



Sabina Mari

FUCK YOU, LONG COVID!



© 2025 Sabina Mari
www.sabinamari.com
hello@sabinamari.com

Lektorat, Korrektur: Cornelia Kaluschke
www.berlinerlektorin.de
Umschlag, Illustration: Sascha Verwiebe
www.saschaverwiebe.com

Druck und Distribution im Auftrag der Autorin:
tredition GmbH, Heinz-Beusen-Stieg 5, 22926 Ahrensburg, Deutschland

ISBN

Paperback	978-3-384-60354-8
Hardcover	978-3-384-60355-5
e-Book	978-3-384-60356-2

Das Werk, einschließlich seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Für die Inhalte ist die Autorin verantwortlich. Jede Verwertung ist ohne ihre Zustimmung unzulässig. Die Publikation und Verbreitung erfolgen im Auftrag der Autorin, zu erreichen unter: tredition GmbH, Abteilung „Impressumservice“
Heinz-Beusen-Stieg 5, 22926 Ahrensburg, Deutschland.

Kontaktadresse nach EU-Produktsicherheitsverordnung:
impressumservice@tredition.com

AUGUST 2025

HAFTUNGSAUSSCHLUSS

Die Informationen in diesem Buch basieren auf persönlichen Erfahrungen der Autorin. Sie dienen daher ausschließlich allgemeinen Informationszwecken und sind nicht als medizinische oder andere fachliche Beratung zu verstehen. Die Autorin unternahm alle Anstrengungen, um sicherzustellen, dass die Informationen zum Zeitpunkt der Drucklegung korrekt und aktuell sind. Jedoch wird keine Garantie für die Richtigkeit, Vollständigkeit und Aktualität der Informationen übernommen. Weder Autorin noch tredition übernehmen Verantwortung für Inhalte von Drittanbietern auf externen Websites.

Ebenso wenig haften sie für jegliche Art von Schäden oder körperlicher Beeinträchtigung, die durch die Verwendung der Informationen in diesem Buch oder Inhalte auf externen Websites von Drittanbietern entstehen. Die Leser sind selbst verantwortlich für die Prüfung und Bewertung der Informationen und die daraus resultierenden Entscheidungen.

ANMERKUNGEN

zu verwendeten Begrifflichkeiten und dem Buchaufbau

Sich literarisch einer komplexen Erkrankung wie Long Covid zu widmen, verlangt – wenn man auch für Nichtbetroffene schreibt – im Vorfeld eine Definition bzw. Klarstellung einiger Begrifflichkeiten. Insbesondere für Leser, die sich noch nicht weiterführend mit postviralen Krankheiten auseinandergesetzt haben, sehe ich eine Differenzierung innerhalb ihrer Benennung als notwendig an.

Den Begriff Long Covid verwende ich im Text übergreifend für Long Covid und Post Covid. Erweiternd finden sich Verweise auf ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrom). Eine Erkrankung, die sich postviral z. B. aus Eppstein Barr, Influenza, aber auch nach einer Covid-Infektion entwickeln kann und damit die schwerste Ausprägung von Long Covid darstellt.^{1,2,3}

Meine klinische Diagnose im November 2022 lautete Long Covid, respektive Post Covid, inklusive PEM – Post Exertional Malaise, einer Zustandsverschlechterung nach Belastung, die mit CFS, dem Chronic Fatigue Syndrom, im Zusammenhang steht. In den darauffolgenden Monaten veränderte und verschlechterte sich meine bereits bestehende Symptomatik jedoch zusehends, sodass ich die Kriterien für ME/CFS aufwies. Nichtsdestotrotz behalte ich mir vor, mich offiziell als

ME/CFS Erkrankte zu bezeichnen – was sich auch in der Titelwahl dieses Buches widerspiegelt.

Warum erwähne ich das explizit?

Für die Anerkennung und Glaubwürdigkeit mag es manch ein Leser als relevant erachten, dass man eine Erkrankung schwarz auf weiß und mit einem Ärztestempel versehen belegen kann. Einen solchen schriftlichen „Nachweis“ kann ich im Bezug auf ME/Myalgische Enzephalomyelitis nicht erbringen, ... wohlgemerkt wie sehr viele andere, sogar deutlich schwerer Betroffene auf dieser Welt, die derzeit in dunklen Zimmern, von sensorischen Reizen abgeschottet, vor sich hinvegetieren und keine Hilfe finden.

