



MASTERARBEIT | MASTER'S THESIS

Titel | Title

„Crashes“ und „Wendepunkte“ in der Post-COVID-
Rehabilitation: Qualitative Analyse von
Patient*innenperspektiven

verfasst von | submitted by

Mag.art. Elisabeth Panholzer BSc

angestrebter akademischer Grad | in partial fulfilment of the requirements for the degree of
Master of Science (MSc)

Wien | Vienna, 2026

Studienkennzahl lt. Studienblatt | Degree
programme code as it appears on the
student record sheet:

UA 066 840

Studienrichtung lt. Studienblatt | Degree
programme as it appears on the student
record sheet:

Masterstudium Psychologie

Betreut von | Supervisor:

Ass.-Prof. Mag. Dr. Harald Werneck

Widmung

Die Arbeit ist Ulli B. gewidmet, die wegen einer massiven Verschlechterung nach einem Rehaaufenthalt und weiteren Verschlechterungen im anschließendem Rechtsstreit um das Rehageld und danach im Kampf um das Pflegegeld, in der Social Media Aufklärung leiser treten musste. Ulli hat mich auf diese Ungerechtigkeiten erstmals aufmerksam gemacht.

In Gedenken an Sarah Buckel, die mit schwerem POTS und ME/CFS nach einer COVID Infektion in einer Psychiatrieeinrichtung traumatisiert wurde und Jahre später nach jahrelangem Kampf mit unerträglichen Symptomen assistierten Suizid beantragen musste. Auch ihre Geschichte hat mich sensibilisiert und mir gezeigt, dass es noch ein langer Weg ist, bis ME/CFS richtig behandelt wird und Patient*innen währenddessen stets ihre Würde behalten dürfen. Meine Gedanken sind oft bei ihr und allen anderen, die mangels adäquater Versorgung und Behandlungsmöglichkeiten diesen Weg gehen mussten.

Danksagung

Allen voran bedanke ich mich bei meinem Interviewpartner*innen für ihre Zeit und bereitgestellte Energie, die sie woanders einsparen mussten, um an dieser Studie mitzuwirken und ihre Offenheit während der Interviews. Mein Dank geht auch an die beiden Betroffenen, die leider nicht teilnehmen konnten, aber darauf aufmerksam machen wollten, dass manche nach der Reha so schwer gecrasht sind, dass sie gar keine Interviews führen können.

Mein Dank gilt Prof. Harald Werneck für die nicht selbstverständliche Annahme dieses selbst gewählten Themas, seine stets respektvolle und engagierte Betreuung, wertvolle Anregungen und besonders hervorheben möchte ich die stets rekordverdächtig zeitnahe Beantwortung von Emails.

Ich bedanke mich bei PD Dr. Sabine Hermisson für das Einbringen ihrer Expertise und wertvollen Anregungen, die vielen Einsichten, die ich durch ihre unermüdliche Aufklärungsarbeit gewonnen habe und ebenso für ihre stets respektvolle und engagierte Co-Betreuung.

Mein Dank gilt Prof. Thomas Sluneko für die wertvollen Anregungen zum theoretischen und empirischen Teil und zur Methode der reflexiven thematischen Analyse und seiner Wertschätzung für das Thema.

Ich bedanke mich bei Dr. Julia Reiter, die uns die Methode der reflexiven thematischen Analyse beherzt und in die Tiefe gehend beigebracht hat.

Mein Dank gebührt meinen Eltern, dem Vater meiner Kinder und Freund*innen, die mir immer wieder Zeit verschafft haben, mich auf das Studium zu konzentrieren. Ich bedanke mich bei meinem Partner, meiner Mutter und Tina fürs Korrekturlesen. Besonderer Dank gebührt auch Dr. Werner Stangl, der den theoretischen Teil gelesen hat und mir wertvolle Anregungen gegeben hat.

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung.....	3
1.1 Definition Post-COVID vom ME/CFS Typ.....	5
1.2 Krankheitslast.....	6
1.3 Therapieansätze.....	7
1.4 Internationale Richtlinie zu ME/CFS – NICE Guideline.....	7
1.5 Nationale Leitlinie.....	8
2 Forschungsstand.....	9
2.1 Organische Befunde bei Post-COVID und ME/CFS.....	9
2.2 Psychologische Befunde zum Post-COVID-Syndrom (PCS).....	9
2.3 Im Crash – PEM.....	10
2.4 Biomarker und Objektivierung von PEM.....	11
2.5 Die Geschichte der Psychologisierung von ME/CFS (und somit auch von PCS).....	12
2.6 Paradigmenwechsel in Sicht?.....	13
2.7 Die PACE Trials – ein umstrittenes Kapitel in der ME/CFS-Forschung.....	15
3 Präzisierung der Fragestellung.....	16
4 Methode.....	18
4.1 Sample und Rekrutierung.....	18
4.2 Reflexive thematische Analyse.....	19
4.3 Subjektivität als Ressource.....	20
5 Ergebnisse.....	21
5.1 Leistungsfähigkeit vor Eintritt in die Rehabilitation.....	21
5.2 Erwartungen an die Rehabilitation.....	22
5.3 Zustandsverschlechterungen im zeitlichen Zusammenhang mit Rehabilitationsaufenthalten	24
5.3.1 Verschlechterung der körperlichen Funktionsfähigkeit.....	24
5.3.2 Zunahme kognitiver Symptome und Erschöpfung.....	25
5.3.3 Einschränkungen der Alltagsbewältigung.....	25
5.3.4 Verlust der Arbeitsfähigkeit.....	25
5.3.5 Anhaltende und teilweise irreversible Verschlechterungen.....	25
5.4 Zustandsverbesserung während des Rehaaufenthaltes.....	25
5.4.1 Verbesserte körperliche Belastbarkeit und Funktionsfähigkeit.....	26
5.4.2 Vollständiges Verschwinden bestimmter Symptome oder deutliche Reduktion.....	26

ÜBERSICHTSTABELLE.....	28
6 Auswertung – reflexive thematische Analyse.....	30
6.1 Thema 1: Systemische Bedingungen, die eine Zustandsverschlechterung begünstigen: unzureichende PEM-Kompetenz, Starrheit, Verletzung der Patient*innenwürde, Psychologisierung und Bürokratie.....	30
6.1.1 PEM-Kompetenz ist keine Garantie für Reha-Erfolg, aber mangelnde PEM-Kompetenz hauptgenannter Grund für Reha-Misserfolg.....	30
6.1.2 Die Rehabilitation als zu starres Setting und ihre Rolle bei Überanstrengung.....	31
6.1.3 Die Patient*innenwürde im System Reha.....	33
6.1.4 Grade der erlebten Psychologisierung.....	34
6.1.5 Das bürokratische Monster lauert im Hintergrund.....	36
6.2 Thema 2: Systemische und personelle Faktoren, die einen positiven Reha-Verlauf potentiell begünstigen: Patient*innenorientierung und Vorsicht!.....	38
6.2.1 Patient*innenorientierung ist entscheidend.....	38
6.2.2 Vorsicht geboten!.....	40
6.2.3 Weitere Faktoren, die sich positiv auswirken (könnten).....	42
6.3 Thema 3: Den Reha-Verlauf beeinflussende Schutzfaktoren im Verantwortungsbereich der Patient*innen (obwohl sie dort nicht liegen sollten).....	43
7 Diskussion und Schlussfolgerungen.....	44
7.1 Psychologisierung.....	45
7.2 Patient*innenwürde.....	47
7.3 Patient*innengeleitete Therapien.....	48
7.4 Die Rolle des Nervensystems.....	48
7.5 Verbesserungsvorschläge der Interviewpartner*innen.....	49
8 Forschungsausblicke.....	50
9 Limitationen.....	51
10 Literaturverzeichnis:.....	52
11 Anhang 1: Zusammenfassung und Abstract.....	60
Anhang 2: Glossar.....	62
Anhang 3: KI-Erklärung.....	64

Theoretischer Teil

1 Einleitung

Post-COVID-Betroffene sind auch fünf Jahre nach Pandemiebeginn weiterhin mit erheblichen Versorgungsproblemen konfrontiert (Hammer et al., 2025). Laut der qualitativen Versorgungsstudie von Hammer et al. (2025) fehlt es in Deutschland an spezialisierten Behandlungsangeboten sowie fachkundigem Personal in der medizinischen und sozialen Versorgung. Viele Patient*innen können Spezialambulanzen nicht aufsuchen, da diese entweder überlastet sind, keine neuen Patient*innen aufnehmen oder Wartezeiten von bis zu zwei Jahren haben. Zudem berichten 85 % der Befragten, dass medizinische Fachkräfte unzureichend über das Krankheitsbild informiert sind. 80 % fühlen sich nicht ernst genommen oder erleben eine Fehldiagnose als psychosomatische Erkrankung. Dies führt dazu, dass sie keine angemessene Behandlung oder Sozialleistungen erhalten. Mehr als die Hälfte (56 %) der Betroffenen gibt an, dass sich ihr Gesundheitszustand durch ärztliche Maßnahmen sogar verschlechtert hat. Die Tendenz, postvirale Symptome psychologisch zu deuten, wird als Hauptgrund für die mangelhafte Versorgungssituation und die Stigmatisierung von Post-COVID-Erkrankten angesehen.

Hoffmann et al. (2024) zeigen auf, dass Menschen mit Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) auch nach der Diagnose keine angemessene medizinische Versorgung erhalten. Im gesamten deutschsprachigen Raum (D-A-CH) sowie darüber hinaus fehlen spezialisierte Einrichtungen für Rehabilitation und Pflege vollständig. Zudem wird die Erkrankung in bestehenden medizinischen Strukturen oft nicht erkannt oder in ihrer Schwere unterschätzt. Die mangelnde Anerkennung und das fehlende Wissen bei Ärzt*innen und Psycholog*innen führen dazu, dass Betroffene nicht die notwendige Behandlung erhalten, was gravierende gesundheitliche Folgen haben kann.

Die wissenschaftlich fundierte Versorgung von Post-COVID-Betroffenen – einschließlich Behandlung, Pflege und Rehabilitation – bleibt auch nach dem offiziell verkündeten Ende der Covid-19-Pandemie von erheblicher gesellschaftlicher Bedeutung. Einer groß angelegten Metaanalyse zufolge entwickeln 6,2 % aller Infizierten nach einer COVID-19-Erkrankung ein Post-COVID-Syndrom mit mindestens einem folgender Symptome: Fatigue, kognitive Beeinträchtigungen oder Atemprobleme (Hanson et al., 2022; vgl. 6,5 % bei Peter et al., 2022), wobei das Risiko mit jeder weiteren Infektion steigt (Kuang et al., 2023). Zudem zeigen Langzeituntersuchungen, dass die Symptome auch zwei Jahre nach der Erkrankung oft unverändert

schwerwiegend bleiben (Peter et al., 2025). Besonders alarmierend ist, dass 58 % der Post-COVID-Patient*innen die diagnostischen Kriterien für ME/CFS erfüllen (Jason & Dorri, 2023).

Viele Betroffene erkranken so schwer, dass sie dauerhaft arbeitsunfähig sind und mangels spezifischer Behandlungsangebote häufig in (psychosomatische) Rehabilitationsmaßnahmen überwiesen werden. Doch anstelle einer Besserung kann dies für viele sogar eine Verschlechterung bedeuten: Laut der Long COVID Hilfe Schweiz sowie einer qualitativen Rehabilitations-Studie mit 733 Teilnehmenden, die von Sabine Hammer et al. (2024) in Zusammenarbeit mit der Selbsthilfegruppe Long COVID Deutschland durchgeführt wurde, berichten jeweils rund 50% der Patient*innen, dass sich ihr Zustand während der Reha verschlechtert hat.

Das Kardinalsymptom von ME/CFS ist die post-exertionelle Malaise (PEM), die Betroffenen nennen es Crash. Darunter versteht man „eine nach (auch leichter) Alltagsanstrengung auftretende Verschlechterung der Beschwerden, die meist erst nach mehreren Stunden oder am Folgetag einsetzt, mindestens 14 Stunden nach Belastung noch spürbar ist und oft mehrere Tage (bis Wochen oder länger) anhält (Renz-Polster & Scheibenbogen, 2022, S. 830).“

ME/CFS wird nach aktuellem Forschungsstand als neuroimmunologische Erkrankung eingeordnet (Renz-Polster & Scheibenbogen, 2022). Dennoch wird sie häufig psychologisiert, was nicht nur die medizinische Versorgung erschwert, sondern auch mit einer erheblichen Stigmatisierung der Betroffenen einhergeht (vgl. Büchner et al., 2025; Schomerus, 2024;). Mit Psychologisierung ist die Annahme einer psychosomatischen Genese oder der psychogenen Aufrechterhaltung durch Fehlannahmen über das Fortbestehen der Erkrankung gemeint. Diese Fehlinterpretation spiegelt sich auch in Lehrbüchern wider: So konstatiert die dritte Auflage des *Nachschatzwerks zur Klinischen Psychologie*, herausgegeben von Hoyer und Knappe (2020), eine psychosomatische Genese und empfiehlt einen graduierten Aktivitätsaufbau, wodurch die Erkrankung weiterhin in ein verzerrtes Licht gerückt wird.

Die Konsequenzen dieser Fehleinschätzung sind gravierend. Ärzt*innen und Psycholog*innen, die von einer psychosomatischen Genese ausgehen, ermuntern Betroffene zur körperlichen Aktivität jenseits ihrer Belastungsgrenze, was für ME/CFS- Patient*innen dramatische Folgen haben kann. Selbst Rehabilitationskliniken, die sich laut Eigendarstellung auf Post-COVID spezialisiert haben und Pacing (Energiemanagement) vermitteln, bieten keine ausreichende Sicherheit vor gesundheitlichen Rückschlägen. Gregory Fretz (2024), Leiter der ME/CFS-Sprechstunde am Kantonsspital Graubünden, warnt, dass bereits die reine Umgebung einer Reha-Klinik für viele Betroffene überfordernd sein kann.

Es ist von gesundheitspolitischer, medizinischer, psychologischer und ethischer Relevanz, die Bedingungen, unter denen Post-COVID-Betroffenen vom ME/CFS Typ in

Rehabilitationseinrichtungen vorübergehender oder permanenter Schaden zugefügt wird, wissenschaftlich zu untersuchen, um eine sichere Versorgung für Betroffene zu gewährleisten.

Die Reha-Studie von Hammer et al. (2024) leistete hierzu einen richtungsweisenden Beitrag. Rund die Hälfte der 733 Befragten ($N = 366$) berichtete, dass sich ihr Gesundheitszustand infolge des Rehaaufenthalts verschlechtert habe, „insbesondere infolge von Kraft- und Ausdauertraining sowie zu umfangreicher Behandlungspläne“ (Hammer et al., 2024, S. 14). Als häufigste Barrierefaktoren des Reha-Erfolgs wurden die Psychologisierung von Symptomen, fehlende Post-COVID-Syndrom-Expertise sowie „das Vorliegen einer post-exertionellen Malaise (PEM) bzw. deren unzureichende Berücksichtigung während der Rehabilitation“ benannt (Hammer et al., 2024, S. 14).

Mein Forschungsvorhaben knüpft an den häufigst genannten Barrierefaktor des Reha-Erfolges, der Psychologisierung an. Ein Ziel ist, die direkten und indirekten Folgen, die mit der Psychologisierung einhergehen, genauer zu untersuchen und weitere Faktoren zu identifizieren, die mit einer Zustandsverschlechterung oder -besserung einhergehen.

1.1 Definition Post-COVID vom ME/CFS Typ

Post-COVID umfasst zahlreiche gesundheitliche Langzeitfolgen, die mehrere Organsysteme betreffen können. Zu den häufig neu auftretenden Erkrankungen zählen Herz-Kreislauf- und Gefäßerkrankungen, Typ-2-Diabetes, ME/CFS sowie Dysautonomien wie das Posturale Orthostatische Tachykardiesyndrom (POTS) (Davis et al., 2023).

Wenn eine akute SARS-Cov-2 Infektion anhaltende Symptome verursacht und diese länger als 12 Wochen andauern, spricht man vom Post-COVID-Syndrom, in Abgrenzung zu postakuten Folgen von COVID-19 (post-acute sequelae of COVID-19, PASC), die auf einen Zeitraum von 4 Wochen nach der Infektion begrenzt sind (Koczulla et al., 2024). Von den Betroffenen, im medialen Diskurs, und manchmal auch in der Forschung, wird der Begriff Long COVID verwendet.

Von Interesse ist hier ausschließlich der ME/CFS Typ von Post-COVID, wegen der Überlappung mit der Symptomverschlechterung nach Belastung (PEM). Diese Patient*innengruppe leidet des Weiteren unter Symptomen wie Fatigue, Myalgien, Kurzatmigkeit oder gar Atemnot, Brustschmerzen, Hirnnebel (Brain Fog) und kognitiven sowie neurologischen Beeinträchtigungen. Diese Symptome gehen häufig mit Dysautonomien wie der orthostatischen (lagewechselbedingten) Hypotonie oder POTS einher (Al-Aly & Topol, 2024; Renz-Polster & Scheibenbogen, 2022; Wirth & Scheibenbogen, 2022).

ME/CFS ist laut führenden Forscher*innen eine neuro-immunologische Erkrankung, die einer viralen oder bakteriellen Infektion folgen kann und selten auch durch Operationen, ein Schädel-Hirn Trauma oder eine instabile Halswirbelsäule ausgelöst wird (Renz-Polster & Scheibenbogen, 2022). In den USA wird die Prävalenz unter Erwachsenen auf etwa 0,42 % geschätzt, wobei Frauen rund dreimal häufiger betroffen sind als Männer. Infolge der COVID-19-Pandemie ist mit einem weiteren Anstieg der Prävalenz zu rechnen (Vester et al., 2026). Die WHO führt wegen der „begleitenden Funktionsstörungen des zentralen und autonomen Nervensystems“ ME/CFS als neurologische Erkrankung unter dem Begriff Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (Renz-Polster & Scheibenbogen, 2022). Im ICD-10 ist ME/CFS unter G93.3 als Erkrankung des Nervensystems codiert. Des Weiteren ist ME/CFS von „Schmerzen, Störungen von Schlaf, Denk- und Merkfähigkeit sowie Fehlregulationen von Kreislauf, Hormon- und Immunsystem“ gekennzeichnet (Renz-Polster & Scheibenbogen, 2022, S. 830). Ein erheblicher Teil der Post-COVID Patient*innen erfüllt die kanadischen (strengsten) Konsenskriterien für ME/CFS (Renz-Polster & Scheibenbogen, 2022). Für die Bestätigung müssen alle fünf Hauptkriterien mindestens 6 Monate (3 Monate in der Pädiatrie) erfüllt sein: Fatigue, PEM, Schlafstörungen, Schmerzen, neurologische/kognitive Dysfunktionen und zwei Nebenkriterien: Autonome Dysfunktion, Neuroendokrine Dysfunktion oder Immundysregulation.

