

Eine Reportage von **Viktoria Morasch** • Fotografie: **Thomas Pirot**

Aktualisiert am 10. April 2022, 13:29 Uhr ⓘ / [136 Kommentare](#) /

---

EXKLUSIV FÜR ABONNENTEN

*Dieser Artikel ist Teil von ZEIT am Wochenende. [Die ganze Ausgabe lesen Sie hier.](#)*

*[<https://www.zeit.de/wochenende/2022/15>]*

Kolja Wortmann liegt in seinem Bett und versucht, sich nicht zu bewegen. Jeden Tag, den ganzen Tag. Rechts neben ihm steht eine Kiste mit Medikamenten, links neben seinem Bett ein Garderobenständer. Ein Fläschchen ist daran befestigt, ein Infusionsschlauch hängt herab. Vor ein paar Monaten setzte sich Kolja Wortmann noch hin und wieder auf den Boden der Duschkabine und ließ Wasser auf sich rieseln, einfach nur um eine Abwechslung zu spüren. Heute ist jeder Wassertropfen ein Sinnesreiz zu viel.

Kolja Wortmann ist 32, seine Haare sind kurz rasiert. Hinter dem zugezogenen Vorhang sind Jalousien, die das Fenster zur Hälfte bedecken und dahinter ist eine Welt, die Wortmann kaum noch kennt. Der Frühling hat begonnen und in der Ukraine ein Krieg. In Deutschland sind laut RKI etwa vier Millionen Menschen [\[https://www.bundesregierung.de/bregde/themen/coronavirus\]](https://www.bundesregierung.de/bregde/themen/coronavirus) mit [Corona](https://www.zeit.de/thema/coronavirus) [\[https://www.zeit.de/thema/coronavirus\]](https://www.zeit.de/thema/coronavirus) infiziert – und das scheint kein Problem zu sein. Freedom Day. Ob es den je auch für ihn geben wird?

Wortmann hat [Long Covid](https://www.zeit.de/thema/long-covid) [\[https://www.zeit.de/thema/long-covid\]](https://www.zeit.de/thema/long-covid). Er erträgt kaum Geräusche und Licht, hat Kopfschmerzen, Tinnitus, ein Brennen im ganzen Körper. Er kann sich schlecht konzentrieren und auch nachts nicht erholen. Seine Hände fühlen sich oft wie gelähmt an. Seine Energie reicht für ein paar Minuten Reden pro Tag, für zwei Schritte: von der Badezimmertür zur Toilette und zurück. Dort wartet seine Mutter mit dem Rollstuhl. Geht Wortmann über seine Grenzen hinaus, rächt sich das: Crash, alles noch schlimmer. Ein Dröhnen im Kopf, ein mehrstimmiger Tinnitus, eine Erschöpfung, die ihn sich manchmal den Tod wünschen lässt.

Seit bald zwei Jahren wird vor Long Covid gewarnt: Symptome können sich festsetzen, Menschen sind auch Wochen und Monate nach der Infektion noch krank. Junge wie Alte, Vorerkrankte und Leistungssportler. Die meiste Aufmerksamkeit aber konzentrierte sich seit Beginn der Pandemie auf Impfstoffe, Intensivstationen, Querdenker und die Frage, wann das alles vorbei ist, hoffentlich bald. Von Fällen wie dem von Wortmann hörte man selten. Weil er keine Kraft hat, zu demonstrieren oder lange Interviews zu geben. Und weil seine Geschichte Angst macht. Ganz ehrlich, wer erträgt diese Nachrichten noch? Wer will von einem lesen, dem es immer schlechter geht, der vermutlich immer noch krank sein wird, wenn die Freibäder wieder aufgemacht haben, die Clubs, alle FFP2-Masken aus dem Alltag

verschwunden sind?



"Leben in der Hölle" hat Kolja Wortmann zu Beginn seiner Krankheit ans Wohnzimmerfenster geschrieben. © Thomas Pirot für ZEIT ONLINE

Jede Covid-19-Welle nimmt einige mit. Sie sterben. Andere werden gesund. Und wieder andere bleiben einfach übrig, so wie Wortmann. Das, was er und seine Eltern in den zurückliegenden anderthalb Jahren erlebt haben, erzählt viel über dieses Land, von dem man irgendwie doch glaubt, dass es funktioniert. Dass Leute, die Hilfe suchen, welche bekommen.

Im August 2021 richteten sich die Grünen mit einer kleinen Anfrage [<https://dserver.bundestag.de/btd/19/321/1932135.pdf>] an die damalige Bundesregierung [<https://www.zeit.de/thema/bundesregierung>]. Sie fragten nach der Versorgung und Rehabilitation von Long-Covid-Patienten. Die Bundesregierung stellte fest: "Mit den bestehenden Konzepten kann den Betroffenen ein gutes Angebot gemacht werden" [<https://dserver.bundestag.de/btd/19/325/1932509.pdf>]." Die Wortmanns und andere Betroffene sagen, was sie neben der Krankheit am meisten quäle, sei, wie hilflos sie sich fühlen. Alleingelassen, "wie ein blinder Fleck auf der Landkarte", sagt Sophie Wortmann, die Mutter.

