

Intro: Herzlich willkommen bei seko on air. Der Podcast zur Selbsthilfe in Bayern.

*Irena Težak:* Hallo und herzlich willkommen. Mein Name ist Irena Težak und ich bin Ihre Moderatorin. Auch in dieser Ausgabe beschäftigen wir uns mit dem Thema Selbsthilfe und Corona. Im Dezember hatte ich Gelegenheit, Birgit Birner, die selbst an Long Covid erkrankt ist und gleichzeitig Mitinitiatoren mehrerer Long Covid Selbsthilfegruppen in Ostbayern persönlich zu treffen und sie zum Thema zu befragen.

Ich freue mich, dass wir heute miteinander sprechen dürfen. Wann haben Sie denn eigentlich das erste Mal Kontakt zur Selbsthilfe gehabt? Gab es da vorher auch schon Gelegenheiten oder kam das jetzt wirklich mit dieser Erkrankung?

*Birgit Birner:* Das kam tatsächlich mit diese Erkrankung. Vorher war ich fit, war sportlich, da habe ich keine Gedanken an eine Selbsthilfegruppe verschwendet. Der erste Kontakt oder der erste Begriff Selbsthilfegruppe kam bei mir in der Reha. Das war im Sommer 2020, wo der damalige betreuende Psychologe gesagt hat, es wird wichtig sein, auch für diesen Bereich Long Covid eine Selbsthilfegruppe zu gründen, weil er sagte, werden einige dazu kommen. Ich bin dann aus der Reha wieder gekommen, hab dann schon mal überlegt, es gleich zu tun. Es ist dann aber an verschiedene Sachen gescheitert und da war ich auch selber noch mit mir stark beschäftigt.

*Irena Težak:* Wann waren Sie denn krank, Frau Birner?

*Birgit Birner:* Ich bin erkrankt im April 2020, Anfang April 2020. Also so richtig schön grad in der ersten Welle.

*Irena Težak:* Wo es auch noch gar keine Möglichkeit gab mit Impfen, wo noch gar keine Erfahrungen da waren.

*Birgit Birner:* Da war Impfen ganz weit weg. Also da ging es noch um Masken, kriegt man irgendwo her? Dann im Pflegebereich wo kriege ich irgendwelche Hygieneartikel her, wo kriegt ich Desinfektionsmittel? Das war grad diese richtige Zeit. Also da hat man auch bei weitem noch nicht an eine Pandemie gedacht. Ich hatte ja damals den Irrglauben, ich gehe auf Reha und komme dann wieder zu gesund zurück. Also ich war drei Monate nach der Akut- Erkrankung auf Reha und dachte naja, da geh ich jetzt ein paar Wochen hin und das war's dann.

*Irena Težak:* Und ihre akute Erkrankung? War es eher ein leichterer Verlauf oder ein schwererer Verlauf?

*Birgit Birner:* Also ich war nicht im Klinikum und ich bin dann im Nachhinein als mittelschwerer Verlauf eingestuft worden bei der Reha. Das bedeutet also, ich hatte eine Lungenentzündung, hatte auch tagelang 39 bis 40 Grad Fieber. Mein Mann wollte dann am Karfreitag, weil ich hatte es gerade in der Osterzeit einen Krankenwagen holen, dass ich dann verneinte, im Nachhinein blöd, aber es hätte auch nichts geholfen, weil die waren damals noch total überfordert. Also ich musste nicht beatmet werden, Gott sei Dank. Und den Rest konnten wir damals noch zu Hause machen. Ich hatte ja einen hervorragenden Hausarzt, der sich wirklich rührend um mich gekümmert hat, der mich regelmäßig angerufen

hat. Mein Mann war da, der war zwar auch positiv, aber hatte keinerlei Symptome. Der hatte vorher vielleicht, im Nachhinein kann man sagen vor der positiven Testung war er mal ein bisschen schlapp. Und meine Schwiegereltern waren auch im Hause. Ich war gut versorgt. Deswegen war es im Nachhinein auch in Ordnung, dass ich nicht im Krankenhaus war. Jetzt würde ich aber trotzdem mittlerweile ins Klinikum gehen, wenn ich das so gehabt hätte.

