

Stell dir vor, ein heftiger Sturm fegt über ein Haus. Von außen sehen die Mauern vielleicht noch intakt aus, aber im Inneren ist das Fundament gerissen, die Elektrik spielt verrückt und das Wasser fließt nicht mehr richtig. So ähnlich kann man sich Long COVID vorstellen: Die akute Corona-Infektion ist der Sturm, doch der Schaden, den er im Körper hinterlassen hat, ist tiefgreifend, unsichtbar und langanhaltend.

Dieser Text soll ein Anker sein – für Betroffene, die sich oft allein und unverstanden fühlen, und für Angehörige, Freunde und Arbeitgeber, die versuchen zu begreifen, was mit einem geliebten Menschen passiert.

Die lange Suche nach Antworten: Long COVID ist eine Ausschlussdiagnose  
Eines der frustrierendsten Kapitel für Betroffene ist der Weg zur Diagnose. Long COVID hat keinen einzelnen Test, keinen klaren Blutwert, der aufleuchtet und sagt: "Hier ist das Problem." Stattdessen ist es eine Ausschlussdiagnose.

Das bedeutet: Betroffene durchlaufen einen Marathon an ärztlichen Untersuchungen. Kardiologen, Pneumologen, Neurologen, Rheumatologen – unzählige Spezialisten suchen nach bekannten Krankheiten, um die Symptome zu erklären. Es werden EKGs geschrieben, Lungenfunktionen getestet, MRTs vom Kopf gemacht und unzählige Blutproben analysiert.

Wenn all diese Untersuchungen ohne Ergebnis bleiben – wenn also eine schwere Herzerkrankung, eine Lungenfibrose oder eine andere klassische Erkrankung ausgeschlossen wurde – und die Symptome nach einer Corona-Infektion fortbestehen, wird die Diagnose Long COVID gestellt. Für Betroffene ist das ein zweiseitiges Schwert: Einerseits die Erleichterung, dass es keine andere schlimme Krankheit ist, andererseits die quälende Erkenntnis, dass viele Ärzte sie nach Hause schicken mit dem Satz: "Wir können nichts finden, Sie sind organisch gesund." Doch das sind

sie nicht. Ihr Leiden ist real, es ist nur mit den aktuellen Standard-Methoden oft noch nicht messbar.

Der Kern des Problems: Wenn dem Körper der Strom ausgeht

Um die Symptome von Long COVID zu verstehen, müssen wir uns vom Gedanken der "normalen" Krankheit lösen. Die Forschung deutet immer stärker darauf hin, dass es sich um eine tiefgreifende Störung der zellulären Energieversorgung handelt, oft in Kombination mit einem fehlgeleiteten Immunsystem und Durchblutungsstörungen.

Stell dir die Mitochondrien in unseren Zellen als winzige Energiekraftwerke vor. Sie versorgen unseren gesamten Körper mit dem nötigen Strom für alles – vom Herzschlag über das Denken bis zur kleinsten Bewegung. Bei Long COVID scheinen diese Kraftwerke beschädigt zu sein. Sie können nicht mehr genug Energie produzieren. Der Körper befindet sich in einer permanenten Energiekrise.

Aus diesem zentralen Problem ergeben sich die verheerendsten Symptome.

Die Symptome im Alltag: Wie sich Long COVID wirklich anfühlt

Fatigue: Die bleierne Decke der Erschöpfung

Dies ist das vielleicht häufigste und am meisten unterschätzte Symptom. Fatigue ist keine Müdigkeit. Müdigkeit ist, wenn man nach einem langen Arbeitstag auf die Couch fällt und sich auf sein Bett freut. Fatigue ist, wenn man nach acht Stunden Schlaf aufwacht und sich so fühlt, als hätte man drei Tage nicht geschlafen und einen Marathon absolviert.

Was ist es? Eine tiefgreifende, krankhafte Erschöpfung, die den gesamten Körper lähmt. Es ist eine körperliche Schwere, die jede Bewegung zur Qual macht. Der Wille ist da, aber der Körper gehorcht nicht.

