

Kathrin Bregulla

ME/CFS

und Post-COVID

***Alles, was du
wissen musst.***

Der Basis-Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Ärzte.





Über die Autorin

Kathrin Bregulla, Jahrgang 1970, stammt aus dem Frankenland und lebt in München sowie zeitweise in Triest, Italien. Sie hat eine erwachsene Tochter und einen 16-jährigen Sohn, der bei seinem Vater wohnt. Nach einem Doppelstudium machte sie sich bereits mit 24 Jahren selbstständig und gründete eine eigene Unternehmensberatung für Marketing und Kommunikation. Seit drei Jahrzehnten begleitet sie namhafte DAX-Konzerne und ambitionierte Start-ups – mit einem Fokus auf konzeptionelles Design, Finanzkommunikation und Corporate Publishing.

Ihre zweite große Leidenschaft gilt der Fotografie und der Kunst – Ausdrucksformen, mit denen sie stets auch ihre persönliche Welt reflektiert. Bis Ende 2023 führte sie ein selbstbestimmtes, gesundes und erfolgreiches Leben – geprägt von Energie, Schaffenskraft und Lebensfreude.

Dann kam der zweite Corona-Infekt. Seit Mitte 2024 lebt sie mit ME/CFS – einer chronischen, unsichtbaren und oft unverstandenen Krankheit, die ihr Leben radikal verändert hat.

Kathrin Bregulla

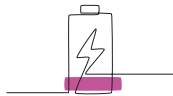
ME/CFS

und Post-COVID

Alles, was du wissen musst.

Der Basis-Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Ärzte.

**70 FRAGEN
70 Antworten**



Eigenverlag
Kathrin Bregulla
augebremst.me

Inhalt

Vorwort [S. 10](#)

Rede [S. 12](#)

Danke [S. 18](#)

Einleitung [S. 20](#)

10 Dinge, die du tun solltest [S. 28](#)

Fragen

Nr. 01 Was ist Post-COVID? [S. 30](#)

Nr. 02 Was ist ME/CFS? [S. 33](#)

Nr. 03 Was sind die Hauptsymptome von ME/CFS? [S. 35](#)

Nr. 04 Was sind die Ursachen für ME/CFS? [S. 41](#)

Nr. 05 Welchen Zusammenhang gibt es zwischen
Post-COVID und ME/CFS? [S. 42](#)

Nr. 06 Gibt es einen Zusammenhang zwischen
ME/CFS und einer Epstein-Barr-Virusinfektion? [S. 43](#)

Nr. 07 IST ME/CFS heilbar? [S. 44](#)

Nr. 08 Kann man an ME/CFS sterben? [S. 45](#)


Nr. 09 Ist ME/CFS ansteckend? [S. 46](#)

Nr. 10 Wie wirkt sich ME/CFS auf eine
Schwangerschaft aus? [S. 48](#)

Nr. 11 Wer bekommt ME/CFS? [S. 49](#)


Nr. 12 Wie wirkt sich die Krankheit bei Kindern
und Jugendlichen aus? [S. 51](#)

Nr. 13 Wie lange ist die Krankheitsdauer bei ME/CFS? [S. 54](#)

- 
- Nr. 14 Ist ME/CFS genetisch bedingt? S. 55
 - Nr. 15 Welche Rolle spielt Stress bei ME/CFS? S. 56
 - Nr. 16 Wie erhalte ich eine Diagnose? S. 58
 - Nr. 17 Was sind die Kanadischen Konsenskriterien? S. 59
 - Nr. 18 Was ist die Bell-Skala? S. 62
 - Nr. 19 Welche Schweregrade von ME/CFS gibt es? S. 66
 - Nr. 20 ME/CFS ist eine „medizinische und soziale Katastrophe“ – warum? S. 69
 - Nr. 21 Was versteht man unter PEM? S. 73
 - Nr. 22 Was versteht man unter OI? S. 78
 - Nr. 23 Was versteht man unter POTS? S. 79
 - Nr. 24 Was hilft bei POTS? S. 80
 - Nr. 25 Was ist Fatigue? S. 82
 - Nr. 26 Was ist Brain Fog? S. 84
 - Nr. 27 Was haben die Mitochondrien mit den Muskeln zu tun? S. 87
 - Nr. 28 Was sind die Folgen der mitochondrialen Dysfunktion? S. 90
 - Nr. 29 Welche Biomarker gibt es bei ME/CFS? S. 94
 - Nr. 30 Welche Tests macht man bei der Diagnostik? S. 108
 - Nr. 31 Welche Selbsthilfestrategien gibt es? S. 112
 - Nr. 32 Was ist Pacing? S. 114
 - Nr. 33 Was ist eine Energie-Liste? S. 118
 - Nr. 34 Wie kann man den Energieverbrauch messen? S. 124
 - Nr. 35 Was kann man zur Symptomlinderung und Verbesserung der Lebensqualität tun? S. 127
 - Nr. 36 Wie kann ich mich vor Reizüberflutung schützen? S. 130

Inhalt

- Nr. 37 Welche Medikamente können bei ME/CFS und Post-COVID helfen? [S. 133](#)
- Nr. 38 Können Nikotinpflaster helfen? [S. 142](#)
- Nr. 39 Wie kann eine Sauerstoff-Therapie helfen und wer bietet das an? [S. 144](#)
- Nr. 40 Kann eine Blutwäsche helfen? [S. 146](#)
- Nr. 41 Welche Nahrungsergänzungsmittel sind bei ME/CFS und Post-COVID sinnvoll? [S. 148](#)
- Nr. 42 Was kann der Heilpraktiker tun – welche Infusionen können helfen? [S. 151](#)
- Nr. 43 Wie kann Akupunktur helfen? [S. 158](#)
- Nr. 44 Wie kann die klassische Physiotherapie helfen? [S. 160](#)
- Nr. 45 Wie kann die Osteopathie helfen? [S. 162](#)
- Nr. 46 Ist eine Schmerztherapie sinnvoll? [S. 165](#)
- Nr. 47 Hilft eine begleitende Psychotherapie? [S. 168](#)
- Nr. 48 Bekomme ich bei ME/CFS automatisch auch eine Depression? [S. 181](#)
- Nr. 49 Warum ist eine Atemtherapie wichtig? [S. 186](#)
- Nr. 50 Welche Rollen spielen der Sympathikus und der Parasympathikus? [S. 191](#)
- Nr. 51 Wie hilft die Progressive Muskelrelaxion? [S. 196](#)
- Nr. 52 Wie oft sollte man meditieren? [S. 201](#)
- Nr. 53 Wie wichtig ist der Schlaf? [S. 206](#)
- Nr. 54 Für was ist die Kyrotherapie gut? [S. 212](#)

