

Was ist ME/CFS?

ME/CFS ist die Abkürzung für Myalgic Encephalomyelitis (ME) beziehungsweise das Chronic Fatigue Syndrome (CFS). Der Begriff ME ist weiter verbreitet im englischen Sprachraum, während in Europa häufiger vom Chronischen Fatigue-Syndrom oder auch dem Chronischen Erschöpfungssyndrom, manchmal auch dem „Chronischen Müdigkeits-Syndrom“ gesprochen wird. Wobei beide Namen ein Stück weit irreführend sind: Der Begriff ME impliziert eine Entzündung im Gehirn oder Rückenmark, die aber mit den gängigen diagnostischen Methoden oft nicht nachweisbar ist. Und beim Begriff CFS ist die Reduzierung auf das Stichwort „Erschöpfung“ (Fatigue), oder schlimmer noch „Müdigkeit“, ein grober Fehlgriff, denn das verniedlicht, wie schwerwiegend ME/CFS wirklich ist. Entgegen früheren Annahmen, die inzwischen widerlegt sind, ist ME/CFS eine rein körperliche, neuro-immunologische Multisystemerkrankung und nicht psychisch oder psychosomatisch bedingt.

In Deutschland sind – Betroffene durch Post Covid (also Erkrankte, die auch zwölf Monate nach einer Covid-Infektion Symptome aufweisen, die nicht anders erklärt werden können und denen von ME/CFS gleichen) noch gar nicht mitgezählt – rund 300.000 Menschen an ME/CFS erkrankt. In den USA geht man von 2,5 Millionen Erkrankten aus. Das Center for Disease Control (CDC), die US-Gesundheitsbehörde, geht davon aus, dass von diesen Betroffenen nur rund 10% eine Diagnose erhalten haben. In Deutschland und Europa sieht das Bild nicht anders aus. Während das CDC für die USA von einem gesamtwirtschaftlichen Schaden durch ME/CFS in Höhe von jährlich rund 24 Milliarden Dollar durch Gesundheitskosten und verlorene Einkommen ausgeht, ist diese Zahl für Europa noch höher: 40 Milliarden Euro. Rechnet man dies auf die Bevölkerungszahl in

Deutschland um, ergibt sich für Deutschland ein volkswirtschaftlicher Schaden von 7,4 Milliarden Euro im Jahr.

ME/CFS ist eine Krankheit, die systematisch und andauernd von der Politik, der Forschung und auch weiten Teilen der Medizin ignoriert oder zumindest vernachlässigt wurde.

Dabei gibt es auch prominente Beispiele von ME/CFS-Erkrankten: Der Fußball-Profi Olaf Bodden von 1860 München, dem eine große Karriere in der Nationalmannschaft vorausgesagt wurde, erkrankte 1996 an Pfeifferschem Drüsenfieber, das durch das Epstein-Barr-Virus (EBV) ausgelöst wird. EBV ist bekannt, in etlichen Fällen Spätkomplikationen auszulösen – nämlich ME/CFS. Bodden hat es hart getroffen: Im Dezember 1997 musste er nach monatelanger Krankheit seine Karriere aufgeben. Heute, 25 Jahre später, ist er ein Pflegefall und weitestgehend ans Bett gefesselt. Schon 2016 sagte er der Welt: „Wenn ich wüsste, ich liege hier noch weitere 20 Jahre, mache ich das nicht mehr mit. Da wirst Du doch irre. Aber noch kämpfe ich!“ Dieses Gefühl der Ohnmacht, aber auch des Aufbegehrens gegen diese Krankheit, teilt er mit den meisten Betroffenen.

Auch die Publizistin und Grünen-Politikerin Marina Weisband, eine zuvor dynamische junge Frau, ist schwer an ME/CFS erkrankt. Aufmerksam wurde die Öffentlichkeit durch einen Tweet an ihrem 35. Geburtstag im Jahr 2020: „Hi, ich hatte gestern Geburtstag. Ich habe ihn an einem Tropf verbracht. Ich habe ME/CFS. Wenn Ihr mir ein Geschenk machen wollt, informiert Euch ein wenig über die Krankheit“, schrieb sie. Marina Weisband hat eine kleine Tochter, der sie erklären muss, dass Mamas Energie für den Alltag nicht ausreichen, dass sie sie an schlechten Tagen nicht von der Kita abholen kann. In einem Interview mit dem Spiegel sagte Weisband, die Krankheit fühle sich an wie eine Dauerrippe. Sie könne zwar Dinge tun, wie ein Interview zu geben, aber danach sei sie oft tagelang ans Bett gefesselt. Weil ihre Kraft dann für nichts anderes mehr reicht.

