



## Long Covid: 16-Jährige aus dem Herzogtum Lauenburg kämpft seit zwei Jahren um ihre Gesundheit



Artikel anhören • 6 Minuten

Seit einer Corona-Erkrankung ist die Tochter von Heidrun K. aus der Nähe von Ratzeburg ans Bett gefesselt. Ihre Diagnose: Long Covid und das Erschöpfungssyndrom ME/CFS. Die Mutter erzählt, wie schwer es ist, eine Behandlung zu finden, und was ihr trotz allem Hoffnung macht.



Rabea Osol

28.06.2023, 20:30 Uhr





**Ratzeburg/Mölln.** Noch vor zwei Jahren war das Leben der Familie K. ein ganz normales: Mutter, Vater, zwei Kinder, ein Hund und ein Einfamilienhaus, gemeinsame Ausflüge, Jahresurlaub. Es war „nahezu langweilig“, sagt Mutter Heidrun K. „Aber es war das Beste, das wir je hatten.“

Weiterlesen nach der Anzeige

The advertisement features a brown background with the text 'WIR SIND L&Z AUTOMOBILE' at the top. Below this, 'RENAULT MEGANE E-TECH' is written in large, bold, black letters. A black button with the white text 'Mehr erfahren' is positioned below the car model name. At the bottom of the ad, there is a photograph of a white Renault Megane E-Tech parked outdoors, with a woman in a black dress standing next to it. Navigation arrows are visible in the bottom right corner of the image area.

Sie möchte ihren vollständigen Namen nicht nennen und auch nicht den Ort, in dem sie mit ihrer Familie im Herzogtum Lauenburg lebt. Doch sie möchte ihre Geschichte erzählen – und vor allem die ihrer 16-jährigen Tochter. Es ist die Geschichte über eine Erkrankung, die inzwischen schon fast vergessen zu sein scheint: Long Covid, genauer: ME/CFS.



„Im Oktober 2021 ist meine Tochter an Corona erkrankt“, sagt Heidrun K. Sie erzählt mit fester Stimme, während sie in ihrem Garten sitzt. Hier auf dem Land, bei 26 Grad und Sonnenschein, wirkt alles ganz idyllisch. Aber das ist es nicht im Hause K.

Weiterlesen nach der Anzeige



„Am Anfang hatte sie nur ganz normale Symptome: Gliederschmerzen, Fieber, Husten, Geschmacksverlust. Es war kein schwerer Verlauf.“ Geimpft war die damals 15-Jährige nicht, denn Impfungen gegen das Coronavirus wurden erst ab Dezember 2021 für Minderjährige angeboten. Nach der Quarantäne zeigte sich: „Irgendwie wurde es nicht wieder gut.“



## Monate im Bett und im Rollstuhl

Das Mädchen war schnell erschöpft, spürte ein Brennen im Brustkorb, kognitive Anstrengung kostete sie jede Kraft. Auch ihr Geschmackssinn kam nicht zurück. Und es wurde immer schlimmer. Ein paar Wochen besuchte sie noch die Schule, doch dann ging auch das nicht mehr.

„Im März waren wir dann in der Reha. Bis dahin hatte sie sich ein bisschen erholt“, berichtet Heidrun K. Doch dann der Schock: Nach zwei Wochen musste auch der Reha-Aufenthalt abgebrochen werden, weil ihre Tochter mit jedem Tag schwächer wurde. Es folgten Monate im Bett und im Rollstuhl.

Schließlich die Diagnose: Long Covid mit ME/CFS. Die Buchstaben stehen für Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom, auch bekannt als Erschöpfungssyndrom.

## Die unsichtbare Krankheit

ME/CFS ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung, die oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung führt. Nach Angaben der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS sind weltweit etwa 17 Millionen Menschen von ihr betroffen.