- 
- Nr. 55 Was ist eine Stromtherapie? [S. 214](#)
- Nr. 56 Hilft eine Gedächtnistraining App? [S. 218](#)
- Nr. 57 Welche und wie viel Bewegung ist gut? [S. 220](#)
- Nr. 58 Worauf soll ich bei der Ernährung achten? [S. 222](#)
- Nr. 59 Wie kann/soll die Familie und Freunde mit ME/CFSlern umgehen? [S. 225](#)
- Nr. 60 Wie beantrage ich einen Schwerbehindertengrad? [S. 230](#)
- Nr. 61 Wie lange zahlt die Krankenkasse bei Krankschreibung? [S. 236](#)
- Nr. 62 Bin ich mit ME/CFS arbeits-, berufs- oder erwerbsunfähig? [S. 238](#)
- Nr. 63 Wie sieht es mit der Wiedereingliederung aus? [S. 240](#)
- Nr. 64 Habe ich Anrecht auf eine Erwerbsminderungsrente? [S. 242](#)
- Nr. 65 Wie ist der aktuelle Stand der Forschung? [S. 244](#)
- Nr. 65 Wo finde ich noch weitergehende Informationen zu ME/CFS? [S. 249](#)
- Nr. 67 Welche Kliniken und Ärzte gibt es für ME/CFS? [S. 256](#)
- Nr. 68 Wo finde ich Austausch/Selbsthilfegruppen? [S. 260](#)
- Nr. 69 Welche Literatur, Videos und Apps sind empfehlenswert? [S. 264](#)
- Nr. 70 Wo finden Ärzte weitere Informationen? [S. 273](#)

Quellennachweise [S. 274](#)

Medizinischer Haftungsausschluss [S. 275](#)

Stichwortverzeichnis [S. 276](#)

Notizen [S. 278](#)

Feedback

Mail-Feedback von Prof. Dr. Karl Lauterbach:

Sehr geehrte Frau Bregulla,

herzlichen Dank für Ihre Nachricht und die Zusendung des Manuskripts zu Ihrem Buch. Prof. Dr. Lauterbach hat großen Respekt vor Ihrem Engagement, sich trotz der eigenen Erkrankung mit so viel Kraft und Sachverstand für mehr Aufklärung und Sichtbarkeit dieser Krankheitsbilder einzusetzen.

Ihr Buchprojekt leistet einen wichtigen Beitrag – für Betroffene, für das Umfeld, aber auch für medizinisches Fachpersonal. Für all das möchten wir Ihnen ausdrücklich danken.

...

Wir wünschen Ihnen für die Veröffentlichung und die weitere Verbreitung Ihres Buches alles erdenklich Gute – und würden uns freuen, in Kontakt zu bleiben.

Mit freundlichen Grüßen

Team im Abgeordnetenbüro

Rezension

Buch-Rezension

Ich hätte mir dieses Buch nach meiner Diagnose gewünscht – es hätte mir viele Umwege erspart. Ich habe das Gefühl, dass jemand meine Krankheit wirklich versteht – und erklären kann.

Dieses Buch ist wie ein Kompass im Nebel – es schenkt Information und Orientierung, wo sonst nur Unwissenheit Ohnmacht und Verzweiflung herrscht.

Endlich beschreibt jemand verständlich, ehrlich und einfühlsam, was ME/CFS und Post-COVID wirklich bedeuten und welche Therapieansätze zur Symptomlinderung auch möglich sind.

Kathrin Bregulla verbindet medizinisches Faktenwissen mit persönlicher Erfahrung – auf Augenhöhe, ohne Fachchinesisch, aber mit viel Klarheit und Herz.

Für Betroffene ist es ein Begleiter, für Angehörige ein Augenöffner – und für Ärzte eine Pflichtlektüre.

Iris Ewald

ME/CFS-Betroffene

Vorwort

***ME/CFS ist real, körperlich, schwerwiegend –
und braucht Forschung, Sichtbarkeit, Anerkennung
und Geduld.***

ME/CFS – fünf Buchstaben, die für eine Krankheit stehen, die viel zu lange übersehen wurde: die neuroimmunologische Multisystemerkrankung „Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom“. Millionen Menschen weltweit leiden unter ihr, viele ohne es zu wissen. Sie sind völlig erschöpft, erschüttert, ausgebrannt – nicht „müde“, sondern systematisch körperlich zusammengebrochen. Und doch bleibt diese schwere Erkrankung für viele Außenstehende unsichtbar.

Denn ME/CFS sieht man den Betroffenen nicht an. Ihre Realität spielt sich oft hinter heruntergelassenen Jalousien ab – in abgedunkelten Zimmern, in völliger Reizabschirmung, auf Pflegebetten, abgeschnitten vom früheren Leben. Es ist eine Krankheit, die das Nervensystem, das Immunsystem und den Stoffwechsel gleichzeitig betrifft – eine multidimensionale Krise im eigenen Körper, die selbst einfachste Alltagshandlungen wie Zähne putzen oder essen unmöglich machen kann.

Der Weg zur Diagnose ist für viele eine jahrelange Odyssee. Drei, fünf oder sogar zehn Jahre vergehen, bis Betroffene erfahren, was mit ihnen nicht stimmt. Oft werden sie von Ärzten nicht ernst genommen, als „psychisch erschöpft“ abgestempelt oder ganz allein gelassen. Denn noch immer kennt ein großer Teil der Medizinerschaft die Krankheit kaum – und



schlimmer noch: Auch viele Erkrankte wissen gar nicht, dass sie ME/CFS haben.

Die medizinische und soziale Versorgung ist katastrophal unterentwickelt. Bislang fehlten eine langfristige Strategie und ausreichende Finanzierung zur systematischen Erforschung dieser Erkrankungen und zur Verbesserung der Versorgung.

Die Bundesinitiative „Nationale Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen“ wurde im November 2025 angekündigt und markiert einen bedeutsamen Schritt für Betroffene beispielsweise von Long COVID oder ME/CFS. Es stehen nun rund 500 Millionen Euro für die nächsten 10 Jahre bereit. Ein Anfang. Das Geld soll vor allem in Grundlagenforschung, Biomarker-Entwicklung, Therapieforschung und den Aufbau verlässlicher Forschungsinfrastrukturen fließen.

Es gibt keine Heilung. Noch nicht. Aber es gibt Hoffnung. Denn durch Long COVID ist ME/CFS ins Licht der Öffentlichkeit gerückt. Plötzlich sehen wir, was jahrzehntelang ignoriert wurde. Was vielen als „selten“ galt, betrifft auf einmal die eigene Familie, Freunde oder Kollegen. Und auch Kinder.

Dieses Buch will ein Stück Aufklärung leisten. Es will sichtbar machen: Das Leben mit einer Krankheit, die lähmt – körperlich, gesellschaftlich, medizinisch. Es will Betroffene stärken, Angehörigen helfen zu verstehen, und Entscheidungsträger in Politik und Forschung aufrütteln. Denn es ist Zeit, dass ME/CFS endlich den Platz bekommt, den es verdient: in der Wahrnehmung, in der Medizin – und in der Menschlichkeit.

Einleitung


Eine komplizierte Krankheit. Verständlich beantwortete Fragen.

Alles war plötzlich anders. Mein Körper beschloss, die Bremse zu ziehen – ohne Vorwarnung. Statt wie früher durch Alltag, Job und Leben zu rauschen, befand ich mich nun im Schnecken tempo, begleitet von Schmerzen, bleierner Erschöpfung, Muskelschwäche, Reizempfindlichkeit, Schlaflosigkeit und einem Gehirn, das sich so oft in Nebel hüllt. Ich konnte nicht mehr – wie früher – am sozialen Leben teilnehmen. Arbeiten wie bisher war unmöglich geworden.