Und so spricht die ME/CFS-Spezialistin Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen vom Fatigue-Zentrum der Charité auch von einer „unterschätzten Krankheit“. ME/CFS sei eine „häufige und schwer verlaufende Multisystemerkrankung mit Dysregulation des Immunsystems, des autonomen Nervensystems und des Energiestoffwechsels“. Die Krankheit werde „oft fehlinterpretiert“ und es bestehe ein „enormes Informationsdefizit, auch bei den Ärzten“.

„Der Pschyrembel“, das führende Nachschlagewerk für Mediziner im deutschsprachigen Raum und eine absolute Instanz, beschreibt ME/CFS so:

„Chronische neuroimmunologische Systemerkrankung unklarer Ursache. Leitsymptom ist die andauernde geistige und körperliche Erschöpfung (Fatigue) bis zur Bettlägerigkeit sowie weitere Symptome wie Kopf- und Muskelschmerzen, Lymphknotenschwellungen, neurologische Störungen.“ Außerdem beschreibt der Pschyrembel für ME/CFS eine „Dysregulation von Nervensystem, Immunsystem sowie Herzkreislaufsystem, auf zellulärer Ebene Störungen von Energiestoffwechsel und Ionentransport“ sowie „zahlreiche Störungen auf immunologischer, neuronaler, hormoneller Ebene“. Die Liste wird fortgesetzt mit einem massiv gestörten Immunsystem, entzündlichen Prozessen im Nervensystem – also im Gehirn oder Rückenmark - und Veränderungen am Gehirn, einer verminderten Durchblutung des Stammhirns und der Hirnrinde, der Störung der Mitochondrien, einer gestörten Glucose-Aufnahme der Zellen und weiterer Probleme.

Kurz kann man zusammenfassen: Die Effekte von ME/CFS betreffen den gesamten Organismus und die Kombination von mangelnder Energieaufnahme der Zellen, gestörter Durchblutung und gestörtem Nervensystem, das alle Körperfunktionen steuert,

bedeutet, dass für die Auflistung der möglichen Symptome hier der Platz nicht reicht.

Charakteristisch für ME/CFS, bei der gesamten Spannbreite aller Symptome, ist jedoch die anhaltende physische Erschöpfung, die meist auch durch Ruhepausen nicht gebessert werden kann, und vor allem eine ausgeprägte Belastungsintoleranz. Prof. Scheibenbogen: „Die Belastungsintoleranz ist dadurch gekennzeichnet, dass es nach einer körperlichen oder geistigen Anstrengung zu einer Zunahme der Symptomatik kommt, die tage- oder auch wochenlang anhalten kann. Dies wird in Fachkreisen als Postexertionelle Malaise (PEM) bezeichnet.“ Diese PEM tritt dabei zeitlich verzögert nach einer Anstrengung ein – das kann auch erst am nächsten Tag sein oder noch später, was es Betroffenen ungemein schwer macht, ihre Energiereserven einzuteilen.