1.2 Krankheitslast

Die Erkrankung kann je nach Schweregrad zu einem hohen Grad an Aktivitätsverlust, massiven Einschränkungen und Behinderungen in allen Bereichen des Lebens, „teils zu Pflegebedürftigkeit auch junger Menschen“ und beträchtlichen Einbußen an Lebensqualität führen (Choutka et al., 2022; Fröhlich et al. 2021; zitiert nach Steinacker & Klinkisch, 2024, S. 37). Befunde deuten darauf hin, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Vergleich zu einer Vielzahl schwerer Erkrankungen, darunter Lungenkrebs, Nierenversagen und Multiple Sklerose, geringer ausfällt (Hvidberg et al., 2015). Die Einschränkungen führen konsequenterweise zu „langfristigem Verlust der beruflichen und sozialen Teilhabe und existenziellen Notlagen, insbesondere, da bestehende versorgungs-medizinische und sozial-rechtliche Logiken (z. B. Reha vor Rente) oftmals nicht greifen“ (Steinacker & Klinkisch, 2024, S. 37).

Die Dauer von ME/CFS und die potenziell erschwerenden Auswirkungen der Symptome können eine enorme Belastung für die Patient*innen, deren Betreuer*innen, das Gesundheitssystem und die Gesellschaft darstellen (Institute of Medicine / IOM, 2015, S. 31). Der Fall der jungen ME/CFS-Patientin Maeve, die in einem englischen Krankenhaus über Wochen hinweg unter ärztlicher Aufsicht verhungerte, macht auf erschütternde Weise deutlich, dass ME/CFS tödlich

verlaufen kann, ohne dass Gesundheitssysteme eine angemessene strukturelle und palliative Versorgung für schwerst Betroffene vorsehen (Morris, 2024).

1.3 Therapieansätze

Es gibt keine etablierte, kausale Therapie für Post-COVID vom ME/CFS Typ. Aktuell (Stand 2023) laufen Therapie-Studien zur Immunregulation, viralen Persistenz, endothelialen Dysfunktion, zur Blutwäsche, zur Entfernung der GPCR-Autoantikörper, zur Beruhigung des Nervensystems, zur Behandlung der Dysautonomie uvm. (Davis et al., 2023).

Derzeit steht im klinischen Alltag mangels kausaler Therapien „die Linderung der Beschwerden im Vordergrund, die Behandlung der oft begleitenden orthostatischen Intoleranz, sowie die Unterstützung beim vorausschauenden Energiemanagement („pacing“), um PEM zu vermeiden (Renz-Polster & Scheibenbogen, 2022, S. 830).

1.4 Internationale Richtlinie zu ME/CFS – NICE Guideline

Die NICE (National Institute for Health and Care Excellence) Guideline wurde 2021 nach einer extensiven Sichtung der Studienlage (2021b) und Einbeziehung der Erfahrungen von ME/CFS-Patient*innen mit einer offiziellen Ankündigung zu einer wichtigen Änderung neu herausgegeben: die Graded Exercise Therapie (GET) – eine stufenweise aktivierende Therapie zur Überwindung der Dekonditionierung – und die Kognitive Behaviorale Therapie (CBT) – zur Änderung falscher Annahmen über die Ursache und das Weiterbestehen der Erkrankung – wurden aus den Empfehlungen entfernt.

Das National Institute for Health and Care Excellence (2021a) weist in dieser Leitlinie ausdrücklich darauf hin (Anmerkung: „do not offer people with ME/CFS“), dass keine kurative Therapie, die auf physischer Aktivität oder Bewegung beruht, angeboten werden darf/soll – weder generalisierte Bewegungs- oder Fitnessprogramme, die für Menschen mit anderen Erkrankungen entwickelt wurden, noch die Graded Exercise Therapie, die eine fixe, inkrementelle Steigerung der Bewegung vorsieht und eigens von englischen Psychiater*innen für ME/CFS Patient*innen entwickelt wurde (NICE, 2021a, *Abschnitt Recommendations*).

Auch dürfen/sollen keine Aktivierungsprogramme angeboten werden, die auf Dekonditionierungs- oder Angst- und Vermeidungstheorien beruhen, die ME/CFS aufrecht erhalten sollen. Man solle den Erkrankten mitteilen, dass die kognitive Verhaltenstherapie darauf abzielt, die Lebensqualität und funktionale Leistungsfähigkeit zu verbessern und Stress zu reduzieren, der mit einer chronischen Erkrankung assoziiert ist. Weiters solle man erklären, dass die Kognitive Verhaltenstherapie nicht auf der Annahme basiert, dass ungünstige Einstellungen oder Verhaltensweisen gegenüber Krankheit die Ursache und Aufrechterhaltung von ME/CFS sind.

Kognitive Verhaltenstherapie berücksichtigt lediglich das Zusammenspiel von mentalen, emotionalen, körperlichen und verhaltensbezogenen Faktoren (NICE, 2021a, *Abschnitt Recommendations*).“

1.5 Nationale Leitlinie

Für Österreich und Deutschland existiert eine *S1-Leitlinie zum Management Long/Post COVID* (Koczulla et al., 2024), die Diagnostikempfehlungen und Therapieoptionen enthält (gültig bis zum 31. 12. 2025, zum Zeitpunkt der Abgabe der vorliegenden Masterarbeit noch nicht aktualisiert). Diese Leitlinie umfasst auch einen Versorgungsweg für Patient*innen, die Fatigue mit Belastungsintoleranz oder ME/CFS entwickeln. Folgende Empfehlung wird für die Rehabilitation ausgesprochen: „Physio- und Sport-/Bewegungstherapie und individuell angepasstes aerobes Training (auch mit dem Schwerpunkt einer Fatigue-Behandlung und Pacing); (...) individuell angepasstes Krafttraining; Monitoring von PEM und entsprechende Anpassung der Therapie“ (Koczulla et al., 2024, S. 47). Darüber hinaus wird Rücksicht genommen auf die Belastungsintoleranz: „Körperliche Überbeanspruchung mit möglicher nachfolgender Symptomverschlechterung (PEM) sollte durch wohl dosierte, gegebenenfalls supervidierte körperliche Aktivität und individuell angemessenes Energiemanagement („Pacing“) vorgebeugt werden“ (Koczulla et al., 2024, S. 18). Psychotherapeutisch wird eine Optimierung der Coping-Strategien inkl. Pacing angestrebt, auch „eine Behandlung der häufig vorliegenden psychischen Komorbidität und ggf. zur Schmerzbewältigung sowie Vermittlung von Entspannungstechniken“ empfohlen (Koczulla et al., 2024, S. 47).

Entgegen den NICE Richtlinien wird die Kognitive Verhaltenstherapie für Fatigue, die auf dem *False Belief Modell* von Sir Simon Wessely beruht (siehe Kapitel Psychologisierung von ME/CFS), als symptomlindernde Therapie angeführt (Koczulla et al., 2024):

Ein kognitiv-behaviorales Modell der Fatigue geht davon aus, dass eine Krankheit (in diesem Fall COVID-19) die Fatigue auslöst und nachfolgend kognitiv-verhaltensbedingte Variablen die Fatigue aufrechterhalten, wobei diese Faktoren therapeutisch modifiziert werden können. Auf diesem Modell basierende kognitive Verhaltenstherapie kann die Fatigue-Symptomatik bessern und kann daher angeboten werden (ebd., S. 17-18).

Zusätzlich wurde ein ergänzender Ergotherapie-Leitfaden zur Versorgung (Costa, 2023) erstellt, außerdem gibt es noch einen Leitfaden zu Müdigkeit. Für ME/CFS gibt es ein interdisziplinäres D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom (Hoffmann et al., 2024) sowie einen Praxisleitfaden zur Versorgung von ME/CFS-Betroffenen (Hainzl et al., 2024) (vgl. Koczulla, et al. 2024).

2 Forschungsstand

2.1 Organische Befunde bei Post-COVID und ME/CFS

Die Pathophysiologie von Post-COVID ist derzeit nur ansatzweise geklärt, vor allem virale Persistenz, ein dysreguliertes Immunsystem – mit oder ohne Reaktivierung latenter Erreger wie des Epstein-Barr-Virus (EBV) oder des Humanen Herpesvirus 6 (HHV-6), Auswirkungen von SARS-CoV-2 auf die Mikrobiota, einschließlich des Viroms, eine chronisch aktivierte Neuroinflammation, eine Unterversorgung der Muskulatur mit Sauerstoff wegen verformter Blutkörperchen, endotheliale Dysfunktion, Mikroblutgerinnsel, Autoimmunität, sowie eine gestörte Signalweiterleitung im Hirnstamm und/oder Vagusnerv werden als potentielle Determinanten der systemischen Erkrankung untersucht (vergl. Appelman et al., 2024; Davis et al., 2023; Pretorius et al., 2022; Proal et al., 2021; Tate et al., 2022). Zu den wichtigsten replizierten Auffälligkeiten bei ME/CFS zählen unter anderem eine reduzierte zerebrale Durchblutung, endotheliale Dysfunktion, verminderte Sauerstoffversorgung, Hypometabolismus sowie erhöhte Autoantikörper gegen G-Proteingekoppelte Rezeptoren (Thoma et al., 2023).

Die relativ ähnlichen Symptomprofile der einzelnen postakuten Infektionssyndrome (PAIS), unabhängig vom Erreger, sowie die Überschneidung der klinischen Merkmale mit ME/CFS deuten auf eine mögliche gemeinsame Ätiopathogenese hin (Choutka et al., 2022). Renz-Polster und Scheibenbogen (2022) betonen, dass psychosomatische Hypothesen zur Ätiopathogenese von ME/CFS heute nicht mehr haltbar sind. Auch die Zuschreibung der Symptome von Post-COVID zu psychologischen Ursachen ist wissenschaftlich nicht belegt; sie trägt zur Stigmatisierung der Betroffenen bei und erschwert ihnen den Zugang zu notwendiger medizinischer Versorgung (vgl. Al-Aly & Topol, 2024).

2.2 Psychologische Befunde zum Post-COVID-Syndrom (PCS)

Menschen mit Post-COVID-Syndrom (PCS) leiden häufig unter erheblichen psychischen Belastungen, darunter Depressionen (23%), Angststörungen (23%) und Schlafprobleme (45%) (Seighali et al. 2024). Personen mit vorbestehenden psychischen Erkrankungen wiesen ein signifikant erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer Post-COVID-Kondition auf, wobei das Risiko bei jeglicher psychischer Störung um 36%, bei Angststörungen um 14%, bei Depressionen um 25% und bei somatoformen Störungen in einer bayrischen, retrospektiven Kohortenstudie um 30% erhöht war (Greißel et al., 2024). Limitierend weisen die Autor*innen darauf hin, dass die erhöhten Diagnoseraten möglicherweise durch eine höhere Inanspruchnahme medizinischer Versorgung bei den betroffenen Patient*innen erklärt werden könnten. Die Ergebnisse unterstreichen jedoch die

Bedeutung umfassender psychologischer Unterstützung sowie gezielter Maßnahmen für Patientinnen und Patienten, die an anhaltenden Beschwerden leiden.

2.3 Im Crash – PEM

Um zu verstehen, warum eine Psychologisierung der Erkrankung Schaden anrichten kann, muss PEM genauer betrachtet werden. Die postexertionelle Malaise (PEM) als Charakteristikum der Postexertionellen neuroimmunen Erschöpfung (kurz: PENE; Carruthers et al., 2011) tritt nach Überanstrengung auf und ist eine Verschlechterung des Allgemeinzustandes, geht oft mit Schmerzen und einer Intensitätszunahme der Symptome einher. Derzeit wird die Diagnose von PEM rein klinisch gestellt, wobei die Patient*innen die Kriterien des DePaul Symptom Questionnaire – Post-Exertional Malaise (DSQ-PEM) erfüllen müssen (Charlton et al., 2024). Eine neue, verbesserte Version liegt seit 2025 vor (Jason et al., 2025). Um PEM diagnostizieren zu können, muss die Zustandsverschlechterung entweder sofort oder bis zu 48h später auftreten und mindestens 14h anhalten. Ein weiteres Diagnosekriterium ist, dass die Zustandsverschlechterung durch Ruhe nicht oder nur sehr langsam besser wird. Die Zustandsverschlechterung kann Tage, Wochen, Monate anhalten oder auch bleibend sein. Ein Erschöpfungszustand nach Aktivität, der durch Ruhe (z.B. erholsamen Schlaf, nachmittägliche Rast auf der Couch) besser wird, ist also keine PEM (vgl. IOM, 2015, S. 210). 67,1 % der ME/CFS Betroffenen geben in einer internationalen Umfrage ($N=1534$) an, einen Crash erlitten zu haben, vom dem sie sich nie erholt haben (Holtzman et al. 2019). Vor einem Reha Antritt sollte demnach unbedingt Klarheit über das Vorhandensein einer PEM herrschen, da Aktivierung den Zustand auch dauerhaft verschlimmern kann (Hammer et al., 2024).

Der zugrunde liegende Mechanismus von PEM ist noch nicht geklärt; allerdings kann PEM neben körperlicher auch nach kognitiver Belastung auftreten, was auf neurologische oder zirkulierende Faktoren als Auslöser hindeutet (Charlton et al., 2024). Die Veränderungen der Skelettmuskulatur bei PEM sind bisher kaum verstanden, doch ein Zwei-Tage-Biopsieprotokoll nach PEM-Auslösung deutet darauf hin, dass sich muskuläre Auffälligkeiten bei Auftreten von PEM verschlimmern (Appelman et al., 2024; Charlton et al., 2024). Weiters konnte festgestellt werden, dass bei Post-COVID-Patient*innen die mitochondriale Atmung, sowie Marker für Mitochondriendichte und -stoffwechsel einen Tag nach einer PEM-auslösenden Maximalbelastung abnahm. Diese Maximalbelastung führte auch zu stärkeren Muskelschäden und vermehrtem Eindringen von Immunzellen (Charlton et al., 2024). Ein zweitägiges CPET in Kombination mit longitudinaler Analyse von Plasmaproteinen zeigte zudem belastungsinduzierte, persistierende

Dysregulationen immunologischer, metabolischer und neuromuskulärer Signalwege, die mit Symptomschwere und funktionellen Parametern korrelierten (Germain et al., 2025).

2.4 Biomarker und Objektivierung von PEM

Da es bislang weder klinisch anwendbare biologische Marker noch eine bekannte Ursache oder Heilungsmöglichkeit für ME/CFS gibt, werden Betroffene häufig missverstanden, medizinisch fehldiagnostiziert und erleben eine starke Tendenz, ihre Erkrankung fälschlicherweise als psychisch bedingt abzutun (Stevens et al., 2018). Daher wäre es notwendig, Biomarker oder objektiv messbare Indikatoren der Erkrankung zu identifizieren, um mehr Klarheit zu schaffen. Alleine im letzten Jahr wurden mehrere Biomarker entdeckt, so können ME/CFS PatientInnen z.B. anhand genetischer Auffälligkeiten (Hunter et al., 2025), anhand des Mikrobioms im Darm (Xiong et al., 2025) und anhand von geschlechtsspezifischen Dysregulationen im Immunsystem (Shahbaz et al., 2025) von Gesunden unterschieden werden. Jedoch werden diese Biomarker nur unter großem Aufwand sichtbar und sind bisher in der klinischen Praxis nicht anwendbar.

Das Institute of Medicine (IOM) wiederum bezeichnete das zweitägige kardiopulmonale Belastungstestverfahren (2-Tage-CPET) als ein vielversprechendes Verfahren zur Diagnose und Bewertung der funktionellen Leistungsfähigkeit von Patient*innen mit ME/CFS (Stevens et al., 2018). Ein 2-Tage-CPET liefert umfassendere Einblicke in die Mechanismen der PEM als eine einmalige CPET-Sitzung, da es eine zuverlässigere und detailliertere Messung der Energieproduktionsfähigkeit ermöglicht (Davenport et al., 2020; Raizen et al., 2023). Bei einem 2-Tage-Belastungstest wird mittels Atemgasmessung die anaerobe Schwelle festgestellt, die aufzeigt, ab welchem Punkt des Trainings eine Person in einen für den Körper sehr ungünstigen Energiegewinnungszustand wechselt und die Laktatbildung sprunghaft ansteigt. Die anaerobe Schwelle könne laut Davenports Konferenzbeitrag (2024) nicht willentlich vorgetäuscht werden, ein *Faking Bad* sei somit ausgeschlossen. Bei einem gesunden Körper werde diese Schwelle bei starker Belastung erreicht. Menschen mit ME/CFS oder Post-COVID würden ungewöhnlich rasch in den anaeroben Bereich gelangen. Die Ergebnisse eines 2-Tage-CPET zeigen erhebliche funktionelle Beeinträchtigungen (selbst bei nur „mild“ Betroffenen läge die anaerobe Schwelle bei der 3,5ten Perzentile) und der Zustand verschlechtere sich am zweiten Tag (Davenport 2024, vgl. van Campe et al., 2021). Die Verschlechterung am zweiten Tag tritt nur bei ME/CFS oder PC Betroffenen mit PEM ein (Lim et al., 2020), wohingegen dekonditionierte Personen in der Regel dazu neigen würden, sich am zweiten Tag zu verbessern (Davenport, 2024). Dies weist darauf hin, dass Dekonditionierung nicht die Ursache der körperlichen Schwäche und abnormaler Ergebnisse ist, was auch durch die Studie von Appelman et al. (2024) bestätigt wird.

Zwei-Tage-Belastungstests (2-Day- C-PET) und wiederholte Handkrafttests zur Messung der Muskelkraft können die Diagnose von PEM unterstützen, jedoch ist die Belastung für die Patient*innen bei einem 2-Tages- C-PET erheblich. Zukünftige Forschung sollte sich auf biomedizinische Biomarker konzentrieren, um den DSQ-PEM zu ergänzen (Charlton et al., 2024).

2.5 Die Geschichte der Psychologisierung von ME/CFS (und somit auch von PCS)

Dieses Kapitel basiert auf dem Bericht des US-amerikanischen Instituts der Medizin *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness* (2015). Der Titel lässt erkennen, dass eine Neubewertung notwendig geworden war. Bis in die Mitte des 20ten Jahrhunderts klassifizierte man das Syndrom als epidemische Neurasthenie. In den 1950er-Jahren wurde für einen Ausbruch im Royal Free Hospital in London erstmals der Begriff „benigne myalgische Enzephalomyelitis“ verwendet (Wojcik et al., 2011). Die Erkrankung zeigte sich in epidemischer Form, teilweise aber auch in Einzelfällen (Price, 1961), und äußerte sich durch Symptome wie Abgeschlagenheit, geschwollene Lymphknoten, Halsschmerzen, Schmerzen sowie Anzeichen einer Enzephalomyelitis (Lancet, 1955). Obwohl die Ursache ungeklärt blieb, wurde ein infektiöser Ursprung vermutet (vgl. IOM, 2015, S. 28).

