



Zur Beachtung!

Dieses Manuskript ist urheberrechtlich geschützt. Der vorliegende Abdruck ist nur zum privaten Gebrauch des Empfängers hergestellt. Jede andere Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Urheberberechtigten unzulässig und strafbar. Insbesondere darf er weder vervielfältigt, verarbeitet oder zu öffentlichen Wiedergaben benutzt werden. Die in den Beiträgen dargestellten Sachverhalte entsprechen dem Stand des jeweiligen Sendetermins.

Beitrag: **Corona-Langzeitfolgen: Schwere Versorgungsmängel beim Chronischen Fatigue-Syndrom**

Bericht: Elke Brandstätter, Lisa Seemann

Datum: 18.02.2021

Georg Restle: „Mittlerweile gibt es Studien, die zeigen, dass gerade jüngere Menschen; die nicht mal besonders starke Symptome hatten, an einer Folgeerkrankung von COVID-19 leiden, die ihnen ein normales Leben praktisch unmöglich macht. Einige könnten sogar zum dauernden Pflegefall werden. Chronisches Fatigue-Syndrom heißt diese Krankheit. In Deutschland lange unterschätzt und nie richtig anerkannt. Zulasten von Hunderttausenden, die sich schon seit Jahrzehnten im Stich gelassen fühlen. Elke Brandstätter und Lisa Seemann.“

Lennart Lutz: „Irgendwie, vor 5 Jahren, hätte man mich gefragt, dass eine viertel Million Menschen eine Erkrankung haben, die Ärzten nicht bekannt ist und für die es keine Versorgung gibt, das hätte ich mir nicht vorstellen können. Arbeiten kann ich überhaupt nicht. Ich bin ja auch jeden Tag auf Hilfe angewiesen. Das heißt, meine Eltern müssen für mich kochen, meinen Sohn abholen, mich zu Ärzten bringen. Ja, eigentlich alles.“

Lennart Lutz stand bis vor wenigen Jahren noch mitten im Leben. Studierte, wurde Vater. Plötzlich fing es an, er hatte einen Infekt nach dem anderen, Grippe auch im Sommer. Die Symptome blieben dauerhaft, er erholte sich nicht mehr. Es war ein langer Weg bis seine Hausärztin ihm diagnostiziert, er hat ME/CFS – oder auch Chronisches Fatigue-Syndrom. Ein komplizierter Name für eine Krankheit, die vor allem darin besteht, nichts mehr tun zu können – dauerhafte, schwere Erschöpfung.

Lennart Lutz: „Ja, es heißt, dass man sich halt jeden Tag sehr, sehr krank fühlt, dass man halt Grippesymptome hat, Halsschmerzen, Kopfschmerzen, und vor allem halt eine

Zustandsverschlechterung nach Belastung. Das heißt, sobald man sich ein bisschen bewegt, geht's einem deutlich schlechter.“

Etwa 300.000 Menschen in Deutschland dürften von CFS betroffen sein, schätzen Expert*innen auf der Grundlage epidemiologischer Studien, davon zehn Prozent schwer. Durch Corona könnte die Zahl deutlich steigen. Viele sind allerdings gar nicht diagnostiziert, wissen nicht, dass sie diese Krankheit haben – sie ist bisher wenig erforscht. Studien weisen darauf hin, dass Virusinfektionen, wie Grippe oder jetzt auch COVID-19 bei der Entstehung eine Rolle spielen. Anhaltende Entzündungsprozesse, die schließlich wohl zu einer Fehlfunktion des Immunsystems führen können. Prof. Carmen Scheibenbogen ist eine der wenigen Spezialist*innen in Deutschland, die sich mit der Krankheit auskennen. Sie ist Teil eines internationalen Netzwerks, das die Krankheit erforscht, um Betroffenen zu helfen.

Prof. Carmen Scheibenbogen, Fatigue-Zentrum, Berliner Charité: „Der Leidensdruck ist enorm, denn die meisten Patienten sind schwer krank. Viele sind nicht mehr in der Lage, ihren Beruf auszuüben. Die am kränksten – das sind etwa 10 Prozent – sind nicht mal mehr in der Lage, sich selbst zu versorgen.“

Zurück zu den Eltern – als Erwachsener. Lennart Lutz musste mit fast 40 Jahren wieder zu Hause einziehen. Die Eltern müssen ihn versorgen, denn sonst bekommt er kaum Hilfe. Sein Neurologe diagnostizierte ihm fälschlicherweise eine Depression.

Lennart Lutz: „Der hat gleich gesagt, dass sind mir zu viele Symptome, so eine Krankheit gäbe es ja gar nicht. Der Arzt hat dann gesagt, ich soll es mal mit einer Depression versuchen und mit Sport – das waren so seine Ratschläge.“

Der Kampf um die richtige Diagnose bedeutete für ihn auch einen zähen Kampf um einen Pflegegrad. So wie ihm geht es vielen Patient*innen, die mühselig auch um einen Schwerbehindertenausweis oder eine Erwerbsminderungsrente streiten. Auf MONITOR-Anfrage schreibt dazu die Deutsche Rentenversicherung:

Zitat: „Der Sozialmedizinische Dienst der Rentenversicherung wurde bereits ausführlich für das Krankheitsbild sensibilisiert.“

Wirklich? In der Realität müssen Betroffene oft einen zermürbenden Klageweg beschreiten – bei der Rentenversicherung wie auch bei den Krankenkassen, sagt die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS.

