

# Mehr als bloss erschöpft

Jacqueline R. ist 22 Jahre alt und seit drei Jahren konstant erschöpft, ihre Gedanken benebelt, die Verdauung durcheinander. Dahinter liegt eine Krankheit, die kaum bekannt ist. Wegen Long Covid ändert das gerade.

Sabine Kuster

Im Vorgarten des Einfamilienhauses in Horw spriessen die ersten Blumen. Drinnen liegt Jacqueline R. im Bett. Rotes T-Shirt, FFP2-Maske, lockiges Haar, dünne Arme. Ehemalige Studentin Gesundheitswissenschaften und Technologie in Lausanne.

Seit eineinhalb Jahren verbringt sie Tag und Nacht im Bett. Steht nur auf, um aufs WC zu gehen. An guten Tagen geht sie eine Viertelstunde nach draussen, kann eine Weile Hörbuch hören, sich mit der Familie unterhalten oder mit Freunden chatten. An schlechten Tagen geht sie mit dem Rollstuhl aufs WC, mag nicht reden, hat wenig Hunger.

Die Krankheit, die sie hat, ist praktisch unerforscht und trotzdem nicht selten. Zudem unheimlich: Da liegt eine junge Frau, bei der kein Arzt eine körperliche Auffälligkeit feststellen konnte, und doch war Jacqueline im Frühling vor einem Jahr so krank, dass sie in einem abgedunkelten Zimmer lag und kaum Geräusche vertrug. «Meine grössten Anstrengungen lagen darin, mich von der einen Seite auf die andere zu drehen», sagt sie. «Mein Kopf war benebelt, ich konnte mich nicht konzentrieren.»

Myalgische Enzephalomyelitis und chronisches Erschöpfungs-Syndrom, kurz ME/CFS, heisst die Krankheit. Und sie gerät wegen der vielen Post-Covid-Fälle gerade in den Fokus der Medizin. Denn viele ehemalige Covid-19-Patienten, mehrheitlich jüngere Frauen, die meist nicht ins Spital mussten, klagten noch Wochen und Monate später über Symptome, wie sie Jacqueline kennt: extreme Müdigkeit, Konzentrationsstörungen, Magenprobleme und Überempfindlichkeiten auf Licht, Geräusche und Stress.

Esther Brunner, 45, Web-Entwicklerin, hat sich im Frühling 2020 vermutlich mit dem Coronavirus infiziert. (Den Antikörpertest machte sie erst sieben Monate später, und da war er negativ.) Ihr Krankheitsverlauf sei milder als der einer Grippe gewesen, sagt sie, aber die extremen Müdigkeitsattacken verschwanden bis heute nicht. Sie hat Schlafstörungen, Kopfweh, Verdauungsprobleme, mehr als drei Stunden kann sich Brunner nicht konzentrieren, sie arbeitet noch 30 Prozent.

Auf Twitter schildert sie unter @esthrbrunnr eindrücklich ihre Situation: «Zu lange bin ich wieder und wieder reingerasselt, weil ich dachte, das müsse doch möglich sein. Vorher ging es ja auch. Und ich bin «genesen». Doch die Symptome gehen nicht weg durch Leugnung. Ganz im Gegenteil: Sie verschlimmern sich mit jedem Crash.»

## Spitäler mussten spezielle Sprechstunden schaffen

Die Spitäler reagieren und bieten spezielle Post-/Long-Covid-Sprechstunden an. Wie das Rehab Basel. «Die Leistungseinbusse dieser Patienten ist oft drastisch», sagt Chefärztin Margret Hund-Georgiadis, «wenn sie trotzdem etwas tun, sind sie sofort k.o.» Treppe steigen, spazieren, kochen. Man-

«Wir machen neurokognitive Tests und sehen 20-Jährige, die abschneiden wie 80-Jährige.»



Gregory Fretz  
Arzt am Kantonsspital Graubünden

mal ist nur schon die Körperpflege eine Herausforderung. «Viele der rund 40 Patientinnen und Patienten sind seit Wochen und Monaten krank, viele können nicht mehr arbeiten, manche noch 20 Prozent, wenige 60, niemand Vollzeit.»

Margret Hund-Georgiadis stellt fest: Patienten, die mit schwersten Coronaverläufen auf der Intensivstation lagen, haben sich nach einer langen Rehabilitation erholt. «Sie werden alle wieder Fussgänger und können ihren Alltag meist selbstständig bewältigen.» Sie erhalten ein Aufbaustraining, wie das in der Reha üblich ist. Jeden Tag einen Schritt.

