Sogenannter Brain Fog, also eine Art Nebel im Gehirn, gehört zu den vielfältigen Symptomen, mit denen Long Covid einhergehen kann. Zwei Unterallgäuer Schwester berichten, wie die Erkrankung ihr ganzes Leben verändert. Foto: Oliver Killig/dpa (Symbolbild)

„Es ist nicht mehr viel vom alten Leben übrig“

Nach einer Corona-Infektion haben zwei Schwestern im Unterallgäu mit Long Covid zu kämpfen. Für die jungen Frauen hat sich alles verändert. Was ihnen dennoch Kraft gibt.

Von Verena Kaulfersch

Unterallgäu Beschrieben wird es mit „längerfristigen gesundheitlichen Folgen“ über die akute Corona-Ansteckung hinaus: Über das uneinheitliche Krankheitsbild Long Covid gibt es wenig gesichertes Wissen, dafür umso mehr offene Fragen. Fakt ist: Long Covid kann das ganze Leben verändern – so wie bei Erkrankten, die uns davon erzählen. Wir berichten in zwei Beiträgen.

Vor etwa dreieinhalb Jahren studierte Lisa (25) noch in Stuttgart, Melanie (28; beide Namen geändert) hatte ihre eigene Wohnung und arbeitete als Erzieherin in einer Kita. Um Ideen, was sie auf die Beine stellen können, waren die Schwestern selten verlegen: „Wir sind beide ziemlich ehrgeizig gewesen und waren immer unterwegs“, erzählt Lisa und muss lächeln: „Wenn die eine große Reise vorbei war, war schon die nächste geplant.“ Beide powerten sich gerne gemeinsam beim Sport aus. Im November 2021 steckten sie sich beim Tanztraining mit Corona an.

Heute spielt sich für beide ein Großteil des Tages auf der Couch ab, sie leben wieder bei ihren Eltern in einem Ort im Unterallgäu. Alles wird bestimmt durch Long Covid und Grenzen, die der Körper setzt. „Wenn ich daran denke, dass ich früher nach der Arbeit noch schnell geduscht und was gekocht habe“, sagt Melanie: „Das sind inzwischen alles so große Faktoren, dass ich sie über mehrere Tage verteilen muss.“

Wenn die Schwestern jetzt planen, geht es darum, alltägliche Dinge zu bewältigen. Kräfte einzuteilen. Auch ein längeres Gespräch wie ein Interview geht an die Substanz. „Ich kann mich zwar nicht mehr erinnern, wie es sich anfühlt, gesund zu sein“, sagt Melanie: „Aber ich weiß, dass ich es früher auch nicht verstanden hätte.“ Darum nehmen die Schwestern die Strapaze auf sich. Weil sie immer wieder erleben, dass selbst Ärzte nicht wissen, was die Krankheit bedeutet.

Bald nach ihrer Corona-Infektion spürte Melanie, dass etwas nicht stimmt. „Beim Sport habe ich gemerkt, dass ich nicht fit bin. Aber das ist ja bei einem Infekt auch mal so. Ich dachte, das geht vorbei.“ Als sie nach zwei Wochen zur Arbeit in die Kita zurückkehrte, streikte ihr Körper. „Ich hab‘ mir gesagt: Ok, ich brauch‘ nochmal ein paar Tage. Das war der letzte Arbeitstag seitdem: Ich habe den Kindergarten nicht mehr gesehen.“

Denn stattdessen verschlechterte sich ihr Befinden rasant. Zeitweise lag Melanie nur auf der Couch, war kaum ansprechbar. Danach und auch später stellten sich ab und an bessere Phasen ein. Doch anders als bei früheren Erkrankungen wurde sie durch Aufbautraining – etwa Spaziergänge – nicht wieder fit: etwas, das die zuvor sportliche junge Frau erst mit der Zeit fassen konnte.