1970 ändert sich die akademische und mediale Wahrnehmung der Ursache schlagartig, nachdem zwei Psychiater eine Review über 15 Ausbrüche von benigner myalgischer Enzephalomyelitis veröffentlichen und diese Ausbrüche als „psychosocial phenomena caused by one of two mechanisms, either mass hysteria on the part of the patients or altered medical perception of the community“ bezeichnen (McEvedy & Beard, 1970, S.7). Diese Einschätzung stützten sie auf die höhere Erkrankungsrate bei Frauen sowie das Fehlen objektiver körperlicher Befunde. Die Psychiater empfahlen zudem, die Erkrankung in „Myalgia nervosa“ umzubenennen (IOM, 2015, S. 28). Obwohl Dr. Melvin Ramsay, der zu diesen Ausbrüchen forschte, diese Annahmen entschieden zurückwies, führte die vorgeschlagene psychologische Ursache zu erheblicher Kontroverse und ließ viele Gesundheitsfachkräfte diese Erklärung als plausibel ansehen (IOM, 2015, S. 28; Speight, 2013). Ramsays Forschungsarbeit demonstrierte, dass die Erkrankung, wenn auch selten, zum Tode führen könne und auch oft in schweren Behinderungen mündet, was dazu führte, dass „benigne“ aus der Bezeichnung wegfiel. Trotz seiner und auch der Arbeit eines unabhängigen Reports aus der UK, der belegte, dass ME keine psychologische Entität sei, blieb Zweifel an der Ursache und Schwere der Erkrankung hängen, was partiell wohl auch das geringe biomedizinische Forschungsinteresse erklären könnte (vgl. IOM, 2015, S. 29).

Mitte der 1980er-Jahre führten zwei größere Ausbrüche eines postviralen Fatigue-Syndroms in den USA – im Zusammenhang mit Infektionen durch das Epstein-Barr-Virus, zunächst als

„chronisches Epstein-Barr-Fatigue-Syndrom“ bezeichnet – zur Einrichtung einer Expert*innengruppe durch das Center for Disease Control and Prevention (CDC). Diese Arbeitsgruppe kam zu dem Ergebnis, dass vergleichbare Krankheitsbilder bereits unter verschiedenen Bezeichnungen in der Medizingeschichte dokumentiert worden waren. Im Jahr 1988 wurde schließlich eine erste offizielle Definition des Chronischen Fatigue-Syndroms (CFS) veröffentlicht. Zwar wurde dabei auch der Begriff „Myalgische Enzephalomyelitis“ (ME) als alternative Bezeichnung erwähnt, jedoch schätzte man „CFS“ als inklusiver und wertneutraler ein (vgl. IOM, 2015, S. 30).

Die Bezeichnung „Chronic Fatigue-Syndrome“ (CFS) wurde insbesondere von Patient*innen stark kritisiert, was sich in zahlreichen Rückmeldungen widerspiegelte, die das zuständige Gremium im Rahmen einer patientenzentrierten FDA-Studie sowohl persönlich als auch elektronisch erhielt (IOM, 2015; S. 30). Am häufigsten wurde beanstandet, dass der Begriff stigmatisierend und verharmlosend wirke und dadurch zur Folge habe, dass die Erkrankung nicht ernst genommen werde (IOM, 2015, S. 30; Jason & Richman, 2008). Patient*innen und Vertreter*innen von Interessenverbänden berichteten dem Ausschuss, dass der Begriff „CFS“ häufig mit der Vorstellung verbunden sei, es handle sich um eingebildete Beschwerden. Selbst medizinisches Fachpersonal stelle mitunter die Realität der Erkrankung infrage oder reagiere abwertend mit Aussagen wie: „Ich bin auch ständig müde“ (IOM, 2015, S. 30).

Zusammenfassend kann man sagen, dass die Psychologisierung von ME/CFS spätestens seit dem Erscheinen der Review der beiden Psychiater in den 1970er Jahren begann. Möglicherweise muss noch weiter zurückdatiert werden, zu den Vätern der Psychoanalyse - Joseph Breuer und Sigmund Freud (1895), welche die berühmten Studien zur Hysterie am Fall der Anna O. begründeten, diese aber aus heutiger (nicht unwidersprochener) Sicht auch unter den Folgen einer Neuro-Tuberkulose gelitten haben konnte (Armocida & Martini, 2019; Charlier & Deo, 2017). So oder so hat die Geschichte der Psychologisierung sicherlich damit zu tun, dass ME/CFS durchschnittlich mehr Frauen als Männer trifft (u.a. Renz-Polster & Scheibenbogen, 2022) und Frauen eher von Medical Gaslighting und Falschdiagnosen betroffen sind als Männer (vgl. Wu et al., 2018).

2.6 Paradigmenwechsel in Sicht?

Die PACE-Trials waren große britische Studien zu ME/CFS, die untersuchten, ob Cognitive Behavioural Therapy (CBT) oder Graded Exercise Therapy (GET) Patienten helfen. Sie fanden laut eigenen Angaben moderate Verbesserungen, sind aber heute wegen methodischer Kritik und Patientenkritik sehr umstritten (White et al., 2013; Wilshire et al., 2018). Der Streit um die PACE-

Trials ist ein exemplarischer Fachkonflikt zur Genese von ME/CFS – ein typisches Zeichen für einen möglichen Paradigmenwechsel. Solche Paradigmenwechsel beruhen oft auf Forschungsergebnissen, die mit bisherigen Weltbildern brechen. Forschungsdurchbrüche basieren auf Forschungsfinanzierung und diese wird wiederum oftmals erst durch patient*inneninitiierte Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit ermöglicht (man bedenke die Erfolge von HIV und Multiple Sklerose Lobbies).

Englische Psychiater*innen, insbesondere der Psychiater Sir Simon Wessely, haben jahrelang die Hypothese vorangetrieben, ME/CFS sei durch Dekonditionierung und dysfunktionale Überzeugungen bedingt: „Es wird ein Modell skizziert [...] Das Ergebnis ist ein sich selbst aufrechterhaltender Kreislauf der Bewegungsvermeidung“ (Wessely et al., 1989, S. 26, eigene Übersetzung). Diesen Annahmen entsprechend wurden Therapien entwickelt – die GET zur Überwindung der Dekonditionierung und CBT zur Änderung der dysfunktionalen Annahmen, welche die Erkrankung aufrechterhalten sollen.

Die PACE-Trials sollten diese Hypothese stützen. Doch sie steht im Kontrast zu den Erfahrungen vieler Betroffener. In Foren berichten zahlreiche Patient*innen, dass sie nicht einmal von der Existenz dieser Erkrankung wussten, bis sie sich mit Sport in die Bettlägerigkeit gekämpft hatten, weil sie es gewohnt waren, sich anzutreiben oder ärztlich angeleitet wurden, sich über ihr Energielimit zu pushen, um ihre Fatigue zu überwinden.

So stehen sich zwei Sichtweisen gegenüber: Eine psychosomatische Interpretation mit institutioneller Macht, und eine organische, die sich aus der Bettlägerigkeit über das Internet mit Hilfe von Forscher*innen formierte. Die Macht und Wirkweise der Erzählungen zu ME/CFS auf Behandlungen und Therapien war lange Zeit ungleich verteilt und hat dabei die Vergabe der Forschungsgelder massiv beeinflusst.

Wachsende Evidenz deutet auf körperliche Ursachen hin – trotz jahrzehntelanger Vorherrschaft psychosomatischer Modelle. Doch die Ausläufer des psychosozialen Modells sind noch heute in Leitlinien und Praxen spürbar. So kritisierte der Neurologe Dr. Stingl 2025 auf X (eigene Übersetzung):

„Die hartnäckige Ablehnung von ME/CFS scheint von Dogmen und Eminenzen getrieben zu sein. Immer mehr Neurolog*innen ‚verstehen‘ es, doch es bräuchte konstruktives Engagement der neurologischen Fachgesellschaften.“

2.7 Die PACE Trials – ein umstrittenes Kapitel in der ME/CFS-Forschung

Die PACE-Studien gelten bis heute als Referenz für die Wirksamkeit von Graded Exercise Therapy (GET) und kognitiver Verhaltenstherapie (CBT) bei ME/CFS – obwohl der tatsächliche Nutzen dieser Interventionen mittlerweile stark angezweifelt wird (White et al., 2013; Wilshire et al., 2018). Sie bilden nach wie vor die Basis für viele Behandlungsansätze, auch bei Post-COVID, obwohl ihr wissenschaftlicher Wert fraglich ist.

Die Studie verglich vier Behandlungsformen – GET, CBT, Adaptive Pacing Therapy (APT) und Standardbehandlung – mit dem Ziel, zu zeigen, dass veränderte Krankheitsüberzeugungen und gesteigerte Aktivität zur Genesung führen können (White et al., 2011). Kritiker*innen, insbesondere Patient*innenverbände, monierten jedoch massive methodische Mängel. Doch erst nach jahrelangem juristischen Kampf war überhaupt eine unabhängige Datenauswertung möglich.

Mittlerweile wird die PACE-Studie in der Fachwelt vielfach als Beispiel für mangelhafte Forschung genannt. Methodenkritik kommt dabei nicht nur von Patient*innen, sondern auch von renommierten Wissenschaftler*innen und Fachjournalen (Marks, 2017). So zeigte eine Reanalyse der Daten, dass die angeblich signifikanten Therapieeffekte auf fragwürdigen Kriterien beruhten und in Wahrheit kaum Unterschiede zwischen den Gruppen bestanden (Wilshire et al., 2018). Der ursprünglich behauptete Genesungsanteil von 22 % durch GET oder CBT sank bei Anwendung der ursprünglichen Kriterien auf unter 7 %.

Ein zentraler Kritikpunkt war die nachträgliche Veränderung der Genesungsdefinition: Teilnehmende konnten als „genesen“ gelten, obwohl sie laut Ausgangsbedingungen noch krank waren. Auch wurden während der Studie Newsletter verschickt, die auf die Wirksamkeit der getesteten Therapien hindeuteten – was die Unvoreingenommenheit der Teilnehmenden gefährdete (Tuller, 2015).

Zudem beruhte der „Erfolg“ ausschließlich auf subjektiven Selbstauskünften. Objektive Messgrößen wie der 6-Minuten-Gehtest oder die Rückkehr ins Berufsleben zeigten kaum Verbesserungen bzw. fanden nicht statt (Geraghty, 2016; White et al., 2013). Die durchschnittliche Gehstrecke lag selbst nach Therapie noch unter jener von Menschen mit chronischer Herzinsuffizienz (Agardy, 2017).

Ein weiteres Problem: Die eingesetzten Diagnosekriterien (Oxford-Kriterien) schließen viele Menschen mit Fatigue aufgrund von Depressionen, aber ohne ME/CFS-typische Belastungsintoleranz (PEM) ein. Diese Gruppe spricht eher auf CBT und Bewegung an – was die Ergebnisse verzerrt (Tuller, 2015).

Darüber hinaus wurden Interessenskonflikte der Studienleiter zwar offengelegt, aber den Teilnehmenden nicht mitgeteilt. Einige Forscher hatten enge Verbindungen zur

Versicherungsbranche und propagierten GET und CBT als Mittel zur Kostenreduktion durch Rückführung in den Arbeitsmarkt (MacFarlane, 2021; Tuller, 2015).

Trotz erheblicher Kritik hielten Fachzeitschriften wie *The Lancet* und *Psychological Medicine* an der Veröffentlichung fest. Patient*inneninitiativen und Expert*innen forderten wiederholt eine Rücknahme – bislang erfolglos (Tuller, 2015; Racaniello et al., 2017). Die Begründung: Subjektive Skalen seien bei ME/CFS zulässig, da es sich um eine subjektiv erlebbare Krankheit handle (Sharpe et al., 2017). Dass objektive Daten aber kaum verbessert wurden, wurde ignoriert (Coyne & Laws, 2016).

Erst die Überarbeitung der britischen NICE-Richtlinien 2021 und Empfehlungen der US-CDC führten dazu, dass GET und CBT nicht mehr als Standardtherapien gelten – teils sogar mit ausdrücklichen Warnungen (NICE, 2021b).

Die PACE Trials zeigen eindrücklich, wie wichtig Open Science, unabhängige Nachprüfung und die Einbindung von Patient*innen sind. Ohne den Druck der Betroffenen wären zentrale Schwächen nie öffentlich geworden und GET würde weiterhin den Patient*innen Schaden zufügen. Kritische Wissenschaft gehört im 21. Jahrhundert zur Forschungskultur – und ist keine „Kampagne“ gegen einzelne Studien (Coyne & Laws, 2016).

3 Präzisierung der Fragestellung

Der theoretische Teil sollte überzeugend dargelegt haben, weshalb eine Psychologisierung von ME/CFS als problematisch zu betrachten ist und einer vertieften, differenzierten Auseinandersetzung bedarf. Bislang hat sich die Psychologie weitgehend aus der fachlichen Debatte herausgehalten und es versäumt, ihre eigene Rolle im Krankheitsverlauf sowie in der Versorgung von ME/CFS-Betroffenen kritisch zu reflektieren. Die Tatsache, dass Psychologisierung insbesondere im Kontext von Rehabilitationsmaßnahmen häufig mit einer Verschlechterung des Gesundheitszustands in Verbindung gebracht wird, sollte Anlass geben, zeitnah gezielte Maßnahmen zu ergreifen und weiterführende Forschung zu initiieren.

Ziel dieser Forschungsarbeit ist es, die Perspektiven von Betroffenen in den Mittelpunkt zu stellen, indem ihre persönlichen Erfahrungen mit der Psychologisierung während eines Rehabilitationsaufenthalts sowie mögliche nachwirkende Effekte detailliert erfasst werden. Durch den Einsatz einer reflexiven thematischen Analyse sollen zentrale Themen und Subthemen identifiziert werden, um das Phänomen der Psychologisierung in seiner Vielschichtigkeit systematisch zu untersuchen und ein tieferes Verständnis für seine Auswirkungen auf die Betroffenen zu gewinnen.

Die Fragestellung lautet daher:

Wie beeinflusst die Psychologisierung von Post-COVID Betroffenen vom ME/CFS Typ die Rehabilitationserfahrung, den Krankheitsverlauf und das Wohlbefinden der Betroffenen?

Welche direkten und indirekten Folgen hat die Psychologisierung der Erkrankung auf den Reha-Erfolg von Post-COVID-Betroffenen mit ME/CFS-Symptomatik?

Das weiterführende Ziel dieser Forschungsarbeit ist, ein Bewusstsein für die Folgen der Psychologisierung zu schaffen, um Fallstricke zukünftig zu vermeiden und auch Ziele und Inhalte der Rehabilitation auf Verbesserungsmöglichkeiten zu überprüfen, um Handlungsempfehlungen für eine angepasste Rehabilitation formulieren zu können.

Die Frage hierzu lautet: *Wie kann die psychosoziale Betreuung in der Rehabilitation für Post-COVID-Betroffene mit ME/CFS-Symptomatik so gestaltet werden, dass eine gesundheitsförderliche Erfahrung ermöglicht und eine Verschlechterung des Zustands verhindert wird?*

Im Zuge der Datenerhebung ergab sich eine zusätzliche, induktiv entwickelte Fragestellung, die im Rahmen der Auswertung berücksichtigt wurde:

Welche weiteren Faktoren beeinflussen den Reha-Erfolg beziehungsweise eine Zustandsverschlechterung im Verlauf eines Rehabilitationsaufenthalts?

Empirischer Teil

4 Methode

Für die Studie wurden Personen mit Post-COVID vom ME/CFS-Typ rekrutiert, die eine oder mehrere stationäre oder ambulante Rehabilitationen in Österreich absolviert hatten. Eingeschlossen wurden Betroffene mit ärztlich bestätigter Post-Exertional Malaise (PEM) und/oder ME/CFS Diagnose; auf einen formalen Nachweis wurde verzichtet. Die Teilnahme war unabhängig davon möglich, ob der Rehaaufenthalt als hilfreich, neutral oder belastend erlebt wurde.

Die Datenerhebung erfolgte mittels semistrukturierter Interviews. Die Teilnehmenden wurden über einen öffentlichen Aufruf rekrutiert und zu etwa 60-minütigen Interviews eingeladen, die wahlweise vor Ort oder online durchgeführt werden konnten. Alle Interviews fanden letztlich auf Wunsch per Zoom statt, manche mussten aufgrund der geringen Belastbarkeit zeitlich aufgeteilt werden. Erfragt wurden persönliche Erfahrungen mit medizinischer, physiotherapeutischer und psychologischer Betreuung, der fachliche Umgang mit der Erkrankung sowie Veränderungen des Gesundheitszustands im Zuge des Rehaaufenthalts. Zusätzlich wurde das Aktivitätsniveau vor der Reha sowie vier Wochen danach und das aktuelle erhoben. Zur Wahrung der Anonymität wurden frei gewählte Initialen verwendet, sämtliche Daten vertraulich behandelt.

Die Interviews wurden teilweise in regionalem Dialekt geführt und mithilfe der Transkriptionssoftware Whisper transkribiert. Für die Analyse wurden die Transkripte in eine standardisierte hochdeutsche Schriftsprache übertragen. Dabei wurde darauf geachtet, den inhaltlichen Gehalt und die Intention der Aussagen möglichst originalgetreu zu bewahren. Relevante dialekt spezifische Bedeutungsnuancen wurden in Klammern erläutert. Die Interviewdauer betrug zwischen 45 und 97 Minuten, mit einer durchschnittlichen Dauer von 62,5 Minuten (Median: 62 Minuten). Die Transkription erfolgte inhaltsorientiert; auf eine lautliche oder phonetische Transkription wurde zugunsten der Lesbarkeit und thematischen Auswertung verzichtet.

4.1 Sample und Rekrutierung

Die Stichprobe umfasste 13 Interviewpersonen (eine männliche Person), das Probeinterview wurde inkludiert. Die Rekrutierung erfolgte über einen Interviewaufruf, der von der Selbsthilfegruppe *Long COVID Austria* über soziale Medien verbreitet wurde. Der Aufruf thematisierte Psychologisierung, war jedoch offen formuliert, um eine möglichst heterogene Gruppe zu erreichen. Angesprochen wurden sowohl Personen mit positiven als auch mit negativen oder neutralen Reha-Erfahrungen. Aus Gründen des Datenschutzes und der Wahrung der Anonymität

wurden nur ausgewählte soziodemografische Merkmale erhoben. Insbesondere auf die tabellarische Darstellung von Alter und beruflichem Hintergrund wird verzichtet, da in Kombination mit dem spezifischen Rehabilitationssetting und dem sensiblen Gesundheitskontext eine potenzielle Re-Identifizierbarkeit einzelner Teilnehmender nicht ausgeschlossen werden kann. Alle Interviewten waren vor ihrer Erkrankung berufstätig und/oder an einer Universität inskribiert. Die nach Einschätzung der Autorin sich überwiegend im frühen Erwachsenenalter und auch mittleren Erwachsenenalter befindlichen Teilnehmenden hinterlassen in unterschiedlichen Bereichen eine klaffende Lücke (u. a. Gesundheits-, Sozial-, Schulwesen, in der Wissensproduktion, in Vereinen und in ehrenamtlichen Tätigkeiten). Zum Zeitpunkt der Interviews konnten viele ihrer Erwerbstätigkeit nur eingeschränkt oder gar nicht mehr nachgehen. Zwei Personen bekundeten Interesse teilzunehmen, konnten aber aufgrund der Schwere ihrer Symptomatik kein Interview führen und mussten somit ausgeschlossen werden. In einem Fall lief die Kommunikation über die Mutter, deren Tochter seit einem Rehaaufenthalt hausgebunden war und deren Zustand sich noch weiter verschlechterte. Eine weitere Person teilte per kurzer Mails ihre Sorgen über die Verfälschung der Ergebnisse mit, da die in einem Rehasetting schwer geschädigten Betroffenen (zu denen sie sich selber zählte) gar nicht fähig wären, an den Interviews teilzunehmen.