Der Vater, Paul Wortmann, sagt: "Mein Bild von Deutschland hat sich komplett verändert." Zum Schlechteren.

Das hat mit einem Medikament zu tun: BC007. Es ist das einzige weltweit, das Long-Covid-Patienten geheilt hat, ein Ärzteteam in Erlangen hat es entdeckt. Vier Menschen ging es nach der Behandlung mit BC007 erheblich besser. Vier von Hunderttausenden, die wie Kolja Wortmann weiter darauf warten. Aber das Geld für eine groß angelegte Studie fehlt. Die Enttäuschung der Wortmanns hat außerdem mit einer Liste zu tun, die der Vater akribisch führt: Bisher stehen mehr als 50 Kontakte zu Ärztinnen, Professoren, Therapeutinnen und Heilpraktikern darauf. Den allermeisten fehle das Wissen über Long Covid, sagt er. Die wenigen Experten seien weit weg und überlastet.

Die Große Koalition hat 6,5 Millionen Euro [<https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/kurzmeldungen/de/2021/09/long-covid-forschung.html>] für die Long-Covid-Forschung

freigegeben. Zum Vergleich: Die Niederlande investieren fast 11 Millionen, Großbritannien 23 und die USA 967 Millionen. "Bei den Testzentren und den Impfstoffen war das Geld sofort da", sagt Paul Wortmann. "Für uns stimmt die Verhältnismäßigkeit einfach nicht. Es gibt so viele, die unter Long Covid leiden. Wer denkt an die?"

## Eine neue Volkskrankheit

Long Covid ist nicht genau definiert, es gibt mehr als 200 Symptome. Wissenschaftler gehen davon aus, dass etwa zehn Prozent aller Infizierten betroffen sind, das wären in Deutschland rund zwei Millionen Menschen. Ärzte sprechen von einer neuen Volkskrankheit [<https://www.sueddeutsche.de/wirtschaft/long-covid-arbeitsplatz-1.5559110?reduced=true>]. Wiederum zehn Prozent von diesen zwei Millionen erkranken so schwer, dass sie berufsunfähig werden. 200.000 Menschen also. Um diese Schwerkranken kümmern sich meist Angehörige, so wie Paul und Sophie Wortmann.

November 2020: Kolja Wortmann ist 30 Jahre alt und frisch verliebt. Das Münchner Start-up, für das er als Werkstudent arbeitet, hat ihm einen Job in Aussicht gestellt. Wenn nicht gerade alle im Homeoffice sind, ist er da unter jungen Menschen aus der ganzen Welt, manchmal schieben sie Zwölf-Stunden-Schichten und machen dafür am nächsten Tag zusammen eine Radtour. Wortmann bouldert gern, er schafft zehn Klimmzüge mit zwei Fingern. Gerade ist er in Berlin, zu Besuch bei seiner neuen Freundin. Es ist die geilste Zeit seines Lebens, wird er später sagen. Trotz Pandemie.



*Seit Ende 2020 erträgt Kolja Wortmann nur wenig Licht, die Welt hinter dem Fenster kennt er kaum mehr. © Thomas Pirot für ZEIT ONLINE*

Es ist der 1. November 2020, tags darauf beginnt der Herbst-Lockdown. In den Nachrichten ist viel von vulnerablen Gruppen die Rede, eine Impfung gegen Covid-19 gibt es noch nicht. Wortmann fühlt sich nicht vulnerabel, seine Freunde auch nicht. Also beschließen sie, wie so viele andere junge Menschen in Deutschland, noch einmal rauszugehen, ein letztes Mal in die Lieblingsbar. Einer seiner Freunde hat Geburtstag, ein anderer ist Arzt, auch er feiert mit.

An diesem letzten Abend vor dem Lockdown stecken sich sechs der zwölf Freunde mit Covid-19 an. Auch Wortmann. Er hat Fieber, war noch nie so krank, aber er macht sich keine Sorgen. Auch nicht, als es ihm Wochen später immer noch schwerfällt, die Treppen in den fünften Stock zur Wohnung seiner Freundin zu steigen.

Im Dezember geht er dann doch zum Arzt, erzählt ihm von seinen Beschwerden und einem vagen Gefühl: "Irgendwas stimmt nicht". Der Arzt empfiehlt Bewegung an der frischen Luft, Wortmann solle sein Immunsystem stärken, "Sie sind doch jung!". Aber es wird eher schlimmer. Wortmann fährt früher als geplant zu seinen Eltern, eine Woche vor Weihnachten. Er will sich aufpäppeln lassen. An Heiligabend verabschiedet er sich um etwa 18 Uhr ins Bett, die Geschenke hat er nicht ausgepackt. An den Tagen darauf kommt er nur zum Frühstück aus dem Zimmer.

