

THEMA

Nils Winkler leidet nach einer Covid-Infektion an der Krankheit. In Hamburg finden Betroffene Hilfe

Genevieve Wood

Früher ist er gern auf die Jagd gegangen und hat seine Freizeit in der Natur verbracht. Früher war er ein Job voll eingespant. Früher war er ein aktiver Familienvater. Früher – das war vor dem Frühjahr 2020. Im März vor zwei Jahren infizierte sich Nils Winkler mit Corona. Seit dem ist nichts mehr, wie es war. Denn seitdem ist er ein sehr geschwächter Mann, von Ärzten arbeitsunfähig geschrieben. Der 47-Jährige ist an ME/CFS erkrankt, dem „Chronischen Fatigue Syndrom“, einer Krankheit, die oft einer Covid-Infektion folgt, aber auch anderen Virusinfektionen folgen kann. Einer Krankheit, die noch wenig erforscht ist und häufig mit Depressionen verwechselt wird. Inzwischen aber hat sich die Diagnostik verbessert, und immer mehr Menschen erfahren, wozu sie wirklich leiden. Nils Winkler will mit einem Buch über seine Erkrankung aufklären. Und ein Team aus Ärzten in Elmstedt erforscht und behandelt diese Krankheit.

„Das Monster danach“, hat Nils Winkler sein Buch genannt. Das Monster nach seiner Covid-Infektion zeigt sich mit vielen kleinen Fratzen. „Fünf DIN-A4-Seiten mit Beschwerden und Symptomen konnte ich aufschreiben“, sagt Winkler beim Gespräch in seinem Esszimmer in Wohldorf-Ohlstedt. Er sagt das überraschend nüchtern und keinesfalls wehleidig. „Ich bin ein rationaler Mensch und blicke nach vorn. Es nützt ja alles nichts. Ich bin psychisch gefordert.“ An körperlichen Beschwerden wären unter anderem der Respiration, Probleme mit der Verdauung, taube Zehen, Sehstörungen, eine

zu niedrige Sauerstoffsättigung des Blutes. Betroffene wie Nils Winkler fühlen sich, als hätten sie eine Grippe, die nie wieder wegeht – häufig mit Halschmerzen, einer erhöhten Körpertemperatur, Konzentrations- und Gedächtnisproblemen, Wortfindungs- und Artikulationsstörungen, Schwindel, Ohnmacht, außerdem Gelenk-, Muskel-, Nerven- und Kopfschmerzen und einer blödsinnigen Erschöpfung so wie Herzrasen. Und diese Beschwerden sind nur ein Ausschnitt. Weltweit sind rund 7 bis 20 Millionen Menschen davon betroffen, in Deutschland mehr als 300.000 – mit einer hohen Dunkelziffer.

„Das Schlimmste ist die physische Erschöpfung nach allem“, sagt Nils Winkler. Nach einem Abend im American Club, wo er aktiv ist, ist er erschöpft und zwei Tage krank. „Bei Belastung funktioniert er aber danach geht nichts mehr.“ Auch nach dem Gespräch mit dem Abendblatt-Reporter werde er wohl am darauffolgenden Tag krank sein, sagt er voraus. Ein Buch zu lesen schaffe er nicht mehr, und so ist er auf Hörbücher umgestiegen. „Bei denen ist allerdings noch immer schnell einschläfe.“ – Winkler lacht. Das ist sein Leben nach der Covid-Infektion. Zu diesem Leben gehört auch, dass ihm beim Einkaufen im Supermarkt plötzlich

die Beine wackeln und er stürzt. Oder dass er keine Krali hat, die Treppe in seinem Erdgeschoss hochzugehen. In seinen Beinen habe sich das Gefühl von Nadeln. „Die Nervenfasern in seinen Muskeln seien zerstört. Und weil seine Füße taub sind, spüre er nicht mehr, ob sie kalt oder warm sind. Er stolpert häufig, weil er überhaupt keine mehr.“ Nils Winkler, der lange Zeit als Redakteur gearbeitet hat, unter anderem als Politikredakteur in seiner Heimatstadt Kiel, ist nun an sein Zuhause gebunden. Hier, auf der Aufzüge mit seiner Frau und den beiden Jungs (13 und 16 Jahre alt) sind kaum möglich. Und wenn doch, ist er nach der Ausstrahlung ausgeknockt. Seine Berufsunfähigkeit wurde nach einem zermürbenden Jahr mit viel Hin und Her anerkannt.