4.2 Reflexive thematische Analyse

Die Auswertung erfolgte nach dem Ansatz der reflexiven thematischen Analyse nach Braun und Clarke (2022), der sechs Phasen umfasst: Vertrautmachen mit dem Datenmaterial, Codierung, Themenkonstruktion, Überarbeitung und Definition der Themen sowie die Verschriftlichung der Analyse.

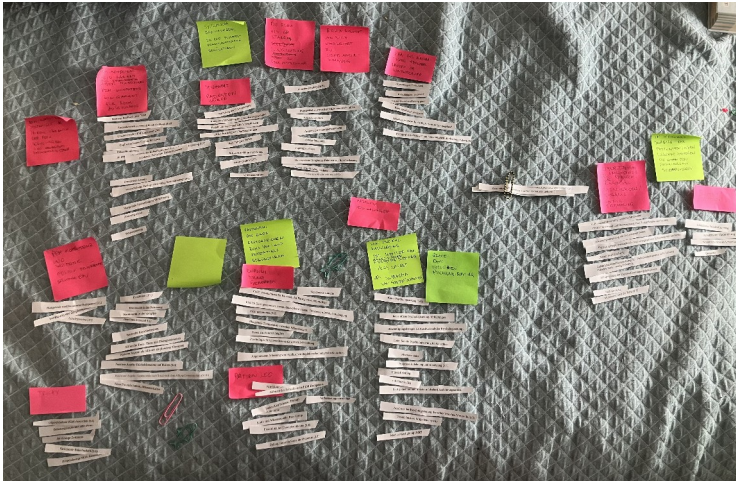
Aufbauend auf dem induktiven, reflexiven Analyseansatz wurden die Interviews offen codiert, um thematische Muster zu identifizieren. Die Codierung erfolgte überwiegend semantisch und nah an den Formulierungen der Interviewten. Kontextinformationen wurden berücksichtigt und gegebenenfalls in Klammern ergänzt. In einem weiteren Schritt wurden die Codes zu Subthemen zusammengefasst und daraus übergeordnete Themen konstruiert. Die Themenbildung folgte einem konstruktivistisch-kritisch-realistischen Erkenntnisverständnis. Die Organisation der Codes und Zitate zu (Sub-)Themen erfolgte tabellarisch (LibreOffice) und analog in einem rekursiven Prozess. Die Abbildung 1 (siehe S. 20) veranschaulicht den analogen Prozess der Themengenerierung.

Eine strikte Trennung zwischen rein deskriptivem Ergebnisteil und interpretativer Diskussion ist methodisch nicht möglich, eine Annäherung an diese Zweiteilung wurde aufgrund der universitären Gepflogenheiten dennoch versucht. Eine generelle Quantifizierung der Codes ist laut Braun und Clarke (2022) nicht konsistent mit dem qualitativen Erkenntnisinteresse der

reflexiven thematischen Analyse und somit nicht vorgesehen (S. 141 ff.); an dennoch relevanten Stellen wird die Häufigkeitsverteilung im Text erwähnt.

Abbildung 1

Analoger Prozess der Themengenerierung



4.3 Subjektivität als Ressource

Die Themenwahl ist durch die persönliche Betroffenheit der Forscherin sowie die ethische Relevanz des Untersuchungsgegenstands motiviert. Psychologisierung (und Stigmatisierung) im Kontext von Long COVID und ME/CFS wurde bereits mehrfach als problematisch beschrieben (vgl. Büchner et al., 2025; Hammer et al., 2024; Vink & Vink-Niese, 2025). Entgegen Deutungen, die die Abwehr gegen Psychologisierung als Ausdruck narzisstischer Kränkung interpretieren, fokussiert diese Arbeit auf die ethische Dimension der Erkrankung und die teils gravierenden gesundheitlichen und sozialen Folgen für die Betroffenen.

Die eigene Erfahrung mit schwerer Einschränkung des Alltags, existenzieller Unsicherheit und fehlenden therapeutischen Optionen ermöglicht ein vertieftes Verständnis der geschilderten Belastungen und ihrer Folgen. Diese Nähe zum Feld wird nicht als Verzerrung oder mangelnde Objektivität, sondern als Teil einer reflexiv positionierten Forschung verstanden. Wie Braun und Clarke (2022) betonen, sind Positionierung und Erfahrungen der Forschenden integraler Bestandteil von Studiendesign und Interpretation. Die eigene Involviertheit wurde daher bewusst reflektiert und als Ressource genutzt, um z.B. Interviews empathisch zu führen, gezielte Nachfragen zu stellen und implizite Dynamiken psychologisierender Zuschreibungen sichtbar zu machen. Dies könnte auch dazu beigetragen haben, dass Interviewpersonen offen über psychische Belastungen im Reha-Kontext berichteten, ohne eine psychosomatische Etikettierung befürchten zu müssen.

5 Ergebnisse

Vor der eigentlichen thematischen Analyse wird im Folgenden auf die Leistungsfähigkeit der Teilnehmenden vor Eintritt in die Rehabilitation, die Zustandsverschlechterungen oder -verbesserungen und die Erwartungen an den Rehaaufenthalt eingegangen. Die Daten wurden mittels offener Codierung der Interviews gewonnen. Zur Veranschaulichung werden ausgewählte Zitate herangezogen, die typische Wahrnehmungen oder Erfahrungen der Teilnehmenden exemplarisch verdeutlichen. Die Zitate wurden in ihrer sprachlichen Form behutsam geglättet, ohne inhaltliche Aussagen zu verändern. Zur besseren Lesbarkeit werden auch kürzere Interviewzitate einheitlich als Blockzitate dargestellt.

5.1 Leistungsfähigkeit vor Eintritt in die Rehabilitation

Ein wichtiger Faktor für den Erfolg bzw. Misserfolg der Reha ist die Leistungsfähigkeit vor Eintritt in die Rehabilitation. Die Interviews verdeutlichen eine ausgeprägte Heterogenität in der Leistungsfähigkeit der Befragten vor Beginn der Rehabilitationsmaßnahme. Die Betroffenen zeigen sehr unterschiedliche Grade der Einschränkung in ihrer körperlichen, kognitiven und beruflichen Belastbarkeit. Während einige Personen ihre beruflichen und alltäglichen Verpflichtungen zunächst weitgehend aufrechterhalten konnten, berichteten andere bereits von deutlichen Einschränkungen.

Ein Teil der Teilnehmenden beschrieb, trotz gesundheitlicher Beschwerden zunächst noch funktionsfähig gewesen zu sein. So erklärt eine Person:

Vor der ersten Reha würde ich sagen, dass ich fast gar nicht eingeschränkt war in meiner Arbeitsfähigkeit. Ich war zwar schon erkrankt und habe gemerkt, irgendwas passt nicht, aber ich hab eben studiert, rund zehn Stunden gearbeitet und mehrere ehrenamtliche Sachen gemacht. (M.O.)

Andere Befragte schilderten, dass sie zunehmend an ihre körperlichen Grenzen stießen und berufliche Tätigkeiten nur noch unter erheblicher Anstrengung ausführen konnten:

Ich habe einfach den nächsten Patienten angerufen und abgesagt, während noch das vorige Kind da war, weil es einfach nicht mehr gegangen ist. Es ist irgendwie immer gegangen, auch wenn ich krank war – aber das war dann anders. (K.R.)

Mehrere Teilnehmende berichteten über starke körperliche Schwäche, Schwindel und Erschöpfungssymptome, die selbst kurze Wege zur Arbeit erschwerten:

Ich musste mich zur Arbeit schleppen. Ich habe nur 1,1 km entfernt gewohnt, aber ich musste mich unterwegs überall festhalten – an Häusern, an Bäumen – weil ich so schwindelig war. (A.T.)

Einige waren zum Zeitpunkt der Reha bereits vollständig arbeitsunfähig. Eine Teilnehmerin beschreibt:

Ich bin dann schon in den Krankenstand gegangen. Ich hab vorher 36 Stunden gearbeitet, musste dann kontinuierlich reduzieren und war schließlich bei zehn Wochenstunden, die ich auch nicht mehr geschafft habe. (C.S.)

Die Belastbarkeit im Alltag zeigte ebenfalls deutliche Unterschiede. Einzelne berichteten, dass sie ihre gesamte Energie in die Arbeit investieren mussten und danach keine Ressourcen mehr für Freizeit oder soziale Aktivitäten hatten:

Ich habe meine ganze Energie in der Arbeit verbraucht und hatte danach keine Energie mehr – ich habe nur noch geschlafen und nichts mehr machen können. (A.T.)

Andere konnten noch mit erheblichen Einschränkungen sportlich aktiv sein:

Im Winter bilde ich Skilehrer aus und musste schauen, dass ich genug Pausen mache. Ich bin sechs kurze Radies gefahren und musste dann stehen bleiben, um wieder Luft zu kriegen. (E.K.)

Wieder andere reduzierten ihre Aktivitäten auf das Notwendigste, wie Bewegung an der frischen Luft oder Haushaltsaufgaben:

Ich war schon relativ schwach, aber noch so fit, dass ich meinen Alltag noch gut bestreiten konnte – die wichtigsten Sachen im Haushalt und mich selbst versorgen. (J.K.)

Einzelne Befragte berichteten schließlich über deutliche kognitive Einschränkungen, die auch grundlegende Fähigkeiten betrafen:

Ich bin Mathematik- und Physiklehrerin und ich hab nicht einmal mehr geschickt [Dialektausdruck für *ordentlich*] rechnen können. Addieren war mühsam, Subtrahieren eine Katastrophe, Dividieren noch schlimmer. (R.L.)

Insgesamt verdeutlichen die Aussagen, dass die Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit der Befragten vor Reha-Beginn stark variierten. Diese Heterogenität der Symptomatik stellt somit eine wesentliche Herausforderung für die Entwicklung von Rehabilitationsprogrammen dar, die den individuellen Bedürfnissen und Voraussetzungen von Personen mit Post-COVID-Syndrom gerecht werden sollen.

5.2 Erwartungen an die Rehabilitation

Auffällig ist, dass die erste Rehabilitationsmaßnahme von den meisten Befragten mit der Erwartung verbunden war, die eigene Arbeits- bzw. Leistungsfähigkeit wiederzuerlangen. Eine Person beschreibt rückblickend:

Beim ersten Mal habe ich mir gedacht, da kann ich jetzt wieder langsam mit dem Sport anfangen. Ich werde da gesundheitlich wieder auf Vordermann gebracht, dann wird es nachher besser gehen als vorher [Interviewperson lacht]. (M.O.)

Mit zunehmender Reha-Erfahrung wandelten sich diese Erwartungen jedoch deutlich. Die weiteren Aufenthalte waren durch realistischere, teils auch resignativere Haltungen geprägt.

Beim zweiten Mal war es halt dann schon so, ich weiß, dass ich auf jeden Fall aufpassen muss. (M.O.)

Einige Teilnehmende gingen bereits mit sehr zurückhaltenden oder skeptischen Erwartungen und einer Portion Galgenhumor in die Maßnahme:

Ich hab mich ja eher auf die Reha eingelassen, weil ich im Vorfeld schon gehört habe, die haben dort wenig Therapie [*Interviewperson lacht*], und dann gehofft, dass ich keinen großen Schaden nehme dadurch. (A.W.)

Insgesamt zeigt sich, dass hohe Motivation und starke Besserungserwartungen mitunter zu Enttäuschung und einer Verschlechterung des subjektiven Befindens führten. Eine mögliche Erklärung dafür könnte sein, dass der ausbleibende Erfolg, die Realisierung des eigentlichen Schweregrades der Erkrankung – in Kombination mit körperlicher Überforderung und Zustandsverschlechterung – auch zu einem psychischen Einbruch beiträgt. Umgekehrt könnte eine skeptische oder vorsichtig-realistische Erwartungshaltung eher mit stabileren Reha-Verläufen einhergehen.

Aufgrund der geringen Fallzahl lassen sich aus diesen Beobachtungen keine generalisierbaren Aussagen ableiten. Sie weisen jedoch auf die Relevanz weiterer Forschung zur Bedeutung von (auch ärztlich erzeugten) Erwartungshaltungen für Reha-Verläufe bei PCS hin.

Als besonders kritisch erweist sich in den Interviews das Wecken unrealistischer oder nicht erfüllter Erwartungen seitens der Rehaeinrichtungen. Eine Befragte beschreibt, dass die im Aufnahmegespräch vermittelten Zusagen (z.B. auf PEM werde große Rücksicht genommen) in der tatsächlichen Durchführung nicht eingehalten wurden. Dies führte neben körperlichen Leistungseinbußen zu einem starken Vertrauensverlust und emotionaler Belastung:

Ich war einfach so schockiert und hatte das Gefühl, dass ich in die Irre geleitet worden bin. Beim Aufnahmegespräch wurde mir etwas versprochen, was dann überhaupt nicht eingehalten wurde. Man legt sich voller Vertrauen in ihre Hände und wird dann so enttäuscht – das war sehr hart für mich. Also ich habe sehr viel geweint bei dieser Reha, war keine gute Zeit für mich. (A.T.)

Die Schilderung verdeutlicht, dass Diskrepanzen zwischen Erwartungen und tatsächlichen Reha-Erfahrungen erhebliche emotionale Reaktionen auslösen können. Solche Enttäuschungserlebnisse können das Vertrauen in therapeutische Institutionen beeinträchtigen und die psychische Belastung der Betroffenen zusätzlich verstärken.

Der Rehaaufenthalt kann auch zur Zustandsverschlechterung führen, wenn die Erwartungen und die Machbarkeit keine Passung ergeben. Länger betroffene Post-COVID Patient*innen können meist besser einschätzen, welches Pensum an Aktivität sie gefahrlos bewältigen können.

Also dieses Programm war wesentlich umfangreicher, als es mir am Telefon zur Anmeldung geschildert wurde. (T.S)

Aber das war für mich eigentlich ein Grund, warum ich mich getraut hab, die Reha in XYZ zu beantragen. (K.S.)

5.3 Zustandsverschlechterungen im zeitlichen Zusammenhang mit Rehabilitationsaufenthalten

Die Auswertung der Interviews zeigt ein konsistentes Muster deutlicher Zustandsverschlechterungen im zeitlichen Zusammenhang mit Rehabilitationsaufenthalten.

Also es ist gerade noch gegangen, dass ich aufs Klo gehen konnte oder mich zum Essen aufsetzen konnte und ins Esszimmer gehen und wieder zurück ins Bett. (J. K.; Anmerkung: die zuvor noch alleine mit den Auto anreisen konnte und die wichtigsten Dinge im Haushalt bewältigen konnte)

Nach drei Wochen Reha konnte ich mich im Bus nicht mehr an der Haltestange festhalten und musste jemand anderen bitten, für mich aufzustehen. Zu Hause war ich nicht einmal mehr in der Lage, ein Wasserglas zu halten. Ich habe mich dann nur noch ins dunkle Zimmer zurückgezogen und und bin da dann wochenlang nicht mehr rausgekommen.“
(Anmerkung: Davor konnte Tina S. noch eine Stunde am Tag spazieren gehen.)

Diese schockierenden Berichte waren das Ergebnis zweier kurzer Rehaaufenthalte: eines viertägigen stationären Aufenthalts sowie einer dreiwöchigen ambulanten Rehabilitation mit jeweils zwei Behandlungstagen. Beide Aufenthalte wurden einvernehmlich abgebrochen. Da die Zustandsverschlechterungen Ergebnisse der Rehaaufenthalte waren, fließen die Beschreibungen nicht in die Themen ein, die den Ursachen auf den Grund gehen und werden vorab für die Beurteilung der Ergebnisse zusammengefasst. Die Befunde lassen sich in fünf Kategorien gliedern:

5.3.1 Verschlechterung der körperlichen Funktionsfähigkeit

Ein Großteil der Befragten berichtete von einer spürbaren Reduktion der körperlichen Belastbarkeit während oder unmittelbar nach dem Rehaaufenthalt. Die Veränderungen umfassten sowohl subjektiv wahrgenommene Leistungsabnahmen als auch objektiv dokumentierte Funktionsverluste. Genannt wurden u.a. eine Halbierung der täglichen Gehstrecke, deutliche Verschlechterungen im 6-Minuten-Gehtest sowie der zunehmende oder erstmalige Bedarf an Mobilitätshilfen bis hin zum dauerhaften Rollstuhlgebrauch. Einige Betroffene beschrieben massive Einbrüche in der muskulären und kardiovaskulären Belastbarkeit, die sich auch Monate nach der Reha nicht zurückbildeten. Berichtet wurden auch Probleme bei basalen Alltagsaktivitäten wie Stiegensteigen, Gehen kurzer Distanzen oder Halten eines Wasserglases. In einigen Fällen kam es

zu einem kompletten Zusammenbruch der körperlichen Funktionsfähigkeit, mit wochen- oder monatelanger Bettlägerigkeit.

5.3.2 Zunahme kognitiver Symptome und Erschöpfung

Neben der körperlichen Ebene berichteten viele Teilnehmende von einer erhöhten kognitiven Erschöpfbarkeit und einer Verstärkung bestehender neurokognitiver Symptome (z.B. Konzentrationsstörungen, reduzierte mentale Belastbarkeit). Mehrere Personen schilderten eine signifikante Verlängerung bzw. Verstärkung postexertioneller Malaise (PEM) bis hin zu einem als „Dauer-Crash“ (T.N.) beschriebenen Zustand. Auch zuvor abgeklungene Symptome, wie Kopfschmerzen oder Blutdruckschwankungen, traten erneut auf.

5.3.3 Einschränkungen der Alltagsbewältigung

Die geschilderten Verschlechterungen führten bei vielen Betroffenen zu dauerhaften Einschränkungen im Alltag. Genannt wurde der Verlust zuvor erhaltener Fähigkeiten wie selbstständiges Einkaufen, Treppensteigen oder die Bewältigung kurzer Gehstrecken. In einigen Fällen war eine verstärkte Abhängigkeit von Angehörigen oder Hilfsmitteln (z. B. Rollstuhl, Mobilitätshilfen) die Folge. Angehörige bestätigten beobachtbare Verlangsamungen und eine deutliche Reduktion der körperlichen Leistungsfähigkeit.

5.3.4 Verlust der Arbeitsfähigkeit

Für viele Interviewte hatte der Rehaaufenthalt erhebliche Auswirkungen auf die berufliche Teilhabe. Teilweise verloren Betroffene nach der Reha komplett die Fähigkeit, ihrer Tätigkeit nachzugehen, obwohl sie zuvor noch eingeschränkt arbeitsfähig waren. Beschrieben wurden vollständige Arbeitsunfähigkeit sowie Probleme mit Konzentration, Belastungstoleranz und beruflicher Funktionszuverlässigkeit.

5.3.5 Anhaltende und teilweise irreversible Verschlechterungen

Mehrere Personen berichteten, nach der Reha nie wieder ihr vorheriges Funktionsniveau erreicht zu haben. Die beschriebenen Verluste – etwa in Mobilität, mentaler Belastbarkeit oder Alltagsfunktion – bestanden über Monate oder Jahre fort. Einige Betroffene schilderten den Rehaaufenthalt als Wendepunkt, der eine langfristige Abwärtsspirale einleitete und die Gesundheitslage dauerhaft verschlechterte. In Einzelfällen kamen neue Symptome hinzu, die erst im Anschluss an die Reha auftraten.

