

Post-COVID Syndrom & ME/CFS

Über die Erkrankung - Ursachen und Symptome



Post-COVID-Syndrom (PCS)

Das Post-COVID-Syndrom kann durch eine Infektion mit COVID-19 entstehen, wenn seit Beginn der Erkrankung viele Symptome mehr als 12 Wochen bestehen bleiben.

Als Long-COVID gilt man, wenn die Symptome ab der 5. Woche bis zur 12. Woche nach einer Infektion vorhanden bleiben. Nach sechs Monaten kann es sich zur schwersten Form von Post-COVID entwickelt haben, man nennt es dann ME/CFS.

Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS)

Die Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue-Syndrom ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung, die oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung führt bzw. führen kann. Weltweit sind etwa 17 Mio. Menschen betroffen. ME/CFS ist ein eigenständiges, komplexes Krankheitsbild und nicht mit dem Symptom Fatigue zu verwechseln, das ein typisches Begleitsymptom vieler chronisch-entzündlicher Erkrankungen ist. ME/CFS-Betroffene leiden neben einer schweren Fatigue, auch an sämtlichen Schmerzen am gesamten Körper, die das Aktivitätsniveau erheblich einschränkt. Eine Selbsteinschätzung kann man anhand der Kanadischen Kriterien gut selbst feststellen. Die endgültige Diagnose stellt natürlich ein Arzt, der sich mit ME/CFS auskennt bzw. befasst.

Infektionskrankheiten und andere Auslöser als Ursache für ME/CFS

Meist ist eine Infektionskrankheit der Beginn dieser Erkrankung. Hierfür wurden unter anderem bisher folgende Erreger als Trigger beobachtet:

- Epstein-Barr-Virus (EBV)
- Pfeifferisches Drüsenfieber
- Enteroviren
- Influenza
- Borrelien
- Legionellen
- Coxiella
- Schweinegrippe
- Covid-19
- ...

Symptome bei ME/CFS & Long-/ und Post-COVID

- CHRONISCHE ERSCHÖPFUNG / FATIGUE
- TEMPERATURREGULATIONSSTÖRUNGEN, UNTER- ODER ERHÖHTE TEMPERATUR
- SCHWEISSAUSBRÜCHE
- SCHLAFSTÖRUNGEN
- KONZENTRATIONS- / WORTFINDUNGSSTÖRUNGEN
- BLUTZUCKERSCHWANKUNGEN
- TINNITUS, DAS HEISST OHRGERÄUSCHE
- LICHT- UND GERÄUSCHEMPFINDLICHKEIT
- GEFÜHLSSTÖRUNGEN, WIE BSP. ANGST
- ANHALTENDES ALLGEMEINES KRANKHEITSGEFÜHL, WIE HALSSCHMERZEN
- SCHMERZEN, ZUM BSP. GLIEDER- ODER MUSKELSCHMERZEN, MUSKELKRÄMPFE, GELENKSCHMERZEN, KOPFSCHMERZEN, BAUCHSCHMERZEN
- ATEMNOT, ATEMBESCHWERDEN
- GESCHMACKSVERLUST
- GERUCHSVERLUST
- ...

Weitere mögliche Folge- / Begleiterkrankungen nach Post-COVID

- POTS (POSTURALES TACHYKARDIE-SYNDROM)
- PEM (POST-EXERTIONAL MALAISE)
- SFN (SMALL FIBER NEUROPATHIE)
- MCAS (MASTZELL-AKTIVIERUNGS-SYNDR.)

Quelle: mecfs.de und eigene Zusammenfassung

Empfehlungen für Betroffene



Pacing - dein helfender Begleiter

- Erkenne deine aktuellen Grenzen in den vier Aktivitätsbereichen: körperliche, geistige/kognitive, soziale und emotionale Aktivität.
- Bestimme in jedem der vier Aktivitätsbereiche dein individuelles Warnzeichen.
- Akzeptiere aktuelle Grenzen.
- Kommuniziere aktuelle Grenzen und lass dir helfen.
- 4P-Regel: Prioritäten setzen | Planen | Pausen einplanen | Positiv bleiben



Podcast Spoons out of control



Skurille Momente und Erlebnisse brauchen ein Gehör! Denn es ist wichtig! DU bist wichtig und deine Gesundheit ist auch wichtig! Deshalb gibt es diesen Podcast. Sowohl Tipps bei medical Gaslighting als auch witzige Geschichten aus dem Wartezimmer und die wichtigsten Gadgets für Spoonies erwarten dich.

Websites

- www.postcovid-wittenberg.de
- www.wirexistieren.de
- www.register.awmf.org
- www.fatigatio.de
- www.longcoviddeutschland.org
- www.long-covid-plattform.de
- www.health4future.com
- www.mecfs.de
- www.me-hilfe.de

„Zuhören und Reden ist der Schlüssel für die Akzeptanz unserer Erkrankung.“



Visible Helath (Inc) App unterstützt deinen Alltag



Betroffene mit ME/CFS, Long & Post-COVID, sowie auch Post-VAC können mit Hilfe der amerikanischen App Visible Health Inc. (US) ihren Alltag etwas besser gestalten. Die Anwendung hilft durch tägliche Eintragung der Symptome. Messung der Herzrate (HR) und Herzfrequenzvariabilität (HRV), berechnet den Score und hilft dir den Tag besser einzuschätzen zu können, dass dein Pacing eingehalten wird. Leider ist die Sprache nur in Englisch.

Selbsthilfegruppe



Ein Austausch mit der Erkrankung und durchgemachte Erfahrungen wirken oft für Betroffene wohltuend, da sich Betroffene mit ihrer Krankheit nicht mehr in Stich gelassen sehen.

Unterstützung & Akzeptanz ist gerade für Betroffene Menschen sehr wichtig.

Oft wird den Betroffenen mit PCS oder/und ME/CFS ihre Symptomatik auf die Psyche geschoben und damit abgestempelt in der Gesellschaft. Es wird ihnen unterstellt man sei einfach nur müde. Die Menschen, die diese Erkrankung wellenförmig erleben und dabei gute und schlechte Tage haben, dass es gar nicht sein kann, dass eine Erkrankung besteht. Es ist eben eine Erkrankung, deren Symptomatik und das Befinden unterschiedlich verläuft.

Folge uns auf Instagram und sei ein Teil in einer Community, die ZUSAMMENHÄLT.



Wirexistieren Aufklärung für ME/CFS



Long-/ Post-COVID Wittenberg Selbsthilfegruppe