Immerhin: Der Frührentner lebt im Haus mit Garten. „Ich habe es gut getroffen, andere sind viel stärker behindert und leben in einer kleinen Wohnung mit dieser Krankheit.“ Seine Hühner und der Garten sind für ihn Zuflucht. Hobby und Leidenschaft. Wenn er die Hühner Mini oder Big Boss streichelt, spielen seine Einschränkungen keine Rolle, zumindest nicht in diesem Ausmaß. Ausgewählte, die konstant geworden sind für ihn.



Der Hamburger Arzt Dr. Christof Ziaja – hier mit seiner Frau – ist Spezialist für das Chronische Fatigue Syndrom (CFS). SARA LANGE

Wer an ME/CFS leidet, ist häufig auf sich allein gestellt, weil Ärzte sich mit der Krankheit nicht auskennen, sie häufig nicht oder falsch diagnostizieren. ME/CFS ist die Abkürzung für Myalgic Encephalomyelitis beziehungsweise das Chronische Fatigue Syndrom (CFS). Im englischen Sprachraum ist ME verbreiteter, in Europa CFS. Epi, weitere Namen nach benutzt: Post-viral, und das ist Betroffene wie Nils Winkler wichtig. Es ist eine rein körperliche, neuro-immunologische Multiorgankrankung und nicht psychisch oder psychosomatisch bedingt.

„Als Journalist will ich nicht alles, aber ich weiß, wen ich helfen kann“, sagt Nils Winkler. Herauskommen ist sein Buch

über die neue, alte Volkskrankheit ME/CFS. „Das es innerhalb eines Jahres nach der Covid-Infektion auftritt, hat mich sehr überrascht. In der Medizin, aber auch seiner Frau Maria, werden verdankt, schreibe ich es Vorwort. „Viele ist krankheitsbedingt bruchstückhaft und liegt in der Hand direkt werden und musste dann brennend werden.“ Jeder viele Betroffene konnte das Haus kaum noch oder gar nicht mehr verlassen, viele sind bettlägerig und ME/CFS angewiesen. „Pflege- und Krankenkassen, Versicherungen und andere Leistungsträger haben ME/CFS nicht in ihrem Katalog“, hat Winkler festgestellt müssen. Mit dem Buch möchte er aufräumen und Betroffenen Hilfen an die Hand geben, sie durch das Wirrwarr, durch das es gehen muss, leiten.

Rehab etwa seien ein zweischneidiges Schwert“, schreibt er ihm gleich und danach schlechter als zuvor, weil es der falsche Ansatz sei dieser Erkrankung war. „Seine rechte Gesichtshälfte hängt seit dem herunter, ähnlich wie bei Schlaganfällen.“ Bis zur Rehabilitation hatte er noch gar keine Diagnose. „Ein Psychologe in der Rehab guckte mich an und tippte auf ME/CFS.“ Er sollte demnächst liegen. Kurz nach seiner Covid-Erkrankung wurde übrigens auch eine lymphatische Leukämie diagnostiziert. Über die spricht Winkler kaum. CFS überlagert alles.