5.4 Zustandsverbesserung während des Rehaaufenthaltes

Neben den zahlreichen Berichten über Verschlechterungen schilderte eine kleinere Gruppe von Teilnehmenden ($N=2$) auch positive Veränderungen, die sie auf den Rehabilitationsaufenthalt

zurückführten. Diese Verbesserungen betrafen sowohl körperliche als auch psychosoziale und symptombezogene Bereiche.

5.4.1 Verbesserte körperliche Belastbarkeit und Funktionsfähigkeit

Zwei Befragte berichteten von einer schrittweisen Steigerung der körperlichen Leistungsfähigkeit während der Reha. Dazu zählten eine reduzierte Erschöpfung nach Therapieeinheiten, eine zunehmende Fähigkeit, Alltagsaktivitäten wie Treppensteigen zu bewältigen, sowie ein subjektiv wahrgenommenes Gefühl gesteigerter Kraft und Fitness. Teilweise wurden diese Veränderungen auch durch Rückmeldungen von außen bestätigt (z. B. „wieder aufblühen“ [E.K.], gesteigerte Aktivität im sozialen Umfeld).

Beide Personen beschrieben, dass sie zu Beginn der Reha mehrfach täglich Ruhephasen benötigten, am Ende jedoch weitgehend ohne diese auskamen. (Einschränkend muss hinzugefügt werden, dass eine Person eine deutlich bessere Ausgangslage als alle anderen Betroffenen vorzuweisen hatte, so konnte diese dank eines gezielten Aufbautrainings [nach der Simon Weiss Methode] zuvor schon 2000 Meter weit schwimmen, allerdings hatte dieselbe Person noch große Schwierigkeiten Treppen zu steigen, oder bergauf zu gehen [Hinweis auf dysautonome Störung]. Die zweite Person war schon über ein Jahr betroffen, kannte das Konzept PEM und Pacing und konnte ihre Belastbarkeit sehr gut einschätzen und sich gegenüber Therapeut*innen, die zu Beginn mehr Leistung abverlangen wollten, behaupten.)

5.4.2 Vollständiges Verschwinden bestimmter Symptome oder deutliche Reduktion

Die beiden Teilnehmenden gaben an, dass bestimmte Symptome im Verlauf der Reha vollständig verschwanden oder sich deutlich reduzierten. Dies betraf unter anderem sensorische Missempfindungen wie Kribbeln und Kraftlosigkeit. Eine Person beschrieb sogar eine bis zum Interview anhaltende Symptomfreiheit und das mehrwöchige Ausbleiben von PEM.

Die beiden Betroffenen bezeichneten den Rehaaufenthalt insgesamt als „Game Changer“ (M.T.) oder das Krafttraining als „entscheidende Schraube“ (E.K.), da sich nach ihrer Wahrnehmung ein Wendepunkt im körperlichen und psychischen Wohlbefinden ergeben habe. Einer Betroffenen war es wichtig zu betonen, dass das Trainingspensum im Alltag nicht gehalten werden konnte. Durch die Reha standen ausreichend Ressourcen zur Verfügung, um gezieltes Krafttraining durchzuführen, das im täglichen Leben nicht realisierbar gewesen wäre.

Die positiven Fälle verdeutlichen, dass rehabilitative Maßnahmen unter bestimmten Voraussetzungen zu einer Verbesserung der körperlichen Funktionsfähigkeit, zur Reduktion einzelner Symptome sowie zu einer psychosozialen Stabilisierung beitragen können. Auch wenn diese Fälle zahlenmäßig deutlich seltener auftreten, stellen sie eine relevante Vergleichsgruppe dar.

Im Folgenden werden jene Bedingungen dargestellt, die eine Zustandsverschlechterung begünstigen, danach jene, die einen positiven Reha-Verlauf möglicherweise begünstigen. Da jedoch der überwiegende Teil der Befragten von belastenden bis hin zu als traumatisch erlebten Rehaaufenthalten berichtete, werden die strukturellen und personellen Faktoren, die zu einer Zustandsverschlechterung beitragen können, allein schon aufgrund ihrer Häufigkeit und Bedeutung im Datenmaterial ausführlicher behandelt. Die Codes werden fett hervorgehoben, wenn sie im Fließtext wortnah abgebildet sind.

Vorab wird der Übersicht wegen eine Tabelle mit allen Themen, Subthemen und Codes eingefügt.

ÜBERSICHTSTABELLE

Thema 1: Systemische Bedingungen, die eine Zustandsverschlechterung begünstigen: unzureichende PEM-Kompetenz, Starrheit, Verletzung der Patient*innenwürde, Psychologisierung und Bürokratie

Subthema 1.1: PEM-Kompetenz ist keine Garantie für Reha-Erfolg, aber mangelnde PEM-Kompetenz hauptgenannter Grund für Reha-Misserfolg

- Explizit genannte Gründe für Crash
- Unzureichende PEM Kompetenz
- Schlechte Therapieplanung
- Kompetenz-Lotterie
- Mangelnde Vermittlung zu PEM/Pacing
- Mangelnde medikamentöse Kompetenz/Verunsicherung
- Fehlende Feedbackschleife

Subthema 1.2: Die Rehabilitation als zu starres Setting und ihre Rolle bei Überanstrengung

- Aufnahmecrash
- Anpassungsdruck / Dagegenhalten kostet Kraft
- Ungeeignete geografische Lage
- Unterschätzte Umgebungs-Faktoren wie z.B. Reizüberlastung
- Stressfaktor: fehlender Infektionsschutz

Subthema 1.3: Die Patient*innenwürde im System Reha

- Verletzung der Patient*innenwürde
- „Kampf“ um Versorgung im Crash
- Um psychologische Unterstützung „sehr bitten müssen“
- Vertrauensverlust
- Peer Gruppen Verbot
- Verständnis-Lotterie
- Herabwürdigendes System

Subthema 1.4: Grade der erlebten Psychologisierung

- Keine Psychologisierung wahrgenommen
- Subtile Psychologisierung (+ im Gutachten)
- Fitnessfixierung / mit Sport heilen / Aktivierungsansatz
- Missverstanden
- Spürbare Ablehnung und Abneigung / Unverständnis
- Forsches Verhalten/Vorurteile
- Medical Gaslighting
- Verständnislose Mitpatienten

Subthema 1.5: Das bürokratische Monster lauert im Hintergrund

- Rehafähigkeit gegeben?
- Freiwilligkeit vor Antritt gegeben?
- Therapieplanänderungen mit bürokratischen Hürden verbunden
- Falsche Gutachten/ Faking Good
- Faking Good im Sinne der Patientin
- Ist Reha überhaupt für ME/CFS geeignet?

Thema 2: Systemische und personelle Faktoren, die einen positiven Reha-Verlauf potentiell begünstigen: Patient*innenorientierung und Vorsicht

Subthema 2.1: Patient*innenorientierung ist entscheidend

- Positives Feedback trotz Crash
- PEM Kompetenz
- Abbruch der Reha als zu späte PEM-Kompetenz
- Flexibilität bei Therapieeinheiten
- Gewähren von Autonomie
- Patient*innengeleitete Therapieansätze
- Kraft- und Wissensquelle: Peer Group
- Endlich ernst genommen / Verständnisvolles Personal
- Psychologische Unterstützung als wertvolle Erfahrung
- Angemessene Erfassung von psychischen Folgen des körperlichen Zusammenbruches im Gutachten

Subthema 2.2: Vorsicht geboten!

- Stark variierende Belastbarkeit
- Belastungsintoleranz oder PEM?
- Der richtige Zeitpunkt für körperliche Belastung?
- Dekonditionierung
- (Un)eindeutige PEM-Anzeichen
- Objektivierbare PEM-Anzeichen
- Nicht bewusstes Ausüben von Schaden an Patient*innen
- Rolle des Nervensystems

Subthema 2.3: Weitere Faktoren, die sich positiv auswirken (könnten)

- Kontinuität in der Gruppe
- Kontinuität in der Betreuung
- Essen am Zimmer möglich
- Bemühtes Personal
- Wertvolle Einzelbetreuung
- Hilfreiche Tools, Tipps und Therapieeinheiten
- Positiver Aspekt: Tapetenwechsel/Bruch mit dem Alltag/Gemeinschaft
- Positiver Aspekt: Rücksichtnahme auf Diäten
- Neue Freundschaften, Bekanntschaften

Thema 3: Den Reha-Verlauf beeinflussende Schutzfaktoren im Verantwortungsbereich der Patient*innen (obwohl sie dort nicht liegen sollten)

- Wissen um PEM als Schutzfaktor
- Schutzfaktor Vorbereitung
- Schutzfaktor Selbstbehauptung

6 Auswertung – reflexive thematische Analyse

Im Folgenden werden die zentralen Themen vorgestellt, die im Rahmen der reflexiven thematischen Analyse auf Grundlage der Interviewdaten sowie der daraus entwickelten Codes und Subthemen konstruiert wurden.

6.1 Thema 1: Systemische Bedingungen, die eine Zustandsverschlechterung begünstigen: unzureichende PEM-Kompetenz, Starrheit, Verletzung der Patient*innenwürde, Psychologisierung und Bürokratie

Hier wurde bewusst auf die Darstellung individueller personeller Faktoren verzichtet, da es in der Verantwortung der Rehaeinrichtung liegt, strukturell sicherzustellen, dass sämtliches Personal – einschließlich ärztlicher, therapeutischer, pflegerischer sowie weiterer beteiligter Berufsgruppen – kompetent, verständnisvoll und vorurteilsfrei gegenüber chronisch entkräfteten Patient*innen mit postexertioneller Malaise agiert.

6.1.1 PEM-Kompetenz ist keine Garantie für Reha-Erfolg, aber mangelnde PEM-Kompetenz hauptgenannter Grund für Reha-Misserfolg

Die Interviews zeigen, dass die PEM-Kompetenz in Rehaeinrichtungen in den vergangenen Jahren deutlich zugenommen hat. Diese Entwicklung wird von den Betroffenen grundsätzlich positiv wahrgenommen, stellt jedoch keine Garantie für einen erfolgreichen Rehabilitationsaufenthalt dar. Mehrere Betroffene berichten übereinstimmend, dass **mangelnde PEM-Kompetenz** – trotz insgesamt positiver Erfahrungen – der zentrale Faktor für Crashes und teilweise dauerhafte Verschlechterungen war. Dies wird insbesondere auf eine Überaktivierung infolge falscher therapeutischer Annahmen zurückgeführt:

Ich habe mich grundsätzlich wohlgefühlt dort [...] Negativ war halt wirklich dieses Bedauern, dass mit dem falschen Ansatz und dem falschen Wissen die Reha mir trotz bestem Wissen und Gewissen viel Schaden angerichtet hat [...] weil ich eine dauerhafte Verschlechterung davon mitgenommen habe. (M.O.)

Die Betroffenen differenzieren dabei klar zwischen einer grundsätzlich wertschätzenden Betreuung und fachlichen Defiziten im Umgang mit PEM. Mehrere Interviewte berichten zudem von erstmaligen schweren Crashes während der Reha:

Und im Lauf dieser Reha hatte ich dann meine erste PEM, meinen ersten richtigen Crash, weil ich dort das erste Mal nach Monaten wieder Sport gemacht habe. (A.T.)

Als Ausdruck **unzureichender PEM-Kompetenz** werden insbesondere folgende Aspekte genannt: die Gleichsetzung von Pacing mit vorsichtiger Aktivitätssteigerung, überfordernde Trainingsziel-Erwartungen, ein fehlender proaktiver Ansatz zur Vermeidung von PEM – „Ja, also

wie ich die PEM dann hatte, ist es schon berücksichtigt worden.“ (T.S.) – sowie ein mangelndes Bewusstsein für kognitive, sensorische und passive Belastungen. Teilweise konnten Therapeut*innen Belastungsintoleranz nicht von PEM unterscheiden, und das Wissen um die zeitverzögerte Symptomatik war nicht durchgängig vorhanden – „Haben Sie jetzt eh noch keinen Crash?“ (T.S.). Tina S. beschreibt dies eindrücklich:

Ich persönlich konnte mich auf jedes Gerät dort hinstellen und es durchführen, aber mir ging es dann im Nachgang schlecht – und darauf war man überhaupt nicht eingestellt und nicht wirklich geschult.

Erschwerend kommt hinzu, dass eine fehlende Kontinuität in der ärztlichen und therapeutischen Betreuung dazu führte, dass Patient*innen wiederholt zwischen kompetenten und weniger kompetenten Behandler*innen wechselten. Dieses Vorgehen erhöhte das Risiko für Überlastung und Crashes.

Zur PEM-Kompetenz zählt zudem die **Therapieplanung**, die von vielen Interviewten als **schlecht** beurteilt wurde. Berichtet wurden überladene Therapiepläne („von allem zu viel“), fehlende oder zu kurze Pausen, mehrere sportliche Einheiten hintereinander, fehlende Alternativen zu körperlicher Aktivierung sowie eine hohe Starrheit ohne flexible Anpassungsmöglichkeiten. Besonders irritierend war für eine Betroffene die Erkenntnis, dass Therapiepläne automatisiert erstellt wurden, was trotz ausgewiesener Long-COVID-Kompetenz zu drei aufeinanderfolgenden Tagen mit jeweils zweistündigen Wanderungen führte. Auch die unzureichende **Vermittlung von Wissen zu PEM und Pacing** wurde wiederholt als problematisch hervorgehoben. Darüber hinaus wurde mehrfach **mangelnde medikamentöse Kompetenz** thematisiert, die auch **Verunsicherung** auslöste.

Eine Patientin bemängelt das Fehlen einer systematischen **Feedbackschleife** nach dem Rehaufenthalt. Einige Patient*innen erfahren teils dauerhafte Zustandsverschlechterungen, von denen die Einrichtungen jedoch nur Kenntnis erlangen, wenn Betroffene diese freiwillig melden. Eine strukturierte Rückmeldung einige Wochen nach Reha-Ende könnte der Einrichtung ermöglichen, den Rehabilitationserfolg zu evaluieren und Maßnahmen gezielt zu verbessern.

6.1.2 Die Rehabilitation als zu starres Setting und ihre Rolle bei Überanstrengung

Bereits zu Beginn des Rehabilitationsaufenthaltes zeigen sich die negativen Auswirkungen eines starren Rehabilitationskonzeptes. Mehrere Betroffene berichten von **Crashes während der Aufnahmetage**, von denen sich einige bis zum Zeitpunkt der Befragung nicht vollständig erholt hatten. Die Überforderung ergibt sich unter anderem aus der oftmals mehrstündigen Anreise in den frühen Morgenstunden. Der Aufnahmetag beginnt häufig bereits um 8 Uhr und umfasst mehrere

aufeinanderfolgende Aufnahmegespräche mit unterschiedlichen Berufsgruppen sowie zusätzliche Leistungs- oder Funktionstests.

Rehabilitationsmaßnahmen folgen überwiegend dem Paradigma, dass körperliche oder funktionelle Verbesserung durch Aktivierung und Anstrengung erreicht wird. Für Patient*innen mit ME/CFS oder postexertioneller Malaise stellt dieses Grundprinzip jedoch ein erhebliches Risiko dar. Dem aktivierungsorientierten Ansatz zu entkommen, erweist sich als schwierig, da Leistungsbereitschaft und Mitwirkungsanspruch tief in gesellschaftlichen Normen verankert und entsprechend internalisiert sind. Die Betroffenen berichten von einem impliziten **Anpassungsdruck**, auch ohne explizite Aufforderung durch das Personal:

Weniger, weil jetzt wer explizit Druck auf mich ausgeübt hätte. Aber es ist ja trotzdem so, dass man nicht auffallen will und nicht zur Last fallen will.“ (M.O.)

Dieser soziale und innere Druck führt dazu, dass **körperliche Grenzen überschritten** werden. Gleichzeitig wird das Absagen einzelner Therapieeinheiten als emotional belastend erlebt und mit zusätzlichem Stress verbunden, **es koste viel Kraft dagegenzuhalten**.

Ein weiterer belastender Faktor ist der **unzureichende Infektionsschutz** innerhalb der Einrichtungen. Mehrere Betroffene berichten, dass Maskentragen zum Schutz vulnerabler Patient*innen kaum üblich war und das Tragen einer Maske durch Patient*innen teilweise mit wertenden Blicken durch Mitpatient*innen einherging. In einem Fall musste der Rehabilitationsaufenthalt aufgrund einer erneuten COVID-19-Infektion abgebrochen werden.

Darüber hinaus erweist sich auch die **geografische Lage** einzelner Rehaeinrichtungen als problematisch. Einrichtungen in Hang- oder Berglage sind für Patient*innen mit Post-COVID und PEM ungeeignet, da alltägliche Wege bereits eine erhebliche körperliche Belastung darstellen. Andrea T. beschreibt diese Situation eindrücklich:

[...] ich hatte keine Kraft mehr, den Hügel raufzugehen und ich musste mich auf eine nasse Bank mitten im Regen, im Dunkeln im Park setzen und ich habe da gegessen und ich hab geheult vor lauter Selbstmitleid, weil ich nicht die Energie hatte, weiterzugehen. Es macht was mit dir, wenn du in so einer Situation bist.

Neben den formalen Therapieanforderungen führt auch das **Setting der Einrichtung** selbst zu einer Überlastung durch häufig **unterschätzte Umweltfaktoren**. Das Essen in großen Speisesälen, hohe Geräuschpegel, große Tischgemeinschaften oder Musik in den Therapieräumen werden von vielen Betroffenen als starke Reizbelastung beschrieben. Zusätzlich stellt der Ortswechsel aus einer reizarmen, vertrauten Umgebung in ein neues, komplexes Umfeld für manche Patient*innen eine erhebliche Belastung des Nervensystems dar. Dies wird in den folgenden Aussagen deutlich:

In den eigenen vier Wänden war ich eigentlich keinen Reizen ausgesetzt [...] und kaum bin ich in diese andere Umgebung gekommen, habe ich gemerkt, ich funktioniere überhaupt gar nicht. (T.S.)

Der Ortswechsel, die vielen Schritte und diese massive Reizüberlastung bei den Mahlzeiten haben schon am ersten Tag ausgereicht, dass ich total gecrashed bin. (M.O.)

6.1.3 Die Patient*innenwürde im System Reha

Eine interviewte Betroffene, die zugleich Ärztin ist, hat das Thema **Patient*innenwürde** mehrmals aufgebracht. Nach ihren Schilderungen wird die Würde von Patient*innen in Rehaeinrichtungen häufig – meist unbeabsichtigt – verletzt. Eine stärkere Sensibilisierung des Personals wäre daher wünschenswert. Als entwürdigend erlebt wurde beispielsweise die Notwendigkeit, sich wiederholt abmelden zu müssen, weil der dichte Therapieplan aufgrund von Erschöpfung nicht eingehalten werden konnte. Dies sei „nicht so ohne“ und wirke belastend auf die Psyche. Zusätzlich berichteten Betroffene von „bösen“ und „wertenden Blicken“ seitens des Pflegepersonals, wenn sie Pausen benötigten.

