

4.

Long Covid als kollektive Erfahrung





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 Glücklichen-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 Aus-

grenzung. 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

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?

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

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



ihnen schlecht geht.

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 Schönbunn‘ – 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

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.

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 entgegen schlägt, der Erschöpfung und den körperlichen Grenzen, mit denen sie täglich 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

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 hingetragen, 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.



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 Fritschs 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, anfangen, 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 medizini-

schen 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).

Informationsbeschaffung

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

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 bett-

lägerig. 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 zweiseitige 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

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

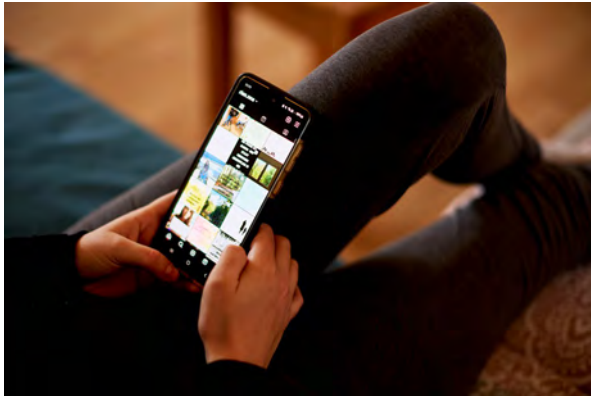
sammeln, die Charity-Events und öffentliche Aktionen veranstalten, um für sich und andere zu kämpfen.

Niklas erwähnt, dass er gerade dabei ist, einen Verein mitzugründen, um den Missständen abzuhelpfen. „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](https://www.instagram.com/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

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,

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://longcovid europe.org/>

22 2024, <https://nichtgenesen.org/>

23 Österreichische Gesellschaft für ME/CFS: „Protestaktion 12. Mai #MillionsMissing, #unversorgt-seit1969“, Wien 2023, https://mecfs.at/wp-content/uploads/2023_05_12_Programm_Protestaktion.pdf