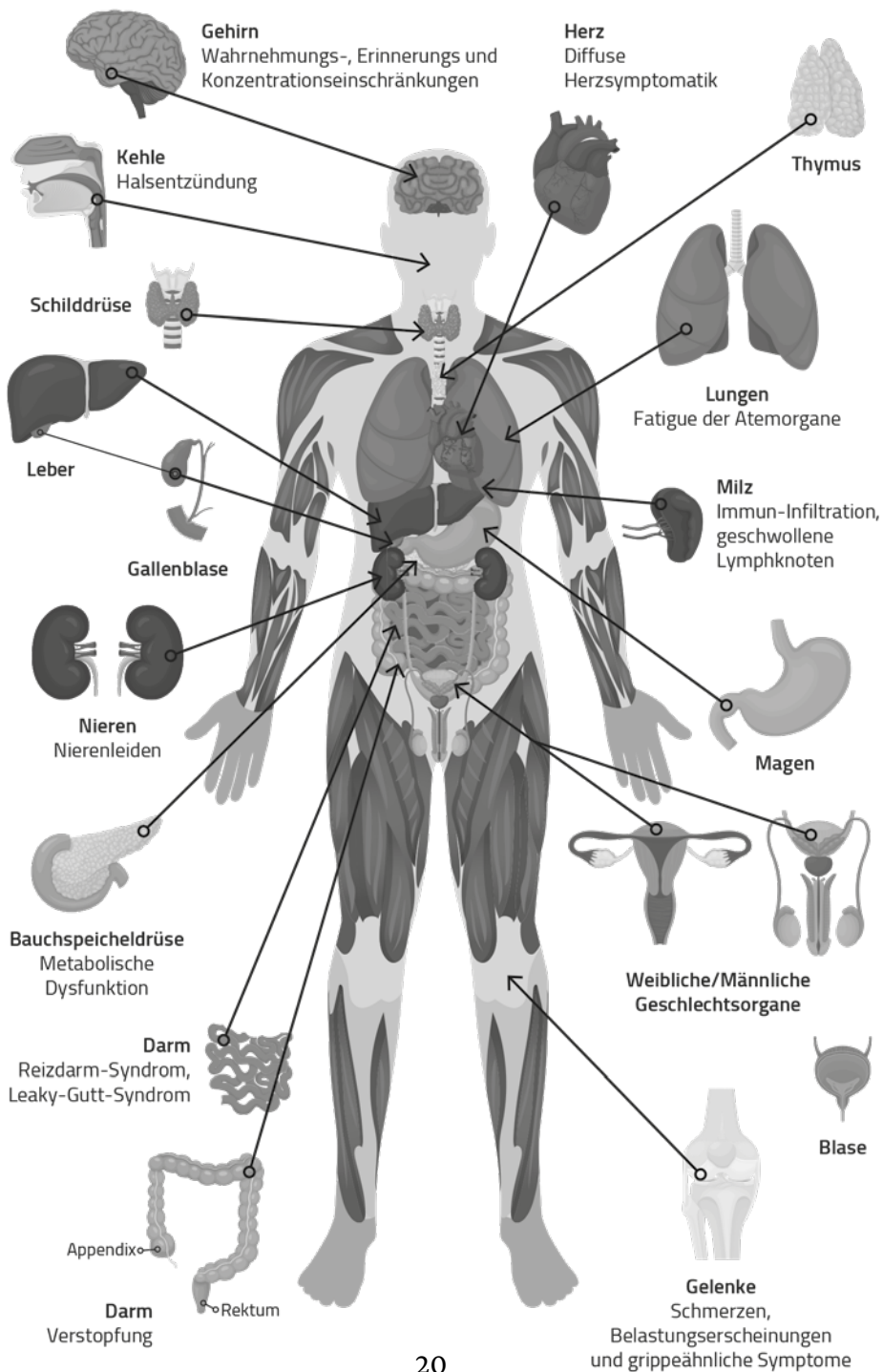
Betroffene klagen über anhaltendes, allgemeines Krankheitsgefühl, wie „eine Grippe, die nie weggeht“ (Weisband), Halsschmerzen, geschwollene Lymphknoten, erhöhte Körpertemperatur, ausgeprägte Konzentrations- und Gedächtnisprobleme, Wortfindungs- und Artikulationsstörungen, Überempfindlichkeit für Licht, Gerüche oder Lärm und motorische Probleme. Häufig sind Auswirkungen auf den Kreislauf, die zu Benommenheit, Schwindel und Ohnmacht führen können – die sogenannte Orthostatische Intoleranz. Hinzu kommen Gelenk-, Muskel-, Nerven- und Kopfschmerzen und trotz der anhaltenden, bleiernen Erschöpfung schwere Schlafstörungen. Viele Betroffene leiden auch unter häufigen Infekten, die dann natürlich weiter schwächend wirken.