Beispiel aus dem Alltag: Du wachst morgens auf und schon der Gedanke an das Aufsetzen im Bett erfordert eine mentale Vorbereitung. Allein das Duschen kann so anstrengend sein, dass du dich danach wieder hinlegen musst. Die Energie reicht vielleicht für eine oder zwei kleine Tätigkeiten am Tag – zum Beispiel eine E-Mail beantworten oder eine Kleinigkeit essen. Der Rest des Tages vergeht im Liegen, im Warten darauf, dass ein Minimum an Kraft zurückkehrt, was oft nicht passiert.

Post-Exertionelle Malaise (PEM): Der Preis für jede Anstrengung

Eng mit der Fatigue verbunden, aber ein eigenständiges Phänomen, ist PEM, der verräterische Zusammenbruch nach einer Belastung.

Was ist es? Eine massive Verschlechterung aller Symptome, die durch körperliche, geistige oder sogar emotionale Anstrengung ausgelöst wird und oft erst mit einer Verzögerung von 12 bis 48 Stunden eintritt.

Beispiel aus dem Alltag: Stell dir deinen Körper wie ein altes Smartphone mit einem kaputten Akku vor. Es lädt nur noch bis 20 % und stürzt oft ab. Wenn du versuchst, eine aufwendige App zu öffnen (ein Spaziergang, ein intensives Gespräch), überhitzt der Prozessor und der Akku bricht sofort zusammen. Das Handy geht aus und lässt sich für Stunden oder Tage nicht mehr richtig starten. Genauso "bezahlst" du für eine kleine Aktivität am Dienstag mit einem kompletten Systemabsturz am Mittwoch oder Donnerstag, der dich mit grippeähnlichen Schmerzen und unerträglicher Erschöpfung ans Bett fesselt.

Neurologische Störungen: Wenn die Steuerzentrale versagt

Brain Fog (Gehirnnebel):

Was ist es? Eine kognitive Funktionsstörung, die sich durch Konzentrationsschwierigkeiten, Gedächtnisprobleme, verlangsamtes Denken und Wortfindungsstörungen äußert. Es fühlt sich an, als sei das Gehirn in dichten Nebel gehüllt.

Beispiel aus dem Alltag: Du versuchst, ein einfaches Rezept zu kochen. Du liest die erste Zutat, gehst zum Kühlschrank, und auf dem Weg dorthin ist

die Information wie weggewischt. Du stehst vor dem offenen Kühlschrank und hast keine Ahnung mehr, was du wolltest.

Licht- und Lärmempfindlichkeit:

Was ist es? Eine neurologische Überempfindlichkeit, bei der das Gehirn alltägliche Sinnesreize nicht mehr richtig filtern kann. Geräusche und Licht werden als unangenehm, überfordernd oder sogar schmerzhaft empfunden.

Beispiel aus dem Alltag: Das normale Gespräch deiner Familie am Esstisch klingt für dich so laut und chaotisch wie eine Bahnhofshalle. Das Sonnenlicht, das durchs Fenster fällt, sticht in den Augen wie ein Scheinwerfer und verursacht sofort Kopfschmerzen.

Kopfschmerzen:

Was ist es? Oft neue und untypische Kopfschmerzarten, die vor der Erkrankung unbekannt waren. Dazu gehören ein permanenter Druckschmerz, Nervenschmerzen im Nacken- und Kopfbereich oder migräneähnliche Attacken, die auf gängige Schmerzmittel schlecht ansprechen.

Beispiel aus dem Alltag: Es fühlt sich oft an, als würde ein Band deinen Kopf unerbittlich zusammenpressen oder als würde ein Nerv im Nacken unaufhörlich pochen. Der Schmerz ist oft ein ständiger Begleiter im Alltag.