Ich wurde von der Überholspur mit 150% Leistung auf 10% abgebremst. Mein Leben entglitt mir – physisch, psychisch, beruflich und sozial. Ich hatte so viele Fragen zu dem, was mit mir geschah. Aber ich fand keine Antworten. Und leider konnten mir die meisten Ärzte auch keine geben. Nach einem zermürbenden Ärztemarathon bekam ich schließlich eine Diagnose: mittelschweres ME/CFS (vgl. Frage Nr. 19).

Ich suchte nach einem Buch, das mir in klarer Sprache erklären konnte, was diese Krankheit bedeutet, und wie man mit ihr leben kann. Kein Fachchinesisch, sondern Orientierung. Etwas Verständliches, Ehrliches, Erfahrungsnahes. Ich fand keins.

Also beschloss ich, selbst eines zu schreiben.



Dieses Buch ist aus der Not geboren – und aus dem Wunsch, anderen Menschen auf dieser Achterbahnfahrt eine Landkarte mitzugeben. Ihnen einen Halt zu geben. Denn ME/CFS ist mehr als ein medizinisches Etikett. Es ist ein Leben auf Standby – mit ungewissem Ausgang. Eine unsichtbare Behinderung, die von außen kaum jemand versteht – aber das Leben der Betroffenen radikal verändert.

Ich habe Monate damit verbracht, je nach Tagesform in Häppchen, Informationen zu ME/CFS zu sammeln, medizinische Fachliteratur zu durchforsten, mit Ärzten, Therapeuten, anderen Erkrankten und auch ChatGPT zu sprechen – weil ich verstehen wollte, was in meinem Körper geschieht. Und weil ich auf der Suche war nach Hoffnung, Struktur und Wegen, mit dieser komplexen Krankheit umzugehen. Ich wollte endlich für mich selbst herausfinden, wie ich mit dieser Krankheit leben kann, ohne mich dabei selbst zu verlieren.

Das Ergebnis ist dieses Buch – eine Sammlung von 70 Fragen und Antworten, die ich mir selbst gestellt habe. Antworten rund um ME/CFS und Post-COVID, zwei Erkrankungen, die viele gemeinsame Symptome haben und sich in vielem überschneiden.


Dies ist kein klassisches Lehrbuch, sondern ein praxisnaher Leitfaden, der medizinische Fakten mit persönlichen Erfahrungen verbindet. Klar, ehrlich, auf Augenhöhe – und immer

Einleitung

mit dem Ziel, den Alltag mit ME/CFS ein Stück weit verständlicher und lebenswerter zu machen. Ich möchte mit meinem Buch helfen, die unterschiedlichen Symptome besser zu verstehen, sie zu lindern, mit alltäglichen Herausforderungen umzugehen, und neue Wege für Selbstfürsorge und Stabilität zu finden.

Ich bin „nur“ Betroffene, keine Ärztin. Mein Ansatz ist keine wissenschaftlich-medizinische Abhandlung über ME/CFS, sondern eine Mischung aus relevanten Fakten, die eine verständliche Übersicht zum Krankheitsbild und zu Möglichkeiten der Symptomlinderung geben – gemischt mit meinen persönlichen Erfahrungen.

Dabei habe ich das Privileg, als Selbständige (ich leite seit meinem 24. Lebensjahr eine eigene Marketingagentur) privat versichert zu sein, auch wenn die monatlichen Beiträge sehr hoch sind. Die private Versicherung hat mir den Zugang zu einigen unterstützenden Therapien und Medikamenten ermöglicht. Die meisten dieser Behandlungen und Medikamente – auch solche im sogenannten Off-Label Low-Dose-Einsatz – wurden von meiner Krankenkasse übernommen. Diese Möglichkeit, Therapien, die bei jedem aber auch unterschiedlich wirken können, auszuprobieren, bleibt jedoch den meisten ME/CFS-Erkrankten verwehrt, vor allem, wenn sie gesetzlich versichert sind. Angesichts der Schwere dieser Krankheit ist das schlicht nicht hinnehmbar.



Als Selbständige stehe ich heute leider ohne finanzielle Absicherung da. Eine Berufsunfähigkeitsversicherung bekam ich seinerzeit nicht genehmigt, eine Erwerbsminderungsrente oder Ähnliches steht mir als Unternehmerin nicht zu. Doch ich bin bis auf Weiteres arbeitsunfähig. Mit meiner „Schweren-Krankheiten-Versicherung“, die ich extra für den Fall einer „schweren“ Krankheit abgeschlossen habe, befinde ich mich – wie so viele andere Betroffene im Kampf mit Behörden – in einem Klageverfahren, da laut deren Aussage ME/CFS keine „schwere Krankheit“ sei, obwohl eine „klassische“ Enzephalomyelitis ausdrücklich versichert ist. Unfassbar. Auch das kostet wieder viel, viel unnötige Kraft. Hinzu kommt: Sollte ich die Versicherungssumme als Einmalzahlung erhalten, wäre das nur ein Tropfen auf den heißen Stein.

Vielen ME/CFS Betroffenen wachsen die Kosten für selbst zu bezahlende Behandlungen und Nahrungsergänzungsmittel über den Kopf. Die Folgen eines Verdienstaustausfalls ohne langfristiges Sicherheitsnetz ist gravierend und existenzbedrohend. Der Kampf mit Ämtern und Behörden ist zermürbend. Mit diesem Buch möchte ich nicht nur aufklären, sondern auch einen dringenden Appell an Forschung, Krankenkassen und Politik richten: Off-Label-Medikamente, die sich in der Praxis bereits als hilfreich erweisen, müssen für alle zugänglich und erstattungsfähig sein – unabhängig vom Versicherungsstatus. Ebenso benötigen Betroffene einen verlässlichen Zugang zu unterstützenden Therapien, zu finanzieller Absi-

Einleitung

cherung bei Verdienstaustausfall und zu einer gesicherten Rente.

Schwer- und Schwerstbetroffene mit ME/CFS brauchen eine angemessene häusliche Unterstützung und medizinische Betreuung vor Ort, da sie das Haus für Arztbesuche oft nicht mehr verlassen können. Die Pflege derjenigen, die rund um die Uhr auf Hilfe angewiesen sind, muss sichergestellt sein, denn Angehörige können diese enorme Belastung in den meisten Fällen nicht allein tragen. Ebenso selbstverständlich muss die Finanzierung von barrierefreien, reizarmen Wohnräumen sowie aller notwendigen Hilfsmittel – wie zum Beispiel Rollstühle oder Gehhilfen – selbstverständlich sein.

Ebenso unverzichtbar ist für alle Betroffenen eine gesellschaftliche Anerkennung der Erkrankung und eine einfühlsame psychosoziale Begleitung.

Ich hoffe, mein Buch wird ein stiller Begleiter für dich – egal, ob du selbst betroffen bist, ein Familienmitglied unterstützt oder als Arzt Betroffenen Begleitung gibst. Vielleicht schenkt es dir – so wie mir – ein wenig Klarheit, Stabilität und Zuversicht auf einem oft ungewissen, steinigen Weg.