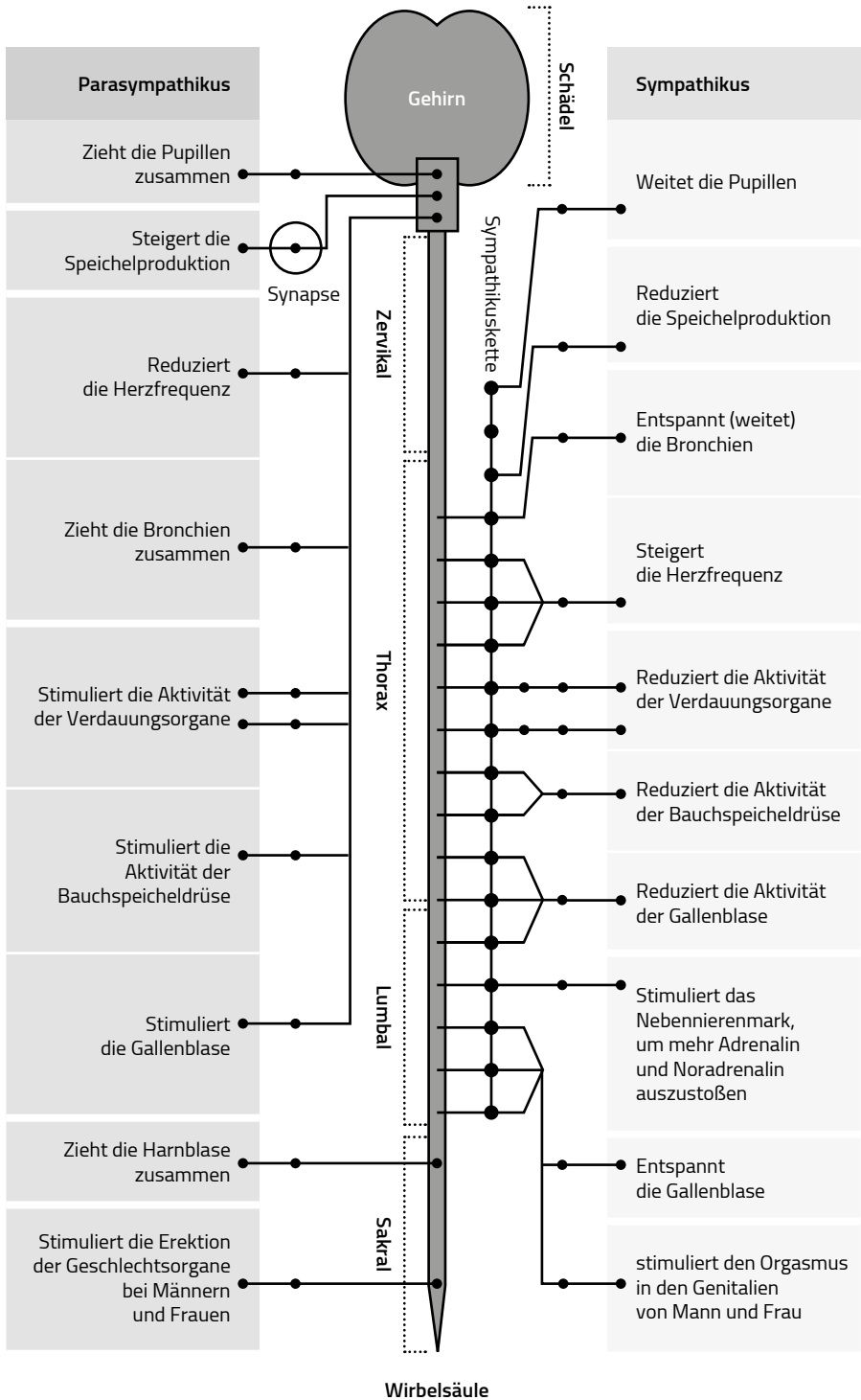
Häufig, so Prof. Scheibenbogen, bestehen auch Symptome einer autonomen Dysfunktion. Das macht sich durch eine Vielzahl von Beschwerden im gesamten Organismus bemerkbar:

- Tachykardie (Herzrasen)
- Orthostatische Intoleranz mit Herzrasen, Benommenheitsgefühle, Kopfschmerzen, Schwindel, Schwarzwerden vor den Augen und gelegentlich auch kurze Bewusstseinsverluste
- Sehstörungen
- Lichtempfindlichkeit
- Dyspnoe (Atemnot)
- Reizdarm (IBS)
- Reizblase
- Fehlregulierung der Körpertemperatur, Frieren und / oder Schwitzen
- Fatigue

Eine Grafik auf den Folgeseiten zeigt, welche Bereiche des Organsystems durch ME/CFS in Mitleidenschaft gezogen werden können.

Eine Grafik auf den Folgeseiten veranschaulicht die Funktion und Wirkung des autonomen Nervensystems, das regelmäßig durch ME/CFS schwer gestört ist





Entsprechend betrifft ME/CFS tatsächlich das gesamte Organsystem, durch Autoimmunprozesse und durch Fehlfunktion des autonomen Nervensystems.