Seit Dezember 2020 pflegen Paul und Sophie Wortmann ihren Sohn. Auch ihr Leben ist nun gänzlich von Covid bestimmt. Sie wohnen in einer ruhigen Straße in einem Vorort von Würzburg. Die Renovierungsarbeiten am Haus, die sie sich zu Beginn der Pandemie vorgenommen haben, liegen brach. Der Vater hat aufgehört zu arbeiten, verbringt die Tage mit Recherche und am Telefon mit Ärzten aus ganz Deutschland. Die Mutter schneidet Essen klein für ihren Sohn, weil er kein Besteck mehr halten kann, sie wäscht und massiert ihn, reagiert auf seine Signale per Handy oder auf sein Pfeifen. Sie gibt ihm Infusionen mit Glutathion, einem Mittel, das seine Zellen schützen soll. Wenn sie sich dabei verstickt, ist der Tag gelaufen, für ihren Sohn und für sie. Sophie Wortmann sagt, sie habe zehn Kilo abgenommen, seit er krank ist. Auch sie liest Fachliteratur, Studien aus England, den USA und Australien.

Paul und Sophie Wortmann sind zu Experten geworden. Beide können über Mischungsverhältnisse von Medikamenten referieren, darüber, wie sich Long Covid auf der Molekularebene auswirkt und welchen Unterschied es macht, ob ein Blutwäschegerät von den Marken Braun oder Fresenius ist. Beide sehen müde aus. Der Vater spricht ruhig und bedacht, die Mutter immer wieder sehr emotional. Seine Hand zittert, wenn er die Kaffeetasse zum Mund führt. Ihre Ohrringe wackeln beim Reden, die zu weit gewordene Jeans zeigt spitze Knie, auf denen sie sich abstützt.

Januar 2021: Kolja Wortmann ist seit drei Monaten krank. Nachdem er auch den Silvesterabend im Bett verbracht hat und wegen des Tinnitus nicht mal mehr ein Hörbuch hören kann, fängt er an zu googeln. Auf der Website der Charité [<https://www.zeit.de/thema/charite>] stößt er auf einen Kriterienkatalog für ME/CFS [[https://cfc.charite.de/fileadmin/user\\_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing\\_Page](https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page)

[Kanadische\_Kriterien\_mitAuswertung.pdf], das Chronische Fatigue Syndrom. Eine schwere neuroimmunologische Erkrankung, die mit dem, was die meisten unter Erschöpfung verstehen, wenig zu tun hat. Schlafstörungen, Schmerzen, Schwindel, kalte Hände und Füße – Wortmann kann bei 28 von 38 Feldern ein Häkchen setzen.



Blick in den Garten aus dem Haus der Wortmanns © Thomas Pirot für ZEIT ONLINE

Seine Mutter schreibt eine E-Mail an die Charité. Die Antwort: Ihr Sohn habe kein ME/CFS, seine Symptome werden wahrscheinlich von alleine verschwinden. Keine Anrede, kein Gruß, keine Erklärung. Erst später verstehen die Wortmanns: Man spricht erst von ME/CFS, wenn die Symptome länger als sechs Monate anhalten. Leitlinien – mit ihnen wird die Familie [<https://www.zeit.de/thema/familie>] noch viel zu tun haben.

Bei seiner Recherche stößt Paul Wortmann auf einen Professor der Universität Stanford in Kalifornien, Ron Davis. Auch Davis' Sohn ist an ME/CFS erkrankt, der Vater – Biochemiker und Genetiker – hat daraufhin ein Forschungszentrum gegründet. Davis glaubt, ME/CFS sei die letzte große Krankheit, die die Medizin entschlüsseln muss. In einem Interview [<https://www.aljazeera.com/features/2021/1/2/a-geneticists-biggest-challenge-curing-his-own-son>] sagt er, der Zustand seines Sohns ähnele dem eines Aids-Kranken eine Woche vor dem Tod. Nur gehe es seinem Sohn seit Jahren so. Von einem Arzt hörte Davis etwas, das sich auch den Wortmanns sofort einprägt: "Die gute Nachricht ist, er kann nicht daran sterben. Die schlechte Nachricht ist, er kann nicht daran sterben."

## **Ein weiteres Symptom: die Angst vor Ärzten**

Rund 300.000 Menschen in Deutschland haben ME/CFS, meist als Folge einer viralen Infektion. Laut Schätzungen der Charité Zehntausende nach Corona. ME/CFS trifft eher Jüngere und häufiger Frauen als Männer. Marina Weisband von den Grünen ist ebenfalls betroffen, wohl nach einer Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus. Sie beschrieb die Krankheit mal so: Ihr Akku sei kaputt, er lade nur noch bis zur Hälfte [<https://www.zeit.de/gesundheit/2021-12/long-covid-me-cfs-marina-weisband-carmen-scheibenbogen>]. An guten Tagen kann sie etwa einen Kilometer laufen, wenn sie arbeitet, dann meistens vom Bett aus. Vor

wenigen Wochen hat Weisband einen Rollstuhl beantragt. Kolja Wortmann sagt, sein Akku stecke fest bei etwa fünf Prozent.

