

DR. CLAUDIA ELLERT

# LONG COVID

WEGE ZU  
NEUER STÄRKE

Symptome

Behandlungen

Hilfe zur Selbsthilfe

Aus der Hand  
einer Ärztin  
und gleichzeitig  
Betroffenen



# INHALT

Vorwort

## 1. Was ist Long Covid?

**Long Covid** – Die neue rätselhafte Krankheit

**#LongCovid** – Die Folgen von Corona gehen viral

**Steckbrief: Coronavirus** – Verbreitungswege und Möglichkeiten der Eindämmung

**Unser Immunsystem** – Wie sich unser Körper gegen Viren, Bakterien und andere Eindringlinge wehrt

**Wer ist betroffen?** Long Covid tritt meist nach einer milden Covid-19-Erkrankung auf

**Die beste Prävention** – Die Ansteckung mit dem Coronavirus SARS-CoV-2 vermeiden

## 2. Der ganze Mensch ist betroffen

**Symptombilder** – Welche Symptome sind typisch und wie treten sie in Erscheinung

**Atemwege und Lunge** – Wenn Kurzatmigkeit und Husten zur Belastung werden

**Herzsymptome** – Wenn das Herz rast und stolpert

**Energiestoffwechsel** – Total schlapp und keine Energie mehr – was ist da los?

**Nicht nur Nebel im Gehirn** – Konzentrationsstörungen und andere neurologische Probleme

**Das vegetative Nervensystem** – Aktivierung und Deaktivierung von Sympathikus und Parasympathikus

**Sinnesorgane** – Wenn das Virus Nase, Mund, Augen oder Ohren beeinträchtigt hat

**Haut und Haare** – Haarausfall und Hautprobleme können sehr belastend sein

**Mastzellen und Long Covid** – Die Überaktivierung der Mastzellen führt zum Zytokinsturm

**Belastungsintoleranz** – Wenn vieles zu viel ist und körperliche Symptome auslöst

**Fragebogen** – Screening auf Postexertionelle Malaise (PEM)

**ME/CFS** – Wenn Long Covid zur Multisystemerkrankung wird

**Gestörte Homöostase** – Negativer Stress schwächt das Immunsystem

**Psychische Symptome** – Der körperbezogene Kontrollverlust führt zu seelischer Belastung

**Long Covid bei Kindern**

### 3. Leben mit Long Covid

**Pacing** – Immer schön unterhalb der Belastungsgrenzen bleiben

**Wie Sie Pacing anwenden**

**Der anaerobe Schwellenwert** – Leistungsdiagnostik hilft, die eigenen Grenzen zu erkennen

**Wann kann ich wieder Sport treiben?**

**Den eigenen Atem wahrnehmen** – Therapiemöglichkeiten bei Atemwegsbeschwerden

**Körperhaltungen, die die Atmung erleichtern**

**Sturzprophylaxe** – Übungen zur Verbesserung des körperlichen und seelischen Gleichgewichts

**Hilfe für die Psyche** – Lernen, mit Veränderungen des seelischen Gleichgewichts umzugehen

**Gehirntraining** – Kognitive Fähigkeiten trainieren – Apps können helfen

**Akupunktur** – Feinste Nadelstiche wirken positiv auf den Energiefluss

**Kryotherapie, Blutwäsche und Co.** – Weitere Therapieansätze, die Symptome lindern können

**Entspannungstechniken** – Den Parasympathikus »einschalten« und dem Sympathikus eine Pause gönnen

#### 4. Und wie geht's weiter?

**In die Reha mit Long Covid?** Stationäre Rehabilitations-angebote und ihre möglichen Grenzen

**Sozialmedizinische Fragen** – Long Covid und die Folgen für das weitere Leben

Nachwort und Dank

Quellennachweis

Adressen

Links und Bezugsquellen / Apps und Bücher

Impressum

# VORWORT

Liebe Leserin, lieber Leser,

Long Covid ist kein Spaziergang. Das Krankheitsbild kann sich in mehr als 200 Symptomen zeigen und ist in der Medizin noch wenig bekannt. Allerdings lernen wir alle – ob Mediziner, Therapeuten oder Betroffene – jeden Tag dazu und entdecken neue Wege im Umgang mit den Folgen einer Coronainfektion und ihrer Bewältigung. Diese Wege möchte ich Ihnen vorstellen.

Mein Leben vor Covid bestand aus Acht- bis Zehn-Stunden-Tagen in der Klinik, Rufdienst an jedem dritten Tag, Bereitschaftsdiensten an den Wochenenden, sportlichem Ausgleich auf dem Rennrad und dem Wunsch, Mann und Kindern gerecht zu werden, ohne meine sozialen Kontakte zu vernachlässigen. Langeweile sieht anders aus. Platz für Selbstfürsorge? Nur beim Sport. Ein Rädchen im Mahlwerk unserer Leistungsgesellschaft. Persönliche Identifikation über »höher, schneller, weiter« und darüber, Menschen zu helfen, tagtäglich für sie da zu sein.

Dann, an einem Freitag, dem 13., stehen mit einem fünf Millimeter langen roten Strich von einem Augenblick zum anderen alle Uhren still. Das Leben findet urplötzlich außerhalb meiner Realität statt. Anfangs war ich darauf fokussiert, an diesem Leben festzuhalten: Homeoffice und der Versuch, meine Arbeit wieder aufzunehmen. Spätestens während der Reha die Erkenntnis, dass die bisherige Normalität einer neuen Realität weichen muss. Aber zugleich der Gedanke: Vielleicht ist es ja nicht das Schlechteste, Altgewohntes gegen Neues zu tauschen? Könnte ja auch eine Chance sein.

Die folgenden Monate sind davon geprägt, neue Perspektiven zu entwickeln: Gespräche suchen, Informationen sammeln, mit meiner Geschichte an die Öffentlichkeit gehen und meine Glaubwürdigkeit als Ärztin nutzen, um Aufmerksamkeit für das Thema Long Covid zu erzeugen. So habe ich ein ambulantes Angebot für Long-Covid-Betroffene initiiert und bin mit der Betroffeneninitiative »Long Covid Deutschland« politisch aktiv geworden – immer meinen Idealen folgend, Patienten auf Augenhöhe

zu begegnen, gemeinsam mit ihnen Lösungen zu erarbeiten, sie zu befähigen, ihre Erkrankung zu verstehen, und pragmatische Wege zu finden, mit ihr umzugehen. Ich bin sicherlich längst nicht am Ende dieser Reise angekommen. Es erfordert immer wieder Mut und Vertrauen in mich selbst, gewohnte Strukturen zu verlassen und andere Wege zu beschreiten. So sehe ich »Wege zu neuer Stärke«, den Untertitel meines Buchs, als Ermutigung, ein neues, vielleicht ganz anderes Leben anzunehmen.

