

# Sie leben mit bleierner Müdigkeit und Nebel im Hirn

Während die Corona-Pandemie für viele von uns längst Vergangenheit ist, müssen sich einige mit den Langzeitfolgen der Erkrankung herumplagen. Wie Long-Covid ihr Leben radikal verändert hat, berichten drei Menschen aus dem Thurgau.



Raphaela Stäbler wartet auf einen Entscheid der IV.

Bild: Benjamin Manser

## «Mein Akku ist nur halb voll»

**Raphaela Stäbler, 37, Müllheim:** «Momentan geht es mir gut. Trotzdem fühlt es sich so an, als sei mein Akku immer nur zur Hälfte oder zu einem Viertel voll. Ich brauche eine lange Erholungszeit und darf nicht bis zu meiner Belastungsgrenze gehen. Das bedeutet, dass ich etwa eine bis eineinhalb Stunden pro Tag etwas Energiezehrendes machen kann. Made it mehr, beginnen Schwindel, Muskelschmerzen und sogenannter Brain Fog, das sind Kopfschmerzen und Konzentrationsprobleme. Diese Symptome tauchten zum ersten Mal auf, als ich im Dezember 2020 an Corona erkrankte. Damals konnte ich knapp unseren Hausflug entlangehen und wusste nach einem Telefonat nicht mehr, worum sich das Gespräch gedreht hatte. Davor habe ich mit einem Pensum von 90 Prozent bei einer Spitzex gearbeitet und daneben eine Weiterbildung bekommen. Seit meiner Coronainfektion bin ich zu 100 Prozent

krankgeschrieben. Zwar habe ich im letzten Frühjahr versuchsweise an drei Tagen pro an, als sei mein Akku immer nur zur Hälfte oder zu einem Viertel voll. Ich brauche eine lange Erholungszeit und darf nicht bis zu meiner Belastungsgrenze gehen. Das bedeutet, dass ich etwa eine bis eineinhalb Stunden pro Tag etwas Energiezehrendes machen kann. Made it mehr, beginnen Schwindel, Muskelschmerzen und sogenannter Brain Fog, das sind Kopfschmerzen und Konzentrationsprobleme. Diese Symptome tauchten zum ersten Mal auf, als ich im Dezember 2020 an Corona erkrankte. Damals konnte ich knapp unseren Hausflug entlangehen und wusste nach einem Telefonat nicht mehr, worum sich das Gespräch gedreht hatte. Davor habe ich mit einem Pensum von 90 Prozent bei einer Spitzex gearbeitet und daneben eine Weiterbildung bekommen. Seit meiner Coronainfektion bin ich zu 100 Prozent

einen Entscheid getroffen hat. Im schlimmsten Fall bestätigt das Gutachten, dass ich arbeitsfähig sei. Dann müsste ich auf meine Ersparnisse zurückgreifen oder zum Sozialamt gehen. Ich weiss, dass das Verfahren seine Zeit braucht, aber ich weiß natürlich, dass die IV «fürsüchtlich» macht. Ich will nicht länger zuhause sitzen. Momentan sammle ich Ideen, wo ich was tun könnte. Aber es ist schwierig eine Stelle zu finden, wo ich jeher weiss, dass eine Früherfassung nach 30 Tagen und spätestens nach einem halben Jahr passieren muss. Ich hatte dann auch ein Gespräch mit der IV. Diese war natürlich daran interessiert, dass ich meinen Arbeitsplatz behalten kann. Das war aber nicht möglich, mir wurde gekündigt. Diesen Februar gab die IV ein externes Gutachten in Auftrag, davor ging ein halbes Jahr lang nichts. Bis das Gutachten vorliegt, kann es Monate dauern. Ich habe Angst, dass das Taggeld ausläuft, bevor die IV



Martin Vogt hörte von seinen Ärzten immer wieder: «Sie sind gesund.»