Und die anderen? «Bei den Patienten mit Fatigue nach primär leichten Coronaverläufen sammeln wir noch Erfahrungen», sagt die Ärztin. Die Diagnose ME/CFS vermeidet sie: «Ich würde das Post-Covid-Syndrom nicht in die Schublade der chronischen Erschöpfung tun. Es wäre für die Betroffenen ein Desaster, die Krankheit gleich als chronisch zu diagnostizieren. Wir

hoffen sehr auf eine gute Prognose, wenn die Betroffenen im richtigen Tempo gefördert werden.»

## Die Diagnose macht Ärztinnen und Ärzte hilflos

Die chronische Erschöpfung ist keine neue Krankheit. Sie ist von der Weltgesundheitsorganisation WHO seit 1969 anerkannt. Aber aus einem seltsamen Grund kaum bekannt. Auf der Website des Bundesamtes für Gesundheit steht kein Wort darüber. Auch Ärzten ist ME/CFS kaum bekannt. Vielleicht, weil sie schwierig zu diagnostizieren ist; die Blutbilder sind meist unauffällig, Entzündungen sind nicht zu sehen. Vielleicht aber auch, weil die Medizin nach der Diagnose nur noch ratloser dasteht: Es gibt kein Medikament, das bei allen wirkt, nur experimentelle Therapien verkünden vereinzelt Erfolge.

Margret Hund-Georgiadis kann die Long-Covid-Fälle nicht wie normale Reha-Patienten behandeln. «Diese Patienten haben nur ein gewisses Budget an Energie zur Verfügung, das nicht schnell ausbaubar ist», sagt die Ärztin. «Wir sind in der Reha sonst sehr leistungsorientiert, aber bei den Post-Covid-Patienten muss es um eine gute Kräfteeinteilung gehen.»

Die Leute lernen, Prioritäten zu setzen, nicht zu viel zu wollen, Pausen zu machen. Einfach gesagt, schwierig umzusetzen. Missachten sie Müdigkeitssignale, erfolgt oft ein sogenannter Crash, wie ihn Esther Brunner erwähnte – und wie es ME/CFS-Patienten gut kennen. Sie sind wieder ans Bett gefesselt für Tage oder sogar Wochen. Die Erholung beginnt von neuem.

Genau das hatte der Arzt nicht verstanden, der Jacqueline Rölli vor zwei Jahren sagte, sie habe eine chronische Erschöpfung. Er habe das selber drei Monate lang gehabt, sagte er, sie solle zwei Kilogramm zunehmen, zum Psychiater gehen und Ausdauersport machen.

Jacqueline versuchte es und fand sich nach fünf Minuten langsamen Joggens am Boden wieder, unfähig, weiterzumachen, und komplett erschöpft am nächsten Tag.

Bekanntes sagten: «Wenn es so eine schlimme Krankheit wäre, dann hätte ich doch schon davon gehört.» Und so wird sie oft als Depression oder Burn-

out gedeutet. In dieser Schlussfolgerung liegt vielleicht das grösste Drama von ME/CFS. Wenn die Ärzte nicht weiterwissen, muss es psychisch sein. «Hier Körper, da Psyche – dieses duale Weltbild ist nun doch sehr veraltet», sagt dazu Gregory Fretz. Er ist Arzt für innere Medizin und Pneumologe am Kantonsspital Graubünden und spezialisiert auf Patienten mit chronischer Ermüdung – als einer von wenigen in der Schweiz. Er ist der Meinung, dass es durchaus Aussichten auf Heilung oder zumindest Besserung gibt. Aber nicht mit Ausdauertraining.

Auch er macht mit den Patienten eine Energie-Tagesplanung. Zweitens kommt Physiotherapie hinzu, die von aussen eher wie Stretching aussieht und einen Entspannungsteil beinhaltet. Drittens eine somatopsychische Therapie – weil, ja, die Psyche gehört zum Körper. «Wer ME/CFS hat, der hat verständlicherweise auch Zukunftsängste und nicht selten Schlafstörungen. Da hilft eine kognitive Verhaltenstherapie», sagt Fretz.