Ich bin mir im Klaren darüber, dass die Möglichkeiten, Neues zu entwickeln, von dem Ausmaß der krankheitsbedingten Einschränkungen abhängen. Für schwer Betroffene, die ans Haus oder Bett gefesselt sind, geht es oft ums pure Überleben. Sie müssen ihre Energie für grundlegende Tätigkeiten wie Kochen, Zähneputzen oder Duschen aufsparen. So sind meine Geschichte und die Geschichten anderer Betroffener nur als das zu verstehen, was sie sind: ganz persönliche Erfahrungen. Sie stellen naturgemäß einen begrenzten, nicht allgemeingültigen Ausschnitt des Lebens mit Long Covid dar. Nichtsdestotrotz hoffe ich, durch sie vielen Menschen mit Long Covid Motivation und Hoffnung geben zu können.

Warum alles, was mir nach diesem Freitag, dem 13., passiert ist, nichts mit Aberglauben zu tun hat, sondern auf wissenschaftlich zu erklärenden Mechanismen beruht, möchte ich in diesem Buch aufzeigen. Kommen Sie mit mir auf eine Reise, die Long Covid in all seinen Facetten verständlich macht. Dieses Buch will Sie dazu befähigen, Ihre eigenen Beschwerden – oder auch die naher Angehöriger oder Freunde – zu verstehen. Ich möchte Ihnen helfen, die häufigsten Symptome richtig einzuordnen, indem ich die Krankheitsmechanismen erläutere, die Long Covid zugrunde liegen. Ich möchte Sie in die Lage versetzen, Ihre Symptome beschreiben zu können, damit Sie die Behandlung finden, die Sie brauchen. Ich werde dabei von meinen eigenen Erfahrungen berichten, aber auch Erkenntnisse einfließen lassen, die ich in der Betreuung von Menschen, die von Long Covid betroffen sind, gesammelt habe. Darüber hinaus stelle ich Ihnen Therapieansätze vor, die bei den unterschiedlichsten Symptomen Entlastung, Linderung und im allerbesten Fall Heilung bringen können. Schauen Sie sich bitte unbedingt die Seiten über Belastungsintoleranz und

Pacing an. Das sind die zentralen Themen, wenn es um den Umgang mit Long Covid geht.

Ich wünsche Ihnen alles Gute auf Ihrem Weg!

Ihre

*Claudia Elst*

# 1

## WAS IST LONG COVID?

Nach einer Infektion mit dem SARS-CoV-2-Virus kommt es zu Covid-19, einer Erkrankung, die bei Weitem nicht nur die Atemwege betrifft, sondern den ganzen Organismus. Einige der Erkrankten entwickeln im Anschluss Long Covid. Der beste Schutz gegen diese Krankheiten sind Aufklärung und Prävention.



# LONG COVID

## Die neue, rätselhafte Krankheit

Sie hatten sich mit dem Coronavirus infiziert und kommen seither nicht mehr richtig auf die Beine? Sie leiden inzwischen unter zahlreichen Beschwerden, finden keine rechte Hilfe und fühlen sich darüber hinaus nicht richtig ernst genommen? Je mehr Sie über Long Covid, über Ihre Symptome und die Behandlungsmöglichkeiten wissen, desto besser werden Sie mit Ihrer Situation umzugehen lernen, wie die Autorin dieses Buchs, Frau Dr. Claudia Ellert, im Interview erklärt. Sie ist selbst von Long Covid betroffen und will über dieses komplexe Krankheitsbild aufklären.

### Warum sind Sie Expertin für Long Covid geworden?

**Claudia Ellert:** Als Ärztin finde ich die Beschäftigung mit dem Thema Long Covid extrem spannend. Ich möchte die Folgen einer Covid-19-Erkrankung verstehen, Krankheitsmechanismen nachvollziehen und somit Betroffenen helfen können. Allerdings verbindet mich neben aller medizinischer Expertise auch eine höchst persönliche Erfahrung mit dem Thema, denn ich selbst leide heute noch an Symptomen von Long Covid – nach einer milden Covid-19-Erkrankung im November 2020, die mehr oder weniger einem zweiwöchigen grippalen Infekt glich.

### Wie äußert sich Long Covid bei Ihnen?

Ich fühle mich schneller und übermäßig erschöpft und bin geistigen und körperlichen Belastungen generell nicht mehr so gewachsen wie vor der Erkrankung. Ich bin also deutlich von meinen früheren körperlichen und kognitiven Leistungsgrenzen entfernt. Was letztlich dazu führte, dass ich bis heute als Chirurgin nur eingeschränkt arbeitsfähig bin. Ich sehe meine Long-Covid-Erkrankung als lebensverändernde Situation, weil vieles von dem, worüber ich mich definierte, weggebrochen ist. Ich erlebe tiefe Einschnitte in meiner beruflichen Laufbahn, aber auch in meinem Privatleben. Dazu gehört in meinem Fall, dass ich alle sportlichen Aktivitäten ruhen lassen muss, mit denen ich bisher meine Freizeit gefüllt

und in denen ich Ausgleich gefunden habe. Das macht auch was mit dem eigenen Selbstverständnis.



### **Wann haben Sie bemerkt: Jetzt ist alles anders?**

Es gab keine Stunde null. Das ist meist ein schleichender Prozess, bis man die Realität so wahrnimmt und akzeptiert, wie sie ist. Zumal ein milder oder auch beschwerdefreier Covid-19-Verlauf häufig dazu verführt, die Sache gedanklich schnell abzuhaken. Langfristige Beschwerden müssen nicht von Beginn an bestehen. Sie können sich auch innerhalb von Wochen und Monaten herausbilden. Manche Symptome sind bereits mit der Akuterkrankung vorhanden, andere entwickeln sich später – teilweise erst nach einer Phase ohne jegliche Beschwerden.