Nils Winkler hat für sein Buch auch mit anderen Betroffenen gesprochen. Mit Menschen wie der gleichaltrigen Evelyn, die sich nach einer Covid-Infektion nur im Haus bewegen kann und ständig Schmerzen hat. Oder Heinrich Henry Andersen (59), bei dem vermutlich Herpes-Viren die Erkrankung auslösten. Er ist arbeitend. Bei Lisa Weiss (21) aus Südtirol war der Auslöser wohl das Epstein-Barr-Virus. Sie sagt: „Ja, gibt Tage, an denen ich einfach nur wütend bin, weil ich es nicht aus dem Bett schaffe.“ Und dann gibt es gute Tage, an denen sie die Energie mit ihrem Hund Gassi zu gehen oder mit ihrem Pferd zu genießen. Und dann ist da noch der 23-jährige Philip. Er ist nach einem Zosterlebens an ME/CFS erkrankt und zu 70 Prozent bettlägerig. „Der Rest der Zeit bin ich am Bildschirm“, sagt er. „Wenn ich einen guten Tag habe, treffe ich mich kurz mit Freunden. Aber ich weiß dann, dass ich es hinterher für ein paar Tage hüben werde. Das ist auch typisch für die Krankheit.“

Mediziner wie Prof. Dr. Michael Sadre-Chirazi-Stark und der Sportwissenschaftler und Mediziner Dr. Christof Ziaja aus Elmstedt nennen das, was Nils Winkler und die anderen Betroffenen nach einer Anstrengung erleben, einen „Crash“ – einen Absturz, einen Absturz des Immunsystems. In ihrem „Institut für Verhaltens- und Stressforschung“ sehen sie jeden Tag Menschen mit ME/CFS. Vielen Patienten werde aus Unkenntnis die notwendige medizinische Aufmerksamkeits zunächst nicht zu erkennen, sagt Dr. Stark. Manche würden „in die Psychotherapie“ abgeschoben. „Erstschöpf wir wir alle“, heißt es dann. Stark warnt vor dieser Fehleinschätzung: „Ich bin ja Psychiater, war lange Jahre Chefarzt der Psychiatrischen Abteilung in Riem, wo ich diese Patienten schon gesehen habe, aber aus Kenntnis der Erkrankung anders behandelt habe“, berichtet er.

Wenn diese Menschen endlich Hilfe bekommen und ihnen attestiert wird, dass sie eine körperliche Krankheit haben und sich ihre Erschöpfung nicht einbilden, hätten sie Taten in den Augen.

Seit Corona habe sich die Zahl der Hilfesuchenden verdreifacht, sagt Michael Stark. Das seien nicht alle Menschen, die nach einer Covid-Infektion darunter litten. „Auch das Epstein-Barr-Virus oder Herpes-Viren können die Krankheit auslösen.“ Egal, ob es nun Long-Covid, Post-Covid oder ME/CFS genannt wird – es sind die gleichen Symptome. ME/CFS ist eine Multisystemerkrankung mit einer Dysregulation des Immunsystems, des zentralen Nervensystems und des Ener-

giestoffwechsels. „Bezeichnend sind Störungen auf immunologischer, neuronaler und hormoneller Ebene“, sagt Christof Ziaja. Der Gastroenterologe ist in der Neurologie am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf (UKE) forscht an der Krankheit. Postfach ist ME/CFS betrifft den gesamten Organismus, und das Immunsystem ist sehr permanent aktiv. In der Krankheit ist ME/CFS in der kleinen Hamburger Praxis finden Betroffene Hilfe, weitere Mediziner aus dem Fachgebiet arbeiten dort zusammen. Nach Angaben von Stark und Ziaja sind die ersten, die entsprechende Biomarker entdeckt haben, die nachweisen können, dass sich CFS-Erkrankte von depressiven Patienten unterscheiden. Biomarker sind Moleküle – etwa Proteine oder Hormone und Zellen, deren Konzentration in Blut, Urin, Speichel oder in einer anderen Körperflüssigkeit auf eine Krankheit hinweisen. Typisch für CFS-Patienten ist der hohe Anteil an Adrenalin. Bei gesunden Menschen wird dieser schnell innerhalb einer Minute abgebaut, gleichzeitig ist der Cortisol-Anteil zu niedrig. Cortisol aber bremst das Immunsystem. Bei CFS-Patienten ist das Cortisol dauerhaft „hoch“, was die Immunantwort „hoch“ hält, was zu einer Überaktivierung des Immunsystems führt, was zu einer Überaktivierung des Immunsystems führt, was zu einer Überaktivierung des Immunsystems führt.