Denn nur weil eine neuroimmunologische Erkrankung nach ICD über einen Diagnoseschlüssel – G93.3 – klassifiziert wurde, bedeutet es nicht, dass sie jedem Arzt bekannt ist. Auf Diagnosen wie Depression, Burn-out, Angststörung, um bloß einige zu nennen, auszuweichen – weil weitaus bekannter und weil man da auch manchmal „müde und erschöpft“ ist –, fällt vielerorts deutlich leichter. Long Covid und ME/CFS Fatigue haben mit klassischer Müdigkeit leider ungefähr so viel zu tun wie ein Steak mit einem veganen Brotaufstrich.

Meine Ärzte waren zum Glück sehr kompetent. Dennoch beschloss ich, sie nach meiner Diagnosestellung im November 2022 trotz meiner Zustandsverschlechterung nicht mehr für weiterführende Untersuchungen zu konsultieren. Ich dachte, alles was ich durchlebe, sei normal bei Long Covid. Erst etwa ein Jahr nach meiner LC/CFS-Diagnose erfuhr ich über andere Betroffene von ME/CFS und konnte meine neu

hinzugekommenen Symptome und den Verlauf meiner Erkrankung besser einordnen. Für mich war dies jedoch kein Grund, Spezialisten hinzuzuziehen, denn ich hatte bereits entschieden, dass ich mich dieser Krankheit auch weiterhin ohne ärztliche Unterstützung stellen würde.

Was an diesem Punkt klar hervorgehoben werden sollte: ME/CFS findet in einem Spektrum von mild bis sehr schwer statt. Die damit einhergehende Belastungsintoleranz ist variabel innerhalb der Ausprägungen von Reizsensibilität und Symptomatik. Laut BELL-Skala, einer Maßeinheit zur Ermittlung des Schweregrads bei Long Covid und ME/CFS, bewegte ich mich je nach Belastungsschwerpunkt zwischen mild und moderat betroffen. Was schon übel genug ist ...

Im Kapitel „Geduld finden“ sind die Symptome aufgelistet, die mich begleiteten. Eine ganze Buchseite. Wie gesagt. Übel genug. Selbst ohne Stempel. An welcher Stelle in dieser schriftlichen Aneinanderreihung von Leid Long Covid zu ME/CFS wird, ist vermutlich schwer auszumachen. Mir persönlich ist es egal. Ich bin nach einer Covid-Infektion verdammt krank geworden und mein Hauptaugenmerk liegt in diesem Buch darauf, dem unsichtbaren Geschehen, das beide Erkrankungen begleitet, eine Gestalt zu verleihen.

Mit freundlicher Genehmigung ist im hinteren Teil des Buches eine Liste offizieller Anlaufstellen angefügt, die sich der Aufklärung von Long Covid und ME/CFS verschrieben haben und einen sehr guten und hilfreichen Leitfaden durch die Erkrankungen anbieten.

ZUM BUCHAUFBAU

Manch ein Leser, der der deutschen Sprache mächtiger ist, als ich es durch die Erkrankung war, wird möglicherweise den einen oder anderen Satzbau in diesem Buch nicht adäquat zu geltenden Regeln und der Vorgabe des Dudens vorfinden. Dies ist weder der Nachlässigkeit meiner Lektorin geschuldet noch ein Versuch, sich über herrschende Vorgaben hinwegzusetzen. Nein, es gibt durchaus nachvollziehbare und, wie ich finde, auch gerechtfertigte Gründe für diese Herangehensweise.