"Wir haben uns turboinformiert, auf Englisch gelesen, richtig geackert", sagt Sophie Wortmann im Wohnzimmer sitzend, das nun im ersten Stock ist. Die Wände sind farbig, ein roter Teppich liegt auf dem Boden. Der Raum ist bunt vollgestellt und erzählt von einem Leben vor der Krankheit, voller Bücher und Hobbys. "Living in hell" hat Kolja Wortmann mit einem schwarzen Stift aufs Fensterglas geschrieben und ein Herz daneben gemalt. Das war zu Beginn der Krankheit, als er noch hier oben lag und aus dem Fenster in den Garten schaute, auf die Birke und die Bank am Teich. Einmal setzte er sich auf den Balkon, der vom Wohnzimmer abgeht, Sonne tanken. Danach hatte er einen Crash, das letzte Bisschen Kraft war verschwunden. Andere Betroffene aus einer der Chatgruppen, in denen die Mutter sich austauscht, erklärten: "Sonne? Das geht gar nicht!" – Was geht dann überhaupt, fragten sich die Wortmanns. Wie soll ihr Sohn nicht noch kränker werden, ohne Licht und Bewegung?

Heute gehört Kolja Wortmann das Erdgeschoss. Bad, Küche, Sofa. Aber er schafft es nicht aus dem Bett. Sein Vater hat eine Rampe gebaut, um ihn nach draußen vor die Tür schieben zu können, wenn Freunde vorbeikommen. Die Rampe blieb bisher ungenutzt.



Seit anderthalb Jahren improvisieren die Wortmanns. Die Mutter musste auch lernen, ihrem Sohn eine Infusion zu legen. © Thomas Pirot für ZEIT ONLINE

ME/CFS lässt sich nicht behandeln. Kolja Wortmann ist auf dem Papier gesund – Blut, Herz, Lunge – alles okay, doch an manchen Tagen würde er vor lauter Leid am liebsten aufgeben. Er hat gelesen: Man kann es aus der Krankheit herausschaffen. Nur weiß niemand so recht, wie. Es gibt sogar Spontanheilungen. Der Gedanke daran ist Hoffnung und Qual zugleich.

ME/CFS ist schlecht erforscht. Und das, obwohl etwa ein Drittel all derer, die sich zu Beginn des Jahrtausends mit Sars-Cov-1, dem Vorgänger des aktuellen Virus, infiziert hatten, ME/CFS entwickelten. Lange hielt man die Krankheit für eine Art Depression, Burnout. Inzwischen ist das längst ausgeschlossen. Trotzdem landen Betroffene oft in der "Psychoschiene", wie Sophie Wortmann sagt. Ihr Mann fügt hinzu: "Was symptomatisch ist für ME/CFS: Man muss Angst haben vor Ärzten." Wegen dieser Angst sind die Namen der Wortmanns in diesem Text geändert. Sie wollen sich keine Chance auf Hilfe verbauen.

Einer der schwerwiegendsten falschen Ratschläge ist wohl der ganz am Anfang: rausgehen, bewegen, bloß nicht nur rumliegen. So wird Kolja Wortmanns Immunsystem weiter strapaziert. Antikörper, die ihn eigentlich schützen sollten, richten sich gegen gesunde Zellen. Wortmanns System ist deshalb in einem permanenten Alarmzustand. Dazu kommt eine Durchblutungsstörung, ausgelöst durch das Virus. Muskeln und Organe werden nicht ausreichend mit Sauerstoff versorgt.

Februar 2021: Ein Arzt untersucht Wortmanns Herz, Stress-EKG. Er tritt in die Pedale, obwohl er genau das Gegenteil bräuchte: bloß nicht anstrengen. "Wir müssen immer aufpassen", sagt Wortmanns Mutter, "was hat ein Arzt vor? Kennt er die Krankheit?" Jede Belastung zu viel kann ihren Sohn "für Wochen in die Dunkelheit kicken". Die Wortmanns schicken Ärzten deshalb vorab ihre Recherchen als PDF, reduziert, damit sich keiner erschlagen fühlt. Der Hausarzt findet das "überfallmäßig", erzählt Paul Wortmann. Sie sollen keine Medikamente vorschlagen. Lieber erarbeite er, der Arzt, ein Konzept. Nur: Ein halbes Jahr später hat er immer noch keines. Und vor seiner Praxis steht zu diesem Zeitpunkt eine Schlange von Menschen, die sich impfen lassen wollen. Da bleibt kein Raum für die Annäherung an einen Spezialfall – der deutschlandweit gesehen so speziell gar nicht ist.

Ärzte folgen Leitlinien, sie schützen sie vor falschen Entscheidungen und juristischen Folgen. Ein Medikament hilft einigen Betroffenen, zumindest gegen die Schmerzen und die nächtliche Nervosität. Die Charité empfiehlt es, aber die Ärztin in seinem Heimatort will es Kolja Wortmann nicht verschreiben, weil es für Drogensüchtige auf Entzug bestimmt ist – Leitlinien.

"Die Ärzte haben null Spielraum, weil man ihnen aus allem einen Strick drehen kann", sagt Sophie Wortmann. Ihr Mann interpretiert es so: "Sie würden gern helfen, können aber nicht, also ziehen sie sich zurück. So machen sie nichts falsch. Aber unserem Sohn hilft das halt nicht."

