert sich um alles. Sie wird dabei von ihrem Mann unterstützt, der aber nur eingeschränkt am neuen Alltag teilhaben kann, weil er wegen seiner Arbeit als Pilot die meiste Zeit im Ausland verbringt. Wie hat sich Sabines Alltag für sie persönlich verändert? Sie habe es nicht mehr geschafft, sich die Haare zu waschen, sagt sie mir in der Küchentür stehend, mit dem Handy in der Hand. Sie habe das erste halbe Jahr „normal weitergearbeitet". Sie nahm Fitschi zur Arbeit mit, wo sich diese dann „im Lagerraum hingelegt hat. Ich bin ausgebildete Krankenschwester, arbeite aber in einer Salzgrotte. Und dann war ich ein Dreivierteljahr in Familienhospizkarenz. Aber das ist auf neun Monate beschränkt. Jetzt sind meine neun Monate um, und ich arbeite wieder 15 Stunden in der Woche. Der Alltag zu Hause ist allerdings extrem anstrengend. Ich bin oft knapp davor, mir ernsthaft zu überlegen, ob ich einfach kündigen soll, weil das Drumherum nicht zu schaffen ist. Selbst wenn jemand auf die Kinder schaut, kann ich ja nicht einfach weggehen, sondern ich muss vorkochen und vorbereiten und letztlich auch alles nachbereiten."

Sie habe gelernt, die raren Pausen zu nützen. „Wenn einmal alle vier Kinder weg sind, kann ich länger einkaufen gehen, das kann ich mit Fitschi halt einfach nicht." Sie habe inzwischen einen Amazon-Account, obwohl sie eine große Gegnerin davon ist. Aber weil sie 24 Stunden in der Tretmühle ist, kann sie sich um Alltagsdinge wie Einkaufen oder Besorgungen machen nicht so kümmern, wie sie es gerne möchte. Tagsüber wird das Allerdringendste erledigt: also die Kinder zur Schule bringen und wieder abholen, kochen, Arztbesuche organisieren. Sie führen ein offenes Haus. Wenn Freund:innen kommen, wissen sie, dass sie eventuell gleich wieder gehen müssen, weil so viel zu erledigen ist. Am Abend werden noch Schulaufgaben gemacht, und danach, wenn die Kinder schlafen, wird alles andere erledigt, was tagsüber auf der Strecke geblieben ist.

Sabines Ehemann Harry fasst die Alltagsveränderungen zusammen: „Die Abende dehnen sich nach hinten aus: Valentin, unser Jüngster, ist mittlerweile sechs und gehört natürlich früher ins Bett. Aber der ist jetzt in einem Alter, in dem er sich nach irgendeiner Geschichte nicht mehr einfach brav hinlegt und einschläft, sondern er ist nach dem Vorlesen noch eine bis eineinhalb Stunden auf. Ich lerne bis am Abend mit den Größeren. Dann kümmere ich mich um die Dinge, die ich tagsüber nicht erledigen konnte. So verschiebt sich aber auch mein Biorhythmus. Zu Hause ist es für mich viel anstrengender, als wenn ich unterwegs bin. Unterwegs kann ich – natürlich abhängig von meinen Flugplänen – relativ gut steuern, ob ich schlafe oder nicht, ob ich mich für irgendetwas ausruhen oder vorbereiten muss. Wenn ich zu Hause bin, schlafe ich bestimmt nur vier-, viereinhalb Stunden. Man kann Schlaf nicht nachholen, aber man kann sich wenigstens einmal wieder so einstellen, dass

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

man sich neue Energiereserven während der Arbeitsphasen anlegen kann."

Harry gelingt das halbwegs, Sabine hat dieses Privileg nicht. Sie schaut auch nachts nach Fitschi, weil diese im Schlaf Schmerzen hat. „Die Nächte sind oft am schlimmsten", sagt sie. „Es gibt Nächte, da jammert sie durch. Sie ist also wirklich arm, aber ich kann es manchmal nicht mehr hören. Du tust und machst, und es nützt ihr nichts." Selbst die Mutter, die alles tut, um ihrer Tochter zu helfen, die das Leben der ganzen Familie durchorganisiert und ihre eigenen Bedürfnisse hintanstellt, kommt also irgendwann an die Grenzen ihrer Empathiefähigkeit.

Kranke Alltagsheld:innen

Das Bild der in Ohnmacht fallenden Frau wird weder den enormen Transformationen, denen sich Long-Covid-Betroffene stellen müssen, noch dem Ausmaß an Veränderungen, die ihren neuen Alltag bestimmen, gerecht. Es hat auch nichts mit den vielfältigen Anpassungsstrategien zu tun, die Long-Covid-Patient:innen und deren Familien jeden Tag einsetzen, um ihren Alltag zu bewältigen. Diese reichen von der völligen Abschirmung gegen Außenreize über das Umfunktionieren von Gegenständen und Lebensräumen, um mobil zu bleiben, bis zum Symptommanagement mithilfe von Medikamenten und Therapien.

Nichts davon kann die zahlreichen Verluste und Einbußen, die diese Krankheit mit sich bringt, rückgängig machen. Long Covid ist mit viel Verzicht und oft mit einem An-die-eigenen-Grenzen-Stoßen verbunden. Es zwingt Betroffene, erfinderisch zu werden. Die existierenden Versorgungsstrukturen sind nicht mit der Krankheit kompatibel und können die Betroffenen nicht auffangen (siehe auch Kap. 5). Es ist dringend notwendig, gemeinsam zu überlegen, welche Umstrukturierungen nötig sind, damit (chronisch) Erkrankte nicht auch noch gezwungenermaßen zu Alltagsheld:innen mutieren müssen. Sie haben ein Recht auf Hoffnung.

Wenn jemand in Ohnmacht fallen müsste, dann wäre es Sabine. Nicht, weil sie schwach ist. Sondern weil sie Tag für Tag Übermenschliches leisten muss. Wie viele Betroffene und deren Familien und Freund:innen ist sie gezwungen, die neue Normalität zu gestalten. Das kostet viel Kraft. Krankheit betrifft nicht nur einen selbst. Eine schwere Krankheit verändert oft die Art und Weise, wie andere einen sehen. Nur wenige, meist gar keine, Beziehungen bleiben davon unberührt. Kranksein ist immer auch eine kollektive Erfahrung.

19 Monika Pietrzak-Franger: Syphilis in Victorian Literature and Culture: Medicine, Knowledge and the Spectacle of Victorian Invisibility, Houndmills/Basingstoke/New York: Palgrave Macmillan 2017.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

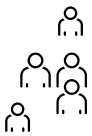
https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

4.