> „Ich weiß nicht, wie viele Neurologen ich hinter mir habe. Bisher wurde mir nie geglaubt.“
>
> Melanie, 28

Zumal beide Schwestern von vielen Ärzten und Therapeuten, bei denen sie Hilfe gesucht haben, nicht darin bestärkt wurden, auf ihren Körper zu hören. „Immer wenn man von seinen Grenzen erzählt hat, wurde das nicht ernst genommen. Es wird einem gesagt, man soll über seine Grenzen gehen“, sagt Lisa. Wie fatal das sein kann, hat Melanie im Oktober 2022 bei einer Reha erlebt. Sie entpuppte sich als „reine Sportveranstaltung“. Als Melanie ihre Überforderung ansprechen wollte, hatte sie es mit stets wechselnden Ärzten zu tun, die teils mit harschen Zurechtweisungen und dem Verweis auf ein vorgesehenes Programm reagierten.

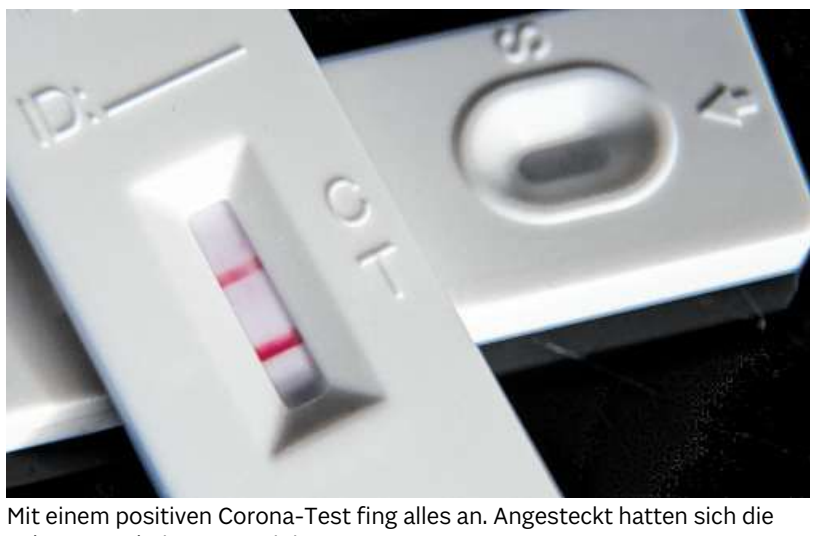
Schließlich versuchte die Unterallgäuerin, die Trainings in schonenderer Weise mitzumachen. Der „Crash“, ein massiver Rückschlag, kam trotzdem. Ein Effekt bei einer Reha, den auch viele in einer Selbsthilfegruppe erlebt haben, der Lisa angehört. Josef Epp, der sich mit dem Verein „Hilfreiche Medizin für alle“ für Long Covid-Patienten einsetzt, spricht von der Post-Exertionellen Malaise als bekanntem Phänomen bei all jenen, die sich mit der Erkrankung und Therapieansätzen beschäftigen. Als vielversprechend hätten sich indes Entspannungs- und Atemtechniken mit Einfluss auf das vegetative Nervensystem erwiesen.

Das Paradoxe: Körperlich scheint bei den Betroffenen alles in Ordnung. „Und wenn die Ärzte nichts finden, geht‘s schnell auf die psychische Schiene.“ Nicht nur einmal saß Melanie weinend bei Spezialisten, die keinen Rat wussten und sich zuletzt für nicht zuständig erklärten: „Ich weiß nicht, wie viele Neurologen ich hinter mir habe. Bisher wurde mir nie geglaubt.“

Lisa kennt das – zumal sich die Krankheit bei ihr viel später bemerkbar machte und der Verdacht auf Long Covid nicht so nahelag. Auch sie selbst zweifelte: „Ich dachte, es kann nicht dasselbe sein, weil meine Schwester es ja viel schlimmer hatte.“ Inzwischen füllen die Symptome der 25-Jährigen anderthalb DIN A4-Seiten: „Man hat Konzentrationsprobleme und Brain Fog, sodass man zum Beispiel nicht für längere Zeit lesen kann.“ Außerdem setzen ihr körperliche Beschwerden zu – „die Schwäche und Fatigue, Durchblutungsstörungen, sodass man total lila Beine hat, und bei mir ist auch der Puls ein Problem. Sobald ich stehe, steigt der extrem an“. Mit einem „Crash“ war Lisa in Stuttgart in der Notaufnahme gelandet. „Meine Mutter ist mit dem Zug losgefahren und hat mich heimgebracht.“ Ihre Wohnung sah die 25-Jährige da das letzte Mal. „Wir haben sie irgendwann gekündigt, weil nicht absehbar war, dass ich zurück kann. So nach und nach hat man das ganze Leben, was man kannte, verloren. Es ist nicht mehr viel übrig.“