Bild: Michel Canonica

## «Offiziell gelte ich als genesen»

**Martin Vogt, 45, Frauenfeld:** «Im November 2020 infizierte ich mich mit dem Coronavirus. Ich nahm es locker, begab mich aber natürlich in Isolation. Zuerst hatte ich keine Symptome – bis die Kopfschmerzen angingen. So etwas habe ich zuvor noch nie erlebt: 24 Stunden am Tag Kopfschmerzen, Medikamente schlugen nicht an. Mein Kopf fühlte sich an wie in einem Schraubstock. Ein paar Wochen später verlor ich auch meinen Geruchssinn und fühlte mich zunehmend schlapp. Die Kopfschmerzen blieben, es war ein Dauerzustand. Nach den Weihnachtsferien wieder zu arbeiten, war unmöglich. Zu diesem Zeitpunkt war Long Covid in den Medien noch kein Thema. Mein Arbeitgeber Novartis machte mich schliesslich auf das Thema aufmerksam. Um zu sensibilisieren, verschickte er ein Merkblatt, das mögliche Symptome von Long Covid auflistete. Ich kreuze an, welche ich auch hatte – das waren einige. Von da an

hatte ich die starke Vermutung, dass ich an Long Covid leide, aber noch keine Diagnose. Ich kontaktierte meinen Hausarzt, um mich abklären zu lassen. Ausser einem zu hohen Blutdruck waren meine Laborwerte gut. Es hiess: «Herr Vogt, Sie sind gesund.» Schliesslich recherchierte ich selbst, stiess auf Long Covid-Sprechstunden und Facebook-Gruppen von Betroffenen. Ich bin gelernter Chemielaborant und habe viele Jahre in der Forschung und Entwicklung von Medikamenten gearbeitet. Ich bin kein Mediziner, aber habe ein gewisses Interesse und Verständnis für die Abläufe im menschlichen Körper. Auch deshalb wollte ich nach der Ursache für meinen Zustand suchen, da bin ich durch und durch Wissenschaftler. Dafür, dass ich und meine Beschwerden trotz vermeintlich guter Laborwerte ernstgenommen werden, musste ich kämpfen. Schliesslich besuchte ich letzten April eine

Long Covid-Sprechstunde. Nach diversen Tests und einem ausführlichen Gespräch war für den behandelnden Arzt klar, dass ich unter anderem an chronischem Erschöpfungssyndrom leide, eines der Leitsymptome von Long Covid. Die Diagnose war für mich gewissermassen eine Erlösung. Endlich nahm mich jemand ernst. Seitdem hat sich mein Zustand – dank halbtägigem Behandlungskonzept – langsam, aber stetig verbessert. Trotzdem gibt es ab und zu schlechtere Phasen, mein Zustand ist noch fragil. In der offiziellen Statistik gelte ich als genesen, obwohl ich es nicht bin. Ich denke, es gibt einige Personen, die von Long Covid betroffen sind, es aber nicht wissen, weil sie während ihrer Coronainfektion keine Symptome hatten und sich deshalb nicht testen liessen. Die Krankheit wird uns noch viele Jahre beschäfigen und das Bundesamt für Gesundheit muss sich den Betroffenen annehmen.» (jju)



Der Rollator ist seit rund neun Monaten Stefanie Schuhmachers ständiger Begleiter.

Bild: Ralph Ribi

## «Ich bin keine Impfgegnerin»

**Stefanie Schuhmacher, 41, Raperswiler:** «Ich erkrankte im letzten September an Coronavirus. Die Erschöpfung kam über Nacht: Ich schlief mehr als 23 Stunden am Tag, hatte 40 Grad Fieber, konnte nicht mehr selbstständig auf die Toilette gehen. Nach einer Woche war der Coronatest positiv. Ich nahm an, es wäre bloss eine schwere Grippe. Die ersten zwei Wochen habe ich praktisch nur geschlafen. «Jetzt habe ich es halb», sagt sie mir und dachte, es würde nach zwei, drei Wochen wieder vorbeigehen. Das tat es aber nicht. Nach vier Wochen hatte ich einen Erstlingsanfall und musste ins Spital. Dort musste ich trotz Atemnot eine Maske tragen und als das Personal erfuhr, dass ich nicht geimpft bin, behandelte es mich anders als vorher.