Long Covid als kollektive Erfahrung

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -



https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Im 20. und 21. Jahrhundert wird Krankheit in das neoliberale System integriert. Sie wird zu einem Problem des Individuums. In einer Welt, in der Selbstoptimierung, Leistung, Effizienz und Produktivität zu den wichtigsten Werten gehören und ein Regime des Glücklichsein-Müssens herrscht, ist Krankheit etwas, das versteckt und eliminiert werden muss. Etwas, das ein Individuum bewältigen muss, um den Anforderungen des freien Marktes schnellstmöglich wieder gerecht zu werden.

Kranksein wird mit Ineffizienz und Sozialschmarotzertum gleichgesetzt; es sorgt für monetäre und für Marktverluste. Kranksein heißt in dieser Sichtweise, sich vor der gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Verantwortung zu drücken. Es heißt, Schuld auf sich zu laden: Immerhin liegt die Verantwortung für Prävention und Schutz vor Ansteckung bei dem oder der Einzelnen. In diesen Kontexten liegt auch Gesundwerden in der Eigenverantwortung des Individuums – unabhängig davon, ob und welche Ressourcen vorhanden und zugänglich sind.

Krankheiten manifestieren sich zwar in einzelnen Körpern, sie haben aber meist vielfältige, oft systemische Gründe. Dazu gehören beispielsweise Armut, Ungleichheit und soziale Ausgrenzung. Gleichzeitig beeinflussen Krankheiten nicht nur das unmittelbare soziale Umfeld, sondern ganze Städte und Nationen. Die Pandemie hat uns das Ausmaß dieser Verflechtungen gezeigt: Virus, Tier, Mensch und Umwelt sind nicht getrennt voneinander zu denken. Diese – kollektive – Dimension des Krankseins und Gesundwerdens rückt in der heutigen Zeit oft in den Hintergrund.

Auf verschiedenen Ebenen zeigt uns Long Covid die Komplexität, Multidimensionalität und Widersprüchlichkeit der kollektiven Erfahrung, die wir Krankheit nennen. Gleichzeitig liegt in dieser Kollektivität eine Chance, die Ausgangspunkt für einen gesellschaftlichen und institutionellen Wandel sein kann.

Isolation

Die notwendige Abschottung der Long-Covid-Betroffenen führt zu physischer und sozialer Isolation (siehe Kap. 3 und 4). Andere Menschen werden für sie buchstäblich zur Bedrohung. Intimität ist so nur mehr bedingt möglich. Wenn jede Stimme und jedes Geräusch quält und jede Berührung schmerzt, werden selbst

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

die nächsten Angehörigen von einer Stütze zu einer Belastung. Man versteckt sich vor den eigenen Kindern und Partner:innen. Schützt sich mit Augenmasken und Ohrstöpseln. Liegt im verschlossenen Zimmer und hofft, dass niemand hereinkommt.

Fitschi zieht sich zurück, wenn es ihr zu viel wird. Tanja hat kaum genügend Kraft, um zu telefonieren. Für Dini wird die kleinste Berührung zur Ganzkörpererfahrung: „Eine Zeit lang war es so, dass, wenn mich jemand am Kopf berührt hat, ich es in den Zehen gespürt habe."

Diese körperlichen Veränderungen werfen Fragen auf, welche die meisten sich im Alltag kaum stellen müssen: Wie kann man mit jemandem zusammen sein, wenn jede Berührung schmerzt? Wie kann eine Partnerschaft oder eine Familie funktionieren, wenn man fast die ganze Zeit in einem abgedunkelten Zimmer verbringen muss? Wie hält man soziale Netzwerke aufrecht, wenn die Energie nicht einmal zum Telefonieren reicht?

Viele haben das Pech, dass nicht einmal der Partner oder die nähere Familie ihnen glaubt, dass es

ihnen schlecht geht.

Eine Belastung für Beziehungen

Partner:innen und Kinder

Die Krankheit wird für jede Beziehung zu einer Belastung. Wenn ich Mathias frage, wie es ihm geht, sagt er: „Wie es mir geht, ist eine sehr spannende Frage. Extrem belastet, eigentlich überlastet, aber es geht halt nicht mehr anders. Der Stress und die Baustellen haben sich über die letzten Monate immer mehr aufgebaut; irgendwann schafft man einfach nicht mehr alles. Die Krankheit hat uns mitten im Umzug erwischt, mitten in der Ausbildung. Nadine hat ihr Studium abgeschlossen. Ich habe einen HTL-Abschluss nachgeholt. Und dass eine Beziehung generell darunter leidet, ist natürlich auch keine Frage. Am Wochenende einmal spontan einen Ausflug machen oder an einem verlängerten Wochenende wegfahren – das ist einfach nicht möglich. Man muss nicht nur schauen, ob es sich finanziell ausgeht, sondern auch, ob es sich kräftemäßig ausgeht. Einfach zu sagen: ‚Ah, heute ist ein schöner Tag, wir fahren mit den Kindern nach Schönbrunn' – das geht halt einfach nicht. Wir waren früher gerne im Schwimmbad – heute ist das ein Ding der Unmöglichkeit. Erstens ist die Hitze schlecht zu vertragen, und zweitens sind dort viel zu viele Menschen. Freunde treffen ist auch schwierig. Also ja, es leiden sehr viele Bereiche darunter."

Niklas hat Dini durch die Krankheit kennengelernt. Mittlerweile sind sie ein Paar. Long Covid verbindet die beiden. Doch bei manchen Betroffenen kann es

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

oft auch ganz anders aussehen, erzählt er: „Man liest, auch in der Long-Covid-Austria-Gruppe, dass viele Beziehungen in die Brüche gehen oder Ehen geschieden werden, wenn einer erkrankt. Dass viele eben das Pech haben, dass nicht einmal der Partner oder die nähere Familie ihnen glaubt, dass es ihnen schlecht geht.“ Überforderung, Kommunikationsprobleme, ein Mangel an Zeit und Kraft, die Last des Alltages, die durch gesundheitliche Probleme noch schwerer wird – all dies zehrt an der Substanz.

Auch die Beziehungen zu den Kindern leiden. Alix berichtet, dass ihre Kinder, die im Teenageralter sind, sich der Tragweite ihrer körperlichen Veränderungen kaum bewusst zu sein scheinen: „Es ist für mich manchmal schwer, dass sie sagen: ‚Was machst du denn den ganzen Tag? Warum hast du kein Abendessen gekocht?‘ Oder etwas in der Art. Und ich sage dann: ‚Ich habe einfach nicht die Kraft dazu.‘“

Fehlendes Verständnis seitens der Kinder geht oft mit der Sorge darüber einher, wie die eigene Krankheit sie kurz- und langfristig beeinflussen wird. Nadine dazu: „Meine Kinder werden von Ängsten und Wut geplagt, was bis zu einem gewissen Grad im Zuge der Entwicklung von Kindern normal ist. Aber man merkt schon, dass da mehr ist, dass da teilweise eine Ernsthaftigkeit ist, die für das Alter untypisch ist. Da ist die Angst, dass ich sterbe, wenn ich eine Grippe oder Covid bekomme. Das sind Ängste, die Kinder eigentlich nicht haben sollten. Und mein Job als Mutter ist es, dass ich emotionale Arbeit für meine Kinder leiste. Aber Kinder bekommen auch manchmal aus dem Nichts Wutanfälle. Es ist sehr schwierig, auf seine Grenzen zu schauen. Es ist irrsinnig schwer, diesen Alltag zu bewältigen, ohne dass die Kinder schwerwiegende Folgeschäden davontragen. Es ist ein unglaublich trauriges und schweres Thema.“