Eine spezielle Blutwäsche hat mehreren Betroffenen geholfen, Paul Wortmann versucht es bei der Transfusionsabteilung eines Krankenhauses. Die sind derart direkten Kontakt nicht gewöhnt – "Warum haben Sie niemanden, der sie überweist?". Weil es niemanden gibt.

Sophie und Paul Wortmann müssen sich anhören, ihr Sohn habe eine Wohlstandskrankheit, er beanspruche Zeit, die man für echte Patienten brauche. Sie werden Helikoptereltern genannt. Wenn sie widersprechen, heißt es mithin: "Wollen Sie meine Reputation anzweifeln?"

## **Kolja Wortmann will nicht sterben – er will sein Leben zurück**

März 2021: Als Kolja Wortmann zum ersten Mal sagt, dass er nicht mehr leben möchte, ruft sein Vater in der Klinik an. Ein Krankentransport wird losgeschickt, um Wortmann in die Psychiatrie zu bringen. Ein traumatischer Moment für die Familie. Kolja Wortmann kann den Transport abwenden, er fragt den zuständigen Arzt: "Kennen Sie meine Krankheit?" Der Psychiater habe ihm geantwortet: "Ich muss mit Ihnen nicht über meine Kompetenz sprechen."

Kolja Wortmann will nicht sterben, er will sein Leben zurück. Sobald es ihm nur ein bisschen besser geht, "ist er da wie eine Rakete", sagt seine Mutter. Aber das ist falsch. Er muss vorsichtig sein. Nach der ersten Glutathion-Infusion zum Beispiel geht es ihm kurzzeitig besser. Er versucht es mit freiem Sitzen, fünf Minuten, dreimal täglich – Crash.

Um eine Krankheit festzustellen, die sich nicht feststellen lässt, müssen Ärzte ausschließen, dass ein Patient andere Krankheiten hat, die seine Beschwerden ebenso verursachen könnten – das heißt Ausschlussdiagnose. Und das heißt: Ein Patient muss womöglich Behandlungen über sich ergehen lassen, die ihm schaden könnten, damit die Leitlinien eingehalten werden.



*Die Glutathion-Infusion lindert Kolja Wortmanns Beschwerden zumindest für kurze Zeit. Wenn sich seine Mutter dabei verstickt, ist der Tag für beide gelaufen. © Thomas Pirot für ZEIT ONLINE*

Am Würzburger Uniklinikum will ein Neurologe eine Lumbalpunktion bei Wortmann vornehmen, vermutlich um Multiple Sklerose auszuschließen, er sei nicht weiter darüber aufgeklärt worden, sagt sein Vater. Bei einer Lumbalpunktion wird mit einer Nadel auf Höhe des Lendenwirbels Nervenwasser aus dem Rückenmarkskanal entnommen. Die Wortmanns wissen aus zahlreichen Betroffenenberichten, dass diese Untersuchung noch keinem ME/CFS-Patienten geholfen hat – und einige sich nie wieder davon erholt haben. Sie bitten den Arzt, sich Kolja Wortmann zuerst näher anzusehen. Es kommt zum Streit. Wortmann verzichtet auf die Behandlung.

Diese Wahl hat nicht jeder Betroffene. Wer an ME/CFS leidet und es nicht Long Covid nennen kann, weil ein anderes Virus die Krankheit ausgelöst hat, bekommt oft nur nach Ausschlussdiagnose finanzielle Unterstützung. Aus einer der Chatgruppen kennt Sophie Wortmann eine 25-Jährige, die arbeitsunfähig ist und von Hartz-IV lebt. Sie braucht einen Rollator, weil sie ständig umfällt. Der Amtsarzt habe gesagt, sie sei gesund und solle Sport machen. Kein Bedarf, kein Rollator. Und: Niemand im Hintergrund, der Geld hat. Also bereitet sie sich seit einem halben Jahr auf die Ausschlussdiagnose vor, das heißt, sie versucht, Kräfte zu sammeln, um den Crash aufzufangen, der auf die Untersuchung folgen kann.

Die Wortmanns haben eine Wohnung in Berlin, die sie wahrscheinlich verkaufen werden,

um weiter gegen die Krankheit zu kämpfen. Allein in diesem Jahr haben sie schon etwa 30.000 Euro dafür ausgegeben. Und sie haben die Pflegestufe III zuerkannt bekommen. Telefonisch von einem Mann, der am Tag zuvor zufällig einen Artikel über Long Covid in der Zeitung gelesen hatte, wie er sagte. Ein Glück, auch das kommt vor.

Zwei Jahre nach Pandemiebeginn gibt es allerdings auch Experten. Nur sind sie weit weg und ausgebucht. In Mülheim arbeitet eine Internistin auf eigene Kosten und mit Spendengeldern an einer speziellen Blutwäsche, die Blutgerinnsel filtert, ein typisches Symptom von Long Covid. Seit sie im Fernsehen aufgetreten ist, stehen Tausende auf ihrer Warteliste. In Würzburg forscht ein Mediziner zu Mitochondrien, die bei ME/CFS eine Rolle spielen könnten. Er sei "ganz wild auf Koljas Blut", sagt Sophie Wortmann, aber habe kein Geld, es durch seine Maschinen zu jagen. Ein Arzt in Bremen hat eine Warteliste von einem Jahr. Kolja Wortmanns Name steht darauf.