### **Wie sind Sie damit umgegangen?**

Nachdem ich eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch genommen hatte und merkte, dass eine zügige Rückkehr in den gewohnten beruflichen Alltag nicht möglich war, bin ich relativ schnell aktiv geworden – also im Rahmen meiner Möglichkeiten. Ich war noch nie jemand, der es sich gern auf der Couch bequem macht, selbst wenn ich es heute öfter tue – oder tun muss – als früher. Sobald ich dazu in der Lage war, habe ich an der Klinik, an der ich als Oberärztin tätig bin, ein regionales Betreuungsangebot für Long-Covid-Patienten ins Leben gerufen, mit überwältigendem Erfolg. Wir haben inzwischen lange Wartelisten. Die Nachfrage ist enorm. Das Ganze ist eingebunden in ein regionales Netzwerk aus niedergelassenen Ärzten und Therapeuten. Außerdem bin ich maßgeblich bei »Long COVID Deutschland« aktiv, der einzigen Betroffeneninitiative in Deutschland, die auch politische

Entscheidungsträger berät, wie zum Beispiel das Gesundheitsministerium. Sie sehen also, alles ist anders als vorher – aber mir ist definitiv nicht langweilig. Im Gegenteil: Es gibt viel zu tun! Long Covid hat mich quasi zu einer ungeplanten biografischen Wende gezwungen.

## **Warum gehen Sie mit dem Thema Long Covid an die Öffentlichkeit?**

Als Ärztin und betroffene Long-Covid-Patientin habe ich den Vorteil, dass ich die Gegebenheiten und Probleme aus beiden Perspektiven kenne. Außerdem kann ich die Symptome und Krankheitsmechanismen so beschreiben und einordnen, dass sie sowohl für Mediziner als auch für medizinische Laien nachvollziehbar sind. Heute bin ich in universitäre Projekte eingebunden, die Versorgungskonzepte für Long-Covid-Patienten entwickeln. Das ist sehr wichtig. Hier kann ich meine Erfahrungen als Betroffene bestens mit meiner Expertise aus der Gefäßmedizin verbinden. Außerdem habe ich als Ärztin, die Long Covid selbst erlebt, eine ganz besondere Glaubwürdigkeit, was das Thema betrifft – und die nutze ich, damit die Menschen, die an Long Covid erkrankt sind, nicht in Vergessenheit geraten!

## **Wie viele Menschen haben Post oder Long Covid?**

In Anlehnung an die Zahlen der Weltgesundheitsorganisation WHO müssen wir davon ausgehen, dass etwa zehn Prozent der Menschen, die eine Covid-19-Erkrankung hatten, Post oder Long Covid bekommen. Für Deutschland selbst gibt es keine eigenen Zahlen, sodass wir auf Werte aus anderen Ländern zurückgreifen müssen. Nationale und internationale epidemiologische Studien berichten über lang anhaltende Beschwerden bei 20 bis 40 Prozent der von Covid-19 Betroffenen. Doch diese Zahlen sind schwer übertragbar und zudem Schwankungen durch den Impfstatus einer Bevölkerung und Virusvarianten unterworfen. Die Impfung zum Beispiel senkt das Risiko für Long Covid statistisch – leider jedoch nicht im erhofften Ausmaß. Manche Menschen entwickeln nach einer Impfung Beschwerden, die denen von Long Covid sehr ähnlich sind. Das Phänomen

wird mittlerweile als Post-Vac-Syndrom bezeichnet. Das größte Problem sehe ich in der anhaltenden Einschränkung vieler Patienten, die noch im erwerbstätigen Alter sind. Studien legen nahe, dass sich viele von ihnen nicht ausreichend erholen und auch nach zwölf Monaten noch in ihrer Arbeitsfähigkeit eingeschränkt sind. Wenn man sich mit den Beschwerden gerade dieser Patienten näher befasst, zeigen sich Überschneidungen mit dem Krankheitsbild Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom, kurz ME/CFS. Long Covid ist eine immense Belastung für den Einzelnen, aber auch für unser Sozialsystem und für den ohnehin gebeutelten Arbeitsmarkt. Hinzu kommt, dass überproportional viele Betroffene in Gesundheits- und Lehrberufen tätig sind. Das macht die Lage in Krankenhäusern, Arztpraxen und Schulen nicht besser.

### **Was haben Long Covid und ME/CFS miteinander zu tun?**

Sie können sich Long Covid als Oberbegriff für alle Beschwerden vorstellen, die nach einer Covid-19-Erkrankung auftreten können. Eine der Folgeerkrankungen ist, wie bereits erwähnt, ME/CFS, ein chronisches Krankheitsbild, das wir bereits als Folge anderer Infektionserkrankungen kennen. Es geht mit einer mitunter ausgesprochen schlechten Lebensqualität einher. Ein Teil der von Long Covid Betroffenen erfüllt die Diagnosekriterien für ME/CFS. Wie groß der Anteil ist, kann aktuell nur schwer beziffert werden. Schätzungen gehen davon aus, dass es etwa zehn bis 20 Prozent der Long-Covid-Patienten sind. Was auffällt, wenn man sich den Verlauf über zwölf Monate anschaut, ist der hohe Anteil derer, die sich nach Covid-19 nicht erholen. Dabei handelt es sich überwiegend um junge Menschen, die chronisch krank sind und mit relevanten Einschränkungen im Alltäglichen zurechtkommen müssen. Kennzeichnend für ME/CFS ist die Belastungsintoleranz, auf die ich im Buch ausführlich eingehen werde. Sie ist als zentrales Symptom in der Überschneidung von Long Covid zu ME/CFS zu betrachten.

### **Bekommen Long-Covid-Patienten die Hilfe, die sie brauchen?**

Bedauerlicherweise ist unser Gesundheitssystem bisher wenig bis gar nicht auf diese Fälle eingestellt. Das liegt an der fehlenden Expertise zu postviralen Krankheitsbildern. Das heißt: Uns fehlen wissenschaftliche Langzeitstudien, praktische Erfahrungen und allgemein anerkannte Behandlungskonzepte und Therapieformen. Und es liegt daran, dass die Diagnose und Behandlung von Long-Covid-Patienten sehr zeit- und damit auch kostenaufwendig ist, weil sie viele Symptome zeigen können und häufig mehrere Organe gleichzeitig betroffen sind. Im Augenblick agiert unser Gesundheitssystem an der Grenze der Belast- und Machbarkeit. Deshalb fehlt es an Zeit, Geld und Personal, um sich einem vermeintlich neuen Krankheitsbild zu widmen. Ein Kreislauf mit fatalen Folgen.

### **Wie erleben Sie Ihre Behandlung – und welche Forderungen leiten Sie daraus ab?**

Ich halte die Erfahrungen, die ich persönlich mache, nicht für repräsentativ. Ich habe da sicherlich einen Kollegenbonus und kann mir aussuchen, bei wem ich mich in Behandlung begeben. Ich weiß aber, dass das größte Problem der Betroffenen ist, dass sie mit ihren Beschwerden oft nicht ernst genommen werden.