Wie unter Umständen bereits bekannt ist, stellt der Zugriff auf sprachliche Ressourcen für Long-Covid- und ME/CFS-Betroffene eine von vielen kognitiven Schwachstellen dar. Im Anbetracht meines Anspruchs einer möglichst authentischen Wiedergabe meiner sprachlichen Fähigkeiten sowie deren stetige Weiterentwicklung in jedem Stadium meines in diesem Buch dargestellten Erkrankungs- und auch Genesungsprozesses, beschränkten sich Korrekturen daher nur auf kleine Details. So wurde z. B. ss durch ß ersetzt oder, zur Unterstützung der Strukturierung, die Interpunktion angepasst. Zudem wurden sehr lange Sätze, wo nötig, der Verständlichkeit halber aufgeteilt.

Doch auch ein weiterer Aspekt war mir sehr wichtig. Meine nicht zu verleugnende Lebenszeit von 13 Jahren in der Schweiz, die sprachlich – unverkennbar – ihre Spuren im Denken und Schreiben in mir hinterlassen hat. Eine Anpassung wäre auch in dieser Hinsicht zwar dem Hochdeutsch gerecht geworden, ich jedoch wäre meinem Bedürfnis, ein möglichst authentisches Bild dieser Erkrankung zu zeichnen, nicht nachgekommen.

Ich kann während einer Phase, in der meine kognitiven Fähigkeiten noch stark eingeschränkt waren, nicht vorgeben, sprachlich perfektes Hochdeutsch zu schreiben. Denn das würde nicht die Sprache und auch nicht die kognitive Kapazität innerhalb meiner Gedanken, die meine Krankheit begleiteten und sie widerspiegeln, abbilden.

In diesem Kontext sei zudem erwähnt, dass Long Covid und ME/CFS leider nicht nur mit Wortfindungsstörungen, Fokussierungs- und Konzentrationsschwierigkeiten einhergehen, sondern – sofern Lesen überhaupt noch möglich ist – oftmals auch mit einem bestehenden Unvermögen, Zeilen oder größere Absätze im Sehfeld zu halten. Daher erlaubte ich mir, die Kapitel innerhalb des Textes in kleinere Abschnitte aufzuteilen. Das meiste davon ergab sich auf natürliche Weise im Schreibfluss des Entstehungsprozesses. Einige Kapitel wurden nachträglich angepasst.

Im Sinne meines Bestrebens von Transparenz sowie Erkrankten das Lesen zu ermöglichen und Nichtbetroffenen ein authentisches Denken hinter der Erkrankung zugänglich zu machen, hoffe ich, dass diese Entscheidungen auf allgemeines Verständnis treffen.

Für dich

*Long Covid dirigiert, agiert, manövriert,
verbannt in die Dunkelheit und Stille.
Heimlich, einsam, stumm versiegt manch ein Leben
im festen Griff dieses Gespenstes unserer Gegenwart.*

...

*Fast drei Jahre sind vergangen,
seit ich ihn zum ersten Mal betrat,
diesen Ort und ein Leben,
dass das Leben selbst zum Feind hat.*

*Licht, Geräusche, Gerüche, Berührung.
Selbstverständlichkeiten des Alltags,
zur Bühne einer Krankheit werdend, die Regisseur,
Statisten und alle Hauptrollen zugleich besetzt.*

*Geduld im Publikum,
nicht mehr als ein Wort mit sechs Buchstaben.
Geduld in mir, ein Synonym für die Suche nach einem neuen Leben
zwischen Stillstand, Dunkelheit und Stille.*

Bis ich den Spieß umdrehte.

VORWORT

„Sehr viel Geduld werden Sie brauchen.“ Dieser Satz war einer der ersten, die ich vor fast drei Jahren von meinen Ärzten zu hören bekam. Ich glaubte zu wissen, was sie meinen, doch erst nach einigen Wochen begann ich zu verstehen, was er wirklich bedeutet. Geduld mit mir selbst, aber vor allem Geduld in einer Umwelt, die auf Menschen wie mich nicht vorbereitet ist. In meiner neuen Langsamkeit, „Unvollkommenheit“ und Belastungseinschränkung bei den Selbstverständlichkeiten des Alltags. Gehen. Stehen. Hören. Sehen. Während Symptome kommen, bleiben, gehen. Zurückkehren ...

FUCK YOU, LONG COVID!

Vier Worte, die im Kern das aussagen, was sich jeder Long-Covid-Betroffene auf dieser Welt irgendwann einmal denkt. Und vermutlich auch der eine oder andere, der von dem ganzen Kram rund um Covid nichts mehr hören will.