Weitere zermürende Symptome

Anhaltender Husten:

Was ist es? Ein chronischer, trockener Reizhusten, der wahrscheinlich durch eine anhaltende Irritation der Atemwege oder eine neurologische Fehlsteuerung des Hustenreflexes verursacht wird.

Beispiel aus dem Alltag: Ein bellender Husten, der dich immer wieder überfällt, besonders wenn du versuchst, länger zu sprechen. Er unterbricht jedes Telefonat und macht es unmöglich, zur Ruhe zu kommen oder durchzuschlafen.

Störungen des Geruchs- und Geschmackssinns:

Was ist es? Eine Schädigung der Riechnerven, die nicht nur zum Verlust (Anosmie), sondern auch zu einer qualvollen Verzerrung der Wahrnehmung führen kann (Parosmie). Gerüche werden dabei völlig anders und meist unangenehm interpretiert.

Beispiel aus dem Alltag: Dein morgendlicher Kaffee riecht plötzlich unerträglich nach Chemie oder Abgasen. Dein Lieblingsessen schmeckt fade oder metallisch. Dies nimmt dir nicht nur den Genuss, sondern kann auch zu Ekel vor dem Essen führen.

Schlafstörungen:

Was ist es? Ein nicht erholsamer Schlaf. Obwohl eine extreme Erschöpfung vorliegt, ist das Nervensystem oft überaktiv und im "Kampf-oder-Flucht"-Modus gefangen, was tiefen, erholsamen Schlaf verhindert.

Beispiel aus dem Alltag: Du bist todmüde, liegst im Bett, aber dein Körper ist hellwach, als hättest du fünf Espresso getrunken. Falls du einschläfst, ist der Schlaf oberflächlich und du wachst morgens auf und fühlst dich, als wärest du die ganze Nacht von innen verprügelt worden.

Der unsichtbare Kampf: Die psychischen Folgen von Long COVID

Die psychische Belastung ist keine Nebensache – sie ist ein zentraler und verheerender Teil der Erkrankung. Es ist entscheidend zu verstehen, dass dies keine primär psychische Krankheit ist. Die psychischen Probleme sind eine direkte und absolut nachvollziehbare Folge des körperlichen Leidens und des Verlusts des alten Lebens.

Trauer um das verlorene Ich: Von einem Tag auf den anderen bist du nicht mehr der Mensch, der du warst. Du verlierst deine Arbeit, deine Hobbys, deine Fähigkeit, Freunde zu treffen. Betroffene beschreiben sich oft als Geist im eigenen Leben – sie sehen zu, wie die Welt ohne sie weitergeht.

Das Trauma des Nicht-gesehen-Werdens: Einer der größten Schmerzpunkte ist der Kampf um Anerkennung. Wenn Ärzte, Gutachter oder sogar die eigene Familie die Krankheit anzweifeln ("Du siehst doch gut aus!"), fügt das dem körperlichen Leiden eine schwere psychische Verletzung hinzu.

Angst und Hoffnungslosigkeit: Die ständige Angst vor dem nächsten Crash und die Unsicherheit, ob dieser Zustand jemals wieder besser wird, zermürben die Seele. Aus dieser permanenten Überlastung entwickeln sich oft Ängste und eine reaktive Depression, die aus der schieren Hoffnungslosigkeit der Situation entsteht.

Long COVID, Post-Vac-Syndrom & ME/CFS: Wie hängt das alles zusammen?

Wenn du dich mit deinen Symptomen beschäftigst, stößt du unweigerlich auf verschiedene Begriffe und Diagnosen. Das kann verwirrend und beängstigend sein. Lass uns versuchen, Klarheit zu schaffen, denn diese Krankheitsbilder sind tatsächlich eng miteinander verwandt.

Die große Überschneidung der Symptome

Das Erste, was man verstehen muss, ist, dass Long COVID, das Post-Vac-Syndrom (PVS) und die Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) eine massive Überschneidung in ihren Symptomen aufweisen. Im Zentrum stehen bei allen oft die bereits beschriebene lähmende Fatigue, die Post-Exertionelle Malaise (PEM), Brain Fog und Störungen des autonomen Nervensystems.