Absolut wichtig ist daher erstens, dass Long Covid als Erkrankung Aufmerksamkeit bekommt und bekannt wird. Menschen, die eine Covid-19-Erkrankung erleben, müssen darüber informiert sein, welche Folgen die Erkrankung haben kann. Niedergelassenen Ärzten muss in Form von Leitlinien, Diagnose- und Therapiestandards die Behandlung der Vielzahl der Patienten so einfach wie möglich gemacht werden. Dazu braucht es einerseits für Betroffene und andererseits für Behandler Aufklärung zu einem Krankheitsbild, zu dem keine flächendeckende Expertise besteht. Deshalb: Je mehr Öffentlichkeit das Thema bekommt, desto besser. Aktuell stoßen viele Betroffene noch auf Unverständnis und müssen sich häufig für Einschränkungen rechtfertigen, die sie ohnehin täglich an ihre Grenzen bringen.

### **Welche Schritte empfehlen Sie Betroffenen?**

Allen, die vermuten, von Long Covid betroffen zu sein, rate ich zunächst, ihre Hausärztin oder ihren Hausarzt aufzusuchen. Sie werden idealerweise die notwendigen Untersuchungen und Therapien veranlassen. Darüber hinaus ist Wissen von Vorteil: Je mehr die Patienten über Long Covid wissen, je besser sie informiert sind, desto fruchtbarer ist die Kommunikation mit den Menschen, die ihnen helfen können. Selbsthilfegruppen wie »Long COVID Deutschland« leisten hier sehr gute Aufklärungsarbeit und können den Betroffenen das Gefühl geben, nicht allein zu sein und vor allem, sich das alles nicht nur einzubilden. Und natürlich kann ich jedem die Lektüre dieses Buchs empfehlen, das einen klar verständlichen Überblick über die vielfältigen Erscheinungsformen von Long Covid bietet und erfolgversprechende Therapieansätze vorstellt.

### **Je mehr die Betroffenen wissen, umso zielführender ihre Behandlung?**

Ja, weil die Symptome für Menschen, die nicht betroffen sind, nur sehr schwer zu verstehen und nachzuvollziehen sind – das gilt auch für Mediziner. Je genauer die Betroffenen ihre Symptome und Beschwerden beschreiben können, desto besser werden sie verstanden – und desto passgenauer werden die verordneten Therapien ausfallen. Für alle Betroffenen gilt außerdem: Wenn sie wissen, was sie brauchen und welche Hilfen es gibt, können sie diese gezielt aufsuchen und in Anspruch nehmen.

### **Was möchten Sie mit diesem Buch erreichen?**

Ich möchte die Wissenslücken füllen, die durch die fehlende Expertise aufseiten von Ärzten und Therapeuten bestehen. Ich möchte den von Long Covid betroffenen Menschen eine echte Möglichkeit eröffnen, sich in den verständlichen Schilderungen wiederzufinden, um sie so zu befähigen, ihre Beschwerden zu verstehen, einzuordnen und konkret wiederzugeben. Es wird gern behauptet, Long Covid sei diffus und nicht objektivierbar. Doch so ist es nicht! Ich skizziere in diesem Buch die Beschwerdebilder so eindeutig, dass eine Ärztin oder ein Arzt sie nicht vom Tisch wischen kann. In diesem Sinne kann das Buch auch Ärzten und Therapeuten als Basis zum

besseren Verständnis der Erkrankung dienen und ihnen die tag-täglichen Einschränkungen aufzeigen, mit denen die Betroffenen zu kämpfen haben. Ich möchte Wege aufzeigen, wie Symptomverschlechterungen bei Menschen, die von Long Covid betroffen sind, effektiv vermieden werden können.

Und nicht zuletzt möchte ich – anhand meiner eigenen Geschichte – zeigen, wie ich es geschafft habe, auch mit Long Covid ein erfülltes Leben zu führen.

### **Welche Therapieformen gibt es bei Long Covid aktuell?**

Im Prinzip beruht die Therapie bei Long Covid bisher nahezu gänzlich auf Selbsthilfe. Damit meine ich: Als Patient können und müssen Sie selbst aktiv werden, um mit der Situation klarzukommen. Bis es gezielte Medikamente und klinische Verfahren zur Behandlung von Long Covid gibt, ruht die Therapie im Wesentlichen auf vier Säulen:

- dem medizinischen Wissen darüber, wie man eine Verschlimmerung von Symptomen verhindern kann,
- der Suche und dem Finden geeigneter ärztlicher und therapeutischer Begleitung,
- der Stärkung der eigenen Resilienz oder psychischen Widerstandskraft
- und einem individuellen Selbstmanagement.

### **Was haben Sie durch Long Covid gelernt?**

Auf medizinischer und sozialer Ebene: dass der Umgang mit Behinderung in unserer Gesellschaft definitiv verbesserungswürdig ist. Denn Long Covid ist de facto Behinderung. Darüber hinaus weiß ich jetzt, wie immens groß die Bedeutung von Aufklärung über Gesundheitsthemen ist. Ein völlig vernachlässigtes Feld. Wir können im Grunde nur teure Apparatedizin. Die aber hat ihre Grenzen.

Und auf ganz persönlicher Ebene würde ich sagen: Es gibt abseits eines ausgeprägten Leistungsdenkens ein absolut erfülltes Leben – auch mit körperlicher Einschränkung. Ich habe durch Long Covid so viele



interessante Menschen kennengelernt und mich auf völlig neue Themen eingelassen. Ich finde das extrem inspirierend und es hilft mir über das, was nicht mehr geht, gut hinweg.

### **Rehabilitation bei Long Covid bedeutet?**

... nicht immer Heilung. Klassische und etablierte Rehabilitationskonzepte stoßen bei Long Covid an ihre Grenzen und können im schlechtesten Fall zu einer Verschlimmerung der Erkrankung führen. Für einen Teil der Betroffenen kann Rehabilitation bedeuten, die eigenen neuen Grenzen der Leistungsfähigkeit zu erkennen, anzuerkennen und zu lernen, mit ihnen klarzukommen. Sie können sich also mithilfe von Rehabilitationsmaßnahmen mental sowie auf der Ebene des Selbstmanagements in ihrem Leben neu ausrichten. Für andere Betroffene wiederum kann die Rehabilitation tatsächlich zu einer umfassenden Verbesserung ihrer körperlichen und kognitiven Leistungsfähigkeit führen.

### **Ihre Top-3-Ratschläge im Umgang mit Long Covid sind?**

Erstens: Die neuen Grenzen anerkennen. Nicht dagegen anrennen.