Patienten wird aus Unkenntnis die notwendige medizinische Aufmerksamkeits nicht zuerkannt. Prof. Dr. Michael Sadre-Chirazi-Stark

Außerdem checkt Ziaja die Muskeln mit entsprechenden Übungen, denn die Viren gehen in die Zellen des Körpers ein und beeinträchtigen die Bewegung. Es wird die Muskellinien in Korrelation zur Herzleistung gemessen. „Der Unterschied zu Patienten mit Burn-out ist, dass es depressiven Patienten nach Belastung gut geht. Wer aber unter ME/CFS leidet, dem klopft das Herz bis zum Hals, und die sind tagelang total platzt“, sagt Ziaja. Zur Diagnostik gehört auch die Messung der elektrischen Aktivität des Gehirns mit EEG. Für Betroffene ist das nicht nur wichtig, zu erfahren, was sie leiden, sondern mit einer professionellen Diagnostik, um sie auch ihre Berufsunfähigkeit beweisen. Denn: Mehr als 60 Prozent der Betroffenen, so hat Nils Winkler recherchiert, sind nicht mehr arbeitsfähig.

Wieso konnten manche Menschen diese Krankheit und andere nicht? Eine Rolle spielen dabei laut Christof Ziaja genetische Faktoren, außerdem eine Stressreaktion. „Heißung ist möglich, aber es sind viele Leute davon betroffen. Stark und Unternehmers und Extremsportler, die viel arbeiten und dann mit der Krankheit nach dem letzten Kickboxing-Kampf.

Das klingt alles beängstigend. Aber Stark und Ziaja machen Mut. Denn es gibt eine Therapie. Hilfestellung ist möglich, aber selten. Die Therapie basiert zum einen auf mentaler Ebene. „Die Menschen müssen lernen, was sich in ihrem Körper abspielt. Ein Crash ist ein Signal für eine Anstrengung. Sie müssen lernen, die Signale ihres Körpers lesen zu lernen und schmerzhaftere Maßnahmen“, so Stark. Medizin, bestimmte Yogaformen, Osteopathie, craniosacrale Therapie sind weitere Säulen. Es geht darum, die Krankheit zu akzeptieren, nicht gegen sie anzukämpfen. Spurenelemente und Ernährung spielen ebenfalls eine wichtige Rolle. „Es ist eine extrem komplexe Therapie, und muss individuell zugeschnitten werden.“

Ein weiterer Baustein ist die von Christof Ziaja entwickelte biophysikalische Bewegungstherapie (BBT). Kern der Behandlung ist dabei eine vibrierende Fußplatte, auf der der Patient passiv für eine bestimmten Bewegung oder Vibration der Muskeln gebracht wird – ohne den durch CFS geschwächten Körper zu belasten, um so die Erschöpfungszustände, die Crashs zu verringern. Der Körper wird wieder beweglicher und frischer.

Die Einstellung zu seiner Erkrankung scheint bei Nils Winkler vornehm zu sein. „Ich bin kleiner, der Kopf in den Sand stecken.“ Er hat trotz der Einschränkungen Pläne und möchte mit seiner Frau zum Campen nach Frankreich. Sie fährt, er ruht sich aus. Sie ist aktiv er weniger. So ist sein neues Leben.

Infos: Institut für Verhaltens- und Stress- und Fatigueforschung, www.fwf-berlin.de

Nils Winkler und Gitta Meier: Das Monster danach. Die neue, alte Volkskrankheit ME/CFS. Was sie uns macht, warum sie so viele Covid-Erkrankte trifft, und was wir tun können. 12,99 Euro ISBN 9783959355356

Chronisches Fatigue Syndrom: „Das Monster danach“



CFS-Patient Nils Winkler findet Entspannung bei seinen Hühnern im Garten. Er hat über die Krankheit ein Buch geschrieben. MICHAEL BRAUNE