Wie ich denke, hat Einfluss darauf, wie ich mich fühle – auch wenn mein Körper gerade täglich versucht, mich vom Gegenteil zu überzeugen. Studien zeigen: Gedanken, Haltung und emotionale Stabilität können das Nervensystem beruhigen,

das Immunsystem größtenteils vom Stress befreien und sogar Selbstheilungskräfte mobilisieren.

Natürlich: Mein „positives Mindset“ ist keine Zauberpille, kein „Du musst nur wollen“, und schon gar kein „Reiß dich zusammen“. Das alles ist bei ME/CFS absolut kontraproduktiv und schlichtweg nicht möglich. Aber: Ein bisschen mehr Achtsamkeit, Hoffnung und liebevolle Selbstironie statt innerem Dauerkritiker und der permanenten Angst, das es morgen noch schlimmer werden kann, machen mir meine Tage mit ME/CFS ein kleines bisschen erträglicher.

Dieses Buch will dich auf deinem Weg begleiten – nicht mit Wunderheilungsversprechen oder esoterischen Durchhalteparolen, sondern mit Wissen, das dich verstehen lässt, und ein paar Gedanken, die dir möglicherweise auf deinem Weg helfen können.

Du bist nicht allein. Und du bist nicht zu sensibel, nicht zu schwach, nicht „einfach nur müde“. ME/CFS und Post COVID sind real.

Mit Mitgefühl und Hoffnung,

Kathrin Bregulla

www.ausgebremst.me



10 Dinge, die du tun solltest, wenn du die Diagnose ME/CFS bekommst.

1. Atme tief durch

Du hast jetzt einen Namen für das, was dich kaputtmacht – das ist mehr, als viele je bekommen. Du hast ME/CFS. Willkommen in einem Club, in dem niemand Mitglied sein will.

2. Verabschiede dich vom alten Ich

Du bist kein Duracell-Hase mehr. Eher ein energiearmes Faultier mit WLAN-Störung. Kein oder nur geringer Empfang. Akku fast leer. Und das ist okay. Je schneller du das akzeptierst, desto weniger knallst du gegen die Wand.

3. Pacing ist dein neues Mantra

Nicht mehr „Grenzen austesten“, sondern „Grenzen ehren“. Lerne das Wort Pacing auswendig, sticke es auf ein Kissen und mach Pausen, bevor du glaubst, du brauchst welche.

4. Hol dir Wissen – aber dosiert

Dieses Buch ist ein Anfang. Lies, was dir hilft, und leg den Rest beiseite, wenn es dir zu viel wird. Deine Energie ist begrenzt – verschwende sie nicht in Google- oder Chat GPT-Deepdives um drei Uhr nachts.

5. Such dir eine Arzt, der dich ernst nimmt

Das ist gar nicht so einfach. Aber es gibt sie, sie existieren. Selbsthilfegruppen können dir Arzttempfehlungen geben.

6. Stell dein Umfeld neu ein

Du brauchst keine Leute, die „aber du siehst doch gut aus“ sagen. Du brauchst Menschen, die fragen: „Was brauchst du heute?“ „Was kann ich für dich tun?“ Ein ernst gemeintes „Wie geht es dir?“ Und manchmal brauchst du auch: gar niemanden – außer nur Ruhe. Gestehe sie dir zu.

7. Antrag hier, Formular da – Bürokratie auf Krücken

Pflegegrad, GdB, Reha, Rente? Hol dir Hilfe – ein Sozialverband kann dich unterstützen.

8. Bau dir dein Notfall-Set für gute & schlechte Tage

Noise-Cancelling-Kopfhörer, Sonnenbrille, Wärmflasche, Audio-Entspannung, Netflix für die halbwegs guten Stunden. Alles, was dich stabilisiert und schützt, ist gut für dich.

9. Lass die Schuld da, wo sie hingehört: bei niemandem

Du hast nichts falsch gemacht. Du bist nicht schwach, unmotiviert oder psychisch labil. Du bist krank. Punkt. Und das darf traurig machen – aber nicht dein Selbstwertgefühl zersetzen.

10. Mach Schluss mit „Sobald es mir besser geht, dann ...“

Es geht nicht ums Später, sondern ums Jetzt – mit Würde und Humor. Fang an, kleine Lichtblicke zu feiern: Ein schöner Spaziergang (im Rollstuhl), kein Crash beim Zähneputzen, ein sarkastischer Text über deine Krankheit (du liest gerade einen). Willkommen im neuen Jetzt.

Frage Nr. **01**

Was ist Post-COVID?

Long COVID / Post COVID – ist das das Gleiche?

Entsprechend der interdisziplinären Leitlinie der DGP ist der Unterschied zwischen Post und Long COVID rein zeitlich: Man spricht von **Long COVID**, wenn COVID-19-typische Symptome über einen Zeitraum von **vier Wochen** nach der Infektion auftreten.

Haben Patienten **drei Monate** nach ihrer Erkrankung immer noch Beschwerden, spricht man von einem **Post-COVID-Syndrom**.

Der ICD-Code des Post-COVID-19-Syndrom ist U09.9.

Inzwischen wird weltweit auch der Begriff PASC für solche längerfristigen Folgen nach einer Ansteckung mit dem Coronavirus verwendet. PASC ist die englische Abkürzung für „postakute Folgen von COVID-19“

Warum und wie genau Long COVID entsteht, ist aktuell noch unzureichend geklärt, auch wenn es verschiedene Theorien dazu gibt. Für 2024 geht die Forschung von über 400 Millionen Long-COVID-Betroffenen aus – also etwa fünf Prozent der Weltbevölkerung.

Häufige Symptome sind u.a.:

- Müdigkeit, Erschöpfung (Fatigue), eingeschränkte Belastbarkeit und Schlafstörungen
- Lungen- und Atembeschwerden (pulmonale Symptome): z.B. Atembeschwerden, Kurzatmigkeit
- Herz-Kreislauf-Beschwerden (kardiovaskuläre Symptome) z.B. Herzrasen, Brustschmerzen, Herzstolpern
- Gehirn- und Nervenbeschwerden (kognitive und neurologische Symptome): z.B. Konzentrations- und Gedächtnisprobleme (sog. Brain Fog)
- Kopfschmerzen und Schlafstörungen
- Muskelschwäche, Muskel- und Gelenkschmerzen
- Geruchs-/Geschmacksstörungen und Haarausfall
- gesteigerte Empfindlichkeit gegenüber Licht oder Geräuschen, Schwindel, Tinnitus

01

Was ist Post-COVID?

Manche Betroffenen haben auch nur ein einzelnes, anhaltendes Symptom, etwa Konzentrationsstörungen oder sie leiden unter Kopfschmerzen. Der Verlauf von Long und Post-COVID ist von Person zu Person sehr unterschiedlich. In diversen Studien gibt es Hinweise darauf, dass sich Long- und Post-COVID-Beschwerden in den ersten Monaten bei vielen Betroffenen zurückbilden oder sogar ganz verschwinden. Die Beschwerden können jedoch auch länger als zwölf Monate anhalten.