Ungünstige interpersonelle Situationen im Training wurden auch als belastend geschildert und wirken sich negativ auf das psychische Wohlbefinden aus. Besonders frustrierend und „demotivierend“ (K.R.) sei es, wenn junge, zuvor sportliche Patient*innen von alten, schwer lungenkranken Personen mit dem Rollator überholt werden. Eine andere Patientin musste in der Wandergruppe auf Pausen pochen und wurde daraufhin angehalten in die deutlich leistungsschwächere Gehgruppe zu wechseln:

Und irgendwo habe ich mich so klein gefühlt, wie er mir das gesagt hat, weil ich denke mir, als Mensch willst du da auch irgendwo deine Würde behalten. Und in diese Geh-Gruppe abgestuft zu werden, wo die Leute im Zombieschritt am Parkplatz vor der Klinik hin und her gehen, für das war ich zu gut zu diesem Zeitpunkt. Daraufhin bin ich psychisch vollkommen zusammengebrochen. (A.T.)

Eine Patientin berichtete, dass sie sich von der Psychologin Unterstützung beim Rehageldantrag gewünscht hätte. Die Antwort, sie müsse diesen Prozess selbst bewältigen, führte bei der Betroffenen zu einem deutlichen **Vertrauensverlust**.

Nicht minder entwürdigend war für drei Betroffene der **Kampf um Versorgung im Crash**, welcher u.a. mit „Streitpunkt und Diskussion“ mit dem Pflegepersonal (M.O.) und „kämpfen müssen“ (J.K.) beschrieben wurde. So war es nicht selbstverständlich, Mahlzeiten am Zimmer einnehmen zu dürfen, selbst, wenn die körperliche Situation dies nahelegte. Einer Betroffenen wurde wegen Quarantänevorschriften verweigert, das Essen ans Bett zu bringen.

Ja, also das war eine Erfahrung, wo ich mir gedacht habe, wie kann man mir jetzt nicht helfen, wenn ich eh schon sage, ich schaffe das gerade einfach nicht. (T.B.)

Als problematisch erlebt wurde das **Verbot von Peer-Gruppen** in manchen Einrichtungen. Infolgedessen sahen sich Betroffene gezwungen, sich eigenständig zu organisieren und beispielsweise über WhatsApp-Selbsthilfegruppen herauszufinden, ob weitere Long-COVID-Betroffene vor Ort waren, oder sich informell im Speisesaal zu treffen. Dieses Vorgehen wurde von den Einrichtungen nicht begrüßt, von den Patient*innen jedoch dennoch umgesetzt. Das folgende Zitat verdeutlicht diese Erfahrung:

Ich habe damals gebeten, ob ich erfahren könnte, ob andere Patienten im Haus sind. Da waren sie absolut nicht hilfsbereit. Also das dürfen sie nicht sagen. Statt dass sie irgendwie sagen, sie versuchen, dass sie uns verknüpfen, haben sie sich total dagegen gewehrt. (R.L.)

Zwischenmenschlich wurde ein schwankendes Maß an Einfühlungsvermögen erlebt, das – überspitzt formuliert – einer **Verständnis-Lotterie** glich. Dieses Muster war sowohl auf institutioneller Ebene als auch bei Ärzt*innen, Therapeut*innen und Pflegefachkräften bemerkbar, wie Teresa N. schildert:

Ich habe manchmal den Eindruck, dass manche Menschen eine Erkrankung einfach nicht wirklich verstehen können, wenn sie sie nicht selbst haben. So war es dort eben. In der Reha 2 in XYZ hatte ich dieses Gefühl hingegen nicht.

Vielleicht sollte bei einer so massiv einschränkenden und lebensverändernden Erkrankung eine Validierung stattfinden, indem die **psychologische Unterstützung** in kleineren Abständen von vornherein eingeplant wird, zwei Betroffenen hatten das **Gefühl sehr darum bitten zu müssen**.

Die Rehabilitation wurde von Betroffenen teilweise als **herabwürdigendes System** wahrgenommen. Das folgende Zitat verdeutlicht diesen Befund eindrücklich und verweist auf einen Mangel an Respekt gegenüber der Selbstwahrnehmung und Selbstverantwortung der Patient*innen:

Wir müssen den Leuten so viel Selbstverantwortung und Respekt entgegenbringen, dass sie wissen, wie viel sie sich zutrauen können. Das muss man den Leuten lassen, und ich glaube, dieser gegenseitige Respekt ist nicht da. Es ist ein sehr herablassendes System, und das spüren die Leute. (A.T.)

6.1.4 Grade der erlebten Psychologisierung

Die Mehrheit der Befragten berichtete, während ihrer Rehabilitationsaufenthalte **keine offene Psychologisierung** ihrer Beschwerden wahrgenommen zu haben. Gleichzeitig zeigen die Interviewdaten, dass es insbesondere zu Beginn der COVID-19-Pandemie erhebliche Schwierigkeiten bei der Einordnung der Erkrankung gab. Eine Interviewte schilderte, dass sie trotz eines Pulses von bis zu 180 Schlägen pro Minute zur Fortsetzung des Trainings angehalten wurde.

In der Folge brach sie zusammen, wurde mit jeder Woche körperlich schwächer und erfuhr später, dass der behandelnde Arzt sie über seine bisherigen Erfahrungen mit sportinduzierter Verschlechterung bei Patient*innen nicht wahrheitsgemäß informiert hatte. Entgegen seiner Aussage hätten zwei weitere Patient*innen am selben Standort ebenfalls von Zustandsverschlechterungen infolge aktivierender Therapien berichtet. Jahre später zeichnet sich laut den Berichten aus derselben Einrichtung ein veränderter Umgang ab: Patient*innen würden mittlerweile zu Beginn des Aufenthaltes sehr niedrig eingestuft und explizit dazu angehalten, Trainingsbelastungen nicht selbstständig zu steigern.

Als Psychologisierung wurde von einigen Befragten das Festhalten am **Aktivierungsansatz** wahrgenommen, der implizit vermittelte, dass die Erkrankung durch Sport oder angepasstes Training überwunden werden könne. Einer Interviewperson wurde in der Physiotherapie folgendes vermittelt: „Das kann man wegtrainieren, vielleicht langsamer als normal und vielleicht ruhiger, aber so wenn man quasi dranbleibt, dann wird es wieder.“ (M.O.) Mehrere Befragte berichteten, dass dieses Verständnis von Genesung während der Rehabilitation präsent gewesen sei und teilweise auch mit Druck verbunden wurde. So schilderte eine Interviewte: „Das war die Erstinformation, den Trainingsplan soll man einhalten und alle, die das schaffen, das sind die, die gesund werden.“ (K.S.) Eine Patientin, die bereits zu einem früheren Zeitpunkt Psychologisierungserfahrungen gemacht hatte, beschreibt, dass das Leitbild einer durch Aktivierung kontinuierlich voranschreitenden Genesung tief verankert sei – nicht nur bei Physiotherapeut*innen, sondern ebenso bei den Betroffenen selbst. Sie fasst dies folgendermaßen zusammen:

Für viele ist das so ein fixes Bild: Man fängt langsam wieder an, macht ein bisschen was, und dann wird's halt mit der Zeit immer mehr und immer besser. Das ist so drinnen in den Leuten, da gibt's gar keine andere Vorstellung. Und ich hab selber lang gebraucht, bis ich kapiert hab, dass das bei mir eben nicht so funktioniert – und das war echt ein Kampf.
(A.W.)

Die Übertragung des Aktivierungsparadigmas auf postinfektiöse Fatigue-Syndrome begünstigt Fehlinterpretationen und kann zu einer Form von Patient*innenshaming führen, wenn mangelnde Belastbarkeit als mangelnder Wille oder fehlende Motivation fehlgedeutet wird. Einige Betroffene berichteten, dass Therapeut*innen ihre mangelnde Belastbarkeit in Zweifel zogen und versuchten, sie über Motivation zur Teilnahme an aktivierenden Maßnahmen zu bewegen. Ein Interviewpartner beschreibt diese Erfahrung wie folgt:

Der Physiotherapeut hat als erstes einmal in Zweifel gezogen, dass man das nicht wegtrainieren kann. Dann hat er gesagt: Wer sagt das? [...] Dann kannst du ja gleich selber aufgeben, wenn du nicht einmal ein bisschen was probieren willst. (M.O.)

Weitere Berichte beziehen sich auf **subtilere Formen der Psychologisierung**. Eine Betroffene schilderte etwa die Teilnahme an einem Bastelkurs, den sie nach eineinhalb Stunden abbrechen musste, weil sie infolgedessen aus Erschöpfung am ganzen Körper zitterte – „Es war ja recht nett, aber zu euch komme ich nicht mehr.“ (A.W.) Sie hatte den Eindruck, dass diese Einheit darauf abzielte, ihre Stimmung zu verbessern, obwohl sie selbst kein Motivationsproblem, sondern eine krankheitsbedingte Einschränkung ihrer Belastbarkeit wahrnahm.

Mehrere Interviewte beschrieben Gefühle des Missverstandenwerdens sowie wahrgenommene Ablehnung oder **Vorurteile** seitens des Personals. Teilweise berichteten sie von **forschem Verhalten** und Aussagen, die sie als abwertend empfanden. Dies zeigt sich unter anderem in folgenden Zitaten:

Ich hab mich rechtfertigen müssen, ob es mich vielleicht nicht freut. [...] Natürlich freut es mich, aber ich kann halt einfach nicht. (M.T.)

Mir ist es an manchen Tagen so schlecht gegangen, dass ich nicht sitzen hab können, sondern nur liegen, und dann bin ich schon angefahren (Anmerkung: angeschnauzt) worden, warum ich jetzt da liegen muss. (A.W.)

Einzelne Betroffene berichteten zudem von **Unverständnis seitens Mitpatient*innen**, etwa im Zusammenhang mit dem Tragen einer Maske oder der Nutzung eines Rollstuhls. Positiv hervorgehoben wurde von mehreren Interviewten, dass sich das Verhalten einzelner Ärzt*innen im Verlauf änderte. Anna W. schilderte, dass sich nach einem Fernsehbeitrag über Long-COVID das Verständnis der stationsführenden Ärztin deutlich verbessert habe: „Und ab da war sie komplett anders.“

6.1.5 Das bürokratische Monster lauert im Hintergrund

Die Einschätzung der **Rehafähigkeit** erwies sich als inkonsistent. Einige Patient*innen sahen sich selbst als grundsätzlich rehafähig, andere berichten deutlich, dass sie zum Zeitpunkt des Rehaantritts objektiv nicht belastbar waren (z. B. niedrige Bell-Scores, anhaltende Instabilität). Trotz medizinischer Bedenken – teils ausdrücklich geäußert von behandelnden Neurolog*innen – erfolgte der **Rehaantritt häufig nicht freiwillig**, sondern unter bürokratischem bzw. finanziellem Druck. Mehrere Betroffene berichten, dass Krankenkassen den Krankenstand nur unter der Bedingung einer Reha-Teilnahme weitergewährten. Einige Patient*innen kritisierten dies als **Rehazwang**, der mangelndes Verständnis für das Krankheitsbild ME/CFS erkennen lasse. Auch die ethische Relevanz des Themas wird angesprochen: „Ich finde es halt unverantwortlich, Leute zur Reha zu verpflichten, um einen Krankenstand weiter zu gewähren.“ (T.S.)

Die Interviews zeigen eine deutliche **Diskrepanz zwischen offizieller Flexibilität** (Therapeut*innen kommunizieren, dass Absagen möglich seien) und der **praktischen Umsetzung**,

die von Druck geprägt war. So konnten Therapieeinheiten zwar abgesagt werden, doch nur in begrenztem Ausmaß. Absagen führten häufig zu Nachholen-Müssen, was zusätzlichen Druck erzeugte. Absagen wurden zudem teilweise infrage gestellt oder problematisiert, und Patient*innen mussten mehrfach Gründe darlegen. Das Personal stand erkennbar unter Druck, die erforderlichen Leistungsnachweise zu erbringen. Einige Betroffene berichten zusätzlich von „Shaming“, etwa durch Vorschläge, Erschöpfung als „Verkühlung“ zu dokumentieren, oder durch negative Reaktionen auf das Bedürfnis nach Pause.

Mehrere Patient*innen schildern, dass Entlassungsberichte und **Gutachten** Zustandsverbesserungen festhielten, die nicht stattgefunden hätten. Dabei traten verschiedene Formen der **Verzerrung** auf. So wurden fehlerhafte Standardformulierungen nicht korrigiert, ausgefallene Therapien nicht dokumentiert. Patient*innen berichteten, im Entlassungsgespräch explizit gedrängt worden zu sein, höhere subjektive Werte anzugeben:

Ich habe eine 3 oder 4 angegeben, aber das wurde nicht akzeptiert. Mir wurde gesagt, das könne nicht sein, da wäre man ja schon tot und ich müsse mich verbessert haben, sodass ein besserer Wert eingetragen wurde, auch wegen der Sozialversicherung. (C.S.)

„Crashes“ oder deutliche Verschlechterungen wurden nicht oder nur unzureichend berücksichtigt. Hintergrund sei der wahrgenommene institutionelle Druck, dass ein Rehaaufenthalt für die Sozialversicherung einen „Output“ haben müsse. Einzelne Physiotherapeut*innen reagierten sensibel und schützten Patient*innen aktiv vor negativen Konsequenzen, indem sie beispielsweise Anwesenheit bestätigten, auch wenn aus therapeutischen Gründen kaum aktive Teilnahme möglich war. Dies wurde von der Betroffenen als Form von **Fürsorge** beschrieben.

Mehrere Interviewte stellen die **Kompatibilität des österreichischen Reha-Systems** mit dem Krankheitsbild ME/CFS grundsätzlich infrage. Als zentrale Kritikpunkte wurde der weiterhin vorherrschende aktivierende Ansatz genannt, der den medizinischen Anforderungen bei ME/CFS widerspricht. Selbst wenn Personal empathisch oder informiert sei, bleibe das System strukturell auf Leistungssteigerung ausgelegt. Wiederholte Rehaaufenthalte führten teils zu nachhaltigen Verschlechterungen. Einige Patient*innen haben daher für sich entschieden, keine Reha mehr anzutreten („der Zug ist abgefahren“; M.O). Auch jene, die Reha grundsätzlich als sinnvolle Intervention für andere Diagnosen ansehen, sehen darin keinen **Nutzen für Long COVID / ME/CFS**, außer möglicherweise einem Tapetenwechsel. Der Kosten-Nutzen Faktor solle sorgfältig abgewogen werden: „Der Preis, um Neues zu lernen, ist sehr hoch, weil der Aufwand so groß ist und dadurch auch wieder was schlechter wird.“ (K.S.)

6.2 Thema 2: Systemische und personelle Faktoren, die einen positiven Reha-Verlauf potentiell begünstigen: Patient*innenorientierung und Vorsicht!

Das zweite Thema umfasst Faktoren, die ein günstiges Rehaergebnis potentiell beeinflussen. Jedoch muss ausdrücklich festgehalten werden, dass diese Faktoren keine Garantie für einen Rehaerfolg darstellen. Manche Interviewpersonen konnten alle diese Faktoren angeben und haben trotzdem eine Zustandsverschlechterung erfahren.

6.2.1 Patient*innenorientierung ist entscheidend

Von den 13 interviewten Personen berichteten 11, dass zumindest ein Teil des Personals (einer oder mehrerer Rehas) über PEM-Kompetenz verfügte. Dies zeigt jedoch zugleich, dass PEM-Kompetenz allein nicht ausreicht, um vorübergehenden oder dauerhaften Zustandsverschlechterungen vorzubeugen. Diese Ambivalenz zeigt sich exemplarisch in der Aussage von Tina S., die die soziale Qualität des Personals ausdrücklich positiv bewertet. Gleichzeitig kam es im Verlauf des Rehaaufenthalts zu einer gravierenden Verschlechterung ihres Gesundheitszustands:

Also die Ärztin war wirklich top und eigentlich waren alle Mitarbeiter sehr freundlich und sehr engagiert und sehr motivierend [...] Also insgesamt war die Reha sehr passend für Post-COVID gestaltet.

PEM-Kompetenz manifestiert sich auf mehreren Ebenen. Zentral ist eine proaktive Vermeidung von PEM, etwa durch Hinweise auf notwendige Pausen und das Einbremsen ehrgeiziger Patient*innen, insbesondere zu Beginn des Rehaaufenthaltes. Eine qualitätsvolle Pacing-Vermittlung umfasst sowohl körperliche als auch kognitive, emotionale und soziale Belastungen und betont die Notwendigkeit, innerhalb individueller Belastungsgrenzen zu bleiben. Im Training werden daher Reize reduziert (z. B. Verzicht auf Musik, Zulassen von Sonnenbrillen), Interventionen individuell angepasst und wenn, nur sehr langsam und nicht graduell gesteigert – und zwar ausschließlich bei Abwesenheit von PEM. Eine zu spät greifende Form von PEM-Kompetenz stellt der einvernehmliche Abbruch der Reha im Falle einer Verschlechterung dar.

Ein weiterer zentraler Faktor ist das **Gewähren von Autonomie**. Viele Patient*innen sind grundsätzlich motiviert, reagieren jedoch empfindlich auf Überforderung: „Ich wollte das machen, aber halt nur zu meinen Bedingungen.“ (M.T.) Ein Beispiel zeigt, dass selbstbestimmtes Krafttraining trotz anfänglicher Erholungsbedürftigkeit zu stabilem Kraftaufbau und Symptomreduktion führen kann:

Ich habe wirklich langsam Kraft aufbauen können [...] nur so gearbeitet, wie es für mich passt und bis zum Ende hin habe ich wirklich schneller aufbauen können [...] und ich habe dann wirklich keine Symptome mehr gehabt. (M.T.)

Therapeut*innen sollten daher systematisch über die gesamte Dauer des Aufenthaltes erfragen, ob sich Erschöpfung nach Ruhe bessert oder persistiert, um eine potenzielle PEM zu erkennen.

Eine **gut moderierte Peer-Gruppe** erwies sich ebenfalls als bedeutsame Ressource. Sie stärkt das Verständnis der eigenen Symptomatik, vermittelt praxisnahe Strategien für den Alltag und erzeugt ein Gefühl der Verbundenheit. Die alltagspraktischen Hinweise werden teilweise als hilfreicher erlebt als psychologische Gruppenangebote:

Eine Psychologin kann zwar sagen, dass es Reizüberflutung gibt, aber sie sagt dir nicht, dass du Noise-Cancelling-Kopfhörer kaufen sollst oder eine Sonnenbrille im Supermarkt tragen kannst. (A.T.)

Ein Vergleich zweier Rehaaufenthalte einer Betroffenen illustriert den Einfluss patient*innenorientierter Strukturen: Während die erste Reha zu einem massiven Crash führte, blieb der Zustand während der zweiten – trotz schlechterer Ausgangslage – stabil. Ausschlaggebend waren neben der PEM-Kompetenz des Personals und eigenen Pacing-Erfahrungen vor allem **Flexibilität und explizite Ermutigung**, Therapieeinheiten bei Bedarf abzusagen:

Wenn es einem schlecht geht, kann man das sofort melden und muss die Therapie nicht machen. (T.B.)

Die Bedeutung **patientengeleiteter Therapieprozesse** wird durch folgende Aussage unterstrichen:

Sie haben gesagt, sie haben sich entwickelt. Dadurch, dass sie schon so viele Patienten gehabt haben, haben sie immer mehr dazugelernt. (E.K.)

Bemerkenswert ist, dass diese Aussage aus derselben Einrichtung stammt, in der eine andere Betroffene Jahre zuvor noch Medical Gaslighting erfahren hatte.