*Irena Težak:* Können Sie etwas sagen zu der Rolle Ihres Hausarztes? Wie wichtig war das für Sie, da eine gute Betreuung durch den Hausarzt zu haben?

*Birgit Birner:* Das war für mich der wichtigste Posten, weil alles andere... Dadurch, dass ich in der ersten Welle war, war ich total alleingelassen, muss sagen. Das Gesundheitsamt war total überfordert. Ich wurde ja auch nicht getestet, die ersten zehn Tage. Man hat mich immer wieder vergessen zu testen. Ich habe immer wieder angerufen: Ich brauch einen Test, dann ist nichts passiert. Und dann nach den Osterfeiertagen hat mein Hausarzt gesagt, wenn sie jetzt net getestet werden, dann sie persönlich da rein. Es ist mir wurscht. Und daraufhin wurde ich aber auch dann negativ getestet, weil halt einfach schon zu spät. Es war schon zehn Tage nach der ersten Symptomatik. Damit war das fürs Gesundheitsamt wirklich erledigt.

*Irena Težak:* Wie haben Sie denn Ihre erste Gruppe gegründet? Hatten Sie da eine Unterstützung?

*Birgit Birner:* Also da muss ich ganz offen sagen, das kann ich mir nicht komplett auf die Fahnen alleine schreiben, sondern da war der Karl Baumann sehr aktiv. Die war mit mir auf Reha. Er hat es dann eher verfolgt wie ich. Ich habe dann mitbekommen, er gründet eine Gruppe und dann bin ich sofort aufgesprungen und war dann auch dankbar, dass er die fachlichen Sachen alles übernommen hat, weil er hat es über KISS in Regensburg gemacht und ich wohne ja nicht in Regensburg, deswegen war es für ihn einfacher, hab ihn aber dann auch begleitet.

*Irena Težak:* Die KISS in Regensburg ist die Selbsthilfekontaktstelle vor Ort. Deren Aufgabe ist ja unter anderem auch ist, Gruppengründungen zu unterstützen in allen Bereichen des Gesundheitswesens und des Sozialwesens. Es gibt ja gesundheitliche Selbsthilfegruppen und soziale Selbsthilfe. Haben Sie denn jetzt heute noch Kontakt mit der KISS?

*Birgit Birner:* Ja, sehr regen Kontakt. Wir sind im regelmäßigen Austausch miteinander. Weil, wie ja auch KISS sagt, es ist unwahrscheinlich notwendig und sie sind dankbar, wenn es dann eine Anlaufstelle für Long Covid Erkrankte gibt. Wir haben dann am Anfang eine Gruppe gegründet oder haben gesagt okay, wenn wir 10/15 Leute zusammenbringen, die die gleichen Interessen oder die gleichen Bedürfnisse, sag ich jetzt mal, haben wie wir. Dann ist es in Ordnung. Und es war jetzt genau ein Jahr her. Also wir hatten am 5. Dezember ja unser erstes Treffen letzten Jahres, alles digital, weil das ging ja damals auch gar nicht anders. Mittlerweile hat es eine Dimension genommen bei uns in Ostbayern, wo ich sag mehr wär schon fast. Es ist eigentlich gar nicht mehr so leistbar. Wir haben es jetzt verteilt auf verschiedene Köpfe. Wir haben vier Gruppenleiterinnen, die das machen, weil wir vier Gruppen haben, die das sehr eigenständig mittlerweile machen. Karl und ich, halt alles

andere auch organisieren außerdem und dann auch Anfragen beantworten, die dann außerhalb der Gruppen aufkommen.

*Irena Težak:* Wie kann ich mir das denn vorstellen? Was kommen denn so für Anfragen? Es wird ja oft gesagt, in den Selbsthilfegruppen stöhnen dann die Leute und jammern die ganze Zeit herum. Was machen Sie in Ihrer Selbsthilfegruppe?

*Birgit Birner:* Also der Austausch untereinander, der ist schon wichtig. Man darf gerne jammern, auch mal bei uns. Man darf sich auch gerne mal auf gut Deutsch auskotzen, weil man ja die Erkrankung keinem ansieht. Und das ist immer ein Problem. Das heißt, du schaust doch gut aus, was hast du denn? Letzten Montag war wieder so ein Thema und das hat jemand von uns in der Gruppe beruflich da Schwierigkeiten hat, dass die Kollegen, im Gegensatz zu meinen Kollegen, nicht so großes Verständnis dafür haben.