Carmen Scheibenbogen, Leiterin des Fatigue Centrum der Charité, ist die Koryphäe auf dem Gebiet in Deutschland. Sie behandelt allerdings nur Patienten aus Berlin und Brandenburg. Per Mail hat sie den Wortmanns eine Liste mit sieben Kliniken zukommen lassen, die in ihrem Fall für eine Reha infrage kämen. Paul Wortmann ruft überall an. Könne sein Sohn an Übungen teilnehmen? In den Speisesaal kommen? Treppen gehen? Kann er nicht. Keine Klinik nimmt ihn.

Keine Medikamente, keine Therapie, keine Reha, keine Soforthilfe. Die fünf Sitzungen bei einem Psychologen, die Familie ist privat versichert, hat Kolja Wortmann bereits aufgebraucht.



März 2021: Kolja Wortmann hat einen guten Tag. Er kann zum Frühstück kommen und anschließend fernsehen. Im Internet ist er auf eine Engländerin gestoßen, die durch sogenanntes *Pacing* aus der Krankheit herausgekommen ist. *Pacing* heißt: Man macht so lange eine kleine Abfolge von Bewegungen, zwei Schritte zum Beispiel, bis der Körper sich wieder daran erinnert. Wenn das langsam genug geschieht, so lautet die Theorie, kann ein Betroffener sein Potenzial nach und nach steigern.

Wortmann hat ein Ziel, auf das er hinarbeitet. Er will es schaffen, mit seiner Freundin und deren Hund einmal die Straße vor dem Haus auf und ab zu gehen. Er trainiert – und übertreibt. Crash. Die Freundin kann nicht kommen.

Wenig später trennt sie sich von ihm. "Diese Wochen waren eine Katastrophe", sagt seine Mutter. Alles bricht über Wortmann zusammen.

Nachdem er in einer Facebook-Gruppe von Betroffenen gelesen hat, die per Magensonde ernährt werden müssen, meldet er sich aus dem Netzwerk ab. "Ich will das so fern wie möglich von mir halten", sagt er. "Ich will mich nicht damit identifizieren."

## **Die Wut und Trauer der Long-Covid-Mütter**

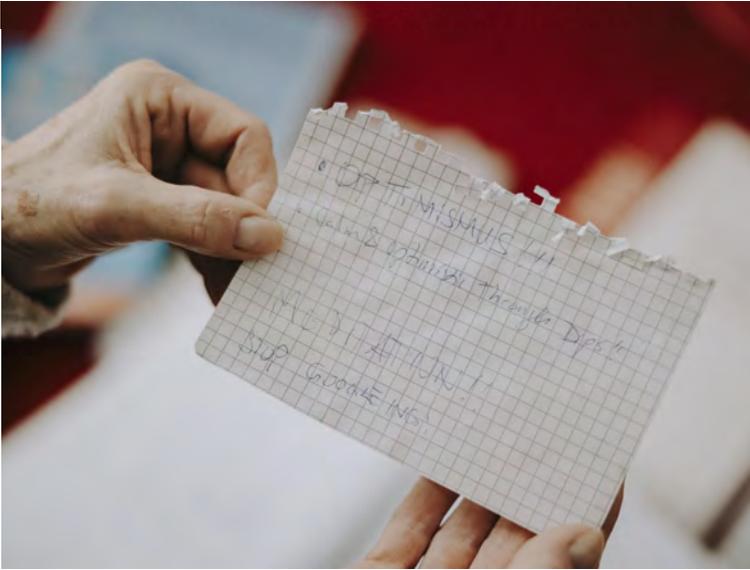
Seine Mutter ist in zwei Gruppen aktiv, eine für Betroffene und eine für Angehörige. Alle zwei Wochen treffen sich die Mitglieder der Angehörigengruppe für ein Videogespräch. Es sind nur Frauen, Mütter. Am Anfang seien die Gesichter wie versteinert gewesen, sagt Sophie Wortmann. Jetzt gebe es da viel Liebe, Wut, Tränen. Die Frauen versuchen füreinander da zu sein und geben sich kleine Hausaufgaben. Spaziergehen, nach drei Dingen suchen, die einem gefallen und ihnen Platz einräumen.

Drei der zehn Mütter haben ihren Job aufgegeben, um ihre Kinder zu pflegen, die jetzt wieder auf unbestimmte Zeit zu Hause sind. Eine vierte ist mit ihrem Sohn aufs Land gezogen, weil er die Stadtgeräusche nicht erträgt. Eine fünfte las in einem Arztbrief, ihr Sohn sei krank, weil seine Mutter nicht loslassen könne. Sie alle fühlten sich alleingelassen, sagt Sophie Wortmann. Teilweise auch von ihren Männern. Eine fährt regelmäßig mit dem Auto an den Waldrand, um zu schreien.