Auch seine Patientinnen sind oft nicht mehr oder nur noch teilweise am Arbeiten. Für Long-Covid-Patienten empfiehlt er das Arbeiten am Anfang nicht: «Es erhöht das Chronifizierungsrisiko.»

Vor Corona war die chronische Erschöpfung ein Randthema, die meisten

Ärzte hätten nicht viel Erfahrung darin, sagt Fretz. «Wenn die Patienten zu uns kommen, haben sie meist eine Odyssee hinter sich und bereits seit zwei bis drei Jahren diese Symptome.» Dass die Long-Covid-Patienten nun früh behandelt würden, sei sehr gut.

## Ist die chronische Erschöpfung eine Autoimmunerkrankung?

Über die Auslöser von ME/CFS weiss auch Gregory Fretz nichts Sicheres. Wahrscheinlich ist, dass nach einer Infektion das Immunsystem fehlgeleitet wird. «Bei etwa drei Vierteln unserer Patienten ist klar ein Infekt vorausgegangen, die Leute können oft auf den Tag genau sagen, wann die Symptome begannen.» Davor seien die Leute meist gesund gewesen, nicht selten ehrgeizig und erfolgreich.

Danach leiden sie nebst der bleibenden Müdigkeit unter Kopfweh, Konzentrations- und Wortfindungsstörungen. Laut Fretz ein Anzeichen, dass das Gehirn betroffen ist. «Wir machen neurokognitive Tests und sehen 20-Jährige, die abschneiden wie 80-Jährige.»

Was ist es also? «ME/CFS zeigt Aspekte einer Autoimmunerkrankung», sagt Fretz. Geklärt ist das nicht. Aber auffällig ist, dass Autoimmunerkrankungen oft bei jungen Frauen ausbrechen – und auch junge Frauen öfter von Long Covid betroffen sind.



Die 22-jährige Jacqueline R.: An guten Tagen liegt eine Viertelstunde Spazieren drin.  
Bild: Britta Gut

Bild: Getty Images



## Immer so müde: Es muss nicht gleich die chronische Erschöpfung sein

**Viele Ursachen** Länger andauernde Müdigkeit oder immer wiederkehrende Müdigkeitsschübe gehören zu den am weitesten verbreiteten Problemen überhaupt, sie betreffen etwa jeden dritten Erwachsenen. Zusammenbrüche nach kleinen Anstrengungen wie bei ME/CFS-Patienten gehören bei den folgenden Müdigkeitsursachen jedoch nicht dazu.

— **Depressionen** Sie lässt sich bei jedem fünften Müdigkeitspatienten feststellen. Was aber nicht heissen soll, dass er ein «Fall für die Psycho-Ecke» ist. Jüngere Studien zeigen, dass bei der Entstehung von Depressionen oft akute oder chronische Entzündungen mitspielen.

— **Chemotherapie** Hier ist die Müdigkeit eher eine Folge der Behandlung als der eigentlichen Krankheit. 50 bis 80 Prozent aller Patienten, die eine Chemo- oder Hormontherapie erhalten, klagen über Erschöpfung und eine bleierne Antriebslosigkeit. Bei über 20 Prozent zeigen sich die Symptome sogar viele Monate nach dem Ende der Behandlung noch.

— **Medikamente** Müdigkeit zählt zu den häufigsten Arzneimittel-Nebenwirkungen überhaupt. Besonders oft findet man sie bei Blutdrucksenkern sowie Beruhigungs- und Schlafmitteln, aber auch – womit der Patient nicht unbedingt rechnet – nach der Einnahme von Abführmitteln und wasserausschwemmenden Diuretika.

— **Eisenmangel** Wird von vielen Ärzten und Patienten als Erstes genannt, wenn es um die Ursachen von Müdigkeit geht. Peter Maisel von der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin warnt jedoch: «Es gibt auch viele

Menschen mit niedrigem Eisen-Status, die keine Beschwerden haben.» Dieser Status erkläre die Müdigkeit des Patienten nicht genug, als dass man – wie es oft geschieht – einfach ein Eisenpräparat einnehmen sollte.

— **Hypothyreose** (Mangel an Schilddrüsenhormonen) Wird derzeit – ähnlich wie der Eisenmangel – besonders oft als Ursache von Müdigkeit genannt. Wird üblicherweise mit Thyroxin-Präparaten behandelt. Doch die bringen laut einer Studie um Mieke Vermandere von der Katholischen Universität im holländischen Leuven offenbar wenig, oft kommen die Hormonwerte von selbst wieder ins Lot.