*Irena Težak:* Also dann mehr unterstellen ist ja gar nicht wirklich krank und möchte halt jetzt nicht mehr arbeiten?

*Birgit Birner:* Ja, also so was passiert regelmäßig. Ich sage immer, nach dem Auskotzen kommt dann aber was in die Zukunft schauen, nach vorne schauen, wie können wir es dann ändern? Und wir haben mittlerweile so viele Leute, die das auch durchgemacht haben, dass wir dann uns gegenseitig Tipps geben. Wie kann man denn damit umgehen? Wie kann ich auch zu meiner Führungskraft gehen, ohne dass ich vielleicht dann wieder jemanden hinterrücks irgendwie bezichtige zu irgendwas. Das hat viel mit Psychologie zu tun, aber einfach, einfach so, persönlich. Also keine psychologischen, also Tipps oder was, weil wir sind ja keine Psychologen, aber einfach aus unseren eigenen Erfahrungswerten.

*Irena Težak:* Würden Sie denn sagen, für jemanden, der betroffen ist von Long Covid, wäre es gut auch ne Psychotherapie zum Beispiel zu machen.

*Birgit Birner:* Kommt auf den Grad der Erkrankung an, weil natürlich, ich hab's selber gesehen. Wenn du deinen Beruf nicht mehr ausüben kannst, wenn du daheim bist und krank bist, dann hast du auch gewisse Zukunftsängste. Nach sechs Wochen fällst du in die Krankengeldzahlungen, nach 78 Wochen insgesamt fällst du raus, also viele von der ersten Welle sind jetzt schon aus dieser Krankengeldzahlung rausgefallen.

*Irena Težak:* Wann haben Sie denn gemerkt, dass Sie sozusagen mehr tun möchten, als in die Selbsthilfegruppe gehen? Dass Sie sich noch weiter engagieren möchten? Was ist da Ihr Motor? Was ist Ihre Motivation? Was treibt Sie an?

*Birgit Birner:* Na sagen wir es mal so, was der Karl und ich durchgemacht haben in der ersten Welle war nicht schön. Also ihn hat's ja um einiges mehr erwischt als mich. Der war ja auch im Koma gelegen an der Herz- Lungen-Maschine. Es war halt fünf nach zwölf, fünf vor zwölf bei ihm. Und ich sag halt das was wir der erste Welle alles mitgemacht haben, müssen die aus der zweiten, dritten, vierten, fünften (?) Welle nicht mehr machen und da sagen wir immer bevor die die gleichen Fehler aus Unerfahrenheit machen, unterstützen wir sie da lieber weil das braucht keiner.

*Irena Težak:* Also da geht es wirklich auch um praktische Unterstützung. Es geht um praktische Hilfen, es geht um Behörden, Umgang mit Behörden, es geht um Durchsetzung von Patienten, Patientinnenrechten, das höre ich so. Aber gibt es noch etwas? Haben sich inzwischen in Ihrer Gruppe auch Freundschaften gebildet? Also rückt man näher zusammen, wenn alle die gleiche Erkrankung haben oder geht es da eher um die Durchsetzung von gemeinsamen Interessen?

*Birgit Birner:* Ne, also es sind mittlerweile wirklich Freundschaften entstanden. Ich habe vor kurzem zu meinem Mitstreiter, zum Karl Baumann gesagt: Ich wünsche mir manchmal aufzuwachen und zu sagen: es ist bloß ein böser Traum. Das sind anderthalb Jahre die hast Du einfach geschlafen und das stimmt alles nicht. Und das hat er gesagt Ja, das stimmt. Das würde sich auch wünschen. Er hat ja ganz anderes Schicksal hinter sich. Aber dann habe ich zu ihm gesagt, aber Karl, weißt was dann schade wäre, wir hätten uns nie kennengelernt. Wir kennen uns da nicht. Da hat er gesagt. Ah das ist auch blöd. Grad von unseren Reha Leuten sind wunderbare Freundschaften entstanden und diese Erlebnisse möchte ich nicht missen.