Betroffene leiden unter schwerer körperlicher Schwäche und verspüren häufig grippale Symptome und Muskelschmerzen. Die Symptome treten verstärkt nach geringer körperlicher oder geistiger Belastung auf. Dafür reichen schon leichte Bewegung wie Gehen oder mentaler Stress aus.

Ein Viertel aller Patientinnen und Patienten ist bettlägerig und kann das Haus nicht mehr verlassen. Deshalb wird ME/CFS auch die „unsichtbare Krankheit“ genannt.

Verursacht wird ME/CFS durch Infektionskrankheiten, zum Beispiel Covid-19 oder Influenza. Die genauen Mechanismen der Erkrankung sind bisher ungeklärt. Neuere Studien weisen auf eine mögliche Autoimmunerkrankung und eine schwere Störung des Energiestoffwechsels hin.

Wichtig: Long Covid ist nicht gleichzusetzen mit ME/CFS. Zwar ähneln die Symptome einander, aber nicht alle Long-Covid-Patienten haben auch ME/CFS. Letzteres kann sich aber aus einer Long-Covid-Erkrankung heraus entwickeln.

Zugelassene Therapien oder bewährte Heilungsmethoden gibt es bislang weder für Long Covid noch für ME/CFS.

Quelle: [www.mecfs.de](http://www.mecfs.de)





## Ein verhängnisvoller Wespenstich

Ein schwerer Schlag für Familie K. und ihre Tochter – vorerst. Denn zum Sommer hin wurde es besser und besser. „Wir waren guter Dinge, dass wir das neue Schuljahr starten können“, erzählt Heidrun K. mit heller Stimme. Sie zieht die Augenbrauen zusammen und senkt den Blick. Sie ringt um Worte, um den nächsten Tiefschlag zu schildern. „Im Juli hatte meine Tochter einen Wespenstich. Eine halbe Stunde später ging es ihr sehr schlecht.“ Hat sie eine Allergie? „Nein, bis dahin nicht.“

Seit jenem Tag vor einem Jahr hat sich die Lage der inzwischen 16-Jährigen nicht mehr verbessert. An den meisten Tagen liegt das Mädchen im Bett, im abgedunkelten Zimmer. Geräusche kann sie kaum ertragen, an Aufstehen ist meist nicht zu denken.

Manchmal schaut sie abends aus dem Fenster, wenn es dunkel ist und leise. „Die Krankheit verläuft in Wellen. Es gibt auch mal etwas bessere Tage, aber die sind sehr selten“, sagt Heidrun K.



## „Diese Ohnmacht, dass man gar nichts tun kann“

Seit August 2022 arbeitet die zweifache Mutter nicht mehr und kümmert sich stattdessen um ihre Tochter. „Unser Familienleben ist enorm eingeschränkt. Wir alle leiden darunter. Es ist diese Hilflosigkeit, diese Ohnmacht, dass man gar nichts tun kann.“ Als Mutter würde sie um jeden Preis mit ihrer Tochter tauschen, sagt Heidrun K. Doch das Leben spielt anders.

Wenn sie nicht gerade bei ihrer Tochter ist, sitzt Heidrun K. am Computer oder telefoniert. Sie recherchiert alles über die Krankheit, die ihr Leben und das ihrer Familie völlig verändert hat. Für Behandlungen und Diagnosen ist sie mit ihrer Tochter durch ganz Deutschland gefahren – eine Strapaze.



## **ME/CFS ist keine psychische Erkrankung**

„Sehr viele Ärzte haben sich bisher nicht darüber informiert. Da fehlt vielleicht das Interesse und auch die Zeit“, beklagt die Mutter. „Man wird total alleingelassen.“ Oft blieben kaum mehr als zehn Minuten für eine Untersuchung. Dabei sei die Krankheit viel zu komplex, um sie in so einer kurzen Zeit zu erfassen. Außerdem, kritisiert Heidrun K., werde viel zu schnell eine psychische Diagnose gestellt. Dabei sei nachgewiesen, dass ME/CFS keine psychische, sondern eine rein körperliche Erkrankung ist.