— **Lebererkrankungen** Eine bewährte Weisheit der Medizin lautet: «Die Müdigkeit ist der Schmerz der Leber.» Denn ausgerechnet unsere grösste Drüse hat sonst keine Möglichkeit, sich bemerkbar zu machen. Bei unerklärlicher Müdigkeit sollten also auch die Leberwerte erhoben werden.

— **Frühjahrs Müdigkeit** Von ihr berichtet etwa jeder vierte Mitteleuropäer. Sie zeigt sich allerdings, wie die Schweizer Chronobiologinnen Verena Lacoste und Anna Wirz-Justice ermittelt haben, weniger darin, dass wir morgens nicht aus dem Bett kommen, sondern uns nervös und erschöpft und unausgeschlafen fühlen.

— **Allergien** Hinter der Frühjahrs Müdigkeit steckt oft der Heuschnupfen. Denn eine hyperaktive Immunabwehr produziert viele Zytokine, und von diesen Botenstoffen ist bekannt, dass sie ermüdende und depressionsfördernde Entzündungen anschieben.

Jörg Zittlau

Eine andere Erklärung wäre, dass ein Virus oder Bakterium vom Körper nicht richtig eliminiert wurde und immer wieder Entzündungen auslöst, wie man das von Borreliose durch Zeckenbisse kennt.

Jacqueline R.s Arzt, Protazy Rejmer, behandelt sie deshalb experimentell mit dem Medikament Valacyclovir, das zum Beispiel bei Gürtelrose zur Anwendung kommt, einer Krankheit, die durch Windpockenviren ausgelöst wird, welche seit der Kindheit im Körper schlummern.

Laut Gregory Fretz gibt es bisher zwar Fallberichte, aber keine Beweise, dass antivirale Therapien helfen. Jacqueline geht es sechs Monate nach Beginn der Therapie etwas besser. Sie ist hoffnungsvoll und sagt, sie glaube an ihre Heilung, man solle das aber nicht an die grosse Glocke hängen, denn viele Beispiele für eine Genesung von ME/CFS gibt es noch nicht. «Healing» hat sie gross auf einen Zettel gemalt und an die Wand über dem Bett gehängt. Sie möchte wieder reisen, Kulturen und Menschen entdecken. Und studieren.

Jacqueline war acht Monate vor der Matur am Pfeifferschen Drüsenfieber erkrankt. Sie riss sich zusammen und bestand die Abschlussprüfungen dank guter Vornoten. Das war vor dreieinhalb Jahren. Sie machte ein Zwischenjahr, jobbte unter anderem in St. Moritz

in einem Hotel, ruhte sich daneben viel aus und sagt, sie sei langsam wieder auf 90 Prozent der Kräfte gekommen. Dann reiste sie mit einer Freundin nach Asien und erkrankte erneut. Während die Freundin nach einer Woche wieder gesund war, schaffte Jacqueline es nur knapp, die Reise zu beenden. «Ich war erschöpft, es war mir oft übel und vieles mehr.» Sie begann zu studieren, nur 40 Prozent.

Den Tiefpunkt erreichte sie vor einem Jahr nach der Therapie, die ein Arzt verordnet hatte, wegen angeblich zu vieler Schwermetalle im Körper. «So krank war sie noch nie», erinnert sich ihre Mutter. «Manchmal fürchtete ich, sie würde in der nächsten Nacht sterben.»

Eine ähnliche Geschichte schildert die Mutter von Celina, 19, seit viereinhalb Jahren krank. Celina hat eine Schilddrüsenunterfunktion, etwas wenig Cortisol und Antikörper gegen Borreliose im Blut. Hormone gegen die Unterfunktion und Medikamente halfen wenig. Es gibt keinen Laborwert, der zeigen könnte: Es ist ME/CFS.

Nun meldete die Mutter sie bei der IV an, worauf fünf Gutachten von Oktober bis März erfolgten. «Nach jedem der fünf langen Tests durch die Gutachter brach sie vor der Tür oder im Auto weinend zusammen und konnte eine Woche lang nicht gehen», erzählt die

Mutter. «Ich kann es noch immer nicht fassen, wie unsensibel die Gutachter der IV waren.»

