17.03.2025, NZZ

«Ich sehe mich nicht mehr in der Zukunft»

Long Covid hat eine junge Frau aus ihrem aktiven Leben gerissen. Heute kämpft sie für zwei Stunden Arbeit pro Tag – und gegen das Gefühl, von der Welt vergessen worden zu sein.

Simon Hehli

Manchmal wünscht sich Lara Staufer*, dass sie Krebs hätte. Oder ein gelähmtes Bein. Einfach eine Krankheit, die man sieht. Eine Krankheit, für die sie sich nicht rechtfertigen muss. Staufer sitzt in der Stube ihrer Dreizimmerwohnung in einem Dorf im Mittelland, auf dem Tisch vor ihr liegen Blumen aus Legosteinen. Die zierliche junge Frau lacht viel, wirkt eigentlich munter.

Doch das ist nur eine Maske. Staufer leidet an Long Covid. Und die Krankheit dominiert ihren Alltag so sehr, dass sie sagt: «Ich habe keine Hoffnung mehr, dass es irgendwann besser wird. Ich sehe mich nicht in der Zukunft, das ist vorbei.» Bittere Worte einer 26-Jährigen.

Früher trieb die Physiotherapeutin jeden Tag Sport: Joggen, High-Intensity-Fitness, Velofahren. Am Wochenende rannte sie die Berge hoch, forderte sich selbst heraus, möglichst viele Höhenmeter zu sammeln. «Ich war ein Duracell-Häschen.» Doch jetzt sind ihre Batterien immer im roten Bereich, das kleine bisschen Energie ist rasch aufgebraucht. Es reicht gerade noch für zwei Stunden Arbeiten und einen kleinen Spaziergang durchs Dorf.

Am Abend isst Staufer um 17 Uhr. Der grosse Topf mit Essen, den sie jeden Sonntag kocht, reicht bis am Freitag, manchmal auch bis am Samstag. Um halb sieben liegt sie dann im Bett und wartet auf den Schlaf, der irgendwann kommt. Die Muskeln und die Gelenke schmerzen, selbst im Liegen. Ihr Kopf fühlt sich an, also ob sie durch den tiefsten Nebelwald irren würde, so beschreibt sie es. «Das ist kein Leben, es ist ein Überleben.»

Genaue Statistiken fehlen

Fünf Jahre nach den ersten Corona-Fällen ist die Pandemie für die meisten nur noch eine anekdotenreiche Erinnerung. 4,5 Millionen Menschen steckten sich hierzulande mit Covid-19 an, viele dieser Infektionen verliefen mild und ohne Folgen, gerade bei jungen Leuten. Doch eine Minderheit wurde vom Virus schwer getroffen.

Schätzungen gehen davon aus, dass in der Schweiz 75 000 bis 300 000 Personen Long-Covid-Symptome entwickelten, und sich teilweise bis heute nicht davon erholt haben. Genaue Statistiken dazu fehlen, doch ein Indikator sind die Fälle der Invalidenversicherung: Bis Ende 2023 meldeten sich 2900 Personen mit Long Covid bei der IV an. Die tatsächliche Zahl der Betroffenen dürfte höher liegen, da bei manchen anfänglich nicht klar ist, woran sie wirklich leiden. Andere vermeiden so lange wie möglich den Gang zur IV.

Die Frage, was Long Covid genau ist und was die Leiden verursacht, konnte die Wissenschaft bisher nicht befriedigend beantworten. Mögliche Erklärungen sind chronische Infektionen, Fehlfunktionen der Mitochondrien, die für die Energieproduktion in den Zellen verantwortlich sind, geschädigte Blutgefässe, Entzündungen im Hirn – oder eine Kombination solcher Faktoren. Das Krankheitsbild ist oft diffus, eine Abgrenzung zu anderen Krankheiten ist damit schwierig.

Für die Patienten ist es hart, zu akzeptieren, dass der Wissensstand so schlecht ist. Es gebe in der Schweiz keine Daten zur Krankheit und es werde auch kaum Forschung finanziert, sagt Chantal Britt, die Präsidentin des Betroffenenverbands Long Covid Schweiz. Dass es in der Politik an Interesse und Engagement mangle, erklärt sie unter anderem damit, dass es sich um ein «Frauenproblem» handle: Rund 80 Prozent der Betroffenen seien weiblich. Erkrankungen, an denen vor allem Frauen leiden, sind laut Britt grundsätzlich schlecht erforscht.

Dominique Braun ist leitender Oberarzt an der Klinik für Infektionskrankheiten am Universitätsspital Zürich (USZ) und dort zuständig für die infektiologische Sprechstunde, die sich auch an Long-Covid-Patienten richtet. Er nennt noch andere Faktoren für die geringe Forschungstätigkeit: In den Universitätsspitälern und anderen Institutionen mangle es sowohl an den personellen als auch an den finanziellen Ressourcen, um aufwendige Long-Covid-Studien durchzuführen. Zudem sei das Feld für Wissenschafter wenig attraktiv. Es fehlten bei Long Covid bisher messbare Parameter.