Viele dieser Symptome sind einzeln betrachtet schon eine riesige Belastung für Betroffene – die Symptome zusammengenommen erlauben es sehr vielen Betroffenen aber kaum noch, am Leben teilzunehmen. So wird davon ausgegangen, dass rund zwei Drittel der an ME/CFS Erkrankten nicht mehr arbeitsfähig sind oder sich in gewohnter Weise am Sozialleben beteiligen können. Ein gutes Drittel ist zumindest vorübergehend, rund 10-15% dauerhaft ans Bett gebunden. Dabei fallen ihnen auch die Dinge extrem schwer, die für sie enorm wichtig sind: Arztbesuche, die Auseinandersetzung mit Behörden, Sozialversicherungsträgern und Versicherungen. Oft ein Kampf gegen Windmühlen, denn, so Prof. Scheibenbogen: „Die Versorgungslage für Patienten mit ME/CFS ist bislang schwierig, da es keine spezialisierten Zentren gibt und viele Ärzte die Erkrankung und adäquate Therapieansätze kaum kennen.“ Gleiches gilt auch für Gutachter und Sachverständige und Sachbearbeiter bei den verschiedenen Institutionen, was letztendlich dazu führt, dass an ME/CFS Erkrankte oft einen langen Leidensweg haben und sehr viel Unrecht erfahren.

Außerdem führt die Erkrankung oft zur Vereinsamung der Betroffenen und zu einem „schleichenden Verschwinden“ an ME/CFS-Erkrankter aus dem Leben. Sie ziehen sich, frustriert durch Ablehnung und Unverständnis oder auch weil sie die Belastung sozialer Kontakte kaum noch (beziehungsweise gar nicht mehr) meistern können, immer mehr aus dem sozialen Leben zurück. Prof. Scheibenbogen erklärt dies in einer Fortbildungs-Präsentation für Ärzte auch mit einem natürlichen Krankheits-Mechanismus, den sie „biologisch sinnvoll“ nennt: Energie wird durch die Erkrankung für Immunfunktionen und Temperaturerhöhung eingesetzt statt für körperliche

Aktivität. Das führt zu einem Rückzug aus der Herde, damit Ansteckung vermieden wird. Hilft dieses „Einigeln“ bei zeitlich begrenzten Infektionskrankheiten, von denen man sich nach gewisser Zeit wieder vollständig erholt, ist es bei chronischen Erkrankungen wie ME/CFS allerdings in einem Höchstmaß problematisch.

Der häufigste Auslöser für ME/CFS sind Virusinfektionen. Sehr häufig tritt ME/CFS nach einer Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus (EBV) auf, und zwar entweder recht zeitnah nach der Infektion oder auch Jahre später. Das EBV verbleibt, hat es sich einmal festgesetzt, ein Leben lang im Körper und kann durch unterschiedliche Faktoren später wieder reaktiviert werden. Wie in der Einleitung erwähnt, gab es nach der SARS-Pandemie Anfang des Jahrhunderts eine Häufung von ME/CFS – rund 60% der damals an SARS Erkrankten hat in der Folge ME/CFS entwickelt. Solche Ausbrüche sind in der Geschichte bereits mehrfach beobachtet worden – auch als Folge der Spanischen Grippe zu Anfang des 20. Jahrhunderts beispielsweise. Und ganz aktuell als häufige Langzeit-Folge von Covid-19.

Inzwischen gibt es wissenschaftliche Erkenntnisse, dass in vielen Fällen bestimmte Autoantikörper bei an ME/CFS erkrankten nachweisbar sind. So belegen diverse Studien, dass bei rund 30% der Betroffenen solche Autoantikörper nachgewiesen werden können. Professor Carmen Scheibenbogen von der Charité in Berlin sagte dazu: „Wir haben Beweise dafür, dass ME/CFS eine Autoantikörper-vermittelte Krankheit ist, und wir haben Beweise dafür, dass die Bekämpfung von Autoantikörpern bei dieser Krankheit wirksam ist. Bisher gibt es nur wenige und unterfinanzierte klinische Studien, aber die gute Nachricht ist, dass wir vielversprechende neue Behandlungsmöglichkeiten haben“.