*Irena Težak:* Von der Selbsthilfe wird ja gesagt. Genau das ist die Kraft, die in der Selbsthilfe steckt, indem man mit anderen Menschen spricht und sich mit ihnen austauscht, die das Ähnliche oder etwas Gleiches erlebt haben und die einen besser verstehen können. Können Sie das bestätigen?

*Birgit Birner:* Absolut. Die Selbsthilfegruppe ist für mich auch Therapie. Also es ist für mich eine eigene Therapie, mit der Erkrankung klarzukommen. Einfach aus dem Grund das Umfeld kann es irgendwann nicht mehr hören. Ich versteh auch meinem Mann, der seit einem halben Jahr mit mir da kämpft, dass er manchmal sagt: Ach du mit deinem Corona. Das ist klar, weil wir können vieles nicht mehr machen. Unser Leben hat sich einfach verändert aufgrund meiner Erkrankung. Da ist die Selbsthilfe, die Selbsthilfegruppe, für mich ein Stück Therapie, da drüber sprechen zu können und einfach sich da auch weiterzuentwickeln.

*Irena Težak:* Also so auch als Ort, wo dieses Thema wieder und immer wieder einfach auch erwünscht ist. Wo es möglich ist, das zu besprechen mit Anderen, die das auch besprechen wollen.

*Birgit Birner:* Ja, weil da muss man sich nicht rechtfertigen. Da weiß jeder, wie es dem anderen geht. Und wenn man irgendwie sagt, heute geht's nicht oder mir ist das und das passiert und dann siehst du lauter Menschen die nicken. Und das ist es einfach, dieses Verständnis für jemanden zu haben, der das auch mit durchgemacht hat, das kann kein Außenstehender. Also das verlange ich auch nicht von meinem Mann. Dass er da komplett das versteht, weil er selber ja die Erkrankung auch ganz anders erlebt hat.

*Irena Težak:* Erlebt, jeder ja auch anders. Es kann ja auch so oder so sein. Ich habe vorhin gehört, dass Sie dankbar sind, auch, dass Sie zum Beispiel den Herrn Baumann kennengelernt haben. Was bedeutet Dankbarkeit auch in Zusammenhang mit Corona für Sie?

*Birgit Birner:* Also dankbar zu sein, dass man es so überstanden hat, dass ich so überstanden habe, wie ich es überstanden habe. Also ich schaue nicht nach hinten, was alles nicht mehr geht, sondern ich sehe durch unsere Selbsthilfegruppe Schicksale, bei denen es einfach nur wesentlich schlechter geht. Und dafür bin ich dankbar, dass es mir trotzdem so gut geht.

*Irena Težak:* Wenn sie sehen, dass es anderen schlechter geht, zieht sie das dann nicht runter?

*Birgit Birner:* Ein Stück weit für die persönlich, ja. Aber ich habe, glaube ich, aufgrund von meiner früheren beruflichen Tätigkeit, des Coaches, des Persönlichkeitstrainer schon ein bisschen mir auch Techniken angeeignet, dass ich selber damit gut umgehen kann. Also ich kann abgrenzen, das ist sein Schicksal und es ist mein Schicksal. Und es ist glaube ich, auch wichtig, in der Selbsthilfegruppe die Nahbarkeit zu haben, zu sagen Ja, ich versteh dich, aber das nicht zu nah dran zu lassen.

*Irena Težak:* Ja, wie geht das denn? Wie? Wie machen Sie das? Was sind das für Techniken?

*Birgit Birner:* Oh Gott, ja, einfach diese Rollenspiele auch sich selber zu machen und zu sagen okay, ich habe jetzt die Rolle, ein Mitglied der Selbsthilfegruppe zu sein. Ich habe dann die Rolle, selber Betroffener zu sein, also immer sich klarzumachen, welche Rolle habe ich in dieser Situation gerade. Und das hilft mir extrem.

*Irena Težak:* Sie haben ja auch sehr guten Kontakt zum Gesundheitsministerium, habe ich gehört. Was bekommen Sie denn da für eine Unterstützung?