Sebastian Musch, Deutsche Gesellschaft für ME/CFS: „Also bei Pflege, bei Unterstützung, einfache Dinge wie ein Rollstuhl müssen sich die Betroffenen hart erkämpfen, müssen sich den teilweise gerichtlich erstreiten, weil eben nicht nur die Ärzte, sondern auch die beteiligten Institutionen für Gutachten, medizinischen Dienste der Krankenkassen eben ein Missverständnis der Erkrankung haben, so dass es dann immer in seiner Schwere verkannt wird.“

Dabei hat die Weltgesundheitsorganisation bereits seit Jahrzehnten das schwere Chronische Fatigue-Syndrom als körperliche Krankheit anerkannt. Die Verbreitung dieser Krankheit könnte sich jetzt durch Corona erheblich beschleunigen, befürchten Forscher*innen. Betroffen sind vor allem Jüngere. Bei ihr war es so: im April erkrankte sie an COVID-19, jetzt hat sie viele CFS-Symptome. Die junge Frau will anonym bleiben; sie habe einfach keine Kraft, mit Corona-Leugnern zu diskutieren. Nach ihrer akuten Corona-Infektion dachte sie, sie sei wieder gesund.

Long-COVID-Betroffene: „Nach zwei Wochen habe ich dann meinen ersten Rückfall – oder wie auch immer man das nennen will – erlebt, und bin, ja von null auf hundert mehr oder weniger. In wenigen Stunden hatte ich plötzlich wieder alle Symptome.“

Immer wieder Fieber, Kopfweh und schwere Erschöpfung. Ihre selbständige Tätigkeit in der Medienbranche muss sie stark einschränken. Sie kann nur noch wenige Stunden pro Woche arbeiten.

Long-COVID-Betroffene: „Es ist – ich sag mal – auf jeden Fall nur noch ungefähr so ... 30 Prozent dessen, was ich normalerweise arbeiten konnte. Also ich hab gerade mehr Ähnlichkeit mit einer Oma, die 75 ist, als mit einer Frau, die Mitte dreißig ist. Und das ist ein Schock, weil es absurd klingt, dass man mit Anfang 30 plötzlich im Sitzen duschen muss.“

Noch zehrt sie von ihren Rücklagen. Doch es sind ihre letzten Tage hier. Die Miete kann sie sich auf Dauer nicht leisten und die Treppen zur Wohnung schafft sie auch nicht mehr. Ein Schicksal, wie es künftig viele geben könnte – das zeigen erste Studien. Eine Forschergruppe in London beobachtet derzeit laufend die Entwicklung weltweit.

Charitini Stavropoulou, City University of London (Übersetzung Monitor): „Wir wissen also, dass viele Patienten verlängert Atemnot haben werden, sie werden Fatigue haben, danach und auch neurologische Symptome. Fatigue ist das am häufigsten beobachtete Symptom von Long-COVID, über alle Studien hinweg, die wir uns angesehen haben.“

Auch die derzeit aktuellste Studie aus China mit über 1.700 Krankenhaus-Patient*innen ergab, 63 Prozent von ihnen klagen sogar nach sechs Monaten über langanhaltende Fatigue oder Muskelschwäche. Insgesamt ist der Beobachtungszeitraum noch zu kurz. Doch die Expert*innen fürchten, dass auch in Deutschland sehr viele Erkrankte, die unter den Langzeitfolgen von COVID-19 leiden, ein Chronisches Fatigue-Syndrom entwickeln werden.

Prof. Carmen Scheibenbogen, Fatigue-Zentrum, Berliner Charité: „Wenn wir die Patienten dann bei uns genau anschauen, dann stellen wir fest, dass etwa die Hälfte dieser Patienten die Diagnosekriterien für ein Chronisches Fatigue-Syndrom erfüllt. Und wenn man das jetzt hochrechnet auf die Zahl der COVID-Fälle, die wir heute haben und die wir vielleicht in einem Jahr haben, dann ist zu befürchten, dass wir bis zu 100.000 an CFS neu erkrankte Patienten haben werden.“

Werden also zigtausend Long-COVID-Erkrankte einen Kampf um die richtige Diagnose, die richtige Behandlung und finanzielle Unterstützung vor sich haben? So wie die CFS-Erkrankten bisher? Auch die Weltgesundheitsorganisation warnt davor und fordert mehr Forschung und politisches Engagement. Denn zu lange hat die Politik das Chronische Fatigue-Syndrom nicht ernst genommen. Schon 1994 setzte das Bundesgesundheitsministerium eine Arbeitsgruppe ein. Nichts passierte. Erst jetzt will man ein unabhängiges Institut beauftragen, um den wissenschaftlichen Stand zu klären – nach fast dreißig Jahren! Für alle Betroffenen nur ein Hoffnungsschimmer. Der Kampf gegen die Krankheit bleibt – und die Ungewissheit.

Long-COVID-Betroffene: „Wir wissen nicht, was los ist und wir hoffen, es wird besser. Ich hoffe halt, dass wir in ein paar Jahren soweit sind zu wissen, wie man Patienten wie mir helfen kann.“

Georg Restle: „Am Chronischen Fatigue-Syndrom erkranken laut einer Studie aus Norwegen übrigens vor allem Zehn- bis 19-Jährige und 30- bis 45-Jährige. Für alle, die denken, COVID-19 sei nur für alte Menschen bedrohlich.“