Zweitens: Keine starre Planung der eigenen Fortschritte nach dem Motto »Es muss eine kontinuierliche Steigerung geben«. Der Frust, wenn Sie Ihre Ziele nicht erreichen, ist einfach zu groß und Sie kommen schnell in eine Überforderung. Das ist kontraproduktiv.

Daher drittens: Immer erst Symptomfreiheit erlangen, ehe der Aktivitätslevel gesteigert oder die Belastungsgrenze nach oben verschoben wird.



# #LONGCOVID

## Die Folgen von Corona gehen viral

Der Begriff Long Covid entstand nicht auf Grundlage wissenschaftlicher Betrachtungen, wie man vielleicht erwarten würde, sondern wurde am 20. Mai 2020 als Twitter-Hashtag einer Betroffenen »geboren«: Die Medizinhistorikerin Dr. Elisa Perego berichtete erstmals unter dem Hashtag #LongCovid<sup>1</sup> über anhaltende Probleme nach ihrer Covid-19-Erkrankung. Aus dieser ersten Beschreibung auf Twitter entstand eine Bewegung unter Betroffenen, die seither ihre Beschwerden schildern und sich aus-tauschen.

Mittlerweile haben sich weltweit Betroffeneninitiativen gegründet, die entscheidend dazu beitragen, die Folgen einer SARS-CoV-2-Infektion zu benennen und zu definieren. Das ist ein Novum in der Medizingeschichte: Nie zuvor hatten Betroffene die Möglichkeit, ein Krankheitsbild in dieser unglaublichen Geschwindigkeit millionenfach zu beschreiben. Nie zuvor hatten Wissenschaftler und Mediziner die Chance, gemeinsam mit Betroffenen so schnell ein Verständnis für ein neues Krankheitsbild zu entwickeln. Die Möglichkeiten, über die beide Seiten durch den Austausch in den sozialen Netzwerken verfügen, sind als bisher einzigartig anzusehen.

## Long Covid wird publik

Es dauerte noch bis in den Spätsommer 2020, bis das Thema Long Covid sichtbaren Niederschlag in der Medienberichterstattung fand. Die Weltgesundheitsorganisation WHO übernahm den Begriff im Herbst 2020 in ihrer Beschreibung der Folgen von Covid-19. Eine erste Veröffentlichung über die möglichen Langzeitwirkungen der Pandemie durch die WHO erfolgte Anfang 2021.<sup>2</sup> Das Deutsche Ärzteblatt titelte im November 2020: »Long COVID: Der lange Schatten von COVID-19«.<sup>3</sup> Eine erste größere Studie aus Wuhan, China, fand bei 76 Prozent der an Covid-19 erkrankten Studienteilnehmer noch nach sechs Monaten mindestens ein anhaltendes Symptom.<sup>4</sup> Mit 60 Prozent am häufigsten wurde dabei Fatigue (übermäßige

Erschöpfung) genannt. Eine österreichische Untersuchung an Tauchern aus dem Sommer 2020 konnte Veränderungen des Lungengewebes nachweisen – auch nach milden Verläufen.<sup>5</sup> Es waren vor allem Sportmediziner, die zu diesem frühen Zeitpunkt darauf hingewiesen haben, dass sich dokumentierte Krankheitsverläufe nach einer SARS-CoV-2-Infektion deutlich von denen anderer Viruserkrankungen unterscheiden. Ihnen fiel auf, dass junge, zuvor sportlich aktive Menschen auch nach milden Verläufen teilweise nur sehr verzögert zu ihrer vorherigen Leistungsfähigkeit zurückkehrten. Sie berichteten aber auch über eine Gruppe von Betroffenen, die gar nicht mehr zu körperlicher Aktivität zurückkehren konnten. Zusätzlich mehrten sich Berichte, die von Todesfällen bei zu früher Wiederaufnahme körperlichen Trainings handelten, bei denen das Herz eine Rolle spielte.

Sportler waren die Ersten, die erhebliche Leistungseinbußen bemerkten.

Ein Artikel aus der »New York Times« vom 17. November 2020 ist mir besonders in Erinnerung geblieben.<sup>6</sup> Grundtenor war, man könne nach einer Covid-19-Erkrankung nicht intuitiv ins Training zurückkehren. Anders als nach anderen Viruserkrankungen würde das nicht funktionieren. Das Problem seien die eventuellen Schäden an Blutgefäßen, Herz und Lungen und ein erhöhtes Risiko für die Bildung von Blutgerinnseln, selbst nach einem milden Krankheitsverlauf.

## Long Covid im Fokus der Wissenschaft

Seit nunmehr über zwei Jahren versucht man in der Medizin, die Folgen einer Covid-19-Erkrankung zu verstehen. Eine große Herausforderung besteht allein in der schier unendlichen Anzahl der Beschwerden: Aktuell sind mehr als 200 Symptome unter Long Covid zusammengefasst. Das zeigt einerseits, wie vielfältig die Beschwerden sein können, andererseits aber auch, wie schwer man sich damit tut, das Krankheitsbild exakt zu definieren: Die

Erkrankung betrifft verschiedenste Organsysteme, teilweise sind die Beschwerden nur schwer von Allgemeinsymptomen wie Müdigkeit, Kopfschmerzen oder Schwindel abzugrenzen, zudem bestehen Unterschiede in den Krankheitsverläufen von hospitalisierten und nicht hospitalisierten Patienten. All das macht es schwierig, Long Covid so zu definieren, dass jede Patientengruppe in ihren Unterschieden und Gemeinsamkeiten Beachtung findet. Inzwischen werden die Patientengruppen in den Studien zunehmend differenzierter betrachtet. Long Covid ist nicht Long Covid! Ich denke, dass man schon bald Biomarker und Symptomkonstellationen so miteinander verknüpfen können, dass Untergruppen definiert und gezielt diagnostiziert und behandelt werden können.