*Birgit Birner:* Wir sind total angenehm überrascht, dass wir jegliche Unterstützung kriegen, die wir verlangen. Fordern ist, glaube ich, der falsche Begriff. Anregen. Ich glaube, das ist der richtige Begriff. Also wir haben von Anfang an mit offenen Karten gespielt und waren aber nie so, dass ich sage, wir wollen, wir wollen, wir wollen, sondern zu sagen okay, wir sind Betroffene, wir wissen, wovon wir reden. Uns hätte damals das und das geholfen. Wir wissen aber vielleicht: der Mercedes geht nicht, ich würde aber dafür Polo nehmen, sage ich jetzt mal, einfach so. Also auch Kompromisse eingehen zu können und dann auch Tipps dazu zu geben, möglichst Gutes zu machen. Wir haben die Erfahrung gemacht, dass gerade die bayerische Gesundheitsministerin da extrem dankbar ist. Für die war das ja auch komplettes Neuland.

*Irena Težak:* Also das Ministerium hat was davon, dass es auch mit Betroffenen zusammenarbeiten und sprechen kann.

*Birgit Birner:* Ja, weil sie einfach dann da die Informationen direkt vor Ort hat, direkt von den Betroffenen, ohne irgendwelche Auslegungen, ohne irgendwelche Interpretationen. Wir können mit ihm, mit unserem Gesundheitsminister so ganz normal sprechen und der fragt dann auch danach. Dann muss man nicht über den heißen Brei reden, da wird einfach direkt gesprochen miteinander.

*Irena Težak:* Wenn es jetzt immer mehr Betroffene werden. Es gibt ja Zahlen. Ich weiß gar nicht genau, ich glaube, es sind 50.000/60.000/70.000 im ersten Quartal oder in den ersten Monaten in Bayern gewesen die sich wegen Long Covid zum Arzt begeben haben.



Wenn es so viele Betroffene sind und auch immer mehr Menschen Interesse daran haben, sich in einer Selbsthilfegruppe auch zusammenzuschließen. Könnten Sie sich vorstellen dann eine Art Netzwerk in Bayern zu etablieren oder zu gründen? Und wie? Wie könnte das weitergehen? Weil das können sie ja nicht alles allein bewältigen.

*Birgit Birner:* Ne, also das sind wir auch momentan drüber. Wir haben also unsere Selbsthilfegruppen so gut getacktet mittlerweile dass unsere vier Mädels das wirklich hervorragend machen und die Gruppen eben alleine laufen. Wir aber dann andere Sachen noch machen und wir haben aber mitbekommen, dass es so zwischen 18 und 20 Selbsthilfegruppen gibt bei uns jetzt hier in Bayern und wir arbeiten halt alle an der gleichen Front und deswegen wollen wir das ein bisserl koordinieren, zusammenfassen. Aber mit der Intention nicht alles selber zu machen, eben gerade die Hilfe zur Selbsthilfe, und zwar die Hilfe zur Selbsthilfe der einzelnen Gruppen. Das ist uns wichtig.

*Irena Težak:* Und damit starten Sie in 2022.

*Birgit Birner:* Ja, das ist unser nächster Schritt. Also wir sind seit einem Jahr jetzt eben in unserer Selbsthilfegruppe unterwegs und konnten da sehr viele Erfahrungen sammeln. Und deswegen sagen wir, jetzt können wir Schritt zwei gehen und dann die Zusammenarbeit der einzelnen Gruppen besser koordinieren oder zusammenfassen. Aber es ist halt so, es muss nicht wieder jeder an seiner eigenen Front kämpfen. Entweder gemeinsame Front haben tut sich jeder leichter und das ist unser Bestreben.

*Irena Težak:* Wäre dann zum Beispiel auch etwas möglich, also mehr Information zur Verfügung zu stellen für Neubetroffene, so dass die nicht ja sich sozusagen das Rad neu erfinden müssen oder alle Informationen sich selbst beschaffen müssen. Das ist ja auch anstrengend. Und gerade wenn man erkrankt ist, ist es ja auch manchmal schwer.

*Birgit Birner:* Ja, genau das ist unser Bestreben, dass man sagt, man hat eine zentrale Anlaufstelle in Bayern und so was findet und dann aber auch, dass man dann wirklich an anderen Stellen auch verweisen kann, die näher bei ihnen sind, aber zumindest, dass ich weiß, wo ich mich wenden kann. Wir haben deutschlandweit Patientenleitlinien erstellen dürfen in Bremen mit dabei der Herr Baumann und ich. Das ist sehr gut. Also da finde ich sehr viel Anregungen als Patient nur diese Patientenleitlinien sind über 40 Seiten. Wenn ich jetzt krank bin, tu ich mir extrem schwer diese 40 Seiten zu lesen.