Auch Sabine sorgt sich um ihre drei anderen Kinder, die gemeinsam mit Fitschi aufwachsen und deren Wesensänderung miterleben müssen. Sie ist stolz darauf, dass sie sich gegenseitig helfen, würde sich aber für sie wünschen, dass sie nicht so schnell erwachsen werden müssen. Valentin war vier, als Fitschi an Long Covid erkrankte. „Inzwischen ist er sechs. Aber schon als er vier Jahre alt war, hat er versucht, mich bei dem, was ich für Fitschi getan habe, zu unterstützen. Alle Kinder sind sehr verständnisvoll und nehmen sehr viel Rücksicht.“ Schnell erwachsen werden zu müssen, verängstigt zu sein, die Veränderungen nicht zu verstehen – all das macht das Leben für die Kinder schwer und bereitet den Eltern Sorgen. Es ist ungewiss, welche Folgen diese Entwicklungen sowohl für die Kinder als auch für ihre Beziehung zu den Eltern haben werden.

Man merkt, dass da teilweise eine Ernsthaftigkeit ist, die für das Alter untypisch ist.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Vereinsamung und Unverständnis der anderen

Aufseiten der Angehörigen können neben Sorgen auch Frustrationen entstehen. Viele fühlen sich auf die Rolle der Pflegeperson oder des Elternteiles reduziert. Oft wird die Zeit so knapp, dass man den eigenen Interessen nicht mehr nachgehen kann. Für Harry ist die wenige Zeit mit seinen Kindern sehr wertvoll, auch wenn sie gleichzeitig sehr fordernd ist. „Ich bin froh, dass ich zum Beispiel jetzt drei Wochen hier war, die Kinder einmal wieder intensiver sehen konnte. Und Kinder sind sicher ein Kraftquell. Ich bin gerne Papa, und ich bin gerne für meine Kinder da und nicht nur zum Lernen, sondern auch, um mit ihnen was zu unternehmen, was zu erleben, mit ihnen zu leben. Aber ich habe nicht aufgehört, ein Individuum zu sein und eigene Interessen zu haben. Und ich muss sagen, das liegt völlig brach. Ich freue mich, wenn ich es schaffe, am Telefon einmal eine Schachpartie zu spielen oder auf irgendeinem Flug ein Buch zu lesen. Aber das war's dann auch schon. Freunde – nichts mehr. Bekannte – kaum. Man wird schon einsam. Es gibt nicht mehr viel, woran man sich festhalten kann. Das ist schon hart."

Trotz ihres stabilen sozialen Netzes spricht Sabine davon, immer wieder an ihre Grenzen zu kommen (siehe Kap. 3): „Wir haben wirklich ein sehr gutes soziales Umfeld, wofür ich sehr, sehr dankbar bin. Ich weiß nicht, ob unsere Freunde es ganz erfassen, aber zumindest versuchen sie, die Situation zu verstehen und nehmen auch Rücksicht. Ich habe immer gesagt, unsere Tür steht immer offen, und die Kaffeemaschine ist immer bereit. Bitte kommt vorbei. Und wenn es gerade halt wirklich nicht geht, dann sagen wir das auch." Auch wenn Fitschi nur eine Stunde mit ihrer Freundin sprechen kann, ist das eine Entlastung.

Und trotzdem berichtet Harry, dass die Verwandtschaft die Situation offenbar nicht wirklich nachvollziehen kann. „Fitschi verlässt eine Familienfeier nicht, weil sie nicht mehr teilnehmen will oder weil sie keinen Spaß daran hat, sondern weil sie glücklicherweise realisiert, dass es nicht mehr geht, dass sie sich herausnehmen und zurückziehen muss. Es ist für mich erschreckend, dass die engsten Verwandten das überhaupt nicht verstehen, das Ausmaß dieser Krankheit gar nicht abschätzen können. Man hat dann schon hin und wieder das Gefühl, wir sind einfach nur lästig."

Hilfestellung und Opferbereitschaft

All diesen Missständen, dem Unverständnis, das den Betroffenen entgegenschlägt, der Erschöpfung und den körperlichen Grenzen, mit denen sie tagtäglich konfrontiert sind, zum Trotz gibt es auch viele Menschen, die alles tun, um den Erkrankten zu helfen. In erster Linie sind das die Angehörigen – Partner:innen, Eltern und Geschwister, die, trotz der körperlichen und psychischen Belastungen, für die Betroffenen da sind. Der Partnerin die Tasse halten, wenn die Muskeln nachgeben; sie zur Toilette bringen, wenn sie es aus eigener Kraft nicht schafft; ihr in den Rollstuhl helfen. Brüder, die beim Spielen ganz leise sind, wenn die Schwester sich ausruht. Eltern, die auf den Urlaub verzichten, Arzttermine und Transporte organisieren. All dies tun Angehörige, obwohl sie sich eigentlich selbst ausruhen müssten. Denn auch ihre Kräfte sind begrenzt. Auch Freund:innen und Nachbar:innen helfen mit, den Long-Covid-Patient:innen das Leben zu erleichtern, indem sie Essen vorbeibringen oder die Wohnung putzen.

Als wir zum zweiten Mal bei Dini sind, erzählen sie und Niklas uns ihre Liebesgeschichte. Eine gemeinsame Bekannte stellte die beiden einander vor, weil Niklas bei einem Arzt in Behandlung war, den auch Dini wegen ihrer Long-Covid-Erkrankung konsultieren wollte. Nach ein paar Treffen war ihnen klar, dass sie einander mögen, und sie wurden ein Paar. Sie haben Verständnis

Geschenke von Klassenkamerad:innen

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

für die Schwächen des beziehungsweise der anderen. Was hilft, sagt Dini, ist, „dass wir nicht so viel Zeit allein verbringen müssen und einen ähnlichen Alltag haben, ähnliche Tagesabläufe". „Und dass man halt auch viel Verständnis für den anderen hat", ergänzt Niklas. „Wenn es einem von uns einmal schlecht geht, weiß der andere eben ganz genau, wie schlecht es ihm tatsächlich geht." Trotzdem, sagt Dini, sei es sehr schwer auszuhalten den anderen leiden zu sehen.

Ohne die Unterstützung von anderen würden es Long-Covid-Betroffene nicht schaffen, den Alltag zu meistern. Dass sie trotz der ihnen von der Krankheit aufgezwungenen Isolation nicht aufgeben, liegt nicht nur an ihren eigenen Kräften, sondern auch an der Energie, die ihr Umfeld aufbringt, um sie zu unterstützen.