August 2021: Paul Wortmann fährt seinen Sohn nach Kempten für eine Blutwäsche. Ein paarmal waren sie schon dort. Die Blutwäsche hilft nicht nachhaltig, aber lindert einige der Beschwerden wenigstens bis zum nächsten Tag. Jede Behandlung kostet 1.500 Euro, die die Wortmanns selber zahlen.

Wenn Vater und Sohn unterwegs sind, hat Sophie Wortmann Platz für ihre Trauer. "Auch für den Gedanken, dass Kolja vielleicht bald geht, wenn da nichts rumkommt", sagt sie.

Einmal bricht es auch aus ihr heraus, sie brüllt und heult, lange und laut. Die Nachbarn sind nicht da und vor ihrem Mann wäre es ihr doch peinlich.



Sophie Wortmann zeigt einen der motivierenden Zettel, die ihr Sohn sich geschrieben hat. © Thomas Pirot für ZEIT ONLINE

"Es geht ja nicht nur um die Auseinandersetzung damit, dass man als Eltern ein Kind verliert, das passiert Tausenden ständig. Sondern eben, dass man so ignoriert wird dabei", sagt sie.

Anfangs sind Paul und Sophie Wortmann noch abwechselnd spazieren gegangen. Paul Wortmann war schon lange nicht mehr. Früher hat er gern Romane gelesen. Jetzt könne er sich auf nichts Fiktives mehr einlassen, weil der Alltag so übermächtig sei, sagt er. Und: "Ich vermisse nichts. Nur die Gesundheit meines Sohnes, der Rest spielt keine Rolle." Jede Minute, die er nicht in dieses Ziel investiere, fühle sich verschwendet an.

In der Chatgruppe der Betroffenen sind 50 Mitglieder, zehn von ihnen geht es ungefähr so schlecht wie Kolja Wortmann. Da ist ein junger Mann in seinem Alter, der zeitgleich mit der Infektion Vater geworden ist. Er ist Jurist und muss gewandelt werden. Er liegt vor drei Bildschirmen, sie zeigen Fotos von Freunden, Familie und der Tochter. Mit einem Knöpfchen schaltet er sie an und aus.

Da ist eine junge Mutter, die sich von ihrer Familie abkapseln musste, um nicht ständig über ihre Belastungsgrenze zu gehen. Sie ist in eine behindertengerechte Erdgeschosswohnung gezogen und fokussiert sich seit einem Jahr nur darauf, es aus der Krankheit herauszuschaffen.

September 2021: Kolja Wortmann kommt in die Klinik am Steigerwald, wo chronisch Kranke nach den Methoden der chinesischen Medizin behandelt werden. Es ist die einzige Einrichtung, die einen schweren Fall wie ihn aufnimmt. Die Eltern zahlen dafür, mehr als 25.000 Euro. Der Ortswechsel tut Wortmann gut. Er lernt eine Medizinstudentin kennen, jünger als er. Auch sie leidet an Long Covid, hat ständig kleine Schlaganfälle. Weil sie kurzzeitig blind war, ließ sie sich in der Augenklinik Erlangen behandeln.

Erlangen – die Stadt in Mittelfranken bedeutet Hoffnung. Dort ist im Sommer 2021 der weltweit erste Long-Covid-Patient geheilt [<https://www.uk-erlangen.de/presse/pressemitteilungen/ansicht/detail/grosse-resonanz-auf-ersten-erfolgreichen-long-covid-heilversuch-mit-bc-007/>] worden. Inzwischen fährt er wieder Asphaltski, wie ein Beitrag des Bayerischen Rundfunks [<https://www.br.de/mediathek/video/gesundheit-19102021-long->

covid-neurodermitis-kneipp-tipps-wechselfussbad-golfen-  
av:616ed6a1a647e9000715044ehttps://www.br.de/mediathek/video/gesundheit-  
19102021-long-covid-neurodermitis-kneipp-tipps-wechselfussbad-golfen-  
av:616ed6a1a647e9000715044e] zeigt.

Einem Erlanger Ärzteteam ist aufgefallen, dass die Augen von Patienten, die Covid-19 überstanden haben, auch noch viele Monate später schlecht durchblutet waren. Es lag nahe, dass das auch auf den Rest des Körpers zutraf. Um die Durchblutungsstörung zu beheben, setzten die Ärzte ein Medikament gegen eine bestimmte Form von Herzmuskelschwäche ein: BC007. Es funktionierte. Doch das Medikament muss erst zugelassen werden.

Mithilfe der Medizinstudentin nimmt Kolja Wortmann an einem Test in Erlangen teil. Die Ärzte untersuchen seine Augen eineinhalb Stunden lang. Er hat das starke Beruhigungsmittel Tavor genommen, um das zu ertragen und sagt, halb scherzend: "Morgen bin ich wahrscheinlich tot." So erzählt es sein Vater rückblickend. Tatsächlich folgt ein Crash. Aber es gibt auch Hoffnung: In wenigen Wochen soll eine Studie zu BC007 starten. 30 Menschen dürfen teilnehmen, zehn von ihnen bekommen ein Placebo.