*Irena Težak:* Äußerst verständlich.

*Birgit Birner:* Da sage ich auch okay, das ist für uns eine Leitlinie. Wenn jetzt ein Betroffener auf uns zukommt, dann kann ich das für mich hernehmen und ihn daran beraten. Und er muss sich dann nicht selber durchquälen. Das ist so ein Beispiel wo ich sag, da kann ich ganz akut helfen. Der wäre einfach mit 40 Seiten an Anfang total überfordert.

*Irena Težak:* Wenn sich noch neue Gruppen in Bayern gründen wollen oder wenn jemand die Idee hat, ich könnte in meiner Region auch eine Selbsthilfegruppe gründen, dann können diese Menschen sich ja an die Selbsthilfekontaktstellen wenden. Wollen Sie noch irgendetwas zum Schluss sagen? Liegt Ihnen noch irgendetwas auf dem Herzen? Gibt es etwas Wichtiges, was Sie mitteilen möchten?

*Birgit Birner:* Ja, in dem Moment, dass ich sag, Corona hat Vieles von uns abverlangt, von jedem, egal ob ich betroffen bin oder nicht betroffen. Nicht betroffen gibt es eigentlich gar nicht mehr mittlerweile, weil auch wenn ich nicht akut erkrankt bin, ich durch Regularien, durch Maske tragen, durch Abstand halten, durch weniger Kontakt trotzdem betroffen. Also es nimmt jeden mit. Aber ich sag, wir haben es jetzt seit 20 Monaten. Und wenn ich jetzt überleg, wo wir vor 20 Monaten gestartet sind, was die Pandemie angeht, diese Unwissenheit sage ich, wir sind schon wahnsinnig weit, was wir in den letzten 20 Monaten über diese Erkrankung erfahren haben, das schaffen wir in manchen Erkrankungen nie. Deswegen bin ich sehr, sehr zuversichtlich, dass wir das schaffen werden. Wir haben jetzt einen Impfstoff. Wir sind ... viele sind schon sensibilisiert, nicht alle. Okay, aber man kann nie 100% Prozent erreichen. Und ich sage jetzt: wir werden keine 20 Monate mehr vor uns haben, so wie sie jetzt sind.

*Irena Težak:* Also das will ich sehr, sehr gerne glauben. Ich muss sagen, ich bin eigentlich ein sehr optimistischer Mensch. Aber als jetzt die vierte Welle begann und dann vor zwei oder drei Wochen oder vor ein paar Wochen noch die Nachricht kam, jetzt gibt es noch diese Omicron Variante, da habe ich gemerkt. Das ist macht einfach was, mit der Psyche.

*Birgit Birner:* Ja, ich sage verstehe ich. Letztes Jahr um die Zeit hatten wir totale Kontaktbeschränkungen. Man durfte sich nur zu fünf treffen. Mein Vater wurde im Januar diesen Jahres leider beerdigt, man konnte sich nicht richtig verabschieden. Das ist jetzt Gott sei Dank nicht mehr der Fall. Durch viele Geimpfte und durch die Regelungen, da sind wir trotzdem wirklich schon weit gekommen. Wir haben Baustellen vor uns, ganz klar. Aber ich bin überzeugt, dass diese Baustellen nicht mehr so groß sind wie das, was wir alles schon geschafft haben. Und da können wir stolz darauf sein. Und ich sage das schaffen wir jetzt auch, jetzt ist Dezember und bis zum Mai nächsten Jahres die sechs Monate. Und dann können wir nach hinten schauen und sagen, was das Land eigentlich geschafft hat, was jeder Einzelne geschafft hat. Das sehe ich positiv. Dass man aber viel daraus gelernt hat, aus allen Richtungen.

*Irena Težak:* Vielen, vielen Dank für das Gespräch Frau Birner.

*Birgit Birner:* Gerne.

*Outro:* Bis zum nächsten Mal bei seko-on-air, dem Podcast zur Selbsthilfe in Bayern.