Viele PCS- und ME/CFS-Betroffene berichten in ihrer Patient*innenvorgeschichte von Psychologisierung und Stigmatisierung. Vor diesem Hintergrund ist es für sie besonders bedeutsam, in spezialisierten Post-COVID-Einrichtungen erstmals **ernst genommen** zu werden. Dazu gehört auch, dass abschließende **Gutachten** psychische Begleiterscheinungen einer Zustandsverschlechterung **angemessen** berücksichtigen. So ist beispielsweise eine Empfehlung einer (aktivierenden) Psychosomatik-Reha keine angemessene Erfassung der Problematik, wenn die betroffene Patientin allein schon aufgrund der Anstrengung des Aufnahmetages die Reha einvernehmlich abbrechen muss.

Psychologische Unterstützung wird überwiegend als hilfreich erlebt. Sie bietet einerseits emotionale Entlastung und andererseits eine **Validierung der Schwere der Erkrankung** und ihrer funktionalen Einschränkungen. Gleichzeitig wird berichtet, dass es anstrengend sein kann, Therapeut*innen zunächst in die eigene Krankheitsgeschichte einzuarbeiten. Auch Stigmatisierung kann eine Hürde darstellen, psychologische Hilfe freiwillig in Anspruch zu nehmen.

Eine interviewte Person formuliert dies wie folgt:

Ich glaube, dadurch dass Long COVID so lebensverändernd und drastisch ist und so unerwartet kommt, sollte psychologische Hilfe nicht freiwillig sein. Viele würden sie sonst nicht in Anspruch nehmen, wenn sie nicht von vornherein im Plan vorgesehen ist. (A.T.)

Die Methode des Sportmediziners Weiss – ein Beispiel für **Patient-Led Science** – wird innerhalb der Betroffenengruppen häufig als hilfreich beschrieben, da sie auf potenzielle Schäden durch zu schnelle Laktatbildung Rücksicht nimmt. Mehrere Interviewte bedauerten, erst nach der Reha davon erfahren zu haben:

Es war überhaupt keine Anleitung, wie ich dieses funktionelle Krafttraining schaffen soll.

(K.R.)

Gleichzeitig verdeutlicht dieses Beispiel die Schwierigkeit, zeitnah wissenschaftlich fundierte und abgesicherte Therapien bereitzustellen. Ob die Methode langfristig wirksam ist, bleibt offen; jedoch erscheinen die bisherigen Berichte vielversprechend – im Gegensatz zu Erfahrungen mit aktivierenden Rehas. Daher sollten Patient*innengruppen systematisch in Forschungsentscheidungen einbezogen werden. Anhaltendes institutionelles Misstrauen gegenüber Betroffenen hat bislang vor allem zu weiteren Schäden geführt.

6.2.2 Vorsicht geboten!

Bei der Bewertung der körperlichen Leistungsfähigkeit von Patient*innen mit Post-COVID-Syndrom (PCS) oder ME/CFS ist besondere Vorsicht geboten. Mehrere Betroffene weisen auf die **stark variierende Belastbarkeit** und die Möglichkeit hin, dass eine kurzfristige Leistungssteigerung nur um den Preis einer späteren Zustandsverschlechterung erreichbar ist. Die Patientin Anna W. berichtet etwa, dass sie nach fünf Tagen Pause in der Lage war, innerhalb von 20 Minuten 420 Meter zu gehen – ihr bestes Ergebnis während der gesamten Rehabilitation. Die am Folgetag eintretende Verschlechterung (in diesem konkreten Fall dauerhaft) wurde jedoch im Gutachten nicht berücksichtigt. Auch andere Beispiele verdeutlichen, dass körperliche Leistungsfähigkeit häufig nur durch das Einbüßen anderer funktionaler Ressourcen erkaufte wird:

Das habe ich dann geschafft, aber geschafft ist gut. Ich war dann halt die nächsten Tage nicht mehr in der Lage, [...] über diese Stiegen in den Garten zu gehen. (T.B.)

Lungenfachärzt*innen sollten aufmerksam werden, wenn PCS-Betroffene während einer Spiroergometrie zwar die geforderte Leistung erbringen, danach jedoch vollständig erschöpft sind und sich nach kurzer Belastung – etwa 15 Minuten Radfahren – sofort hinlegen möchten. Bei mild an ME/CFS erkrankten Personen kann eine kurzfristig normale Leistungsfähigkeit auftreten; dies darf jedoch nicht darüber hinwegtäuschen, dass **Belastungsintoleranz** oder **Post-Exertional**

Malaise (PEM) bestehen kann. Manche erholen sich in den Pausen zwischen den Trainingseinheiten durch Ruhe, hier ist dann eher von einer Belastungsintoleranz auszugehen.

Der **richtige Zeitpunkt für körperliche Belastung** kann von den Betroffenen selbst oftmals am besten eingeschätzt werden und sollte in der therapeutischen Planung unbedingt berücksichtigt werden. Wenn Patient*innen noch nicht bereit sind, an Krafttrainingseinheiten teilzunehmen, sollte dies nicht als Angst oder Vermeidungsverhalten interpretiert werden, sondern als realistisches Einschätzen der eigenen Belastungsgrenzen. Eine Patientin beschreibt dies rückblickend folgendermaßen:

Was ich da gelernt habe (Anmerkung: in der vorherigen Reha), ist, dass Muskeltraining wichtig ist, damit man wieder mehr Energie kriegt. Ich war damals fast nie im Krafttraining, weil ich mich noch nicht getraut habe und weil ich glaube, ich war noch schlechter beieinander. (...) Jetzt bin ich sehr stolz, dass ich die Reha angegangen bin und habe voll profitiert. (...) Ich denke schon, dass man einen gewissen Zeitpunkt braucht, wo man profitieren kann. (M.T.)

Umgekehrt kann die Rehabilitation auch dazu beitragen, dass Betroffene erstmals erkennen, wie niedrig ihre individuelle Leistungsgrenze tatsächlich liegt und daraufhin präventiv ihren beruflichen Alltag anpassen, um eine Verschlechterung oder einen progressiven Verlauf zu vermeiden. Dies verdeutlicht die Herausforderung des Screenings zu Beginn eines Reha-Verlaufs, insbesondere für Physiotherapeut*innen und Ärzt*innen. Eine Patientin weist darauf hin, dass bei länger bestehender Erkrankung zusätzlich eine **Dekonditionierung** zum Tragen komme, die in Rehabilitationsprogrammen berücksichtigt werden müsse.

Auf **unspezifische**, aber häufige **PEM-Anzeichen** – wie leichte Infekte, instabile Körpertemperatur oder grippeähnliche Symptome nach Aktivität – sollte frühzeitig reagiert werden. Eine Patientin berichtet:

In diesen drei Wochen hatte ich auch noch Schnupfen, der kein Schnupfen war, sondern offensichtlich PEM. (T.S.)

Schweres PEM kann sich durch hohes Fieber, Herzbeschwerden, Atemnot und ausgeprägte Erschöpfung äußern; in solchen Fällen ist konsequente Bettruhe erforderlich:

Ich hatte dann über 38 Grad Fieber, fast 39, und Herzbeschwerden, Atemnot und alles. Die Ärztin meinte, das sei eine Überlastung und ich solle jetzt wirklich gar nichts mehr machen die nächsten Tage. (J.K.)

Bei leichter Überanstrengung kann sich PEM auch durch **objektivierbare Parameter** wie Temperaturanstieg, Veränderungen der Handkraft, Blutdruckschwankungen oder Pulsirritationen zeigen. Eine Fachärztin äußerte hierzu, „es ist objektivierbar und sichtbar, wenn man nur möchte“.

In einem dokumentierten Fall wurde jedoch zu spät reagiert, mit erheblichen Konsequenzen für die Betroffene:

Ich hatte bei der Handkraftmessung schon Werte, die jenseits waren, also Werte wie ein siebenjähriges Mädchen, und natürlich war PEM deutlich zu sehen. (T.S.)

Mitunter ist behandelnden Ärzt*innen nicht bewusst, dass bestimmte Anforderungen – etwa die Aufforderung, die Sonnenbrille abzunehmen – den Patient*innen schaden können:

Ich bin so lichtempfindlich. Sie hat nicht einmal gewusst, dass diese Reize ein Problem sind. (R.L.)

Eine weitere Patientin weist auf die **Rolle des Nervensystems** hin. Zwar bestehe die Gefahr einer psychosomatisierenden Fehlinterpretation, dennoch sollte die bedeutende neurophysiologische Komponente der Erkrankung ernst genommen werden. Atem- und Entspannungstechniken wurden von vielen Befragten als hilfreich erlebt:

Ich denke mir schon selber, es ist psychosomatisch, es ist so verrückt, dabei weiß ich ja, es ist nicht psychosomatisch, aber das Nervensystem spielt eine große Rolle. (M.T.)

6.2.3 Weitere Faktoren, die sich positiv auswirken (könnten)

Positive Erwähnung findet **Kontinuität** in den Therapiegruppen und in der Betreuung, aber auch Tischgemeinschaften. Als besonders wertvoll wird eine Einzelbetreuung und bemühtes Personal empfunden. Eine Rücksichtnahme auf Diäten wird mehrmals positiv hervorgehoben und auch, wenn Essen am Zimmer möglich ist.

Als **hilfreich** werden folgende **Therapieeinheiten und Tipps** empfunden: Atemmuskulaturtraining, eine Empfehlung für ein TENS Gerät zur Aktivierung des Vagusnerves, eine Empfehlung für eine Elektrolytlösung und Stützstrümpfe, das Erlernen von Entspannungstechniken, konkrete Pacing-Tipps, sanfte Aktivierungsübungen für schwerer Betroffene (Dehnungsübungen), Vagusnervaktivierung über Zwerchfellatmung, Atemtechniken um z.B. Hyperventilation zu vermeiden und Unterwassertherapie bei POTS.

Zentral war für eine Patientin die Aufklärung über Dysbalancen im Nervensystem verbunden mit dem Pacing Tipp, nicht mehr als 80% zu geben, damit es nicht zu PEM kommt. Ihre Aussagen machen deutlich, wie wichtig **Patient*innenschulungen** sind, die Pacing erleichtern und Hoffnung vermitteln. Pacing verlangt von den Patient*innen (auch von nur „mild“ Betroffenen) sich einzuschränken und erfordert viel Geduld und eine hohe Frustrationstoleranz und Akzeptanz der Erkrankung.

Und das hat mir dann die Augen geöffnet und es mir leichter gemacht, nicht zu übertreiben und nicht Vollgas zu geben, ich müsste jetzt lügen, wann ich sagen würde, ich habe jetzt

überhaupt keine Lust mehr Vollgas zu geben, weil eigentlich muss ich mich ständig regulieren. (E.K.)

Mit dem Hintergrundwissen habe ich das dann einfach besser nehmen können und auch einordnen und dann auch die Hoffnung, dass das dann irgendwann wieder wird. (E.K.)

Auch das Krafttraining an den Maschinen wurde von jener Patientin, die von der Reha profitierte, als hilfreich empfunden, da der Puls nicht so schnell hochgeht wie bei Übungen, die Stabilisierungsübungen erfordern. Ein weiterer Vorteil ist, dass die kognitive Anstrengung des Balance-Haltens wegfällt und sich somit das Training an Maschinen besser regulieren lässt und weniger Anstrengung beim Muskelaufbau erfordert. Limitierend muss dazu bemerkt werden, dass nicht für alle Patient*innen zu gelten scheint, dass überhaupt ein Muskelaufbau ohne PEM möglich ist.

Mehrmals wurde die positive Wirkung des **Tapetenwechsels** oder **Bruch mit dem Alltag** berichtet. Auch die Ablenkung und soziale Aktivitäten, die sich mit der Tischgemeinschaft oder neuen Bekanntschaften ergeben, werden als wertvoll eingeschätzt.

6.3 Thema 3: Den Reha-Verlauf beeinflussende Schutzfaktoren im Verantwortungsbereich der Patient*innen (obwohl sie dort nicht liegen sollten)

Das **Wissen über PEM**, Pacing sowie belastende Einflussfaktoren wie Hitze oder Reizüberflutung wirken für viele Patient*innen als zentraler Schutzfaktor gegen Zustandsverschlechterungen, da es ihnen ermöglicht, ihre Energie gezielt einzuteilen. Auffällig ist jedoch, dass einige Betroffene eine Rechtfertigungshaltung einnehmen und Verantwortung für negative Entwicklungen bei sich selbst verorten: „Und es war mein allererster Sommer mit Long-COVID. Und woher hätte ich das wissen können?“ (T.S.). Diese Aussage verdeutlicht, dass Patient*innen offenbar gar nicht erwarten, dass die Rehaeinrichtung eine aktive Schutzfunktion übernimmt. Vielmehr wird die Verantwortung für das Verhindern von PEM – und damit für die eigene Unversehrtheit – von den Betroffenen internalisiert. Damit wird ein Schutzfaktor wirksam, der aus fachlicher Perspektive nicht im Verantwortungsbereich der Patient*innen liegen dürfte, sondern institutionell gewährleistet werden müsste.

Mehrere Interviewte erhielten erst nach ihrem ersten Rehaaufenthalt die Diagnose ME/CFS und erlangten erst im Anschluss grundlegendes Wissen über Pacing und PEM. Dies zeigt sich eindrücklich im folgenden Zitat, das den Übergang vom Schutzfaktor Wissen zum *Schutzfaktor Selbstbehauptung* markiert:

„Im Nachhinein gesehen hätte ich mit meinem jetzigen Wissen nach der ersten Woche einfach abgebrochen. Ich hätte gesagt, sie haben keine Ahnung und wissen nicht, was sie tun. Und bevor sie mich noch mehr zerstören, gehe ich. Aber ich war halt jung und naiv,

habe nicht gewusst, was ich habe. Keine Ahnung von PEM gehabt, weil sonst hätte ich da auch ein bisschen aufgepasst.“ (C.S.)

Einige Betroffene berichten, dass sie erst im Verlauf des Aufenthalts lernten, sich zu behaupten und aktivierende Therapien zu verweigern, um weitere Crashes zu verhindern. Dies zeigt sich exemplarisch in der Aussage:

„Ich bin dann zum Schluss immer nur hingegangen und habe gesagt, ich möchte bitte Atemübungen machen. Da habe ich mir gedacht, da kann man zumindest nichts mehr kaputt machen. Da kann ich vielleicht noch irgendwas lernen.“ (R.L.)

Eine weitere Patientin schildert Überlegungen für zukünftige Rehaaufenthalte, insbesondere dahingehend, früher auf Erschöpfungszeichen zu reagieren, um erneute Verschlechterungen zu vermeiden.

Eine Betroffene, die während des Aufenthalts eine Verbesserung ihres Zustands erfahren hat, betont die zentrale Bedeutung einer sorgfältigen **Vorbereitung**. Sie habe sich im Vorfeld intensiv mit der Nutzung einer Pulsuhr auseinandergesetzt, um ihre Belastungsgrenzen kennenzulernen, ihren Schlaf dokumentiert und mit therapeutischer Unterstützung optimiert und ihre Ernährung umgestellt. Mit der Methode von Dr. Simon Weiss sei es ihr gelungen, ihre Schwimmleistung deutlich zu steigern – von zwei Bahnen mit einminütiger Pause auf insgesamt zwei Kilometer, unterteilt in einen Kilometer, danach 15 Minuten Erholung und einen weiteren Kilometer. Ergänzend ist jedoch anzumerken, dass dieselbe Patientin trotz ihrer beachtlichen Schwimmleistung nicht in der Lage war, Treppen zu steigen oder bergauf zu gehen, ohne deutliche Dyspnoe und das Gefühl bleischerer Beine zu entwickeln. Dies deutet auf ein ausgeprägtes POTS hin, das im Wasser aufgrund des hydrostatischen Drucks häufig weniger Symptome verursacht. Dieser Einzelfall wird bewusst hervorgehoben, um die ausgeprägte Heterogenität sowohl zwischen verschiedenen Patient*innen als auch innerhalb derselben Person abzubilden. Während diese Betroffene vom Krafttraining profitierte, führten ähnliche Interventionen bei anderen zu einer (dauerhaften) Zustandsverschlechterung.

7 Diskussion und Schlussfolgerungen

Ziel dieser qualitativen Studie war, die Auswirkung der Psychologisierung auf die Betroffenen in ihren Facetten zu beleuchten, Bedingungen für einen Reha-Erfolg bzw. -Misserfolg besser zu verstehen und die Faktoren für eine Zustandsverschlechterung bzw. Zustandsverbesserung zu ergründen. Folgende Themen wurden anhand der Analyse der Interviews erfasst: Systemische Bedingungen, die potentiell eine Zustandsverschlechterung hervorrufen – welche unzureichende PEM-Kompetenz, Starrheit im Reha-Ablauf, Verletzung der Patient*innenwürde, Psychologisierung und bürokratische Fallstricke umfassen. Als weiteres Thema erwiesen sich systemische und

personelle Faktoren, die einen positiven Reha-Verlauf möglicherweise begünstigen: Patient*innenorientierung und ein Vorsichtsgebot. Das dritte Thema umfasst Schutzfaktoren wie Wissen um PEM, Selbstbehauptung und Vorbereitung, die nicht vonnöten sein sollten, um in einer Reha eine Zustandsverbesserung zu erfahren oder sie unbeschadet zu überstehen.

Die Schlussfolgerungen sind in den nun folgenden Unterkapitel enthalten:

7.1 Psychologisierung

Laut den Aussagen der Interviewpersonen spielte Psychologisierung in der Reha-Einrichtung eine geringere Rolle, als es die Studien von Hammer et al. (2024) oder Büchner et al. (2025) nahelegen. Ein möglicher Grund dafür könnte sein, dass psychosomatische Einrichtungen in Österreich im Vergleich zu Deutschland eine geringere Versorgungsbedeutung haben und Post-COVID-Betroffene hier überwiegend in Lungen- oder Herz-Kreislaufeinrichtungen aufgenommen werden, während in Deutschland vermehrt psychosomatische Rehabilitationsmaßnahmen in Anspruch genommen werden (vgl. Hammer et al., 2024). Im Theorieteil wurde bereits dargelegt, dass in manchen psychosomatischen Einrichtungen eine eher ideologisch geprägte Sichtweise auf die Erkrankung existieren könnte, die historisch gewachsen ist.

Während die meisten Interviewpersonen keine offene Psychologisierung wahrnahmen, zeigte sich eine klare Trennung zwischen offener Psychologisierung und unzureichender PEM-Kompetenz. Letztere wurde als häufigster Faktor für Reha-bedingte Crash-Erfahrungen genannt und deckt sich mit den Befunden von Hammer et al. (2024), die fehlende PCS-Expertise ebenfalls als Barriere für den Therapieerfolg identifizierten. Offene Psychologisierung spielte demgegenüber nur dann eine Rolle, wenn die erste Reha-Erfahrung bereits mehrere Jahre zurücklag.

Die Ergebnisse zeigen, dass Psychologisierung im Rehabilitationskontext nicht primär in expliziten Zuschreibungen erfolgte, sondern häufig implizit über das zugrunde liegende therapeutische Leitbild vermittelt wurde. Insbesondere der konsequente Fokus auf Aktivierung und Leistungssteigerung verweist auf ein linear-aktivierungsbasiertes Genesungsmodell, das davon ausgeht, dass kontinuierliche körperliche Belastung zwangsläufig zu gesundheitlicher Verbesserung führt. Dieses Modell steht im Spannungsverhältnis zu aktuellen medizinischen Erkenntnissen zu postinfektiösen Erkrankungen wie Long COVID und ME/CFS, bei denen Überlastung zu PEM und nachhaltigen Zustandsverschlechterungen führen kann (Institute of Medicine, 2015; National Institute for Health and Care Excellence, 2021).