Danielas Nachbar:innen haben ihr Lebensmittel vorbeigebracht, beim Einkaufen geholfen, eine Familienhelferin organisiert. Freundinnen haben ihr mit den Kindern geholfen, weil Daniela sie allein nicht mehr versorgen konnte. Bei Tanja kümmerten sich ihre Mutter, ihre Schwester und ihre Freundin um das Wichtigste: Krankenhaus, Wohnung, Essen. „Ich wurde von einer Heimhilfe betreut. Und meine Mutter und meine Schwester waren auch sehr oft bei mir. Sie haben für mich Arzttermine erledigt, Befunde hingebracht, um Verlängerung des Krankenstandes angesucht, Rezepte und Medikamente abgeholt. Die Heimhilfe hat mir den Haushalt gemacht, damit es bei mir halbwegs ordentlich aussieht. Sie hätte mich auch bei der Körperpflege unterstützt, aber das wollte ich nicht. Das war mir ein bisschen unangenehm. Ohne diese Hilfe hätte ich es, glaube ich, nicht geschafft."

Tanjas Freundin besorgte ihr Augenmasken und einen Discman, damit sie CDs hören konnte, sobald sie dazu in der Lage war. Der Discman hört sich fast so anachronistisch an wie die Hilfs- und Aufopferungsbereitschaft, von der die Long-Covid-Betroffenen und ihre Familien berichten. Denn wie es scheint, hat die Idee einer funktionierenden Gemeinschaft in der heutigen Zeit an Wertigkeit verloren. Wo Profite, Effizienz und Selbstoptimierung zu Idealen stilisiert werden, ist für engmaschige Unterstützung und sozialen Zusammenhalt wenig Platz. Die kleinen und großen Gesten, Hilfestellungen und Aufmerksamkeiten, die mir im Rahmen meiner Gespräche begegnen, stimmen allerdings hoffnungsvoll.

Vor allem, wenn sie von den Kleinsten kommen. Als Fitschi eine Reha machen musste, übergaben ihre Klassenkamerad:innen ihr eine Kiste mit Zeichnungen und Rätseln, damit sie „die ganzen fünf Wochen jeden Tag" etwas zum Anschauen hat. Fitschi zeigt uns die Kiste und ein paar Zeichnungen. „Fast wie eine Kreuzung aus einem Engel und einem Drachen", rate ich bei einer der Zeichnungen, weil Fitschi Drachen mag. „Ich finde die halt einfach cool", sagt sie, „auch weil es bei Drachen egal ist, wie sie ausschauen. Man kann sie zeichnen, wie man möchte." Peter schaut sich das Bild an. „Igelelefanten?", sagt er fragend. Während wir versuchen, die Zeichnungen zu entschlüsseln, freut sich Fitschi einfach, dass ihre Schulfreund:innen an sie gedacht haben.

Ich bin für diesen Moment enorm dankbar. Für die Offenheit, die Aufgeschlossenheit, die Zeit, die Fitschi und ihre Familie – wie all die anderen Long-Covid-Betroffenen, die auf unsere Anzeige reagiert haben – uns schenken. Dankbar, dass Sabine jedes Mal zurückruft, wenn sie nicht ans Telefon gehen kann. Dass sie mit mir telefoniert, mir Dinge erklärt. Dass sie uns am Leben ihrer Familie teilhaben lässt. Dass sie die Einwilligungen für die Veröffentlichung unterschreibt – für sie und ihre Kinder.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Ich bewundere sie für das, was sie jeden Tag leistet. Ich bewundere ihre Stärke, die sie trotz der geringen Aussichten auf Besserung aufbringt, ihren Kampfgeist.

Nach dem letzten Gespräch bedankt sich Sabine dafür, dass wir ihr zugehört haben. Ich sage ihr beim Hinausgehen, dass uns ihre Erzählungen sehr betroffen gemacht haben. Sie schweigt, und ich merke, wie unpassend meine Bemerkung war. Was sind schon die paar Stunden, die wir mit ihrer Familie verbracht haben, im Vergleich zu ihrem Alltag, zu all den emotionalen Anstrengungen, die Fitschis Krankheit mit sich bringt? Ich glaube das an Sabines Augen abzulesen. Sie kann nicht auch noch die Verantwortung für unsere Gefühlswelt übernehmen. Da müssen wir schon selber durch.

Patient:innen-Aktivismus

Es fehlt nach wie vor an einem gesellschaftlichen Bewusstsein für die Konsequenzen von Long Covid wie auch von anderen unsichtbaren Krankheiten. Dies ist aber die Voraussetzung für (nachhaltige) medizinische und soziale Umstrukturierungen. Und die sind dringend notwendig.

Der Aktivismus um Long Covid begann mit der Krankheit selbst. Es ist die erste Krankheit, schreibt die Aktivistin und Betroffene Elisa Perego, die von Patient:innen auf Twitter geschaffen wurde.[20] Was sie damit meint, ist, dass diejenigen, die nach einer Covid-19-Erkrankung bei sich weiterhin anhaltende, anders nicht zu erklärende Symptome beobachteten, anfingen, auf Social Media darüber zu berichten, sich mit anderen auszutauschen und diese Erfahrungen zu sammeln. So entstanden parallel lokale Listen von Symptomen, die dann international verglichen wurden.

Es waren auch die von Long Covid betroffenen Aktivist:innen selbst, die der Krankheit einen Namen gaben. Und Long-Covid-Patient:innen gaben ihre Erfahrungen – erfahrbares Wissen – weiter und halfen damit auch dem medizinischen Personal, Einblicke in die damals noch namenlose, geschweige denn anerkannte Krankheit zu erhalten.

Als Krankheitsbild fußt Long Covid daher auf einer gemeinschaftlichen Erfahrung. Ohne diesen Erfahrungsschatz wäre weder die Forschung so verhältnismäßig weit fortgeschritten, noch würde eine politische Debatte stattfinden. Allein das Sichformieren, der gemeinsame Austausch und das Kommunizieren der Erfahrungen nach außen haben dazu geführt, dass die Krankheit eine gewisse medizinische, gesellschaftliche und politische Aufmerksamkeit bekam. Zwar ist Patient:innen-Aktivismus nicht neu, doch die Digitalisierung hat die Austauschmöglichkeiten erweitert und den Austausch stark beschleunigt. Konnte man sich früher nur auf lokaler Ebene vernetzen, ist das heute praktisch weltweit möglich.

Es existieren mittlerweile unzählige Long-Covid-Gruppen. Long Covid Austria wurde von Alexa Stephanou mitgegründet und ist Teil des Dachverbandes Long Covid Europe.[21] Es handelt sich dabei um ein Patient:innennetzwerk, das sich zum Ziel gesetzt hat, Fachwissen über Long Covid zu sammeln und mit den Betroffenen zu teilen.