## Ist Long Covid wirklich neu?

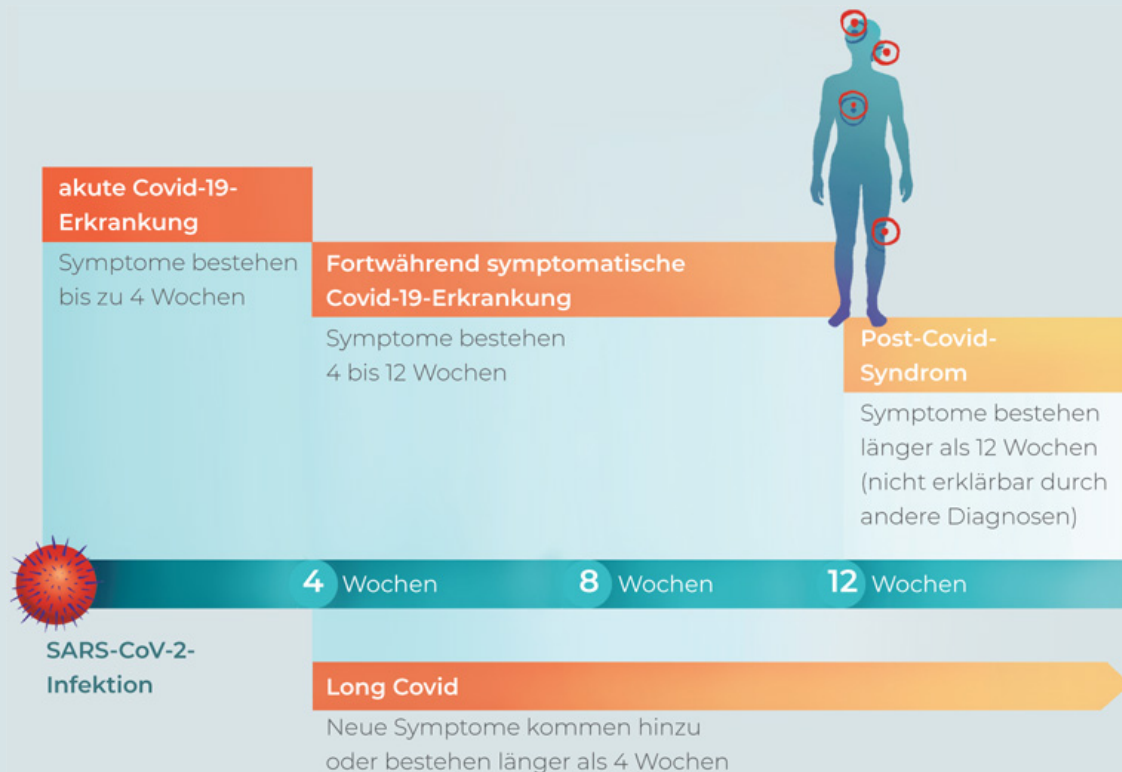
Um es vorab klarzustellen: Long Covid ist alles andere als eine neue Krankheit. Postvirale Krankheitsbilder kennen wir in der Medizin seit Langem. Insbesondere nach Infektionen mit dem Influenzavirus (wie bei der Spanischen Grippe 1918, der Russischen Grippe 1977/78 und der Schweinegrippe 2009/10), dem Epstein-Barr-Virus (dem Erreger des Pfeifferschen Drüsenfiebers) und dem Auftreten von Betacoronaviren (ursächlich für die SARS-Pandemie 2002/03 und MERS (Middle East Respiratory Syndrom; ab 2012) wurden neben Todesfällen bei vielen, vor allem jüngeren Patienten Phasen lang andauernder Rekonvaleszenz (Genesungszeit) beschrieben.

Die Schilderungen der gesundheitlichen Langzeitfolgen durch diese Infektionen ähneln sich. Das macht ein Vergleich entsprechender Studien deutlich. Leider haben wir es versäumt, uns in den vergangenen Jahrzehnten mit postinfektiösen Krankheitsbildern in einem Maße auseinanderzusetzen, das uns jetzt im Rahmen der aktuell vorherrschenden Pandemie weiterhelfen könnte. Mit anderen Worten: Trotz dieser Vorerfahrungen stehen uns kaum Therapieansätze für die Behandlung dieser postviralen Krankheitsbilder zur Verfügung.

## Die Definition von Long Covid

Die erste Leitlinie zu Post und Long Covid der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaft AWMF erschien am 12. Juli 2021. Sie wird laufend aktualisiert (S1-Leitlinie Post-COVID/Long-COVID). Eine gut verständliche Version für Betroffene und Angehörige finden Sie auf der Website der AWMF. Aktuell werden die Langzeitfolgen einer Covid-19-Erkrankung unter verschiedenen Begriffen beschrieben. Im deutschen Sprachraum hat man eine formale Trennung zwischen Long-Covid- und Post-Covid-Syndrom (kurz: Long Covid und Post Covid) vorgenommen. Diese beruht einzig auf der zeitlichen Zuordnung der Beschwerden und ihrem Abstand zur Covid-19-Erkrankung (*siehe Grafik unten*). Die Trennung zwischen den beiden Begrifflichkeiten Long und Post Covid ist nicht scharf. Die Begriffe werden im Grunde synonym verwendet. Im Rahmen von wissenschaftlichen Fragestellungen hat sich der Begriff des Post-Covid-Syndroms durchgesetzt. In der angloamerikanischen Literatur werden Sie von Post-acute Sequelae of Covid-19 (PASC), Chronic Covid Syndrome (CCS), Post-acute Covid Syndrome (PACS) oder Covid-19 Long-hauler lesen.

## Von der Ansteckung zu Long Covid und zum Post-Covid-Syndrom



Zeigen sich die Symptome der akuten Covid-19-Erkrankung bis zu zwölf Wochen, klingen dann aber wieder ab, handelt es sich um eine **fortwährend symptomatische Covid-19-Erkrankung**. Bestehen die Symptome nach der Akuterkrankung länger als vier Wochen oder kommen neue Symptome hinzu, spricht man von **Long Covid**. Symptome, die länger als drei Monate anhalten und im Zusammenhang mit Covid-19 stehen, fallen unter die Bezeichnung **Post-Covid-Syndrom**.

Die Begriffe Long Covid und Post-Covid-Syndrom werden ab dem dritten Monat der Erkrankung synonym verwendet. Eine echte inhaltliche Unterscheidung besteht nicht. Das führt leider oft zu Verwirrung. Ich habe mich daher entschieden, im Buch von Long Covid zu sprechen. Long Covid ist die Bezeichnung, die in den Medien und unter den Betroffenen

gebräuchlich ist. In der wissenschaftlichen Literatur werden Sie meist vom Post-Covid-Syndrom lesen.

Die Phase der Akuterkrankung Covid-19 wird mit einer Dauer von vier Wochen definiert. Bei vielen Betroffenen kommt es nach dieser Zeit zu einer Besserung der Beschwerden und sie werden wieder gesund. Es gibt aber Menschen, die deutlich länger mit gesundheitlichen Problemen nach der akuten Erkrankung zu tun haben. Beschwerden, die anschließend entweder anhalten oder neu auftreten und nicht anders als durch die Covid-19-Erkrankung erklärt werden können, prägen den chronischen Verlauf.