Seitdem: Nichts. Wortmanns Vater ruft immer wieder in Erlangen an. Ein Professor der dortigen Uniklinik sagt ihm, er werde mit Videos von weinenden Betroffenen überhäuft, die auf BC007 warteten. Inzwischen haben sich Tausende für die Studie beworben. Aber nicht einmal die Ärzte in Erlangen haben das Medikament bekommen, bestätigt Peter Göttel von der Herstellerfirma Berlin Cures.

Göttel relativiert die Hoffnungen der Betroffenen: Damit BC007 zugelassen werden kann, muss es eine viel größere Studie geben als die, die in Erlangen geplant ist. Mit einer fünfstelligen Zahl von Patienten. Das würde drei bis vier Jahre dauern und etwa 30 Millionen kosten. "Es bräuchte jemanden, der Mut hat und Geld in die Hand nimmt", sagt Göttel. Aber von den großen Investoren habe sich niemand bei seiner Firma gemeldet und die öffentliche Hand wolle offenbar nicht annähernd so viel investieren wie bei den Impfstoffen.

## **Eine letzte Hoffnung**

Im Januar 2022 liegt Kolja Wortmann in seinem dunklen Zimmer. Neben ihm Kopfhörer, Hörbuch geht gerade wieder. Aber sonst nicht viel. Die Medikamentenkiste auf der rechten Bettseite kommentiert er so: "Ach, das sind alles Versuche. Gedöns, Ergänzungsmittel. Keine Ahnung, ob das hilft." Wenn er spreche, fühle es sich so an, als würde er dabei Treppen steigen, sagt er. Und dass er immer das Gefühl habe, etwas falsch zu machen. Das ist das Tückische an der Krankheit, der Crash kommt erst ein bis zwei Tage später und was genau ihn ausgelöst hat, ist schwer zu sagen. "Ich versuche einfach vorsichtig zu sein. Man darf sich nicht wehren. Leider." Je mehr er sich anstrengt und kämpft, desto weniger Energie bleibt ihm. Eine Krankheit wie Treibsand.

Sophie Wortmann sagt, das System um ihren Sohn herum werde immer empfindlicher. Handgriffe von anderen als seiner Mutter erträgt er kaum. Das Essen muss immer zu einer

bestimmten Uhrzeit da sein. Dabei war Kolja Wortmann früher nie so. "Der Horizont wird klein, wenn alles so gigantisch ist", sagt seine Mutter.

Februar 2022: Kolja Wortmann versucht, 19 Stunden am Tag ruhig zu liegen. Er will Energie ansammeln, denn er hat was vor, eine letzte Hoffnung.



*Im Garten der Wortmanns wechseln die Jahreszeiten, nur im Haus scheint die Zeit stillzustehen. © Thomas Pirot für ZEIT ONLINE*

Weil er BC007 in absehbarer Zeit nicht bekommen wird, haben die Erlanger Ärzte eine weitere Art der Blutwäsche vorgeschlagen. Sie soll die Autoantikörper herausfiltern, eine sogenannte Immunadsorption. Studien gibt es noch keine, aber immerhin handelt es sich um ein zugelassenes Verfahren.

Wortmann wird in der Uniklinik Würzburg stationär aufgenommen. Er freut sich, aber er hat auch Angst.

Am 10. Februar schreibt er seinen Eltern aus dem Krankenhaus: "Der Arzt nimmt an, ich chille den ganzen Tag im Bett und schaue Netflix. Bekomme hier genau die Behandlung, die mich zerstört. Mir wird nicht geglaubt und sie reden von Depression. Das Problem ist, ich kann mich nicht bewegen und nicht reden. Wie soll ich mich hier mitteilen?" Und: "Ich crashe. Das war die Chance, die eine. Jetzt gibt es keine mehr."

Am 14. Februar gibt es im Petitionsausschuss des Bundestages eine Anhörung zur Verbesserung der medizinischen Versorgung bei ME/CFS [<https://www.bundestag.de>

[/ausschuesse/a02\\_Petitionsausschuss/oeffentliche-sitzung-am-14-februar-2022-881012](#)]. Innerhalb von vier Wochen haben 93.033 Menschen dafür unterschrieben. Am selben Tag wird Kolja Wortmann aus dem Krankenhaus entlassen.

Der Neurologe hat die Lumbalpunktion vorgenommen, Wortmann durch ein MRT geschickt und ihn aufgefordert zu stehen. Die verabredete Blutwäsche halte er für Schwachsinn, sagt er. Auch an BC007 glaube er nicht. Wortmann solle nach Hause gehen und seine Depression auskurieren.

Seit Kolja Wortmann wieder zu Hause ist, sind die Jalousien noch weiter unten. Er sagt, er sehe keine Chance, sich mit der Krankheit abzufinden.

Seine Eltern suchen weiter nach Hilfe. Sie suchen auch nach einem Arzt, der ihrem Sohn beim Sterben helfen kann. Doch auch da bekommen sie Absagen: Es könnte Kolja Wortmann irgendwann ja besser gehen.