## **„Kinder werden sonst vergessen“**

Doch Familie K. fand auch Hilfe. Die deutschlandweite Elterninitiative „Nicht Genesen Kids“ bietet Angehörigen von Kindern und Jugendlichen mit Long Covid, ME/CFS und dem Post-Vac-Syndrom die Möglichkeit, sich über Erfahrungen, Krankheitsverläufe, Behandlungen und bürokratische Hürden auszutauschen.





„Wir Eltern unterstützen uns gegenseitig, denn jeder von uns hat das gleiche Schicksal. Die Initiative gibt betroffenen Kindern eine Stimme. Das ist so wichtig, weil sie sonst vergessen werden“, sagt Heidrun K. Das ist auch der Grund, weshalb sie selbst diese Geschichte erzählt. Sie möchte Aufmerksamkeit schaffen.

## **Gesetzlich muss sich etwas ändern**

Das Problem: Es gibt kaum Studien über die Krankheit und auch keine zugelassenen Therapien und Medikamente. Deshalb ist es insbesondere für Minderjährige schwierig, medizinische Hilfe zu erhalten. Und: Die Krankenkassen zahlen nicht. Heidrun K. findet, dass dringend mehr Geld seitens der Politik für Medikamentenstudien und in die Forschung zur Erkrankung investiert werden müsste. „Da muss sich ganz schnell gesetzlich etwas ändern“, fordert sie.





## „Blutwäsche könnte eine Behandlung sein“

Trotz der schwierigen Ausgangslage ist Heidrun K. bei ihren Recherchen und Gesprächen mit Ärzten in ganz Deutschland auf etwas gestoßen, das Hoffnung macht: „Eine Blutwäsche könnte eine Behandlung für meine Tochter sein“, erzählt sie. Im Blut der 16-Jährigen wurden sogenannte Autoantikörper nachgewiesen, die das Immunsystem angreifen und Krankheiten auslösen oder Organe schädigen. Bei einer Blutwäsche werden diese Autoantikörper aus dem Blutplasma entfernt.

Im Frühjahr bekam die Tochter von Heidrun K. sogar kurzfristig einen Termin bei einem Arzt. Das Problem: Die Therapie kostet viele Tausend Euro. „Deshalb haben wir uns für einen Spendenaufruf bei ‚GoFundMe‘ entschieden“, erzählt die Mutter. 28.000 Euro kamen zusammen – genug. Dafür möchte sich die Familie bei allen Unterstützern von Herzen bedanken. „Darüber haben wir uns unheimlich gefreut. Wir haben auch viele liebe Worte und Zuspruch bekommen. Das hat uns sehr gut getan.“



## Aufgeben ist keine Option

Die Behandlung wurde vor einem Monat abgeschlossen. Jetzt heißt es warten. „Es kann viele Wochen und Monate dauern, bis ein Effekt erkennbar wird“, sagt Heidrun K., die voller Hoffnung ist. Aufgeben ist für sie keine Option. „Es muss wieder besser werden und es wird auch wieder besser“, sagt sie. „Meine Tochter ist unheimlich stark und sehr positiv. Wir sind alle so stolz auf sie.“

Und dann, am Ende des Gesprächs, in dem Heidrun K. sehr tapfer war, kommen ihr plötzlich doch die Tränen. Ihr ist noch wichtig zu sagen: „Wir sind kein Einzelfall. Jeder, der mit dieser Krankheit zu Hause liegt, nicht rausgehen kann und deshalb vergessen wird, ist einer zu viel.“

Der Artikel ist kostenlos abrufbar unter folgendem Link:

<https://www.ln-online.de/lokales/herzogtum-lauenburg/long-covid-jugendliche-kaempft-nach-corona-um-gesundheit-ratzeburg-moelln-WGAUJBKCNFCLFNSDKY5TWAASVE.html>