Das betrifft Lisas Studium genauso wie ihre Hobbys. Freundschaften blieben bestehen, doch sie haben sich verändert. Es fehlt die Kraft für Treffen, gemeinsame Aktivitäten oder lange Gespräche – obwohl es viel zu sagen gäbe. „Whatsapp-Nachrichten sind gut, weil man zwischendurch eine Pause einlegen kann und trotzdem mit einer Freundin reden kann, wie es so geht und was sie gerade so macht“, schildert Lisa und Melanie stimmt zu: „Die engeren Freunde sind noch da und bei den anderen pausiert es. So würde ich es nennen.“

Viel Raum nimmt der Kampf mit Krankenkassen und Behörden ein. „Egal was, es wird immer alles erstmal abgelehnt, dann muss man Widerspruch einlegen und es geht immer weiter“, sagt Lisa. Beide Schwestern sind in manchen Situationen auf einen Rollstuhl angewiesen, brauchen die Hilfe der Familie: in schlimmen Phasen selbst beim Haarewaschen. Doch während Melanie inzwischen mit dem Pflegegrad zwei eingestuft ist, hat Lisa den Pflegegrad eins. „Als der Experte für das Gutachten da war, hatten wir das Gefühl, dass er viel verstanden hat. Aber im Bericht stand dann zum Beispiel, dass ich selber einkaufen gehen kann“, sagt die 25-Jährige: „Ich war seit zwei Jahren in keinem Supermarkt.“



Mit einem positiven Corona-Test fing alles an. Angesteckt hatten sich die Schwestern beim Tanztraining. Foto: Sebastian Gollnow, dpa (Symbolbild)

Als im Dorf ein Fest stattfand und nachts aus der Ferne die Musik zu hören war, spürten beide die Sehnsucht, einfach dabei sein zu können. „Währenddessen war da aber die Frage: Wann hört endlich dieser Bass auf, damit wir schlafen können“, schildert Melanie: „Man ist am Rand der Gesellschaft.“

> „Tief drinnen ist ein Vertrauen, dass es irgendwann wieder gut ist. Auch wenn ich nicht weiß, wann.“
>
> Lisa, 25

Dass sie beide betroffen sind, empfinden die Schwestern als „Fluch und Segen zugleich“. Wenn es einer schlechter geht, leidet die andere zusätzlich. „Ich kann da nicht in meinem Zimmer sein und sagen: Ich schau nicht hin“, erklärt Melanie. Doch beide sind auch froh, miteinander reden zu können und um das Verständnis der anderen zu wissen.

Kraft schöpfen sie aus ihrer Familie, Therapie-Erfolgen und Kleinigkeiten wie ein paar Schritten im Garten. „Das ist irgendwie etwas Positives, auch wenn das krass klingt“, sagt Lisa und denkt an Zeiten, in denen die Schwestern Reisen geplant haben, auf Berge gewandert und auf Partys gegangen sind: „Man ist jetzt mit weniger zufrieden.“ Dann fügt sie hinzu: „Tief drinnen ist ein Vertrauen, dass es irgendwann wieder gut ist. Auch wenn ich nicht weiß, wie lange es dauert, und auch wenn es vielleicht nicht mehr wird wie früher.“ Und an Tagen, an denen sich die Zuversicht kaum finden lässt? Melanie schaut zu ihrer Schwester: „Dann pusht man sich gegenseitig und sagt: Hey, gestern haben wir doch gesagt, wir gehen irgendwann wieder Skifahren. Die Hoffnung ist wirklich immer da, auch wenn sie manchmal tief begraben ist.“