Einige der Mitglieder engagieren sich politisch, befeuern die öffentliche Debatte und bemühen sich, durch ihre Arbeit ein Bewusstsein für die Krankheit, aber auch für institutionelle Hürden zu schaffen. Sie versuchen ihre Stimmen auch in die zuständigen Ministerien zu tragen, in der Hoffnung, die an vielen Stellen entweder gar nicht oder nur lückenhaft vorhandene Versorgung zu verbessern (siehe Kap. 5).

Informations-beschaffung

Anfangs diente die Online-Gemeinschaft vor allem der Informationsbeschaffung. Der Austausch mit anderen zeigte, dass es noch mehr Betroffene gab, deren Symptome anhielten. Auch heute werden Online-Gruppen als Austauschplattfor-

Be

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Viele ziehungen gehen in die Brüche.

men angesehen, auf denen man Informationen über die neuesten Entwicklungen, mögliche Therapien, Medikamente und Ärzt:innen miteinander teilen kann. Manchmal dienen sie auch dazu, die aufgestaute Wut und Frustration loszuwerden, die nach Praxisbesuchen, dem Scheitern von Therapien, Gutachter:innengesprächen oder Gerichtsterminen oft entsteht (siehe Kap. 5).

Alix betrachtet Informationsbeschaffung als Eigenverantwortung. Daniela erinnert sich, wie sie am Anfang der Erkrankung, als ihr vieles noch unklar war, versuchte, sich zu informieren. „Ich habe dann zwei Freundinnen angerufen, die das Gleiche durchgemacht haben, als sie an Pfeifferschem Drüsenfieber erkrankten. Die litten an ME/CFS und waren beide ein Jahr lang an die Wohnung gefesselt, zum Teil sogar bettlägerig. Es war mein großes Glück, zwei Menschen zu kennen, die das durchgemacht haben und jetzt wieder gesund sind. Sie haben es geschafft, da wieder herauszukommen. Wenn man auf Social Media über Long Covid liest, kann man das Gefühl entwickeln, dass das jetzt für immer so bleibt. Und das lässt einen in dem Zustand noch mehr verzweifeln."

Was Daniela hier anspricht, haben auch andere Gesprächspartner:innen deutlich gemacht: Auch wenn der Austausch im Internet sehr hilfreich sein kann, bedarf es dazu eines gewissen emotionalen Abstandes und Reflexionsvermögens. Denn auch die Unzufriedenheit und der Frust, die dort teilweise thematisiert werden, müssen verarbeitet werden. Die schlimmen Schicksale und Berichte der vielen – auch jungen – Menschen, die einfach nicht genesen, machen Angst.

Auch Niklas ist sich darüber im Klaren, dass der Austausch im Internet nicht nur positive Seiten hat. „Gerade Selbsthilfegruppen, wo die Patienten sich austauschen, sind eine zweischneidige Angelegenheit, weil halt jeder schreibt, was ihm geholfen hat und da dann teilweise auch dubiose Sachen und alternativmedizinische Dinge auftauchen. So eine Selbsthilfegruppe kann einem helfen, sie kann aber auch falsche Eindrücke vermitteln."

Trotz dieser Problematik, die vielen der Betroffenen durchaus bewusst ist, wird in solchen Gruppierungen auch Solidarität gelebt. Sie sind ein Beweis dafür, dass es auch heute noch Menschen gibt, die bereit sind, anderen anonym und ohne Gegenleistung zu helfen. Eine Patientin erzählt davon, wie ihr in einer der Gruppen geholfen wurde, Zugriff zu einem Off-label-Use-Medikament zu erhalten. „Dieses Medikament kostet bei uns 50.000 Euro. Es gibt aber auch ein Generikum – und das kostet nur 200 Euro. Ich hatte zuvor auf Twitter immer wieder gepostet, wie schlimm es ist, dass es Medikamente gibt, die helfen, aber niemand verschreibt sie einem." Daraufhin erklärte sich jemand bereit, einen Bekannten zu fragen, ob er dieses Medikament aus Indien mitbringen könne. „Ich weiß nicht einmal, wer das war", erzählt die Patientin. Allen Beteiligten war bewusst, dass es zu einer Anzeige

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Meine Stimme

kommen kann. „Der Mann, der mir geholfen hat, hat gesagt, er mache das aus Solidarität. Es war einfach schön, in so einer Situation solche Menschen kennenzulernen." Doch Geschichten wie diese zeugen nicht nur von Solidarität, sondern auch von der Verzweiflung der Erkrankten und ihrer Bereitschaft, auch ungewöhnliche Wege zu beschreiten, um gesund zu werden.

Miniaktivismus

Es geht in der Long-Covid-Community auch darum, dass man einander unterstützt und gemeinsam handelt. Es braucht dazu Menschen, die helfen, Generika aufzutreiben, die Vereine gründen, um lokal und auf nationaler und internationaler Ebene ein Bewusstsein für Long Covid zu schaffen und Gelder für Betroffene und für die Forschung zu sammeln, die Charity-Events und öffentliche Aktionen veranstalten, um für sich und andere zu kämpfen.

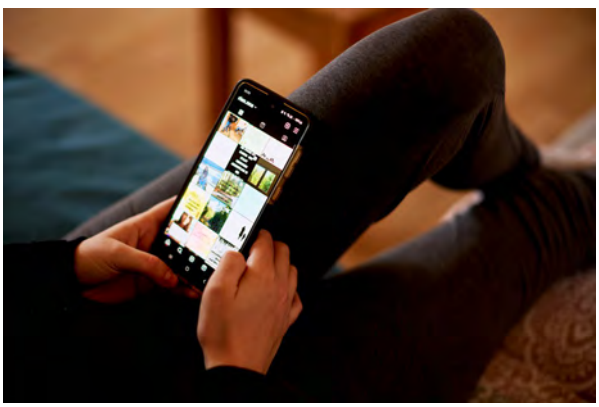
Niklas erwähnt, dass er gerade dabei ist, einen Verein mitzugründen, um den Missständen abzuhelfen. „Eben gerade auch, weil es für viele so schwierig ist, Sozialleistungen zu bekommen. Weil vielen oft nicht geglaubt oder das Ausmaß an Symptomen unterschätzt wird." Inzwischen existiert der Verein „Nimmerallein – Hilfe für ME/CFS", der Betroffene aus Oberösterreich unterstützt.

Nadine hat einen Instagram-Account (rien.nna), auf dem sie ihre Erfahrungen weitergibt und anderen Mut macht. Obwohl sie immer noch sehr schwach ist, ist sie im Internet aktiv, weil sie einen andauernden „Drang nach Aktivismus verspürt, meinen Miniaktivismus. Ich habe im Juni einen Instagram-Account eröffnet, wo ich über mein Leben und meine Gedanken als chronisch kranke Person, Sozialarbeiterin und Mutter erzähle und versuche, auf Dinge aufmerk-

Nadines Instagram-Account

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

mag wirklich nichts Großes sein, aber ich habe das Gefühl, dass ich ein kleines Sandkorn im Getriebe bin.



sam zu machen. Letzte Woche gab es über mich sogar einen kleinen Beitrag im Fernsehen. So etwas kostet mich natürlich sehr viel Kraft."