Long COVID ist der breite Oberbegriff für langanhaltende Gesundheitsprobleme nach einer SARS-CoV-2-Infektion.

Das Post-Vac-Syndrom beschreibt ein sehr ähnliches Krankheitsbild, das in seltenen Fällen im zeitlichen Zusammenhang mit einer COVID-19-Impfung auftritt. Die genauen Mechanismen sind hier noch Gegenstand intensiver Forschung.

ME/CFS ist eine seit Jahrzehnten bekannte, schwere neuro-immunologische Erkrankung, die häufig durch eine Virusinfektion (z.B. durch das Epstein-Barr-Virus) ausgelöst wird.

Der Übergang: Wenn aus Long COVID ME/CFS wird

Für einen erheblichen Teil der Long-COVID-Betroffenen ist ME/CFS keine andere Krankheit, sondern die korrekte medizinische Diagnose für ihren Zustand.

Die Forschung bestätigt dies mit eindrücklichen Zahlen: Aktuelle Studien zeigen, dass etwa 50 % der Long-COVID-Patienten, deren Symptome länger als sechs Monate andauern, die offiziellen Diagnosekriterien für ME/CFS erfüllen. Bei schwer Betroffenen kann dieser Anteil sogar noch höher liegen.

Long COVID hat also dazu geführt, dass eine lange Zeit ignorierte Krankheit – ME/CFS – plötzlich eine traurige Aktualität und Sichtbarkeit erlangt hat. Viele Betroffene erhalten somit nach einer langen Leidenszeit eine spezifischere Diagnose, die ihr Leiden benennt.

Ein gemeinsamer Weg in Behandlung und Forschung

Diese enge Verwandtschaft der Krankheitsbilder hat eine entscheidende und hoffnungsvolle Konsequenz: Die Behandlungsstrategien sind in weiten Teilen übertragbar und die Forschungsfelder profitieren massiv voneinander. Die intensive, weltweite Forschung zu Long COVID beschleunigt das Verständnis der Krankheitsmechanismen von ME/CFS und dem Post-Vac-Syndrom enorm. Gleichzeitig liefert die jahrzehntelange Erfahrung aus der ME/CFS-Forschung die entscheidenden Grundlagen für den Umgang mit schweren Verläufen von Long COVID. Dieser gegenseitige Erkenntnisgewinn ist aktuell die größte Hoffnung für Betroffene aller drei Erkrankungen.

Ein Appell an uns alle: Was Betroffene wirklich brauchen

Wichtig zu wissen:

Long COVID ist eine brutale, lebensverändernde Krankheit. Sie raubt den Menschen ihre Karriere, ihre Hobbys, ihre sozialen Kontakte und oft auch

ihre Hoffnung. Das Schlimmste für viele ist jedoch nicht die Krankheit selbst, sondern das Gefühl, dass ihnen nicht geglaubt wird.

Wenn du jemanden mit Long COVID kennst, ist das Wichtigste, was du tun kannst: Glaube ihm/ihr.

Akzeptiere, dass die Grenzen real sind, auch wenn du sie nicht sehen kannst. Frage nicht: "Wie geht es dir?", denn die Antwort ist meistens "schlecht". Frage stattdessen: "Wie ist dein Energielevel heute?" oder "Was kann ich dir heute abnehmen?". Jede kleine Hilfe – ein erledigter Einkauf, ein gekochtes Essen – ist keine bloße Geste. Es ist eine lebenswichtige Maßnahme, um Energie zu sparen und den nächsten Crash vielleicht zu verhindern.

Verständnis, Geduld und Anerkennung sind die beste Unterstützung auf diesem langen und unsicheren Weg.

Das Wichtigste zum Schluss: Dein individueller Weg

Rechtlicher Hinweis:

Die Inhalte dienen ausschließlich allgemeinen Informationszwecken und ersetzen keine ärztliche Beratung, Diagnose oder Behandlung.