

war jedoch eine echte Herausforderung, dort einen Termin zu ergattern. Denn einige Ambulanzen behandelten ausschließlich Betroffene mit schweren Verläufen. Andere boten keine Beratung für meine neurologischen Symptome. Und die Ambulanzen, die darauf spezialisiert waren, nahmen nur Anfragen in der näheren Umgebung an. Ich hatte leider kein Glück, weil ich nie die richtigen Kriterien erfüllte. Also suchte ich nach anderen Ansprechpartner*innen. Für meine körperlichen Beschwerden war das weniger problematisch. Das internistische Fachteam startete direkt mit der Diagnostik. Und die symptomorientierte Behandlung durch Physiotherapie und Osteopathie war sehr hilfreich, um meine Muskel- und Gliederschmerzen zu lindern. Bei meinen neurologischen Auffälligkeiten hingegen schienen die Expert*innen ratlos zu sein. Erst recht, weil eine ganze Reihe von Befunden unauffällig war.

Mein eigenes Trainingsprogramm

Niemand konnte mir sagen, mit welcher Therapie ich meine kognitiven Auffälligkeiten verbessern konnte. Also begann ich mit meinem psychologischen Wissen damit, meine körperlichen und neurologischen Symptome selbst zu behandeln. Ich startete damals mit einem täglichen 5-Minuten-Hirnleistungstraining und der Aufgabe, eine Runde spazieren zu gehen. Den Rest des Tages übte ich mich in Achtsamkeit und ruhte mich aus. Nach jeder »Trainingseinheit« war ich sehr erschöpft, und an manchen Tagen musste ich sogar pausieren, weil meine Symptome zu stark waren.

Doch nach einiger Zeit gewöhnte sich mein Körper an die Belastung. Ich war weniger erschöpft, und die Symptome ließen nach. Das war für mich genau der richtige Zeitpunkt, um meine Trainingseinheiten weiter auszubauen. Natürlich gab es dabei auch Rückschritte – viele sogar. Insbesondere in guten Phasen, in denen ich mich immer wieder überschätzt habe. Doch ich lernte aus meinen Fehlern und hielt mich an die Regeln, die mich Long Covid gelehrt hatte. Auf diese Weise gelang es mir, Schritt für Schritt zurück in mein altes Leben zu kommen. Dieses Wissen möchte ich gerne mit dir teilen. Dafür habe ich ein 6+2-Schritte-Selbstcoachingprogramm entwickelt, das dich mit psychologischen Impulsen und Übungen durch verschiedene Phasen von Long Covid begleitet (siehe Teil 3).

Wie dieses Buch entstand

Vielleicht fragst du dich, wie ich es mit meinen belastenden Symptomen geschafft habe, dieses Buch zu schreiben. Dazu möchte ich sagen: Das Schreiben hat mich natürlich sehr viel Kraft gekostet und war nur in bestimmten Phasen meiner Erkrankung möglich. Dieser erste Teil des Buches ist zum Beispiel während meiner Zeit in der Reha entstanden. Dort habe ich viele negative Erfahrungen gemacht und das Schreiben hat mir geholfen, das Erlebte zu verarbeiten.

Das Selbstcoachingprogramm in Teil 3 habe ich entwickelt, als mein erster beruflicher Wiedereinstieg im September 2021 gescheitert war. Obwohl ich mich gut fühlte und meine Symptome unter Kontrolle hatte, war ich den Anforderungen in meinem Beruf noch nicht gewachsen. Es war schlichtweg zu früh. In den folgenden Monaten bereitete ich mich deshalb systematisch auf meinen zweiten Wiedereinstieg vor. Das Schreiben war für mich Hirnleistungstraining und Berufstherapie in einem. Von da an habe ich jeden Tag an diesem Buch gearbeitet – zu Beginn nur für wenige Stunden am Tag, mit der Zeit immer länger. Das eignete sich hervorragend, um meine Konzentrationsfähigkeit zu trainieren und meine Belastungsgrenzen zu verinnerlichen. Auf diese Weise sind zwei wunderbare Dinge entstanden:

- das 8-Schritte-Selbstcoachingprogramm und
- im Dezember 2021 kehrte ich langsam, aber erfolgreich in meinen Job zurück.