Chantal Britt kritisiert im Weiteren, dass betroffene Frauen psychologisiert würden: «Sie gelten als hysterisch, neurotisch und hypochondrisch.» Dies, obwohl für die Experten mittlerweile klar ist, dass Long Covid eine körperliche und keine psychosomatische Krankheit ist. Laut dem Arzt Braun kommt es selten vor, dass man bei Patientinnen, die in der Sprechstunde Hilfe suchen, eher psychische oder andere körperliche Ursachen für die Beschwerden diagnostiziere.

Ansteckung in Griechenland

Lara Staufers Leidensweg beginnt im September 2022. Es ist die Zeit der sechsten Corona-Welle, Schutzmassnahmen werden nur noch nachlässig eingehalten. Während ihrer Ferien in Griechenland steckt sich Staufer mit dem Virus an. Sie hat starke Gliederschmerzen und ist sehr müde. Nach zwei Wochen will sie zurück an den Arbeitsplatz, schliesslich hat sie erst vor ein paar Monaten die Stelle in einem Regionalspital angetreten. Und sie fühlt sich schuldig, dass sie die Infektion nicht einfach so wegsteckt, anders als Leute aus ihrem Umfeld. Die Ärztin will sie noch länger krankschreiben. Doch Staufer setzt sich durch.

Es ist ein Fehler. Selbst ein Pensum von 50 Prozent ist für sie zu viel. Sie reduziert auf 30 Prozent. Das hilft: Im Sommer 2023 fühlt sich Staufer fit genug, um wieder Wandern zu gehen, auch wenn sie danach jedes Mal leidet. Dass sie Long Covid hat und sich schonen

sollte, realisiert sie nicht. «Die Restenergie, über die ich noch verfügte, habe ich da aufgebraucht», sagt sie heute.

Im November 2023 steckt sich Staufer nochmals mit Corona an, ihr Zustand verschlechtert sich dadurch weiter. Sie ist seither zu 100 Prozent krankgeschrieben. Im Januar und im Februar 2024 kann sie für ein paar Wochen nach Gais im Appenzellerland, die dortige Klinik hat ein spezielles Programm für die Long-Covid-Rehabilitation. Sie lernt einige Leidensgenossinnen kennen, es geht ihr psychisch und auch körperlich vorübergehend besser. Doch als sie aus dieser «geschützten Blase» herauskommt, fällt sie wieder in ein Loch.

Seit letztem Mai verbringt Staufer im Rahmen eines Arbeitsversuchs der IV täglich zwei Stunden an ihrem alten Arbeitsplatz. Physiotherapie mit Patienten darf sie nicht mehr machen, die IV sähe sie am liebsten in der Patientenadministration. Für Staufer sind das keine tollen Aussichten, sie hat lieber mit Menschen zu tun.

Geringe Chance auf IV-Rente

Und doch ist sie dankbar, dass ihr das Regionalspital die Chance gibt, im Job zu bleiben. Zumindest ein bisschen. Es ist das Einzige, was von ihrem alten Leben noch übrig ist. «Ich muss mich da durchbeissen», sagt Staufer. Seit September habe sie bei der Arbeit nur einen Tag gefehlt. Irgendwann wird sich die Frage einer IV-Rente stellen – und damit droht ein aufwendiger Prozess mit ungewissem Ausgang: Die Chance, eine Rente wegen Long Covid zu bekommen, ist gering. Doch damit beschäftigen mag sich Staufer jetzt nicht. Mit den Taggeldern, die 80 Prozent des früheren Lohns abdecken, kommt sie finanziell vorerst einigermassen durch. Viele Gelegenheiten, Geld auszugeben, habe sie ja eh nicht.

Soziale Aktivitäten haben in Staufers Leben praktisch keinen Platz mehr, sie hat nicht die Energie dafür. Einmal pro Woche eine Freundin treffen für eineinhalb Stunden, ein bisschen reden und spazieren, das liegt gerade noch drin. Danach geht es ihr wieder für Stunden oder sogar Tage schlecht. Solche «Crashs» bei einer eigentlich geringen Belastung erleben viele Betroffene immer wieder.

Von ihren Freundinnen fühlt sie sich mit ihrer Krankheit ernst genommen. Aber vielen anderen Leuten fehle die Empathie. «Sie können sich schlicht nicht vorstellen, was Long Covid für mich bedeutet.» Auch ihre Eltern hätten das lange nicht verstanden. «Sie sagten, das komme schon wieder. Sie würden sich ja auch manchmal müde fühlen – der Vollmond und so.» Zu Weihnachten schenkte sie ihren Eltern ein Buch über Long Covid. «Das hat geholfen.»