Forschern an der Universität Würzburg um Dr. Bhupesh Prusty ist es gelungen, einen Zusammenhang zwischen Virusinfektionen, vornehmlich mit Herpesviren wie dem EBV-Virus, und ME/CFS

nachzuweisen. Dabei wurde nachgewiesen, dass nach einer Infektion die Mitochondrien, die Kraftwerke in den Zellen, in Mitleiden schaft gezogen und teilweise zerstört werden. Die Forschung stehe noch am Anfang, aber bei schwer betroffenen gelingt dieser Nachweis bereits, so Prusty: „Bei schwer betroffenen ME/CFS-Patienten bekommen wir zu 100% klare Ergebnisse“.

Allerdings sind nicht in allen Fällen Virusinfektionen als Auslöser nachweisbar: So kommen in selteneren Fällen auch Veränderungen an der Halswirbelsäule beziehungsweise am Kopf-Hals-Übergang und Traumata in Frage, beispielsweise durch Unfälle, oder Umwelteinflüsse.

Dabei ist ME/CFS eine chronische und unheilbare Erkrankung mit meist „chronisch-progredientem Verlauf“: Damit beschreiben Mediziner eine langanhaltende Erkrankung, bei der die Ausprägung der Symptome über Jahre hinweg zunimmt. Allerdings ist bei ME/CFS typisch, dass die Symptome wellenförmig auftreten. Betroffene beschreiben es oft so, dass in einer Phase ein Symptom im Vordergrund steht, während das nach Tagen, Wochen oder Monaten wechseln kann, das Symptom in den Hintergrund tritt und andere Beschwerden die Oberhand gewinnen. Das kann leicht als eine Besserung fehlinterpretiert werden („Gut, dass Ihnen nicht mehr schwindelig wird, dann geht es Ihnen ja besser!“) – denn diese Welle schwappt meist auch wieder zurück.

Wie man nun schon vermuten kann, ist es für ME/CFS-Betroffene ein großes Problem, eine gesicherte Diagnose zu bekommen. Zum einen ist das Bewusstsein und Wissen zu ME/CFS in weiten Kreisen der Medizin kaum vorhanden. Ärzte wissen also schlicht nicht, wonach sie suchen müssen. Zum anderen sind die Symptome so diffus und vielfältig, dass zunächst der Verdacht auf andere Ursachen fällt - leider auch sehr häufig auf psychische Ursachen. So wird Betroffenen regelmäßig unterstellt, sie seien psychisch krank,

Auslöser für „die Fatigue“ seien Depressionen oder sonstige psychische Erkrankungen. Gerade Frauen berichten sehr häufig davon, nicht ernst genommen zu werden – sie seien wohl einfach überlastet oder gestresst und sollten sich nicht so anstellen / mal einen Gang langsamer schalten / mehr Sport machen, heißt es. Parallel fehlt meist die Kraft, sich gegen solche Aussagen zur Wehr zu setzen und so fahren die Betroffenen von solch einem Arzttermin nach Hause und es folgt der Crash – der totale Zusammenbruch. Deswegen ist es wichtig, dass die Patienten selbst sehr gut informiert sind und sich auch auf Termine mit Ärzten, Behörden und Leistungsträgern sehr gut vorbereiten. Dazu mehr im Verlauf dieses Buches.

Die Diagnose erfolgt dann als sogenannte Ausschlussdiagnose oder auch Differentialdiagnose. Dabei wird geschaut, welche Beschwerden ein Patient hat und zu welchem Krankheitsbild – oder auch welchen Krankheitsbildern – diese passen können. Für die in Frage kommenden Erkrankungen werden dann Untersuchungen ausgeführt, die zu einem Ausschluss führen sollen – also dem Nachweis, dass eine Erkrankung Ursache der Beschwerden ist oder nicht. Die Liste der Erkrankungen, die auf den ersten Blick ähnliche Symptome auslösen wie ME/CFS, ist recht lang und viele Besuche bei Fachärzten werden nötig sein, bis alle anderen Möglichkeiten ausgeschlossen wurden.

Der Grund dafür ist, dass es zwar viele jüngere Erkenntnisse und auch Forschung zu häufigen Veränderungen der Blutwerte bei Erkrankten gibt. Jüngste Forschung zeigt beispielsweise typische Blutwerte bei schwerst an ME/CFS Erkrankten. Aber bei leicht oder moderat erkrankten Menschen funktioniert das noch nicht. Es fehlt der sogenannte „Biomarker“.