Auch für Dini ist es wichtig, an gemeinsamen Aktionen teilzunehmen. An der Instagram-Aktion „NichtGenesen" konnte sie sich nicht beteiligen, weil sie zu schwach war.[22] „Aber ich habe am 12. Mai an der ME/CFS-Demo teilgenommen. Dabei wurden vor dem Parlament quasi stellvertretend Schuhe von Betroffenen aufgestellt, die zu krank sind, um zu protestieren. Auch ich hatte meine Schuhe und einen Steckbrief hingeschickt und war dann auch mit Rollstuhl dabei. Ich bin dort sogar interviewt worden." Das hat sie so viel Kraft gekostet, dass sie vor Ort zusammenbrach und von Freunden versorgt werden musste.[23]

Trotz ihrer körperlichen Schwäche und auch auf die Gefahr hin, Rückfälle zu erleiden, entscheiden sich viele Long-Covid-Erkrankte dazu, von ihren Erfahrungen zu erzählen. Sie versuchen, die Situation nach und nach für sich selbst und für andere zu verbessern. Auch wenn das oft nur in kleinen Schritten möglich ist. Daniela freut sich etwa, dass sie es geschafft hat, durch Gespräche mit der Schulleitung Luftreiniger für die Schule ihres Kindes zu beschaffen: „Wir haben jetzt eine AG ‚Saubere Luft' und versuchen, ein Bewusstsein dafür zu schaffen, dass es vielleicht nicht so toll ist, dass die Kinder sich immer wieder mit Covid anstecken, also quasi durchseucht werden. Das ist ein Langzeitexperiment, das einfach nur fahrlässig ist. Denn auch Kinder können Long Covid bekommen." Meinen Gesprächspartner:innen, die sich engagieren, ist bewusst, dass noch sehr viel zu tun ist. Sie sind aber für jede Verbesserung ihrer Situation dankbar.

Auch die Tatsache, dass durch ihr Handeln etwas bewegt werden kann, stärkt sie. „Meine Stimme mag wirklich nichts Großes sein", sagt Nadine, „aber ich habe das Gefühl,

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

dass ich ein kleines Sandkorn im Getriebe bin." Sie freut sich, dass sie damit etwas gegen Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen und von Frauen unternimmt.

Wie das nächste Kapitel zeigt, ist es notwendig, institutionelle Lösungen für die derzeitigen Probleme zu finden. Bisher sind es vor allem die Betroffenen selbst – gemeinsam mit einigen Ärzt:innen –, die auf diese Missstände aufmerksam machen. Also ausgerechnet jene, die mit ihren Kräften ganz besonders haushalten müssen.

Wäre es nicht wünschenswert, das Gesundheits- und Sozialsystem in Hinblick auf die kommenden Generationen umzubauen? Die Anzahl chronisch Kranker wird jedes Jahr größer. Viele von uns sind schon heute chronisch krank. Viele werden es in den nächsten Jahren werden. Können wir darauf bauen, dass der Sozialstaat uns dann auffängt? Und was muss sich ändern, um dies zu gewährleisten?

20 Elisa Perego [@elisaperego78]: „How many people are aware that #LongCovid was openly recognized by the WHO in August 2020 and the multi-system, cardiovascular and thrombotic devastating potential of covid was already well known in early to mid 2020?", in: X, 16. Jänner 2023, 8:40 Uhr, https://x.com/elisaperego78/status/1614890266350977026

21 https://longcovideurope.org/

22 2024, https://nichtgenesen.org/

23 Österreichische Gesellschaft für ME/CFS: „Protestaktion 12. Mai #MillionsMissing, #unversorgtseit1969", Wien 2023, https://mecfs.at/wp-content/uploads/2023_05_12_Programm_Protestaktion.pdf

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

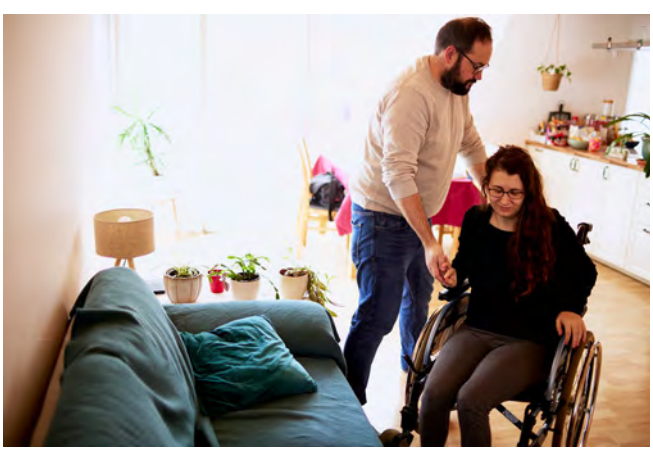
https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -



https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

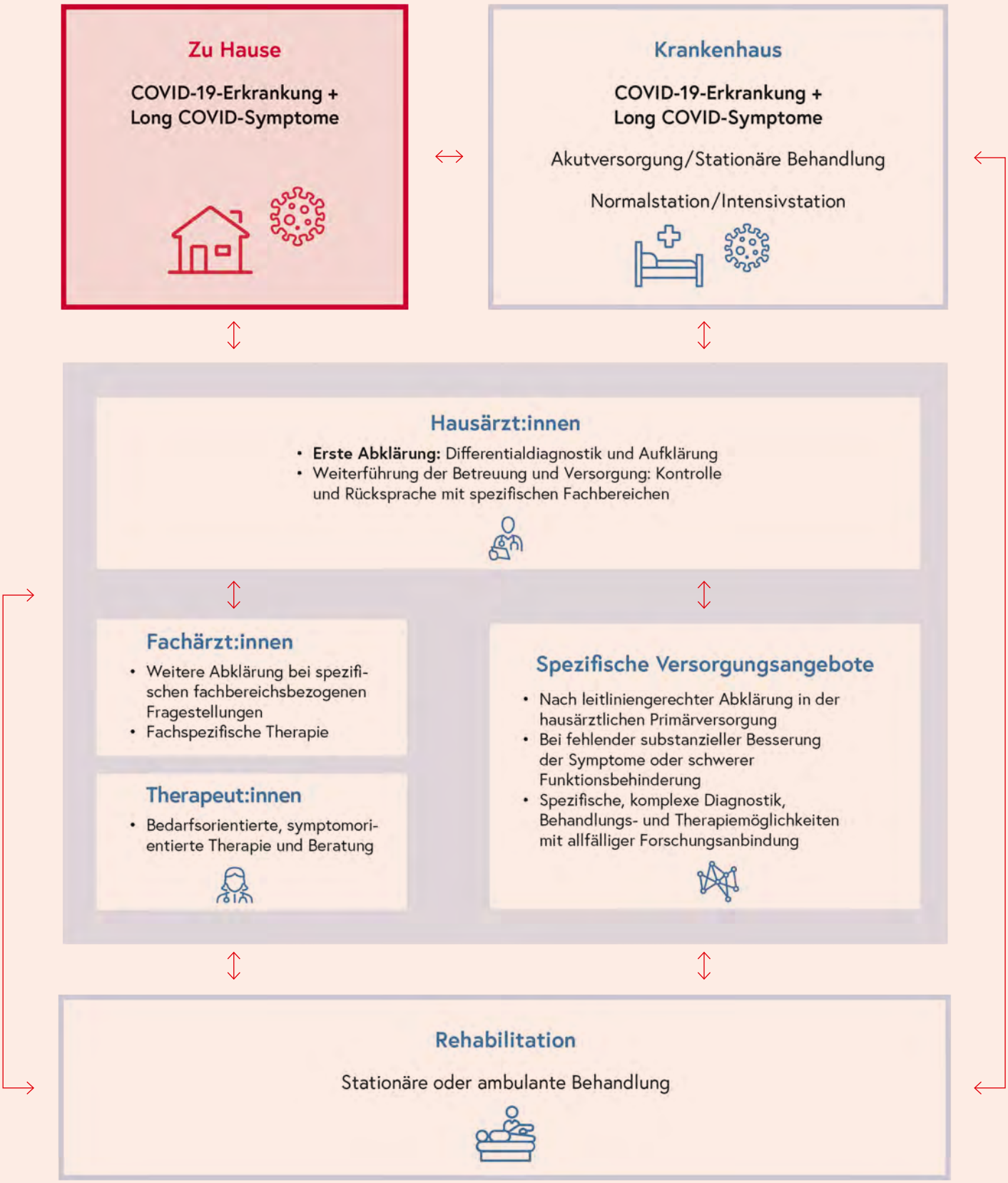
https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

5.

„Das System ist kaputt“: Beweislast und institutionelle Überlastung

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -



https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

ABB. 021 Long-Covid-Grafik des österreichischen Sozialministeriums. Quelle: „Leitlinie S1 für das Management postviraler Zustände am Beispiel Post-COVID-19". Der Versorgungspfad Long COVID steht auch als Download im PDF-Format zur Verfügung.

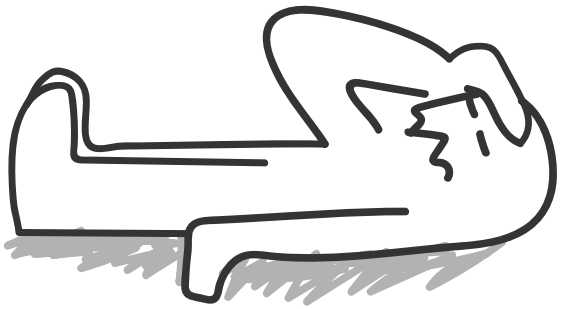
Weil die Krankheit so umstritten und ‚unsichtbar' ist, wird den Long-Covid-Betroffenen von vielen Seiten eine schwere Beweislast auferlegt. Sie müssen sowohl im Familien- und Bekanntenkreis als auch in der Öffentlichkeit, in medizinischen Einrichtungen und bei verschiedenen Behörden ihr Gegenüber davon 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.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Long-Covid-Versorgung in Österreich



Für chronisch Kranke gibt es in Österreich kaum Anlaufstellen.

Nationale und internationale Leitlinien legen fest, wie im Falle eines Long-Covid-Verdachtes 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 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 Österreich[26] zu finden. Auch einzelne Initiativen wie „Fit nach Covid" der Sporthalle Wien[27] 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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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 schenkten 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,

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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."

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 weiterbilden wird.

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 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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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 dortbehalten 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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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,

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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 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.

ich sei zu jung, um so krank zu sein.

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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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 Behördenlabyrinth

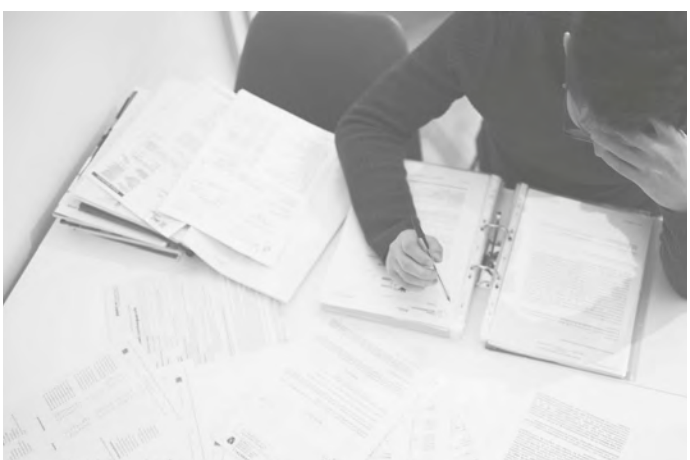
Auch die Feststellung der Arbeitsunfähigkeit sorgt neben dem Ansuchen um Bewilligung des Reha-Geldes immer wieder für Frustration. Dini berichtet: „Ich war gestern beim AMS und bin jetzt wieder vermittelbar, obwohl die Arbeitsmedizinerin festgestellt hat, dass ich höchstens 20 – also 16 bis 20 – Wochenstunden 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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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.

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



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

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,

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

„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

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 %.

RORSCHACH-TEST

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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Ich werde praktisch gezwungen, den Unterschied zwischen vorher

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,

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

und

nach

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

so stark zu betonen, damit mir überhaupt geglaubt wird.

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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 Chaosnarrative, 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/barrierefreier-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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

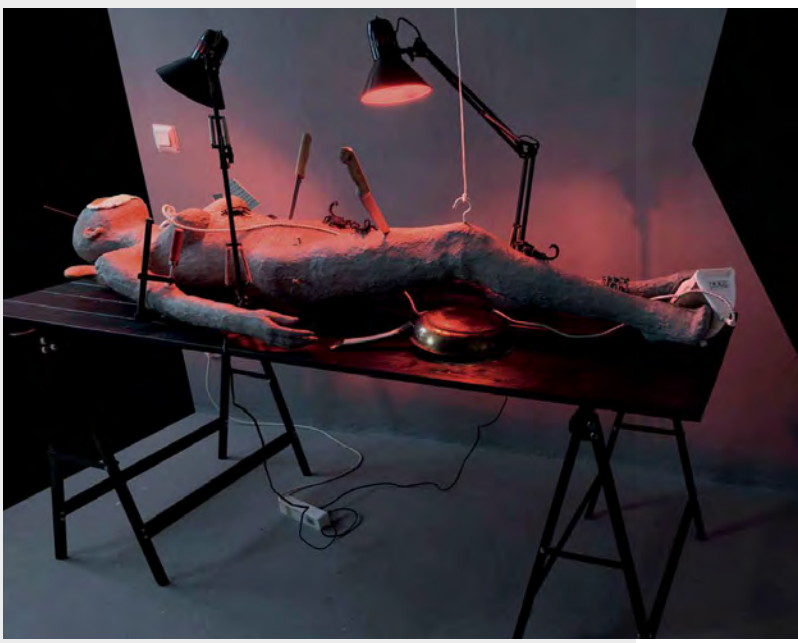
https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Ein Recht auf Hoffnung
Schlusswort