Als Teil einer Gesellschaft, in der man als Betroffener Geduld finden soll und gleichzeitig selbst kaum Geduld erfährt, allerdings auch vier Worte, die wenig verwundern dürften. Vorausgesetzt man weiß, was es bedeutet, Long Covid zu haben ...

Für den Großteil der Außenwelt, den Teil, in dem Betroffene jetzt und auf unbestimmte Zeit bestehen müssen, ist diese surreale Erkrankung mit sehr realen globalen Auswirkungen jedoch auch nach fünf Jahren nicht einmal in Ansätzen greifbar. Vielleicht aus Gleichgültigkeit, vielleicht aus Überforderung, vermutlich aber einfach aus Unwissenheit. Weil öffentliche Aufklärung sich leider oftmals nicht über das Aufzählen trockener medizinischer Eckdaten oder schwer nachzuempfindende Symptombilder hinaus bewegt. Wenig ansprechend, oder nachhaltig berührend, geschweige denn in die Geduld führend.

Auch ich wusste lange nichts über Long Covid und verlor keinen Gedanken an diese Krankheit und ihre Folgen. Weder an sie noch an die Betroffenen. Bis ich eine von ihnen wurde. Im September 2022. Zu Long Covid gesellte sich CFS, das Chronic Fatigue Syndrom, was lapidar übersetzt „chronische Erschöpfung“ bedeutet. Ein Segen, wenn es nur eine chronische Erschöpfung wäre ...

Es brauchte nicht viel, um auch diesen Jackpot in der Lebenslotterie zu knacken. Nur ein-bisschen-zu-viel-trotz-allem-weitermachen-wollen-als-wäre-man-gesund. Weil ich es so von mir erwartete. Weil es die Welt so von mir erwartete.

Sechs Richtige plus Zusatzzahl mit diesem Los bedeuteten: Mein Hirn und Körper wurden zu Wackelpudding. Ich sah ihnen unter Schmerzen dabei zu. Kraft, Worte, die Stimme verlierend, bezwungen von einer kaum erforschten Krankheit, die das Leben selbst zum Feind hat und mich nach und nach aus dem Gesellschaftsbild verschwinden ließ. Als würde nichts geschehen. Als wäre ich nie geschehen. Unsichtbar. Weggewischt. Durch Alltägliches wie Licht, Geräusche, Gerüche,

Berührung. Bestandteile nahezu jeder Existenz auf dieser Welt, die in ihrem beiläufigen Geschehen bei gesunden Menschen nicht einmal Beachtung erfahren. Selbstverständlichkeiten, die für einen Long-Covid-Erkrankten zur Besonderheit werden. Vorausgesetzt, er hat das Glück und kann sie wieder ohne Einschränkungen erleben.

Doch obwohl inzwischen sogar mehrheitlich bekannt ist, wie vielfältig sich diese Erkrankung darstellt und Long Covid auch weit davon entfernt ist, eine Ausnahmeerscheinung zu sein, sind Betroffene für viele immer noch die „denen man ja gar nichts ansieht“ von dieser angeblich so schweren Krankheit. Sie sind die, die halt einfach etwas müde und erschöpft sind. „Das geht schon vorbei. Einfach positiv denken.“ Oder am besten ganz vergessen. Die Liste der Ratschläge und Weisheiten ist lang. Mitfühlende Geduld im außen wie für ein gebrochenes Bein – das aller Voraussicht nach zu gegebener Zeit wieder durch die Gegend springen wird – gibt es für eine Erkrankung, die man nicht sieht, und obwohl sie weder mit einem Gips, einer Operation oder Medikamenten heilbar ist, leider meistens nicht. Die Reaktionen beschränken sich im besten Fall auf: „Lies halt ein Selbsthilfebuch.“ Ja, davon gibt es zum Glück inzwischen ein paar wenige.

