



Anpassung an
die neue
Normalität:
„Gesundheit vor
Prinzipien“





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.

Geänderte Alltagsroutinen

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

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: Medikamenten- routinen

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.



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

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 hingestellt – 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

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.“

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 erfindereich. 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-



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

Daniela musste vom Fahrrad
auf einen E-Roller umsteigen.

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),

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 Therapie-maßnahmen 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).

Arbeits- unfähigkeit

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 Grippe-symptome, 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

**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-, vier-einhalb Stunden. Man kann Schlaf nicht nachholen, aber man kann sich wenigstens einmal wieder so einstellen, dass

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.