An dieser Stelle sei noch einmal gesagt: Ohne die Unterstützung vieler Menschen in meinem Umfeld wäre mein Weg mit Long Covid zurück ins Leben sicher langsamer und anstrengender verlaufen. Auch dieses Buch wäre ohne die vielen Unterstützer*innen und meiner Co-Autorin vermutlich nie entstanden. Ganz herzlichen Dank dafür. Rückblickend gibt es viele Dinge, die ich gerne schon zu Beginn meiner Erkrankung gewusst hätte. Nicht nur die Symptome haben mich verunsichert ... Was ich heute anders machen würde, habe ich für dich im nächsten Abschnitt formuliert. Diese Tipps sollen dir dabei helfen, Stolpersteine im Umgang mit den Langzeitfolgen zu umgehen.

Stolpersteine meiden

Aufgrund meiner Erfahrungen mit Long Covid habe ich fünf Tipps formuliert, mit denen sich Stolpersteine im Umgang mit den Langzeitfolgen vermeiden lassen:

Tipp 1: Nimm deine Auffälligkeiten ernst (auch wenn Befunde unauffällig sind)! Ich kann mich noch sehr genau an den ersten Arbeitstag nach meiner Infektion erinnern. Ich hatte einen milden Verlauf, und nach der Quarantäne startete ich wieder Vollzeit im Job. Rückblickend hätte es mir komisch vorkommen sollen, dass ich bei meiner Arbeit für Routineaufgaben so lange brauchte. Weil der internistische Check-up jedoch unauffällig war, habe ich alle Alarmsignale übersehen, die mir mein Körper sendete. Erst, als die neurologischen Symptome immer schlimmer wurden, ging ich der Sache auf den Grund. Wenn du oder deine Angehörigen das Gefühl haben, dass etwas nicht stimmt, dann bestehe ich auf eine ausführliche Diagnostik, um deine Symptome abzuklären und auch andere Erkrankungen ausschließen zu können.

Tipp 2: Mach deinem Umfeld klar, dass etwas nicht in Ordnung ist! Wenn man gerade selbst nicht weiß, was mit einem los ist, fällt es einem schwer, sich anderen mitzuteilen. Das kann ich sehr gut verstehen. Und trotzdem solltest du dein Umfeld so früh wie möglich miteinbeziehen und über deine Situation aufklären. Egal ob Partner*in, Familie, Kolleg*innen oder Vorgesetzte ... die Menschen deiner Umgebung spüren (oft sogar früher als man selbst), dass etwas nicht stimmt. Manchmal kommt es dann sogar zu Konflikten, weil das Gegenüber dein Verhalten falsch interpretiert. Diese Missverständnisse kannst du vermeiden, indem du deinem Umfeld verständlich machst, dass es dir im Moment nicht gut geht. Und gemeinsam kommt man Symptomen auch noch viel besser auf die Spur!

Tipp 3: Höre auf dein Bauchgefühl! »Alle Untersuchungsbefunde sind unauffällig!«, bekomme ich wieder einmal zu hören. Diesmal sitze ich bei der Neuropsychologin. Sie hat versucht, meine neurologischen Symptome in Tests abzubilden. Wenn Befunde zunächst unauffällig sind, bedeutet das jedoch nicht immer, dass alles okay ist. Es braucht die richtige Diagnostik, um Auffälligkeiten aufzuspüren.



Höre auf dein
Bauchgefühl.

Für mich ist es deshalb jedes Mal spannend, wie Expert*innen damit umgehen, wenn die Befunde trotz meiner Beschwerden unauffällig sind. Hätte ich es nicht selbst erlebt, würde ich nicht glauben, was man als Betroffene*r dann unter Umständen zu hören bekommt:

- »Nicht jedes Symptom hat etwas mit Long Covid zu tun.«
- »Suchen Sie sich eine*n gute*n Therapeut*in.«
- »Wenn Sie sich auf die Beschwerden konzentrieren, dann werden sie eben schlimmer.«
- »Haben Sie schon einmal davon gehört, dass manche Menschen Symptome simulieren, um Aufmerksamkeit zu bekommen?«

Auch für meine erste Neuropsychologin war alles in bester Ordnung. Dass ich in einigen Tests unterdurchschnittlich abgeschnitten habe, war für sie kein Grund zur Besorgnis. Ähnlich erging es mir übrigens mit meinen Schmerzen in der Brust, die von drei Ärzt*innen als psychosomatisch eingeschätzt wurden. Erst acht Monate später konnte bei einer Untersuchung tatsächlich eine Entzündung am Herzen festgestellt werden. Natürlich verstehe ich, dass auch Spezialisten sich mit dem neuen Krankheitsbild Long Covid erst vertraut machen müssen. Es ist ein Lernprozess für alle Beteiligten. Aber wenn du das Gefühl hast, dass deine Symptome nicht ernst genommen werden oder die vorgeschlagene Behandlung nicht das Richtige für dich ist, dann vertraue deinem Bauchgefühl. Denn es gibt sie, die Expert*innen, die dir weiterhelfen können!