In einigen Fällen allerdings treten die Beschwerden nach einem symptomfreien Akutverlauf erst mit einer Verzögerung von Wochen oder Monaten auf. Ganz typisch für Long Covid ist es, dass nicht alle Symptome gleichzeitig einsetzen. Einige Symptome bestehen früh, andere machen sich erst später im Verlauf der Erkrankung bemerkbar. Zudem treten die Beschwerden in Wellen auf, sodass wir die Erkrankung als chronischen Zustand verstehen müssen, der unter bestimmten Belastungen immer wieder aufflammt. Daher wechseln Phasen, in denen man relativ frei von Beschwerden und Symptomen ist, mit Phasen eines ausgeprägten Krankheitsgefühls.

# STECKBRIEF: CORONAVIRUS

## Verbreitungswege und Möglichkeiten der Eindämmung

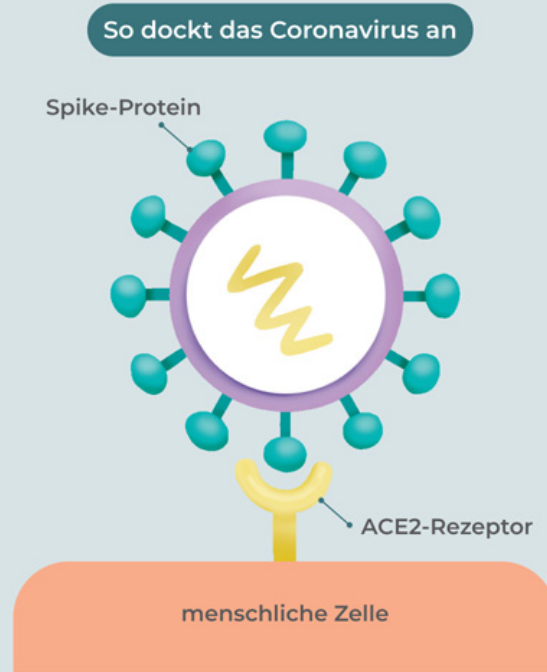
Im Dezember 2019 ist das neuartige Coronavirus auf einem Markt in Wuhan, China, wahrscheinlich von einer Fledermaus erstmals auf einen Menschen übertragen worden und hat ihn infiziert. Von dort aus verbreitete sich der Wildtyp, die ursprüngliche Variante des Virus, blitzschnell auf der ganzen Welt und löste die Corona-pandemie aus. Inzwischen hat sich der Erreger von Covid-19 mehrmals verändert.

Die Weltgesundheitsorganisation WHO gab dem neuartigen Coronavirus im Februar 2020 den Namen SARS-CoV-2. Diese Abkürzung steht für Schweres Akutes Respiratorisches Syndrom-Coronavirus-Typ2. Die durch dieses Virus ausgelöste akute Erkrankung wurde von der WHO als Covid-19 (Corona virus disease 2019) bezeichnet und im März 2020 als pandemisch eingestuft. Die chronische Folgeerkrankung heißt Long Covid.

Seit dem erstmaligen Auftreten des neuartigen Coronavirus wurde immer wieder der Vergleich mit dem Influenzavirus bemüht, der die (echte) Grippe auslöst, um die Krankheitslast dieses bisher völlig unbekanntes Virus zu beschreiben. Dieser Vergleich ist jedoch teilweise irreführend und hilft nicht immer weiter, denn bei SARS-CoV-2 handelt es sich nicht um ein »normales« Grippevirus, sondern um ein sogenanntes Betacoronavirus, das mit SARS-CoV-1 eng verwandt ist – einem Virus, das, von Südchina ausgehend, in den Jahren 2002 und 2003 die SARS-Pandemie ausgelöst hat.

Die Coronaviren wurden in den 1960er-Jahren entdeckt und sind bei Säugetieren und Vögeln weitverbreitet. Unter ihnen gibt es sieben Arten, die auf den Menschen übertragen werden und bei diesen Erkrankungen auslösen können – in aller Regel sind das allerdings meist harmlose Erkältungskrankheiten. Bei SARS-CoV-1, MERS-CoV und SARS-CoV-2 allerdings ist es anders.

## Schlüssel-Schloss-Prinzip



SARS-CoV-2 ist kugelförmig und hat einen Durchmesser von durchschnittlich 0,00013 Millimetern. Die Spike- oder Stachel-Proteine auf seiner Hülle sind seine »Schlüssel«, mit deren Hilfe es über die ACE2-Rezeptoren auf den Wirtszellen in die Zellen und damit in Organe und Organsysteme eindringen kann.

## Betacoronaviren – Spike-Proteine – ACE2-Rezeptoren

SARS-CoV-1, MERS-CoV und SARS-CoV-2 gehören zur Gruppe der Betacoronaviren und haben erst kürzlich ihre tierischen Wirte verlassen, um auf den Menschen überzugehen. (Das zeigt übrigens nebenbei, wie problematisch eine zu große Nähe des Menschen zu Wildtieren sein kann.) Sie nutzen das sogenannte Spike-Protein, ein virales Oberflächenprotein, um in die Zellen ihres Wirts einzudringen. Dieses muss man sich wie einen



Schlüssel vorstellen, der auf der Oberfläche des Virus sitzt und das Schloss zur Tür der Wirtszelle aufschließen kann (*siehe Grafik oben*).

Dieses Schloss auf der Oberfläche der Wirtszelle ist ein anderes Protein, der ACE2-Rezeptor. Besonders viele ACE2-Rezeptoren finden sich in den Atemwegen, den Gefäßinnenwänden (Endothelzellen), den Herzmuskelzellen (Myokardzellen), auf den Saumzellen des Dünndarms (Enterozyten) und in den Nieren. Diese breite Verteilung von ACE2-Rezeptoren im menschlichen Organismus erklärt, warum SARS-CoV-2 kein reines Atemwegsvirus ist, sondern viele andere Organsysteme befallen kann. Es gibt einfach zu viele Eintrittspforten in die Zellen des menschlichen Körpers. Das macht die Besonderheit des neuartigen Coronavirus SARS-CoV-2 aus und unterscheidet es von gewöhnlichen Erkältungsviren. Aus der Zeit nach der SARS-CoV-1- und der MERS(Middle East Respiratory Syndrom)-Pandemie stammen Beschreibungen über anhaltende Krankheitssymptome bei einer Vielzahl der Betroffenen. Die dokumentierten Symptome traten danach bei ungefähr 30 Prozent der infizierten Menschen auf und ähneln den Langzeitfolgen nach einer SARS-CoV-2-Infektion. Da es sich um verwandte Viren mit vergleichbaren Krankheitsmechanismen handelt, verwundert es nicht, dass wir aktuell Langzeitbeschwerden in ähnlichen Größenordnungen verzeichnen.