Medizinische Hilfe hat Staufer bisher, abgesehen von der Reha in Gais, kaum erhalten. Eine Abklärung im Spital, in dem sie arbeitet, verlief im Sand. Und ihre Hausärzte seien mit der Krankheit überfordert. Im Januar hätte sie endlich eine Long-Covid-Sprechstunde bei einer Expertin gehabt. Doch die Ärztin musste den Termin krankheitshalber verschieben – um drei Monate.

Das sei symptomatisch, sagt Chantal Britt von Long Covid Schweiz: «Es gibt gute Sprechstunden, aber dort sind die Wartelisten lang.» Einige Angebote seien aus finanziellen Gründen bereits wieder eingestellt worden. Das bestätigt der Mediziner Braun vom Zürcher Unispital. Der Aufwand pro Patient beträgt in der Long-Covid-Sprechstunde rund vier Stunden. «Die heutigen Tarife decken diesen Aufwand nicht, das müssen sich ein Spital und die Gesellschaft leisten wollen und können», sagt Braun.

Allzu viel machen können die Ärzte bis anhin nicht. Am USZ gibt es ein Energie-Management-Programm, das Betroffenen helfen soll, die Belastung besser zu steuern, oder physiotherapeutische Ansätze. Auf Medikamente, deren Wirksamkeit in grossen Studien bestätigt worden ist, können die Ärzte jedoch noch nicht zurückgreifen. «Das führt zu Frust, sowohl bei uns wie auch bei unseren Patienten», sagt Braun.

Für Lara Staufer ist die Aussicht auf die Sprechstunde im April dennoch etwas, woran sie sich festhält. Sie hat schon viel Geld in alternative Heilmethoden wie Nahrungsergänzungsmittel gesteckt, sie hatten nicht die geringste Wirkung. Der Mediziner Braun hat beobachtet, dass es bei den meisten Long-Covid-Patienten, die schwere Symptome hatten, im Lauf der Zeit aufwärtsgeht. Doch auch dann werden nur wenige wieder ganz gesund. «Sie erreichen vielleicht 70 bis 80 Prozent ihrer Leistungsfähigkeit, die sie vor der Infektion hatten – immerhin.»

Braun sagt indes auch: Wenn es bei einer Patientin über mehrere Jahre hinweg keinerlei Fortschritte oder sogar Rückschritte gegeben habe, sei es schwer vorstellbar, dass es irgendwann plötzlich aufwärtsgehe. «Dann bleibt in vielen Fällen nur noch die Hoffnung darauf, dass es bei der Forschung zu Diagnostik und Therapien irgendwann doch einen Durchbruch gibt.»

Lara Staufer weiss, dass es ihr noch relativ gut geht im Vergleich zu anderen Long-Covid-Patienten, die den ganzen Tag in abgedunkelten Zimmern herumliegen müssen oder auf den Rollstuhl angewiesen sind. Aber das ist kein Trost. «Ich heule nicht permanent, aber dass ich fast den ganzen Tag in meiner Wohnung eingesperrt bin, ist schwer zu akzeptieren.» Sie hat auch Schuldgefühle gegenüber der Familie und ihren Freundinnen, gegenüber ihren Kollegen am Arbeitsplatz. «Es wäre für alle so viel einfacher, wenn ich nicht mehr da wäre.»

Erhöhte Suizidalität

Fachleute haben oft eine stark erhöhte Suizidalität festgestellt bei Patienten, bei denen Long Covid oder das Chronische Fatigue-Syndrom diagnostiziert wird. Auch Lara Staufer ist schon vor Monaten Exit-Mitglied geworden. Sie sagt, sie hege keine konkreten Suizidgedanken – auch weil ihr dies ein zu grosser Aufwand wäre. Doch noch zehn oder zwanzig Jahre so weiterzuexistieren, kann sich Staufer nicht vorstellen. Zumal sie keinen Partner oder Kinder hat, für die sie da sein müsste.

Sie würde es nie direkt sagen, aber nach einer Stunde Gespräch ist sie erschöpft. Einen Tag später schickt sie eine lange E-Mail, in der sie etwas weniger düster klingt. Hoffnung sei und bleibe irgendwo immer vorhanden, schreibt Staufer. Doch da sei diese Ungewissheit: «Kann ich je wieder gesund werden? Kann ich je wieder normal arbeiten oder etwas unternehmen und es geniessen, ohne mir Gedanken zu machen über die Zeit im Anschluss? Kann ich je wieder glücklich sein?»

Antworten auf diese Fragen kann ihr niemand geben.

* Name von der Redaktion geändert.