Tipp 4: Suche nach Verbündeten, baue ein Netzwerk auf! Mache dir bewusst: Es gibt viele andere, denen es genauso ergeht wie dir! Wenn wir schon das gleiche Schicksal erleiden, warum sollten wir dies nicht auch für uns nutzen? Ein gutes Netzwerk ist Gold wert, denn es liefert:

- Insiderwissen über Therapiemöglichkeiten und Anlaufstellen,
- wertvolle Tipps und Erfahrungsberichte,
- Aufmunterung und das Gefühl, verstanden zu werden.

Zugegeben: Die Konfrontation mit dem Schicksal anderer Betroffener kann auch sehr belastend sein. Ich erinnere mich noch genau daran, wie ich mich gefühlt habe, als ich zum ersten Mal die Beiträge in der Long-Covid-Selbsthilfegruppe bei Facebook gelesen habe. Hier tauschen sich deutschlandweit über 5500 Mitglieder (Stand 04/2022) über Symptome, Therapieformen und eigene Erfahrungen aus. Als ich die ersten Beiträge dort gelesen habe, raste plötzlich mein Herz, mir wurde übel und es ging mir den ganzen Tag schlecht.

Ich hatte nicht damit gerechnet, dass mich die Erfahrungsberichte von anderen so mitnehmen würden. Plötzlich überfiel mich die Angst, dass meine Symptome sich noch verschlimmern könnten. Mittlerweile sind solche Beiträge in der Gruppe mit einem »Trigger-Alarm« gekennzeichnet (was mich aber oft nicht davon abgehalten hat, den Beitrag zu lesen). Du solltest deshalb gut darauf achten, wann dir das Lesen in der Facebook-Gruppe oder Gespräche mit anderen Betroffenen guttun und wann es besser ist, ganz bei dir zu bleiben. Mit der Zeit habe ich hier die richtige Balance gefunden, und ab dann war für mich der Austausch mit anderen sogar sehr heilsam.

Tipp 5: Akzeptiere dich so, wie du bist! Long Covid wirft einen langen Schatten auf das Leben vieler Betroffener. Als meine Symptome noch sehr stark ausgeprägt waren, habe ich einfache Dinge nicht mehr geschafft, die vorher ganz selbstverständlich waren: einkaufen gehen, kochen, telefonieren mit Freunden, Familienbesuche ... Ich war sehr frustriert und habe zunächst versucht, dagegen anzukämpfen und mich immer wieder neu aufzuraffen. »Du schaffst das schon«, »Streng dich an« oder »Reiß dich zusammen«, habe ich mir eingeredet. Doch eigentlich hat das meinen Zustand nur noch verschlechtert. Man spricht hier auch vom sogenannten »Crash«. Ich habe mich permanent überfordert und hatte viele Crashes. Es ist eine echte Herausforderung zu spüren, wann es gerade zu viel ist. Nur mit Konsequenz und Achtsamkeit habe ich mit der Zeit gelernt, meine Grenzen zu spüren und meine Energie richtig einzuteilen.



KRANKHEITSBILD LONG COVID

Viele Symptome, eine Diagnose

Nachdem du gelesen hast, wie Long Covid das Leben von Betroffenen prägen kann, soll im Folgenden beschrieben werden, was Long Covid eigentlich ist.

Der Begriff »Long Covid« wurde erstmals von der Betroffenen Dr. Elisa Perego im Mai 2020 auf Twitter verwendet. Drei Monate später wurde die Bezeichnung Long Covid auch von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) verwendet. Seit-her laufen in Deutschland und anderen Ländern viele Studien zur Beschreibung von Ursachen, Krankheitsverläufen und zielgerichteten Therapien. Im Folgenden erhältst du einen Überblick über den aktuellen Forschungsstand.

Aktuell leiden mindestens zehn Prozent aller Covid-19-Infizierten,¹ in Deutschland, also bereits mehr als eine halbe Million Menschen, an Long Covid (Stand: 12/2021). Mediziner*innen unterscheiden hierbei nochmals zwischen Post Covid und Long Covid (siehe Infobox unten). Für ein einfacheres Verständnis sprechen wir in diesem Buch jedoch nur von Long Covid. Gemeint sind damit die Langzeitfolgen, die nach einer Infektion mit Covid-19 auftreten können.