Andere Betroffene leiden längerfristig unter den Folgen und entwickeln das chronische Erschöpfungssyndrom ME/CFS. ME/CFS gilt als die schwerste Form von Post-COVID, tritt aber auch nach anderen Viruserkrankungen wie der Grippe oder dem Pfeifferschen Drüsenfieber auf.

Aufgrund der großen Überschneidung von ME/CFS und Post-COVID haben sich grundlegende Termini und Konzepte aus der ME/CFS-Welt inzwischen auch für Post-COVID etabliert, wie z. B. Post-Exertionelle Malaise (PEM), Pacing oder Brain Fog.

Post-COVID mit PEM (Post-Exertionelle Malaise)

Post-COVID Betroffene, die länger als sechs Monate unter einer schweren Fatigue mit kognitiven Störungen oder sogar Schmerzen leiden, eine Orthostatische Intoleranz haben oder deren Symptome sich nach oft nur leichter Belastung verschlechtern (soğ. post-exertionelle Malaise = PEM), sollten auf das Vorliegen von ME/CFS untersucht werden.

Frage Nr. **02**

Was ist ME/CFS?

ICD 10 Code: G93.3 ME/CFS

**Myalgische Enzephalomyelitis /
Postvirales (chronisches) Müdigkeitssyndrom
(u.a. auch Post-COVID mit PEM)**

Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist – Stand heute – eine Multisystemerkrankung mit Dysregulation des Immunsystems, des autonomen Nervensystems, des Gefäßsystems und des zellulären Energiestoffwechsels (mitochondriale Dysfunktion = Fehlfunktionen in den Zellkraftwerken).

Typisch für ME/CFS ist eine schwere Erschöpfung (auch „Fatigue“ genannt), die mehrere Monate anhält und den Alltag beeinträchtigt. Das führende Symptom bei ME/CFS ist außerdem eine sogenannte Belastungsintoleranz. Diese wird auch als PEM (Post-Exertionelle Malaise) bezeichnet.

02 *Was ist ME/CFS?*

Die Erkrankung ME/CFS ist eine schwere und anhaltende Erkrankung, die verschiedene Körpersysteme betrifft.

Kennzeichnend für diese chronische Multisystemerkrankung und abgrenzend zu anderen Erkrankungen ist die post-exeritionelle Malaise (PEM), eine nach geringer körperlicher und geistiger Belastung auftretende Zustandsverschlechterung.

Die Verschlimmerung kann durch körperliche oder geistige Anstrengung (Lesen, Einkaufen, Stehen etc.), emotionale Belastung (positiv wie negativer Stress) sowie durch Überreizung (z. B. durch Licht oder Geräusche) ausgelöst werden, bis zu 72 Stunden später auftreten, und Tage oder auch Wochen anhalten.

ME/CFS ist KEINE psychosomatische Erkrankung – auch wenn die Entstehung komplex ist und viele Systeme betrifft (Nerven, Immunsystem, Gefäße, Energieproduktion). Der Krankheitsmechanismus hinter ME/CFS ist zwar noch nicht abschließend geklärt, allerdings wurden in den letzten drei Jahrzehnten durch die Forschung viele pathophysiologische Auffälligkeiten für die Krankheit festgestellt, die z. T. mehrfach bestätigt werden konnten. Dazu zählen Störungen im Gefäßsystem, dem Energiestoffwechsel, dem Autonomen Nervensystem (ANS) sowie dem Immunsystem. Zusammengekommen können diese Befunde die multisystemischen und schwerwiegenden ME/CFS-Symptome gut erklären.

Frage Nr. **03**

Was sind die Hauptsymptome von ME/CFS?

Hauptsymptome:

- Im Mittelpunkt der klinischen Symptomatik steht neben der chronischen, über mindestens sechs Monate anhaltenden **Fatigue** eine ausgeprägte **Belastungsintoleranz mit Symptomverschlechterung (PEM)** nach alltäglichen Anstrengungen.
zudem u.a.:
- Neurokognitive Beschwerden, z.B. Brain Fog und eine ausgeprägte Reizüberempfindlichkeit
- oft schwere Schlafstörungen
- Kopf- und/oder Muskel- bzw. Gelenkschmerzen
- neuroendokrine Störungen
- Immundysregulation
- emotionale Erschöpfung, Angstzustände, Panikattacken, Depression
- Zeichen einer autonomen Dysfunktion bzw. einer orthostatischen Intoleranz (OI)

03 *Was sind die Hauptsymptome von ME/CFS?*

ME/CFS ist eine schwere, komplexe Erkrankung, die – wie soll ich’s charmant sagen? – mein Leben komplett zerlegt hat. Und zwar gründlich. Mehrere Körpersysteme arbeiten jetzt unter dem Motto: „Wir sind dann mal raus.“ Chronisch, versteht sich. In der Praxis fühlt sich das so an, als hätte jemand bei mir den Stecker gezogen – und den vom WLAN fürs ganze Nervensystem gleich mit.

Was ME/CFS von anderen Krankheiten unterscheidet? Die sogenannte post-exertionelle Malaise, kurz PEM. Das klingt wie eine französische Süßspeise, ist aber leider keine.

PEM oder unter uns Betroffenen auch „Crash“ genannt, ist eine massive Zustandsverschlechterung nach bereits geringer körperlicher oder geistiger Anstrengung.

Der Zusammenbruch kommt fast nie sofort, sondern mit fieser Verzögerung, gern 24–72 Stunden später. Damit man auch bloß nicht mehr weiß, warum man eigentlich gerade unfähig ist, aus dem Bett zu kommen. Und der Crash kann Tage oder sogar Wochen anhalten. Man liegt da wie von einem unsichtbaren Güterzug überrollt. Die Liste der Auslöser ist lang: körperliche Aktivität (z. B. der waghalsige Versuch, zu duschen), kognitive Beanspruchung (wie Lesen oder Denken – beides hei-ke!l), emotionale Reize (zu viel Freude = schlecht, zu viel Stress = auch schlecht), oder Reize wie Licht, Geräusche oder Gerüche. Man ist quasi ein hochsensibler Rauchmelder im

Dauerfehlalarm. Und das ist verdammt noch mal enorm anstrengend.

Und nein, für alle, die das immer noch glauben: ME/CFS ist keine psychosomatische Erkrankung. Auch wenn man nichts sieht. Auch wenn man „nur müde“ aussieht. Auch wenn man sitzt und atmet – wobei, selbst das ist manchmal schon Höchstleistung. Das Haus kann innen brennen, ohne dass man die Flammen von außen sieht. Auch wenn die Ursachen noch nicht vollständig geklärt sind, zeigt die Forschung inzwischen zahlreiche körperliche Auffälligkeiten – vor allem im Nerven-, im Immun- und im Gefäßsystem sowie in der Energieproduktion meiner Zellen. Es zeigt sich eine dysfunktionale Regulation bestimmter Stoffwechselwege, z. B.: ATP-Produktion in den Mitochondrien, Laktatverwertung und Sauerstoffnutzung, Immunmetabolismus und des Aminosäuren-, Tryptophan- oder Carnitin-Stoffwechsels.