Ob ich es bereue, mich nicht geimpft zu haben? Das ist eine schwierige Frage. Ich bin keine Impfgegnerin, aber bei der Impfung gegen das Coronavirus war ich noch zu unsicher und wollte abwarten. Jetzt ist es, wie es ist. Es gab Personen in meinem Umfeld, die meinten: «Wärest du geimpft, hättest du kein Long Covid.» Doch so einfach ist das nicht. Ich habe in der Long Covid-Facebook-Gruppe auch von Leuten gehört, die geimpft waren und jetzt trotzdem an Long Covid leiden. Von einigen Bekannten habe ich mich deshalb alleingelassen gefühlt. In den ersten drei Monaten nach meiner Infektion habe ich mich abgeschottet. Ich hatte auch Angst vor Besuch, weil ich oft Worte verdrehte oder vergass.

Diesen März bin ich erneut am Coronavirus erkrankt, das hat mich in meiner Genesung zurückgeworfen. Seit acht Monaten ist es ein täglicher Kampf gegen meinen Körper. Ich habe Konzentrationschwierigkeiten, entzündete Schilddrüse, Muskel-, Kopf-, Bauch- und Gliederschmerzen – und ich bin ebenfalls nicht weitgehend, ich habe immerhin vier Kaiserschnitte

Michael Schlunegger erklärt den schwierigen Umgang mit der Krankheit

## «Es gibt keine Standardlösung, um Long Covid zu heilen»

**Herr Schlunegger, wann gilt eine Person als von Long Covid betroffen?**  
**Michael Schlunegger:** Wenn zehn bis zwölf Wochen nach der Coronainfektion noch Symptome bestehen, spricht man von Post Covid oder Long Covid.

**Welches sind die häufigsten Symptome von Long Covid?**  
Müdigkeit, Belastungsintoleranz, Atemprobleme und Brain Fog.

**Was ist Brain-Fog?**  
Der sogenannte Nebel im Gehirn beschreibt beeinträchtigte kognitive Fähigkeiten. Betroffene haben Probleme, sich an etwas zu erinnern oder sich Dinge zu merken.

**Wie viele Menschen in der Schweiz haben Long Covid?**  
Dazu gibt es keine Zahlen, nur Schätzungen. Auch die sind im Moment relativ ungenau, weil noch nicht klar ist, wie viele Menschen nach der Omikron-Welle an Long Covid erkrankt sind. Im Minimum gehen wir von ein paar Zehntausend Betroffenen in der Schweiz aus. Laut einer Zürcher Studie sind 25 von 100 Infizierten ein halbes Jahr nach ihrer Infektion noch beeinträchtigt, davon vier mit mittelschwerer und drei sogar mit schwerer Beeinträchtigung des Gesundheitszustands.

**Was sind die grössten Herausforderungen in Bezug auf Long Covid?**

Einerseits ist es schwierig, die Diagnose zu stellen. Man kann nicht einfach einen Test machen und sagen: Es ist Long Covid. Die Diagnose kommt mithilfe des Ausschlussverfahrens zu Stande. Meist suchen Patienten aufgrund von Symptomen Hilfe, bringen diese aber nicht unbedingt mit einer Coronainfektion in Zusammenhang. Erst nach vielen Untersuchungen lässt sich erhärten, dass es sich um Long Covid handelt. Ein anderer Punkt ist: Es lässt sich nicht immer zweifelfrei sagen, ob das Coronavirus ein Symptom ausgelöst hat oder ob es schon vorher bestand und sich durch eine Infektion lediglich verstärkt hat. Für die Betroffenen ist schwierig, dass sie keine zentrale Anlaufstelle haben, denn zu den medizinischen Fragen kommen oft rechtliche und finanzielle hinzu.