Sind nun die anderen möglichen Ursachen ausgeschlossen, gibt es sogenannte „Internationale Konsens-Kriterien“ beziehungsweise „Kanadische Konsens-Kriterien“, anhand derer die Diagnose ME/

CFS gesichert gestellt werden kann. Auf diese Kriterien gehen wir im folgenden Kapitel ein.

Für die Messung des Grades der Einschränkungen, die ein Mensch durch ME/CFS erleidet, gibt es definierte Messgrößen. Hierbei handelt es sich um die sogenannte Bell-Skala. Der Mediziner David S. Bell veröffentlichte die Skala 1995 in seinem Buch „The Doctor’s Guide to Chronic Fatigue Syndrome“. Er ist Vorstandsmitglied der International Association of ME/CFS und war Vorsitzender der Beratungskommission zu ME/CFS des amerikanischen Gesundheitsministeriums. Die nach ihm benannte Bell-Skala ist seit Jahren die anerkannte Währung zur Einstufung des Grades der Behinderung von ME/CFS-Patienten. Auch wenn dies nach wie vor durch Gutachter und Sachverständige, die die Existenz der Krankheit viel zu oft insgesamt anzweifeln, negiert wird.

Zwar gibt es in der Forschung inzwischen spannende und vielfältige Ansätze zur Heilung von ME/CFS und es ist endlich, nach vielen Jahren, Bewegung in die Forschung gekommen – aber zum gegenwärtigen Stand bleibt ME/CFS unheilbar und die Behandlung ist nur symptomatisch möglich. Sprich, es werden die Beschwerden behandelt, aber an der Ursache kann man nichts machen. Auch hierauf wird im Verlaufe des Buches ausführlich eingegangen.

In der Vergangenheit empfohlene Therapien wie die „stufenweise Aktivierung“ durch Übungen und Sport gelten heute nicht nur als überholt, sondern heute weiß man, dass sie nachweislich schädlich sind und sogar gefährlich sein können. ME/CFS-Patienten beschreiben ihren Energie-Status wie den eines Handys mit defektem Akku: Der steht immer auf 30% oder weniger, egal, wie viel er geladen wird. Und diese 30% müssen reichen, um den Alltag zu bewältigen – wo gesunde Menschen 100% zur Verfügung haben, und zwar in der Regel nach jeder Nacht erneut. Sport- und Bewegungstherapien führen also dazu, dass sich Patienten dauerhaft und systematisch

außerhalb ihrer Leistungsreserven bewegen. Oft sogar zunächst unbemerkt durch den gestörten Hormonhaushalt (der Körper schaufelt dann mit dem Ausstoß von Adrenalin Reserven frei). So führen diese Therapien zu einer nachhaltigen und oft andauernden Verschlechterung der Gesundheitssituation der Betroffenen.

Heute wird daher empfohlen, dass die Patienten das sogenannte Pacing lernen, nämlich, ihre Energie genau einzuteilen und zu planen, um nicht über die Reserven zu gehen. Ebenso werden Entspannungsübungen empfohlen, um zur Ruhe zu kommen, denn der Körper befindet sich bei ME/CFS im Dauerstress. Und schließlich sollten sich Ärzte darauf konzentrieren, durch Behandlungen (u.a. Medikamente) die einzelnen Beschwerden möglichst stark abzumildern, um Betroffenen eine verbesserte Lebensqualität zu verschaffen.

Die Zahlen und Erkenntnisse zum Krankheitsverlauf sind nicht sehr genau und so wird ein Arzt, selbst ein ausgewiesener Experte, sich mit einer Prognose gepflegt zurückhalten. Meist ist die Aussage, dass man lernen muss, mit der Krankheit zu leben und mit ihr umzugehen. So wird in verschiedenen Studien von 8–63% der Betroffenen berichtet, die bei entsprechender Behandlung eine Symptomverbesserung erleben. Die sogenannte Remissionsrate, also die Wahrscheinlichkeit der Spontanheilung, bei der die Krankheit von allein verschwindet, geht gegen null.

Die Lebenserwartung von krebskranken ME/CFS-Patienten ist im Schnitt um über 20 Jahre verkürzt – von 70 Jahren auf 47,8 Jahre. CFS-Patienten sterben bei Herzversagen 25 Jahre früher als der Durchschnitt der an Herzversagen Gestorbenen: Mit 58,7 statt mit 83,1 Jahren.