## Unterschiedliche Ansteckungszeiten

- **SARS-CoV-1:** Warum haben SARS-CoV-1 und MERS-CoV nicht so hohe Infektionszahlen hervorgerufen, wie wir sie jetzt bei SARS-CoV-2 sehen? Auch SARS-CoV-1 ist 2002/03 pandemisch, das heißt weltweit aufgetreten. Allerdings erkrankten zwischen dem 1. November 2002 und dem 31. Juli 2003 lediglich 8096 Personen. In Deutschland kam es zu neun registrierten Fällen (Quelle: statista). Der Ausgangspunkt der Pandemie war auch damals China. Die meisten Infektionen wurden in der Folge auf dem asiatischen Kontinent verzeichnet.

Die Eindämmung gelang damals gut, weil Patienten erst in der zweiten Woche der Erkrankung ansteckend waren, also zu einem Zeitpunkt, an dem sie bereits deutliche Symptome entwickelt hatten. Erkrankte ohne Symptome (asymptomatische Virusträger) gab es nicht, sodass einfache Mittel genügten, um die Pandemie einzudämmen und eine unkontrollierte Ausbreitung zu verhindern. Die Letalität, also das Verhältnis von Todesfällen zur Zahl der klinisch erkrankten Personen, von SARS-CoV-1 wird auf elf Prozent geschätzt. Etwa 20 Prozent der erkrankten Personen benötigten eine intensivmedizinische Behandlung.

- **Influenza:** Bei den Viren, die eine echte Grippe (Influenza) auslösen, handelt es sich um eine ganz andere Gruppe von Viren, sogenannte Orthomyxoviren. Diese Erreger rufen immer wieder Epidemien und Pandemien hervor. Bekannteste Influenza-Pandemien waren die Spanische Grippe, die zwischen 1918 und 1920 weltweit zwischen 50 und 100 Millionen Menschen das Leben gekostet hat, die Asiatische Grippe 1957/58, an der geschätzt 20 Prozent der Weltbevölkerung erkrankten, und zuletzt die so- genannte Schweinegrippe (Pandemie H1N1 2009/10), die Anfang 2009 von Mexiko ausgehend eine vergleichsweise milde Pandemie auslöste und im August 2010 von der WHO für beendet erklärt wurde.

Die Influenza tritt saisonal auf, zeigt also ein deutlich jahreszeitabhängiges Vorkommen in den Wintermonaten. Die Inkubationszeit, die Zeit von der Ansteckung bis zum Auftreten erster Symptome, beträgt nur ein bis zwei Tage. Somit ist der Zeitraum, in dem man unwissentlich andere Menschen anstecken kann, relativ kurz.

- Bei **SARS-CoV-2** liegt genau hier der wesentliche Unterschied. Bei dem neuen Coronavirus beträgt die Inkubationszeit je nach Virusvariante zwischen vier und sechs Tagen. Wir haben es also mit einem relativ langen Zeitraum zu tun, in dem eine infizierte Person unwissentlich andere Menschen anstecken kann. Erschwerend kommt hinzu, dass ein

Teil der Infizierten keinerlei Symptome entwickelt, aber nichtsdestotrotz ansteckend ist. In dem Moment, in dem Menschen Symptome einer Covid-19-Erkrankung entwickeln, wird die Eindämmung der Ausbreitung durch einfache Maßnahmen wie Isolation beziehungsweise Quarantäne einfacher.

- **MERS** wurde 2012 erstmals auf der Arabischen Halbinsel nachgewiesen. Hier ist der Übertragungsweg ein anderer: Das Virus geht vom Dromedar auf den Menschen über. Übertragungen von Mensch zu Mensch sind möglich, wurden aber außerhalb von Krankenhäusern selten beobachtet. Bis zum September 2019 gab es weltweit 2468 bestätigte Fälle. Die Erkrankung hat eine Sterblichkeit von 35 Prozent.

Erkrankte ohne Symptome verbreiten das Virus unwissentlich.

## Das neuartige Coronavirus mutiert

Während ihrer Verbreitung verändern sich Viren immer wieder zufällig, weil sich ihr Erbgut wandelt. Auf diese Weise passen sie sich der Umwelt und ihren Wirten an, was ihr Überleben und ihre weitere Verbreitung sichert. Die Wahrscheinlichkeit zur Mutation entwickelt sich proportional mit ihrer Verbreitung. Die wichtigsten Varianten von SARS-CoV-2 nach der Wildform, die von China ausging, hießen Beta (B.1.351-Linie; ging von Südafrika aus), Gamma (P.1; ging von Brasilien aus), Delta (B.1.617.2; ging von Indien aus) und Omikron (B.1.1.529; ging vom Süden des afrikanischen Kontinents aus).

**Was ist was?**

Das gehäufte Auftreten einer Erkrankung, die zeitlich und räumlich begrenzt ist, nennt man **Epidemie**. Dazu gehörten die Pest, die Cholera und die Grippe-epidemie 2017 in Deutschland.

Das ständige Auftreten einer Erkrankung, die zwar räumlich begrenzt, aber zeitlich unbegrenzt vorkommt (wie etwa Malaria), bezeichnet man als **Endemie**.

Eine **Pandemie** ist eine neu und weltweit auftretende Erkrankung, die zeitlich begrenzt ist, wie etwa die Spanische Grippe (1918–1920), Aids (1983 bis heute), SARS-CoV-2 (2002–2003) und SARS-CoV-2 (2019 bis heute). Pandemien entstehen immer dann, wenn neuartige Viren auf eine immunologisch »naive« Bevölkerung treffen: Naiv bedeutet in diesem Zusammenhang, dass der Mensch bisher keinen Kontakt mit dem Virus hatte und deshalb keine Immunität entwickeln konnte.

Jede Variante eines Virus kann neue Probleme bereiten: Sie kann ansteckender sein als die Vorgängerversion, andere Hauptsymptome zur Folge haben sowie den Impfschutz oder die erworbene Immunität unterlaufen. Es kann aber auch sein, dass neue Virusvarianten weniger Probleme machen und besser zu behandeln sind. Es sind also Veränderungen in jede Richtung möglich. Um eine pandemische Lage zu beenden, muss man dafür sorgen, dass sich das Virus nicht weiter unkontrolliert ausbreitet und immer mehr Menschen infiziert und krank macht.

## Die Ausbreitung des Virus stoppen

Die Fähigkeit eines Virus, sich zu verbreiten, wird durch die Reproduktionszahl  $R$  beschrieben. Sie sagt aus, wie viele Menschen durch