**Gibt es eine wirksame Therapie gegen Long Covid?**  
Eine anerkannte Therapie, die die Beschwerden an der Ursache

behebt, gibt es derzeit nicht. Deshalb werden die Symptome behandelt. So erholen sich viele Patienten im Verlauf einiger Monate. Klar ist, dass es keine Standardlösung zur Behandlung gibt, weil sich Long Covid von Mensch zu Mensch verschieden auswirkt. Was bei einem Patienten funktioniert, hat bei der anderen Patientin keinen Einfluss.

**Welches Ziel verfolgt das Long-Covid-Netzwerk Altea?**  
Wir wollen Betroffenen die nötigen Informationen gebündelt zur Verfügung stellen und uns dafür einsetzen, dass die Politik Long Covid auf ihren Radar nimmt. Die Krankheit könnte in Zukunft immense Kosten verursachen. Hier müsste die Politik mehr in die Prävention investieren. Das fehlende Wissen über die Anzahl Betroffenen ist deshalb ein Problem. Man weiss nicht, wie viel vom Eisberg wir schon sehen und wie schön sich erst noch zeigen wird. Die Beiträge, die in die Bewältigung von Long Covid fliessen, sind ausserst bescheiden im Vergleich dazu, wie viel Geld ausgegeben wurde, als die Pandemie akut war. Ausserdem ist unser System sehr träge, das macht es schwierig, schnell zu handeln.



Michael Schlunegger ist Präsident des Long-Covid-Netzwerks Altea.

Bild: PD

Altea ist eine unabhängige Anlaufstelle für Long-Covid-Betroffene und wurde im April 2021 lanciert. Das Netzwerk erhält unter anderem vom Bundesamt für Gesundheit und AstraZeneca finanzielle Unterstützung. (sjj)

**Wo steht die Politik bezüglich Long Covid?**

Nachdem der Ständerat im Februar 2021 ein entsprechendes Postulat angenommen hat, muss der Bundesrat innerhalb von zwei Jahren einen Bericht zur Situation von Long-Covid-Patientinnen und -Patienten in der Schweiz vorlegen. Der Bundesrat schätzt, gemäss einer Stellungnahme im Februar 2021, dass in der Schweiz hochgerechnet bis zu mehrere hunderttausend Personen nach einer Coronainfektion längerfristig milde bis schwere Beschwerden haben könnten. Für eine nationale Meldestelle zur Erfassung von Long-Covid-Fällen, wie sie von Betroffenen und Politikerin gefordert wird, sieht der Bundesrat gemäss seiner Antwort auf eine Anfrage im Parlament allerdings keinen Bedarf (da er mehrere Forschungsprojekte zum Coronavirus unterstützt. Ausserdem verweist er auf kantonale Anlaufstellen für Menschen mit

«Long Covid könnte in Zukunft immense Kosten verursachen.»

Long Covid, beispielsweise Long-Covid-Sprechstunden in Spitälern. Eine ungefähre Vorstellung davon, wie viele Menschen in der Schweiz effektiv von Long Covid betroffen sind, geben die Zahlen des Bundesamts für Sozialversicherungen: Es erfasst, wie viele Long-Covid-Patientinnen und -Patienten sich bei der Invalidenversicherung (IV) anmelden. Von Januar 2021 bis März 2022 waren das insgesamt 2247 Personen. Das sind pro Monat durchschnittlich 150 Anmeldungen. Im Kanton Thurgau gibt es keine kantonale Meldestelle für Long-Covid-Betroffene. Der Kanton übernimmt jedoch die Kosten für die externe Beschulung von Kindern mit Long Covid, wie diese Zeitung berichtet. Auch der Kanton St.Gallen und die beiden Appenzel erfassen die Anzahl der Long-Covid-Betroffenen im Kanton nicht. (sjj)

Michael Schlunegger  
Präsident Altea-Netzwerk