Die Symptome, mit denen ich zu kämpfen habe, sind komplex und oft schwer für Außenstehende zu erfassen. Dazu gehören unter anderen:

- PEM – wie bereits beschrieben, der Kern meiner Erkrankung: Nach Belastung geht fast gar nichts mehr.
- Fatigue – aber nicht einfach Müdigkeit. Es ist eine tiefe, lähmende Erschöpfung, die sich wie bei das Krankheitsgefühl

03 *Was sind die Hauptsymptome von ME/CFS?*

bei einer Grippe anfühlt, und die sich nach Ruhephasen kaum oder gar nicht bessert. Es ist keine Müdigkeit, sondern eine vollständige Energieleere.

- Kognitive Beschwerden („brain fog“) – ich vergesse Gedanken, verliere Wörter, kann mich kaum konzentrieren oder mehrere Dinge gleichzeitig tun oder verarbeiten. Licht, Geräusche, Gerüche oder sogar Berührungen werden mir schnell zu viel.
- Schlafstörungen – ich wache oft völlig erschöpft auf, selbst nach scheinbar langem Schlaf. Mein Tag-Nacht-Rhythmus ist durcheinander. Ich habe Ein- und Durchschlafprobleme.
- Kopf-, Muskel- und Gelenkschmerzen – sie gehören zu meinem Alltag. Jeden Tag. Jede Stunde. Jede Minute.
- Muskelschwäche in allen Muskeln, vor allem aber in Beinen und Armen, aber auch in der Schluckmuskulatur. Gehen oder Schlucken ist extrem ermüdend und die Muskeln machen nach kürzester Zeit „dicht“. Essen und Gehen wird zum Kraftsport. Viele sitzen kraflos im Rollstuhl.
- Kein Hunger- und kein Durstgefühl. Der fehlende Appetit mag für andere für eine Diät ja gewünscht sein, für mich ist das schlimm, da ich mit ME/CFS damit ins Untergewicht gerutscht bin und mir sehr schwer tue, zuzunehmen.

- Probleme mit dem autonomen Nervensystem (orthostatische Intoleranz): Stehe ich, wird mir schwindelig, ich bekomme Herzrasen, meine Hände und Füße sind oft kalt oder bläulich verfärbt. Auch Magen-Darm-Probleme und Reizblasen-Symptome gehören immer mal wieder mit dazu.
- Neurologische Symptome – z. B. Kribbeln in Händen oder Füßen, Muskelzucken oder das Gefühl von „restless legs“.
- Störungen der Temperaturregulation – ich friere schnell oder schwitze plötzlich, ohne erkennbaren Grund.
- Immunsystem – ich habe häufig Halsschmerzen, grippeartige Symptome oder geschwollene Lymphknoten. Infekte verlaufen bei mir oft ungewöhnlich lange und schwer.
- Emotionale Auswirkungen – nach Überlastung kommen nicht selten Angstgefühle oder eine Art innerer Erschöpfung auf. Die ständige Belastung hat bei mir anfangs zu einer Depressionen und großen Zukunftsängsten geführt. Die Depression ist deutlich besser geworden, aber die Ängste kommen und gehen.

Wie schlimm das alles ist? Das hängt vom Tag ab. Mal kann ich mich halbwegs allein versorgen, mal reicht es nur fürs Atmen und Liegen. Arbeiten? Schon lange nicht mehr. Meine Konzentrationsspanne liegt irgendwo zwischen „kurz“ und

03 **Was sind die Hauptsymptome von ME/CFS?**

„was wollte ich gerade?“.

Und trotzdem: Ich gehöre noch zu den „Glücklichen“. Manche Menschen mit ME/CFS können noch eingeschränkt (wie ich) am Alltag teilnehmen, andere – wie rund ein Viertel der Betroffenen – sind ans Haus oder sogar ans Bett gebunden. In besonders schweren Fällen können Betroffene kaum noch sprechen, essen oder selbstständig atmen – manche sind sogar auf künstliche Ernährung angewiesen.

Der Verlauf? Wellenartig. Man denkt, man kommt langsam wieder auf die Beine – und zack!, kommt die nächste Welle und überrollt einen. Ohne Vorwarnung und ohne Rücksicht. Wie ein heimlicher Bodycheck des Lebens. Und ja, es ist hart. Brutal hart. Aber es wird besser. In ganz kleinen Mäuseschritten in Richtung Hoffnung auf Heilung.

Und wenn du das hier liest, bist du vielleicht auch auf dieser unfreiwilligen Reise – oder begleitest jemanden. Dann weißt du jetzt: Du bist nicht allein. Und nein, du bist ganz sicher nicht verrückt.

ME/CFS ist echt.

Leider.

Frage Nr. **04**

Was sind die Ursachen von ME/CFS?

Hauptursachen:

Das ist noch nicht vollständig geklärt. Die Symptome setzen häufig schlagartig ein, vor allem im Anschluss an eine Infektionskrankheit. Die überwiegenden Ursachen sind Viren **wie beispielsweise das Epstein-Barr-Virus, Herpes oder SARS-CoV-2** . Aber auch Retroviren und bakterielle Infektionen gelten als mögliche Auslöser.

Frage Nr. **31**

Welche Selbsthilfe- strategien gibt es?

Pacing und Coping sind zwei wichtige und bewährte Strategien, die Menschen mit ME/CFS helfen, mit der Krankheit und den verbliebenen Ressourcen besser umzugehen.

Pacing:

Pacing ist die zentrale Selbsthilfestrategie bei ME/CFS, mit dem Ziel, die Energie so einzuteilen, dass Post-Exertional Malaise (PEM) möglichst vermieden oder abgeschwächt wird.

Coping:

Coping beschreibt, wie Menschen mental und emotional mit ihrer Erkrankung umgehen. Bei ME/CFS ist das besonders wichtig, weil die Krankheit oft unsichtbar, missverstanden und langwierig ist.

Pacing ist mein persönliches Überlebenskonzept. Mein innerer Wächter. Und mit meinen eigenen psychischen Bewältigungsstrategien (= Coping) komme ich einigermaßen gut durch. Wenn sich schon nichts ändern lässt, dann wenigstens mein Umgang damit.

Pacing – Energiemanagement (vgl. Frage Nr. 32)

Anpassen von Aktivität an die verfügbare Energie

- Vermeiden von Überlastung – körperlich, kognitiv, emotional
- Frühes Pausieren, nicht erst wenn es zu spät ist
- Oft unterstützt durch Tools wie: Herzfrequenzüberwachung (HF-Monitoring), Energielisten/Aktivitätsprotokolle

Ziel: Nicht „mehr schaffen“. Sondern: Stabil bleiben. Crashes vermeiden. Und ein kleines Stück Lebensqualität zurückerobern.

Coping – Psychische Bewältigungsstrategien

Akzeptanz der Erkrankung (kein Aufgeben, sondern realistisches Annehmen, kein Kampf gegen die Krankheit, sondern ein Leben damit)

- Umgang mit Zweifeln, Isolation und Hilflosigkeit
- Umgang mit Verlusten (Job, soziale Kontakte, Selbstbild)
- Suchen von Sinn, Identität und – ganz wichtig – Selbstfürsorge trotz Krankheit
- ggf. Unterstützung durch Psychotherapie (s. Frage Nr. 47) oder Austausch in Gruppen (s. Frage Nr. 68)

Ziel: Seelisch gesund bleiben, innere Stabilität finden und nicht an der Krankheit zerbrechen.