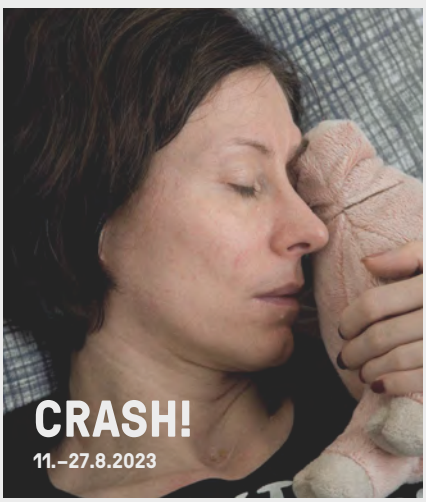
https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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



Matthias Mollner, The Day the Night, 2022

Judith, Ausstellungsposter (Detail)
Wien 2023



BLACK FERK STUDIO

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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

Es kann jede:n treffen

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

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

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

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

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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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

Patient:innenwünsche

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

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

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

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

Hoffnung auf strukturelle Änderungen

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

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

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

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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

BLACK FERK STUDIO

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

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

https://blackferkstudio.com

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

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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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

Wissenschaftliche Fortschritte

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

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

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

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

Ein Blick in die Zukunft: Mögliche Maßnahmen

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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

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

Das Recht auf Hoffnung

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

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

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

Zum anderen könnten sofort einfache, praktische Schritte unternommen werden, um die Situation zu verbessern. Dazu gehören: Aufklärung der Bevölkerung, Schutz vor Ansteckung durch Masken, Handhygiene, CO_2-Messgeräte in den Innenräumen, Luftfilter in Institutionen von Schulen bis hin zu Spitälern, Maskenpflicht in medizinischen Einrichtungen, Zugang zu und Wiederaufnahme von PCR-Tests, Erhöhung der Impfrate.

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

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Wenn Hoffnung Berge versetzt

Der australische Philosoph Stan van Hooft unterscheidet zwischen Wunsch und Hoffnung. Laut ihm ist Hoffnung etwas, das aus einem Bedürfnis (Negativität) heraus entsteht, möglich, aber nicht zwangsläufig, etwas, das in die Zukunft gerichtet ist – etwas, das rational und realistisch ist.[38]

Worauf können Long-Covid-Betroffene also hoffen? Was wäre eine, vielleicht „naiv klingende", „positive Vision der Zukunft"?[39]

Dass das eigene Kind eine Schule findet, die so flexibel agiert, dass es wenigstens ein paar Stunden unter Klassenkamerad:innen sein kann? Dass neue Versorgungsstrukturen geschaffen werden? Dass Behörden Vorgänge vereinfachen? Dass Präventionsmaßnahmen mit Bedacht und systematisch umgesetzt und sinnvolle, auf die individuellen Bedürfnisse der Patient:innen ausgerichtete Therapien entwickelt werden?

Vor allem geht es darum, dass wir als Gesellschaft begreifen, dass Long Covid, wie andere chronische Krankheiten auch, ein Teil unseres Lebens ist.

Es ist nicht ratsam, davon auszugehen, dass das ‚Problem' von selbst wieder verschwindet. Es ist auch nicht sinnvoll, sich an alten Strukturen, Narrativen und Repräsentationen festzuklammern, die weder an die neue Normalität angepasst sind noch eine Plattform bieten, auf der Zukunftsszenarien gedeihen können.

All die Vorschläge der Patient:innen und Expert:innen sind rational und realistisch. Sie umzusetzen, ist also kein reines Wunschdenken. Es muss bloß gemacht werden.

Die Frage ist: Sind wir in der Lage, gemeinsam eine Vision der Zukunft zu entwickeln, in der – ausnahmslos – alle das Recht auf Hoffnung haben?

30 Benjamin A. Krishna et al.: „Spontaneous, Persistent, T cell-Dependent IFN-Release in Patients who Progress to Long Covid", in: Science advances, Bd. 10, 8 (2024), eadi9379. doi:10.1126/sciadv.adi9379

31 S. Rao: „Uncovering Long COVID in Children", in: JAMA, online veröffentlicht am 21. August 2024, doi:10.1001/jama.2024.13551; Nicole Töpfner/Folke Brinkmann: „Long /Post-COVID-19 bei Kindern und Jugendlichen", in: Monatsschrift Kinderheilkunde, Bd. 171, Nr. 7, Springer Science and Business Media LLC, 22. Juni 2023, S. 601–607, DOI.org (Crossref), doi:10.1007/s00112-023-01782-y

32 Eva Untersmayr et al.: „Immune Mechanisms Underpinning Long COVID: Collegium Internationale Allergologicum Update 2024", in: International archives of allergy and immunology, Bd. 185, 5 (2024), S. 489–502, doi:10.1159/000535736; Armutsnetzwerk Oberösterreich: „Barrierefreier Leistungszugang: Anleitung und Unterstützung", https://www.armutsnetzwerk-ooe.at/barrierefreier-leistungszugang-anleitung-und-unterstuetzung; Ziyad Al-Aly/Eric Topol: „Solving the Puzzle of Long Covid", in: Science, Bd. 383, Nr. 6685, 23. Februar 2024, S. 830–832, doi:10.1126/science.adl0867

33 „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

34 Ziyad Al-Aly/Eric Topol: „Solving the Puzzle of Long Covid", S. 830.

35 Ebd., S. 831.

36 Felix Heidenreich, „Das Recht auf Hoffnung und die Umverteilung des Optimismus", in: Polar – Zeitschrift für Politik, Theorie und Alltag, Heft 23, 2016, http://polar-zeitschrift.de/polar_23.php?id=997

37 Ebd.

38 Stan van Hooft, Hope, London: Routledge 2014, S. 46.

39 Felix Heidenreich, „Das Recht auf Hoffnung und die Umverteilung des Optimismus".

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -

Fiktive Inserat-Serie zur Darstellung von Symptomen *Unsichtbarer Krankheiten* unter den Aspekten einer *heilen Welt*

LEIDEN DELUXE

ISBN 978-3-16-148410-0

https://doi.org/10.14361/9783839443187 https://www.inlibra.com/de/agb - Open Access -