Auch Celina hörte, sie solle zum Psychiater gehen. «Als Betroffene von chronischer Erschöpfung leidet man ohnehin. Aber nicht ernst genommen zu werden von den Ärzten, macht alles noch schlimmer», sagt sie.

### Die meisten IV-Stellen anerkennen die Krankheit nicht

Anderer ME/CFS-Kranke werden selbst vom Partner als faul bezeichnet. Jacqueline hat Glück, die Eltern halten zu ihr, und sie sagt, auch ihre engsten Freunde seien extrem verständnisvoll. Die Kämpfe mit der IV kennt sie. Sie solle doch im Tixi-Taxi zu den Gutachtern kommen, wenn sie müde sei, sagte man ihr. «Dabei hatten wir den 16-seitigen Arztbericht mitgeschickt, der schildert, dass damals nicht einmal das drin lag, ohne das Risiko einzugehen, einen schweren Rückfall zu erleiden», sagt Jacqueline.

Die meisten Invalidenversicherungen sprechen keine Unterstützung für ME/CFS-Patienten. Und den Betroffenen fehlt oft die Kraft zu kämpfen. Viele ziehen zu ihren Eltern, in anderen Fällen lastet die Unterstützungsarbeit auf dem Partner oder der Partnerin.

Die IV des Kantons Graubünden sei eine löbliche Ausnahme, sagt Gregory

Fretz. «Wir tauschen uns mit der IV aus, und sie geht sehr progressiv damit um», sagt er.

Auch Rehab-Chefärztin Margret Hund-Georgiadis meldet ihre Patienten der IV, wenn sie nach drei Monaten immer noch nicht arbeiten können. Vorsichtshalber. Aber nicht mit der Diagnose chronische Erschöpfung, sondern mit dem Post-Covid-Syndrom.

An einer Pressekonferenz, zu der die internationale Organisation für ME/CFS-Betroffene meaction.net im März eingeladen hat, sagte der amerikanische ME/CFS-Experte Anthony Komaroff: «Ich vermute, wir werden in den Gehirnen der Long-Covid-Patienten dieselben Abnormalitäten sehen wie in jenen mit ME/CFS.»

Komaroff hat die Krankheit erforscht und gesehen, dass die Darmflora sich bei solchen Patienten ändert, eine Überreaktion des Immunsystems kommt und wieder geht. «Die Symptome können durch Verschiedenes ausgelöst werden, aber es liegt ihnen derselbe Prozess zugrunde.» Man geht davon aus, dass in den Mitochondrien der Körperzellen der Energiestoffwechsel entgleist ist. Komaroff sagt, er würde werten, dass ME/CFS eine Autoimmunkrankheit sei. Doch es müsse noch viel mehr geforscht werden.

Jacqueline glaubt an die antivirale Therapie. Celina erzielt Fortschritte mit

Neurofeedback- und DNRS-Gehirntraining. Ester Brunner hat eine gute Physiotherapeutin und versucht mehr zu schaffen, ohne an die Belastungsgrenze zu gehen.

Ausserdem hofft sie auf die Impfung. Denn man beobachtet, dass bei 20 bis 40 Prozent der Long-Covid-Patienten sich die Symptome nach der Impfung abschwächen. Die Datenlage ist noch dünn, zurzeit laufen mehrere Studien dazu.

Als wir das Haus von Jacqueline wieder verlassen, bleibt eine Frage offen, obwohl die junge Frau sie beantwortet hat: Wie schafft man es, nicht durchzudrehen, wenn man mit wenig Aussicht auf Besserung ständig im Bett liegt? «Man muss ein gutes Verhältnis zu seiner Wut und den Ängsten finden», hatte Jacqueline gesagt, «man muss die Gefühle kommen und wieder gehen lassen lernen. Es ist ein langer Prozess.» Es klang sehr reif für eine 20-Jährige. Sie strich mit der Hand über die Bettdecke und fuhr fort: «Am Anfang hatte ich eine wahnsinnige Unruhe in mir. Aber jedes Mal, wenn ich zu viel machte, bezahlte ich am nächsten Tag dafür.»

Für ME/CFS-Kranke: [www.mecfs.ch](http://www.mecfs.ch), [www.meaction.net](http://www.meaction.net)  
Long-Covid-Betroffene: [www.alteanetzwerk.ch](http://www.alteanetzwerk.ch) oder [www.longcovidch.info](http://www.longcovidch.info)