Long Covid oder Post Covid?

Long Covid = Beschwerden, die länger als vier Wochen nach der Infektion auftreten oder fortbestehen

Post Covid = Beschwerden, die länger als zwölf Wochen anhalten oder neu aufgetreten sind und nicht anders erklärt werden können

Long Covid ist mittlerweile als eigene Diagnose anerkannt (siehe Infobox rechts). Sie dient als Sammelbegriff für unterschiedliche Langzeitfolgen, die nach einer akuten Erkrankung an Covid-19 länger als 28 Tage bestehen oder neu auftreten können. Long Covid ist jedoch eine Ausschlussdiagnose, die erst dann gestellt werden kann, wenn andere Erkrankungen sicher ausgeschlossen wurden.

Welche Symptome zeigen sich bei Long Covid?

Um diese Frage zu beantworten, sammelt die Wissenschaft weltweit Informationen aus Betroffenenberichten. Zum Beispiel zeigt eine sogenannte Metaanalyse

Diagnose Long Covid

Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) hat nach den Vorgaben der WHO Long Covid als offizielle Diagnose im Diagnosesystem ICD-10 aufgenommen:

U09.9! – für den Post-Covid-19-Zustand*

U10.9 – für ein multisystemisches Entzündungssyndrom in Verbindung mit Covid-19

U08.9 – Covid-19 in der Eigenanamnese: für Fälle, bei denen eine bestätigte Covid-19-Infektion bereits früher zur Inanspruchnahme des Gesundheitswesens führt (die Person leidet nicht mehr an Covid-19)

*U09.9! kann als Diagnose nicht alleine stehen, sondern wird immer zusammen mit einer anderen Störung angegeben, um den Zusammenhang mit Long Covid zu kennzeichnen.

mit Daten von über 47 000 Studienteilnehmenden² die am häufigsten auftretenden Symptome auf:

58 %: Müdigkeit, Erschöpfung und verringerte Belastbarkeit (= Fatigue)

44 %: Kopfschmerzen

27 %: Konzentrations- und Aufmerksamkeitsprobleme

25 %: Haarausfall

24 %: Kurzatmigkeit

23 %: Geschmacksverlust

21 %: Geruchsverlust

19 %: Gelenkschmerzen

16 %: Gedächtnisschwierigkeiten

(In der Studie waren Mehrfachnennungen von Symptomen möglich.)

Obwohl es bestimmte Symptome gibt, die häufiger auftreten, zeigt sich Long Covid in völlig unterschiedlichen Symptombildern. Eine Studie aus Großbritannien konnte beispielsweise mehr als 200 unterschiedliche Symptome bei von Long Covid Betroffenen feststellen.³

Das häufigste Symptom ist Fatigue. Gemeint ist damit ein Zustand, in dem Betroffene sich dauerhaft sehr erschöpft fühlen. Im Gegensatz zur Müdigkeit kommt es bei der Fatigue zu einem Erschöpfungszustand, der sich nicht durch Ruhe oder Schlaf beheben lässt. Kommen zu diesem Erschöpfungszustand Konzentrations- oder Schlafstörungen, Muskel- oder Kopfschmerzen, spricht man von einem postviralen Fatigue-Syndrom

Postvirale Fatigue

Ein solches Erschöpfungssyndrom wurde bereits bei der Spanischen Grippe (1918–1920) beobachtet. Noch wochen- oder monatelang nach der Infektion traten Symptome auf, die mit der eigentlichen Viruserkrankung nichts mehr zu tun hatten. Erst in den 1980er-Jahren aber wurde der Begriff Postvirales Fatigue Syndrom (PVF) geprägt. Neben der körperlichen Erschöpfung berichten Betroffene zusätzlich über:

- neurokognitive Symptome (wie zum Beispiel Gehirnebel, Aufmerksamkeits- und Konzentrationsstörungen, Licht- und Lärmempfindlichkeit),
- Muskelschmerzen oder
- Belastungsintoleranz (siehe Infobox rechts).

Typische Auslöser einer postviralen Fatigue sind Grippeviren, das Epstein-Barr-Virus, Enteroviren oder Coxsackie-Viren. Mittlerweile wurde mehrfach beschrieben, dass auch nach Covid-19 postvirale Symptome als Langzeitfolgen auftreten können. Selbst nach milden Verläufen kann sich neben vielen weiteren Symptomen dauerhaft auch eine postvirale Fatigue entwickeln.⁴