Zu je rund 20% sind Herzversagen, Krebs und Suizid die häufigsten Todesursachen von ME/CFS-Patienten, gefolgt von Komplikationen durch ME/CFS wie Infektionen, Nierenversagen oder Atemversagen.

Betroffenenbericht: **Evelyn Glöß**

Evelyn ist 47 Jahre alt, seit 26 Jahren verheiratet und hat drei Kinder im Alter von 25, 23 und



16 Jahren. Vor der Erkrankung war sie Erzieherin und Leiterin eines evangelischen Kindergartens mit 70 Kindern und 13 Mitarbeitern und für jeden als zuverlässiger Ansprechpartner da. Nun ist sie selbst auf Hilfe angewiesen. Eine große Umstellung.

Aus dem Leben gerissen und auf einen Bell-Wert von 30 gefallen, kann sie sich nur noch im Hause langsam bewegen. Spaziergänge in ihrer bergigen Heimat sind kaum möglich und der Alltag ist von Schmerzen und vielen Symptomen geprägt.

Du hattest im November 2020 eine Covid-Infektion und seitdem steht Dein Leben auf dem Kopf. Was genau ist passiert?

Am 3. November 2020 war ich zu einer OP im Krankenhaus. Am Tag meiner Entlassung aus dem Krankenhaus rief mich die Ärztin an und teilte mir mit, dass die für mich zuständige Krankenschwester positiv auf Covid-19 getestet wurde. Am darauffolgenden Montagmorgen wurde ich ohne Geruchs- und Geschmackssinn wach und fühlte mich zunehmend kränker. Seit dem nachfolgenden positiven Testergebnis bin ich leider krankgeschrieben und in ärztlicher Behandlung – bis heute.

Besonders im November und Dezember 2020 ging es mir gesundheitlich sehr schlecht. Ich hatte Atemnot mit Druck im Brustkorb. Das wurde bei geringster Belastung schlimmer. Leider wurden diese Symptome seit Januar 2021 stets schlechter. Dazu kamen Herzrasen, Augenflimmern, Zittern und Taubheit in verschiedenen Körperteilen. Unvorstellbar, einen halbwegs normalen Alltag bestreiten zu können. Ich möchte so gern wieder am alltäglichen Leben ohne große

Einschränkungen teilnehmen können, und sei es nur ein kleines Stück spazieren gehen oder mit den Kindern sowie Mitarbeitern im Kindergarten arbeiten können.

Welche Symptome hattest Du, als Du akut erkrankt warst – und in welcher Ausprägung? Und wie hat sich das dann in ME/CFS „verwandelt“? Ging das schnell oder schleichend?

Es begann mit starken Kopf- und Gliederschmerzen, dem Verlust vom Geruchssinn und Geschmackssinn. Danach kamen Husten und Atemnot dazu.

Zwei Monate später fingen Herzprobleme an und vieles andere, immer wieder kam etwas dazu. Manchmal wollte ich gar nicht zum Arzt, denn jedes Mal kam noch etwas Neues dazu.

Dank meiner Tochter ist meine komplette Corona-Zeit in einem Zeitplan festgehalten. Ich habe Tagebuch geführt und meine Tochter hat es in eine Übersicht gepackt. Das hat mir häufig bei Arztbesuchen geholfen.

Haben sich die Symptome über das Jahr, das Du nun erkrankt bist, irgendwie verändert – also sind auch weiter neue dazugekommen oder welche verschwunden? Sind immer alle gleich stark?

Es sind nach und nach neue Symptome dazugekommen. Beispielsweise ausgeprägte Muskelschmerzen und auch der Blutsauerstoff fällt kurzzeitig und schnell ab.

Dankbarerweise hat sich die Lungenfunktion gebessert, jedoch besteht nach wie vor der gleiche Druck auf der Brust sowie Atemnot, wenn ich mich belaste.

Sobald ich mich in einem neuen Crash befinde, verstärken sich die Symptome und teilweise so stark, dass kein Schmerzmittel hilft gegen die Kopfschmerzen mit Schwindel und die Muskelschmerzen.

In der Zeit bin ich zwei Mal umgefallen, also bewusstlos geworden, und ich war froh, dass ich da zuhause war und nicht irgendwo unterwegs.