Frage Nr. **32**

Was ist Pacing?

Pacing

Pacing ist eine Methode, um Aktivitäten bewusst so zu planen und auszuführen, dass die begrenzte Energie effizient genutzt wird, ohne die eigene Belastungsgrenze zu überschreiten.

Es zielt darauf ab, Verschlechterungen der Symptome durch Überanstrengung zu vermeiden und langfristig Stabilität zu erreichen. Pacing ist kein starres System, sondern ein dynamischer Ansatz, der sich an deinen individuellen Bedürfnissen und Tagesformen orientiert. Es erfordert Übung, aber langfristig hilft es, Lebensqualität und Selbstbestimmung zurückzugewinnen.

Wichtig zu wissen ist: Im Gegensatz zu aktivierenden Ansätzen verfolgt man beim Pacing nicht das Ziel, Aktivitäten zunehmend zu steigern, sondern Crashes (PEM) zu vermeiden.

Warum ist Pacing so wichtig?

ME/CFS ist keine psychische Erkrankung, sondern eine körperliche Belastungsintoleranz. Pacing ist keine Schonung, sondern gezielte Selbstregulation. Es ist derzeit eine der wenigen wirksamen Strategien, um Verschlechterung zu verhindern, die Lebensqualität zu stabilisieren – und im besten Fall leichte Verbesserungen zu erreichen.

Sechs zentrale Elemente des Pacing:

Priorisieren:

Ich frage mich jeden Tag: Was ist heute wirklich wichtig? Was ist notwendig – und was kann warten oder ganz wegfallen? Je nach Energielage plane ich nur eine oder zwei Aktivitäten pro Tag ein – etwa duschen, kochen oder einen Arzttermin. Alles andere darf auch mal liegenbleiben. Ich bin nicht faul. Ich handle verantwortungsvoll mit meinen Ressourcen.

Delegieren:

Ich muss nicht alles alleine schaffen. Es war schwer für mich es zu lernen, aber ich darf um Hilfe bitten – beim Einkaufen, Kochen, Putzen. Ich nutze heute auch Hilfssysteme wie Lieferdienste oder Onlineangebote. Das ist kein Zeichen von Schwäche, sondern von Weitsicht. Ich erlaube mir, Aufgaben abzugeben – damit ich nicht selbst zusammenbreche.

32 **Was ist Pacing?**

Verändern:

Ich passe mein Verhalten an meine Kräfte an. Ich frage mich: Wie kann ich etwas einfacher machen? Weniger anstrengend? Flexibler? Manches, was ich früher im Stehen getan habe, erledige ich jetzt im Sitzen. Die Spülmaschine räume ich in drei Etappen ein – mit Pausen. Ich versuche, im Energiesparmodus zu leben, ohne mich dafür zu verurteilen.

Abwechseln:

Ich achte darauf, nicht einseitig belastet zu werden. Nur lesen, nur sprechen oder nur sitzen strengt auf Dauer alles zu sehr an. Ich versuche, körperliche, geistige und emotionale Reize abzuwechseln, so weit es geht – mit regelmäßigen Ruhepausen dazwischen. Kleine Wechsel helfen mir, nicht in Erschöpfungsmuster zu rutschen.

Hinspüren:

Ich lerne, früh auf meine Körpersignale zu hören. Wann beginnt das Brennen in den Muskeln? Wann setzt der Brain Fog ein? Wie viele Telefonate oder wieviel Seiten in einem Buch lesen o. ä. verkrafte ich heute?

Wenn ich rechtzeitig auf diese Zeichen achte, kann ich Pausen einbauen, bevor es kippt. Ich weiß: Wenn ich zu lange ignoriere, was mein Körper mir sagt, kommt garantiert der „Crash“.

Abbrechen und loslassen:

Ich muss nicht alles zu Ende bringen. Ich darf aufhören, wenn

es zu viel wird. Ich darf Grenzen setzen – mir selbst und anderen. Ich darf sagen: „Jetzt nicht.“ Das war eine der schwersten Lektionen, aber auch eine der wichtigsten. Loslassen ist keine Niederlage. Es ist ein Akt der Fürsorge.

Kernelemente von Pacing:

- ***Crashes (und damit PEM) vermeiden.***
Ziel: diesem Zustand gezielt vorbeugen.
- ***Körper beobachten – Frühwarnzeichen für Überlastung erkennen (z. B. Schwäche, Reizempfindlichkeit, Brain Fog etc.).***
- ***Aktivitäten einteilen.***
Körperliche, geistige und emotionale Belastungen zählen, auch Reize (Licht, Geräusche, Gespräche).
- ***Pausen einbauen – auch wenn es einem gerade gut geht.***
- ***Vermeidung der sog. „Push-Crash-Spirale“ (erst zu viel machen, dann wochenlang „leiden“).***
- ***Hilfsmittel nutzen: Apps, Schrittzähler, Herzfrequenzmesser (z. B. HRV, Watch, Oura Ring).***
- ***Aktivitäts-/Energierliste + Symptomtagebuch***

***Link zum Video
„Was ist Pacing“***



Frage Nr. **35**

Was kann man zur Symptomlinderung und Verbesserung der Lebensqualität tun?

Was kann man tun? Vieles!

Es gibt kein Allheilmittel gegen ME/CFS. Allerdings gibt es ein paar Möglichkeiten, um die Symptome zu lindern. Auf den nachfolgenden Seiten gebe ich Empfehlungen, die auf meinen eigenen Erfahrungen basieren. Diese sind nicht mit einer individuellen Empfehlung eines Arztes gleichzusetzen und sollen vielmehr eine Übersicht über die Möglichkeiten geben.

35 Was kann man zur Symptomlinderung und Verbesserung der Lebensqualität tun?

Um eine symptomatische Linderung – vor allem im Bereich der Erschöpfung und der Schmerzen – zu erreichen, greife ich auf Therapien verschiedener Ärzte zurück. Die abgedeckten Therapieansätze sind für mich eine individuelle Mischung aus:

Pacing & Coping (s. Frage 31/32)

Reizabschirmung (Lärm, Licht) (s. Frage 36)

medikamentöser Therapie (s. Frage 37)

Sauerstofftherapie (s. Frage 39)

Nahrungsergänzungsmitteln (NEMs) (s. Frage 41)

Heilpraktik / Infusionstherapien (s. Frage 42)

klassischer Physiotherapie (s. Frage 44)

Osteopathie inkl. Vagusnerv-Stimulation (s. Frage 45)

Schmerztherapie inkl. Entspannungstherapie (s. Frage 46)

Psychotherapie (s. Frage 47)

Atemtherapie nach der Buteyko-Methode (s. Frage 49)

Kryotherapie und Stangerbad (s. Frage 54/55)

Trotz der Komplexität und Schwere der Erkrankung ist es möglich, durch individuell angepasste Maßnahmen eine spürbare Linderung einzelner Symptome zu erreichen.