Long Covid zu haben und damit zu leben bedeutet jedoch weitaus mehr als „etwas länger erschöpft zu sein“ und im stillen Kämmerlein Heilungsansätze zu suchen. Was Betroffene darüber hinaus meist im Verborgenen bewegt und die weitreichenden Auswirkungen, mit einer neuen, nahezu unerforschten Krankheit in einer nicht genügend aufgeklärten Gesellschaft bestehen zu müssen, erreichen den größten Teil der Außenwelt leider nicht.

Eine Begleiterscheinung, die ungeachtet des Schweregrads der Erkrankung Betroffenen das Überleben mit Long Covid während der Suche nach einem Heilungsweg zusätzlich massiv erschwert. Eine Suche, die sowohl im Erkranken als auch im Heilen – sofern man einen Weg findet – bereits eine Menge Geduld und Lebenskraft von Betroffenen einfordert. Inmitten immer wiederkehrender Kämpfe im Innen und Außen, dem Auf und Ab zwischen Hoffnung, Rückschlägen und Verlusten auf allen Ebenen. Menschlich, energetisch, finanziell, existenziell. Substanziell. Oftmals mündend in sozialer Isolation.

Zweifelsohne ist jedes Long-Covid-Schicksal einzigartig. Jeder Betroffene hat seinen eigenen Jackpot, seinen eigenen Endgegner und jeder kann seine eigene Geschichte erzählen. Wenngleich dieses Buch größtenteils auf meinen persönlichen Erfahrungen beruht, so ist es dennoch nicht die Geschichte eines Einzelschicksals. Es bildet, wie ich im Entstehungsprozess und der damit verbundenen Recherche erkennen durfte, exemplarisch in vielen Aspekten auch das soziale, mentale und symptomatische Erleben vieler anderer Long-Covid - und ME/CFS-Betroffener ab.

Trotz meines Bestrebens einer möglichst breit gefächerten Veranschaulichung der Auswirkungen, denen Betroffene sich stellen müssen, werde ich manch einem Leser dennoch nicht vollkommen gerecht werden können. Long Covid ist nicht nur long, sondern zieht auch deutlich größere Kreise, als man auf den ersten Blick vermutet. Aufzuzählen, welcher Themen man sich im Zusammenhang mit dieser Erkrankung widmen kann, bedarf daher weitaus mehr Zeit und Raum als einzugrenzen, welcher Aspekte ich mich nicht im Detail annehme bzw. anderen Autoren und/oder Fachleuten überlasse.

Von einem selbst von der Erkrankung betroffenen Autor – der somit auch als Sprachrohr für andere Betroffene fungiert – wird möglicherweise die Erläuterung der komplexen zeit- und kräfteraubenden administrativen und bürokratischen Prozesse, die es in puncto Long Covid zweifelsohne zuhauf gibt, erwartet. Ebenso wie das Eintauchen in die vollumfängliche Symptombandbreite der Erkrankung unter Berücksichtigung aller bisher zur Verfügung stehenden Erkenntnisse, um die Dimensionen von Long Covid in dieser Form sichtbar zu machen.

Unbestreitbar begleiten die Worte – Fuck you, Long Covid – viele Betroffene bei manch einem Gedankengang auf ihrem Weg durch den Bürokratiendschungel. Mir blieben solche, wie andere Erkrankte mir berichteten, energieraubenden und teilweise traumatisierenden Erfahrungen jedoch dank einer positiven Fügung meiner Lebensumstände, erspart.

Auch ist es mir nicht möglich, auf ausnahmslos jedes Long-Covid-Symptom im Detail einzugehen und es mittels hochwissenschaftlicher Erklärungen in seine Bestandteile zu zerlegen. Ich hatte glücklicherweise trotz einer ganzen Menge nicht alle der etwa 200 Symptome, die mit Long Covid in Verbindung gebracht werden.

Des Weiteren verzichte ich auf eine oftmals innerhalb der Long-Covid-Thematik vermutete und mancherorts sogar gewünschte Positionierung zu Politikern, Impfkampagnen oder Verschwörungstheorien, die im Zusammenhang mit dem prä-, post- und mittendrin Covid-19-Ausnahmestand stehen. Wenn auch ich die Zeit der Lockdowns und Entbehrungen nicht tiefenentspannt mit Millionen auf dem Konto und