Auch wenn keine kausale Heilung bekannt ist, können bestimmte therapeutische Ansätze im Alltag Entlastung bringen

Was kann man zur Symptomlinderung und Verbesserung der Lebensqualität tun? 35

und die Lebensqualität verbessern.

Die Therapien finden wöchentlich, zweiwöchentlich oder täglich (in Eigenregie, z. B. Yoga, Qi Gong und Meditation) statt.

Vierwöchentlich erfolgen EKG- und Blutkontrollen – insbesondere hinsichtlich der Nieren- und Leberwerte, des Bupropion-Spiegels sowie der Basiswerte (kleines Blutbild zur Kontrolle).

Ich nehme täglich Medikamente zur Symptomlinderung – vor allem gegen Schmerzen, Erschöpfung, Konzentrationsstörungen, Appetitlosigkeit und depressive Verstimmungen.

Weitere Hilfsmittel zur Linderung:

- **Zusätzliche Helfer wie Nackenhörnchen zur Entlastung der Hals-Nackermuskulatur z.B. beim Autofahren**
- **Kompressionskleidung oder Stützstrümpfe bei POTS**
- **Wärmepflaster, Heizdecke und Schmerzöl**
- **Reizabschirmung durch Ohrschützer, Sonnen- und/oder Schlafbrille, abgedunkelte Räume etc.**

Frage Nr. **69**

Welche Literatur, Videos und Apps sind empfehlenswert?

APP

Fimo Health App

Die Fimo Health App ist der Alltagsbegleiter für Patienten mit chronischen Erkrankungen.

Sie vereint krankheitsspezifisches Lernen mit Symptomtracking, um Patienten dabei zu unterstützen, die Kontrolle zurückzugewinnen und die Lebensqualität zu steigern.

<https://www.fimohealth.com>

Hinweis: Die meisten Krankenkassen übernehmen die Kosten der App. So prüfst du es: Lade die App im App Store/Google Play herunter. Registriere dich und gib deine Krankenkasse an. Die App zeigt dir, ob deine Kasse die Vollversion bezahlt.

Bücher/Literatur:

**Post-COVID-Syndrom mit Fatigue
und Belastungsintoleranz:**

Myalgische Enzephalomyelitis

bzw. Chronisches FatigueSyndrom

Herbert Renz-Polster · Carmen Scheibenbogen

Download unter:

https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/ZZ_alte_Dateien/Landing_Page/PCS_MECSFS_Internist.pdf



ME/CFS erkennen und verstehen:

**Was wir wissen – und was wir nicht wissen
über das Chronische Erschöpfungs-Syndrom
(Multisystemische Erkrankungen -
die medizinische Herausforderung
unserer Zeit)**

von Sibylle Reith

bei Amazon erhältlich



**Long COVID – Wege zu neuer Stärke:
Symptome, Behandlungswege,**

Hilfe zur Selbsthilfe

von Dr. Claudia Ellert

bei Amazon erhältlich



69 Welche Literatur und Videos sind empfehlenswert?

Bücher/Literatur:

**Post-COVID erfolgreich therapieren:
Manual zur Patientenschulung und
Unterstützung der Krankheitsverarbeitung**
von Alexa Kupferschmitt und Volker Köllner
bei Amazon erhältlich



**Long COVID und Chronisches
Erschöpfungssyndrom lindern:
Das Pacing-Selbsthilfebuch**
von Andrea Brackmann
bei Amazon erhältlich



Long Covid und Post Covid
von Dr. med. Christine Allwang,
Alexander Brederick
und Dr. Robert Weber
bei Amazon erhältlich



**Das Long COVID Selbsthilfe-Buch:
Symptome erkennen, bewältigen
und ins Leben zurückfinden**
Oxford Post-COVID Clinic
bei Amazon erhältlich



Videos:

**Was ist Post-Exertionelle Malaise
(PEM)**

*[https://www.youtube.com/
watch?v=8v1-4_27V-Q](https://www.youtube.com/watch?v=8v1-4_27V-Q)*



Was ist Pacing?

*[https://www.youtube.com/
watch?v=a6LS4afZSg8](https://www.youtube.com/watch?v=a6LS4afZSg8)*



**Die rätselhafte Krankheit Leben
mit ME CFS Doku ARTE**

*[https://www.youtube.com/
watch?v=6SVC594gv-8](https://www.youtube.com/watch?v=6SVC594gv-8)*



**Chronisch krank, chronisch
ignoriert | Doku HD | ARTE**

*[https://www.youtube.com/
watch?v=YnnDSHPaAsY](https://www.youtube.com/watch?v=YnnDSHPaAsY)*



Der ME/CF-Roman-Ratgeber
von Kathrin Bregulla



**Ein autobiografischer Roman,
der aufrüttelt, aufklärt und
berührt. Ein Mutmacher für
Betroffene und Angehörige.
Und ein Augenöffner für alle
anderen.**

Mit klarem Blick, schwarzem Humor und viel Herz erzählt Kathrin Bregulla von Klinik-aufenthalten, radikalem Energiemanagement und einem Leben, das völlig neu sortiert werden muss. Ein Leben zwischen Klinikfluren, Couch, Crash und Konfrontation mit dem Wesentlichen.

**„Von Vollgas auf Stillstand:
ME/CFS hautnah – ehrlich,
sarkastisch, berührend.“**

**Buchbestellung unter:
www.ausgebremst.me**

oder bei Amazon

ISBN: 978-3-9827528-0-8



70 Fragen. 70 Antworten.

Wissenswerte Infos, Tipps & Impulse zum Leben mit ME/CFS und Post-COVID.

ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom) ist eine unsichtbare, oft unterschätzte Erkrankung – mit tiefgreifenden Folgen für Körper, Geist und Alltag. Wer betroffen ist, steht plötzlich vor einem Leben, das sich radikal verändert: voller Fragen, Unsicherheiten – und medizinischer Lücken.

Was ist Post-COVID? Was ist ME/CFS? Was sind die Ursachen? Welche Rolle spielen die Mitochondrien? Was ist ein „Crash“? Was ist Pacing? Was kann man zur Symptomlinderung und Verbesserung der Lebensqualität tun? Welche Medikamente können bei ME/CFS und Post-COVID helfen?

Dieses Buch basiert auf meinen eigenen Erfahrungen und Recherchen als ME/CFS-Betroffene, auf dem Wissen anderer Erkrankter und auf dem Austausch mit meinem Netzwerk aus Ärzten, Fachspezialisten und Therapeuten.

In 70 klar strukturierten Fragen und Antworten erhältst du verständliche und praxisnahe Informationen rund um ME/CFS und Post-COVID – von Symptomen, Diagnostik und Forschung über Alltagshilfen, Medikation und Pacing bis hin zu seelischer Bewältigung und Selbstfürsorge.

Für alle, die selbst betroffen sind.

Für Angehörige, die besser verstehen wollen.

Für Ärzte, Therapeuten und Pflegekräfte – als Pflichtlektüre.

Und für eine Gesellschaft, die endlich hinschauen muss.

ISBN: 978-3-9827528-3-9 Preis: 19,90 €