Vergleichend sei darauf hingewiesen, dass bei anderen Erkrankungen mit Fatigue-Symptomatik, etwa im Rahmen Multipler Sklerose, Training nicht als Heilungsmethode verstanden wird (Dalgas & Stenager, 2012). Dort wird körperliche Aktivität zwar therapeutisch eingesetzt,

jedoch immer individuell dosiert und unter Vermeidung von Überlastung. Die unkritische Übertragung eines linearen Aktivierungsparadigmas auf das postinfektiöse Fatigue-Syndrome kann hingegen zu Fehlinterpretationen führen und den Patient*innen die Verantwortung für Zustandsverschlechterungen zuschieben.

Die geschilderten Erfahrungen, insbesondere die Infragestellung der Selbstaussagen von Patient*innen und die Bagatellisierung belastungsinduzierter Symptome, können als Formen von Medical Gaslighting interpretiert werden. Die Tatsache, dass Betroffene erst im Austausch untereinander erkannten, dass ihre Erfahrungen keine Einzelfälle darstellten, unterstreicht diese Interpretation. Besonders problematisch erscheint, dass Betroffene in frühen Phasen der Pandemie einem hohen Aktivierungsdruck ausgesetzt waren, während sich der Umgang in denselben Einrichtungen Jahre später erfreulicherweise deutlich verändert hat. Dies verweist auf einen Lernprozess innerhalb des Systems, macht jedoch zugleich die Risiken für frühere Patient*innen sichtbar. Bislang wurde jedoch weder von politischer Seite noch durch die übergeordnete Reha-Trägerinstitution, die Pensionsversicherungsanstalt, eine Entschädigung für die berichteten (teils andauernden) Zustandsverschlechterungen angekündigt.

Das aktivierungsbasierte Genesungsmodell scheint teilweise aus therapeutischen Ansätzen der Behandlung von Depressionen und Angststörungen übernommen zu sein, bei denen Aktivierung oder Exposition häufig wirksam eingesetzt wird. Die unkritische Übertragung dieses Paradigmas auf postinfektiöse Fatigue-Syndrome ist jedoch fachlich nicht haltbar und birgt das Risiko, mangelnde Belastbarkeit als fehlende Motivation oder mangelnden Willen zu interpretieren. Dadurch kann es zu einer Verschiebung der Verantwortung auf die Patient*innen kommen, was wiederum Gefühle von Schuld, Rechtfertigungsdruck und Scham begünstigt.

Zur Erklärung von Aktivitäts- und Schonverhalten bei Post-COVID werden nach wie vor Konzepte aus der Schmerzforschung, herangezogen. Das in der Studie von Kupferschmitt et al. (2025) berichtete Überwiegen dysfunktionaler Bewältigungsmuster in einer stark chronifizierten Stichprobe wird von den Autor*innen als Hinweis interpretiert, dass das Avoidance-Endurance-Modell auch für die Chronifizierung von Fatigue im Kontext des Post-COVID-Syndroms relevant sein könnte. Auffällig ist dabei, dass – im Unterschied zu Befunden aus der Schmerzforschung und entgegen der Erwartung der Autor*innen – vor allem Endurance-Muster dominierten. Während der Rehabilitation zeigte sich eine Verschiebung hin zu als funktional bewerteten Mustern, während ein relevanter Anteil in ungünstigere Richtungen tendierte, was insgesamt als Hinweis auf prinzipielle Modifizierbarkeit gedeutet wurde. Unberücksichtigt bleibt dabei jedoch die Schlussfolgerung, dass Aktivierung keine kurative Wirkung entfaltet und die Bestimmung eines angemessenen

Aktivitätsniveaus insbesondere bei postexertioneller Symptomverschlechterung mit erheblichen Herausforderungen verbunden ist.

Die Berichte über subtile Formen der Psychologisierung, etwa durch Angebote, die auf Stimmungsverbesserung abzielen, verdeutlichen zudem eine Diskrepanz zwischen dem subjektiven Krankheitserleben der Betroffenen und der therapeutischen Zuschreibung ihrer Bedürfnisse. Für die Patient*innen stand nicht ein Motivationsdefizit im Vordergrund, sondern eine krankheitsbedingte Einschränkung ihrer Handlungsmöglichkeiten.

Schließlich machen die beschriebenen Veränderungen im Verhalten einzelner Ärzt*innen nach medialer Berichterstattung deutlich, dass Wissen und Aufklärung einen wesentlichen Einfluss auf den Umgang mit der Erkrankung haben. Rogers et al. (2024) haben nachgewiesen, dass Long-COVID-assoziierte Stigmatisierung mit Stress, depressiven Symptomen und vermindertem psychischen Gesundheits-Outcome verbunden ist. Dies unterstreicht die Notwendigkeit einer systematischen Fortbildung zu Long COVID und ME/CFS – sowohl innerhalb von Rehabilitationseinrichtungen als auch in der breiteren Öffentlichkeit –, um Missverständnisse, Stigmatisierung und belastende Behandlungserfahrungen künftig zu reduzieren.

7.2 Patient*innenwürde

Die dargestellten Erfahrungen lassen darauf schließen, dass in einigen Rehaeinrichtungen die Wahrung der Patient*innenwürde und die Berücksichtigung individueller Bedürfnisse unzureichend gewährleistet sind. Die wiederholt berichteten Belastungen – etwa das Abmelden vom Therapieplan, wertende Blicke, Zuweisungen in viel leistungsschwächere Gruppen sowie fehlende Unterstützung bei administrativen Aufgaben – können als strukturelle Faktoren interpretiert werden, die das psychische Wohlbefinden beeinträchtigen und das Vertrauen in die Einrichtung untergraben. Sich vertrauensvoll in die Hände der Therapeut*innen begeben zu können, ist jedoch notwendige Voraussetzung für einen Therapieerfolg.

Besonders problematisch erweist sich das Verbot von Peer-Gruppen mancher Einrichtungen, welches in die Würde einer ganzen Patient*innengruppe eingreift und den Patient*innen die Möglichkeit entzieht, soziale Unterstützung zu erhalten und Erfahrungen auszutauschen. Die Notwendigkeit, sich selbst zu vernetzen, verweist auf eine Lücke im Versorgungskonzept und kann die Belastung der Betroffenen zusätzlich erhöhen. Ebenso verdeutlichen die Unterschiede im Einfühlungsvermögen zwischen verschiedenen Mitarbeitenden, dass Sensibilität und Empathie nicht systematisch gewährleistet werden, sondern stark vom einzelnen Personal abhängen.

Die Berichte legen nahe, dass eine institutionelle Verantwortung für die Wahrung der Würde von Patient*innen besteht. Strukturelle Anpassungen, etwa die Einführung regelmäßiger

psychologischer Begleitung, die Ermöglichung von Peer-Gruppen und eine systematische Sensibilisierung des Personals, könnten dazu beitragen, Belastungen, Vertrauensverluste und Frustration zu reduzieren. Die Wahrnehmung der Reha als herabwürdigendes System verdeutlicht, dass Respekt gegenüber der Selbstwahrnehmung und Selbstverantwortung der Patient*innen ein zentraler Faktor für das psychische Wohlbefinden in der Rehabilitation ist und gezielt gefördert werden sollte.

7.3 Patient*innengeleitete Therapien

Off-Label-Therapien werden von den Betroffenen als potenziell zentrale Behandlungsoption beschrieben, da sie in vielen Fällen erst eine Erweiterung des stark limitierten Energiebudgets ermöglichen und damit die Grundlage für jede Form von Aktivität schaffen. Schulungen zur medikamentösen Behandlung müssten daher integraler Bestandteil von Rehaeinrichtungen sein und sind als wesentlicher Bestandteil umfassender PEM-Kompetenz zu verstehen.

7.4 Die Rolle des Nervensystems

Mehrere Befragte beschrieben Entspannungsübungen und Atemtechniken als unterstützend, insbesondere im Hinblick auf Stressreduktion und subjektives Wohlbefinden. Eine Interviewperson hob dabei die Bedeutung des Nervensystems hervor. Diese Angebote wurden jedoch nicht als krankheitsmodifizierend, sondern als ergänzend wahrgenommen.

Die klassische Graded Exercise Therapy scheint in ihrer ursprünglichen Form nicht mehr angewandt zu werden. Insgesamt nahmen die Betroffenen ein überwiegend somatisch geprägtes Krankheitsverständnis wahr. Gleichzeitig lässt sich international eine zunehmende Verbreitung von Mind-Body-Ansätzen beobachten, die teilweise im Spannungsfeld zu den NICE-Guidelines stehen und eine kritische Betrachtung verdienen. So bietet etwa die US-amerikanische Mayo Clinic für Post-COVID Betroffene kognitive Verhaltenstherapie (eine „psycho-physiologische Symptomlinderungstherapie“) im Rahmen eines neurophysiologischen Modells an, das dysregulierte Stressverarbeitung und konditioniertes Vermeidungsverhalten als symptomauslösende und -verstärkende Faktoren diskutiert. In der Studie von Donnino et al. (2023) wurde ein adaptiertes Back-Pain-Relief-Programm zur Desensibilisierung eingesetzt, das darauf abzielte, den Teilnehmenden die Rolle eines dysregulierten Nervensystems bei der Symptomentstehung zu verdeutlichen und ihnen Strategien zur positiven Beeinflussung desselben zu vermitteln. Die Offenheit und Teilnahmbereitschaft für den Mind-Body-Ansatz war Voraussetzung. Die Teilnehmenden berichteten zu allen Messzeitpunkten subjektive Verbesserungen, gemessen am SSS-8-Score (Somatic Symptom Scale-8), sowie Reduktionen von Fatigue, Schmerz und Angst. Aufgrund der kleinen Stichprobe, fehlender Randomisierung, objektiver Werte körperlicher

Aktivität und ausbleibender Erfassung von Post-Exertional Malaise sowie der Nichtanwendung der internationalen ME/CFS-Kriterien ist die Übertragbarkeit dieser Ergebnisse auf Post-COVID vom ME/CFS Typ jedoch stark eingeschränkt.

Vor diesem Hintergrund erscheint es sinnvoll, psychologische und psychosomatische Interventionen klar als unterstützende Maßnahmen zu positionieren, die nicht kurativ wirken, sondern der Bewältigung einer schwerwiegenden, chronischen Erkrankung dienen und möglicherweise einen symptomlindernden Effekt haben. Long COVID und ME/CFS haben in vielen Fällen traumatisierende Effekte, die sekundär zu Symptomverstärkung beitragen könnten. Entsprechend sollte klinisch-psychologische Begleitung auf Aspekte wie Existenzängste, Identitätsverlust, Einschränkungen der Erwerbsfähigkeit, Verlust an Lebensqualität, soziale Isolation, den Verlust sinnstiftender Aktivitäten sowie sekundäre depressive Entwicklungen fokussieren. Diese Belastungen werden durch mangelnde Anerkennung und institutionelle Hürden jedoch häufig zusätzlich verstärkt.

7.5 Verbesserungsvorschläge der Interviewpartner*innen

Die Verbesserungsvorschläge der Interviewpersonen verdeutlichen einen umfassenden Bedarf an strukturellen Anpassungen in der Long COVID-Rehabilitation, um PEM und eine Verschlechterung der Symptomatik zu vermeiden. Zentrale Forderungen betreffen eine deutliche Reduktion aktivierender Therapien zugunsten von Ruhephasen sowie eine Minimierung der täglichen Belastung. Mehrere Patient*innen betonen die Notwendigkeit, Eingangsgrenzwerte (z. B. mithilfe des standardisierten Fragebogens Functional Capacity von Sommerfelt et al., 2024; FUNCAP27 oder FUNCAP55, siehe Glossar) zu berücksichtigen, um Überlastungen bereits bei der Aufnahme zu verhindern. Ein sicherer Aufenthalt setzt daher einen ausreichend stabilen körperlichen und funktionellen Zustand voraus; zudem sollte die Teilnahme unbedingt auf freiwilliger Basis erfolgen.

Als wesentlich wird das Finden einer individuellen Baseline sowie die konsequente Vermeidung von PEM beschrieben. Patient*innen wünschen dabei eine proaktive therapeutische Begleitung, die sie aktiv zum Reduzieren von Aktivitäten ermutigt und Therapiepläne täglich gemeinsam anpasst. Ergänzend fordern sie mehr Expertise des Rehabilitationsteams zu Long COVID und ME/CFS, insbesondere zu PEM-Mechanismen, Pacing und Off-Label-Therapien.

Ein weiterer Schwerpunkt liegt auf der Qualität der Interaktion: Betroffene wünschen sich Sensibilität, Ernstnahme, Offenheit gegenüber der Erkrankung sowie Kontinuität im therapeutischen Setting. Fehlende spezifische Patient*innenschulungen zu Long COVID und

Pacing werden als zentrale Lücke benannt. Ebenso werden entlastende Peer-Group-Angebote gewünscht.

Auf infrastruktureller Ebene werden reizärmere Umgebungen, kleinere Gruppen, ein eigener Speisesaal, Luftqualitäts- bzw. Lüftungsmanagement sowie die Möglichkeit zu Einzelzimmern als notwendig beschrieben, um Reizüberflutung und Crashes zu vermeiden. Teilweise wird ein alternatives Rehakonzept vorgeschlagen, etwa aufsuchende Rehaformen im häuslichen Umfeld, da diese das Nervensystem weniger belasten und eine höhere Kontinuität ermöglichen würden. Ein wissenschaftlich begleiteter Probelauf könnte hierfür einen Meilenstein setzen.

Diese Ergebnisse decken sich mit dem Fazit von Hammer et al. (2024) und DeMars et al. (2022), dass rehabilitative Interventionen bei postinfektiösen Syndromen an Individuum, Belastbarkeit und Symptomatik angepasst werden und die Bedürfnisse der Betroffenen ernst genommen werden müssten. Rehabilitation sollte zudem auf realistischen Erwartungen basieren, die nicht notwendigerweise eine lineare oder vollständige Genesung annehmen, sondern darauf abzielen, Behinderung zu mindern, Funktionen zu optimieren und Strategien zum Umgang mit Rückschlägen zu entwickeln (DeMars et al., 2022).

8 Forschungsausblicke

Es gibt keine Erhebung, die zeigt, wie viele Patient*innen tatsächlich Schaden nehmen. Eine prospektive Kohortenstudie mit systematischer Erfassung von Post-Exertional Malaise und an FUNCAP-Werte angepassten objektiven Messungen der Belastbarkeit vor, am Ende und vier Wochen nach der Rehabilitation würde es ermöglichen, Reha-assoziierte Verbesserungen und Verschlechterungen differenziert zu analysieren. Eine solche Studie könnte neben der Generierung belastbarer Daten weitere Vorteile mit sich bringen, etwa eine erhöhte Sorgfalt in Rehaeinrichtungen. Diese könnte sich aus einer stärkeren Rechenschaftspflicht ergeben, insbesondere dann, wenn Betroffene eine Rehabilitation infolge einer Verletzung der ärztlichen Sorgfaltspflicht in einem schlechteren Gesundheitszustand verlassen. Oberstes Ziel muss sein, künftig zu verhindern, dass Patient*innen in Rehaeinrichtungen zu Schaden kommen.

Studien zur Symptomlinderung durch Desensibilisierungsübungen im Rahmen von Mind-Body-Ansätzen könnten kostengünstig als Webseminare und ergänzende Online-Einzelcoachings durchgeführt werden. Dies würde es ermöglichen, den weiteren Forschungsbedarf einzuschätzen, ohne der dringend notwendigen biomedizinischen Forschung den Vorrang zu nehmen, der ihr nach Jahrzehnten psychosomatischer Schwerpunktsetzung zukommt. Worauf jedoch im Einklang mit den NICE-Guidelines unbedingt verzichtet werden sollte, sind graduelle Aktivierungsaufträge sowie ein kuratives Behandlungsverständnis.

9 Limitationen

Die vorliegende Studie weist mehrere methodische Limitationen auf, die bei der Interpretation der Ergebnisse zu berücksichtigen sind.

Ein Selektionsbias ist wahrscheinlich. Die Rekrutierung erfolgte über einen öffentlichen Aufruf innerhalb einer Selbsthilfeorganisation, wodurch insbesondere Personen erreicht worden sein dürften, die ihre Rehabilitationserfahrungen als problematisch, belastend oder erklärungsbedürftig wahrgenommen haben. Entsprechend ist nicht von einer repräsentativen Abbildung aller Reha-Erfahrungen von Menschen mit Post-COVID vom ME/CFS-Typ auszugehen, sondern von einer selektiven Stichprobe mit hoher Betroffenheit und Chronifizierung.

Die Datenerhebung basiert auf retrospektiven Befragungen, wodurch die Zuverlässigkeit der Angaben eingeschränkt sein kann. Wie bereits von Hammer et al. (2024) hervorgehoben wird, liegen keine objektiven Outcome-Daten zu den eingesetzten Maßnahmen vor, und retrospektive Erhebungen sind grundsätzlich anfällig für Recall-Bias, insbesondere bei längeren Zeitabständen oder hoher emotionaler Belastung.

Die Subjektivität der Forschenden ist als potenzielle Einflussgröße zu reflektieren. Vor dem Hintergrund der eigenen Betroffenheit und der kritischen Haltung gegenüber psychologisierenden Deutungsmustern besteht die Möglichkeit, dass psychische Begleiterscheinungen nicht als primär ursächlich interpretiert wurden, während dies unter einer psychosomatisch geprägten Perspektive womöglich erfolgt wäre. Entsprechend sind die Ergebnisse als reflexiv positionierte Interpretationen zu verstehen und nicht als wertfreie Abbildung einer objektiven Realität.

Zu berücksichtigen ist, dass die affektive Involviertheit der Forscherin die Gesprächsführung punktuell beeinflusst haben könnte. Die wissenschaftliche Gepflogenheit einer möglichst neutralen, nicht verstärkenden Interviewführung wurde in einzelnen Situationen möglicherweise nicht durchgängig eingehalten. Dies könnte dazu geführt haben, dass bestimmte Themen vertieft oder emotional verstärkt wurden, was die Ergebnisse geringfügig verzerrt haben könnte.

Abschließend ist hervorzuheben, dass das Ziel dieser qualitativen Studie nicht im Nachweis kausaler Effekte im experimentellen Sinn liegt. Vielmehr zielt sie auf die Rekonstruktion subjektiv erlebter Wirkzusammenhänge und Bedeutungszuschreibungen ab. Die Ergebnisse liefern Hinweise auf potenziell schädliche Mechanismen in der rehabilitativen Versorgung, können jedoch keine Aussagen über Ursache-Wirkungs-Beziehungen im quantitativen oder klinisch-experimentellen Sinne treffen.

10 Literaturverzeichnis:

- Agardy, S. (2017). Chronic fatigue syndrome patients have no reason to accept the PACE trial results: response to Keith J Petrie and John Weinman. *Journal of health psychology*, 22(9), 1206-1208. <https://doi.org/10.1177/1359105317715476>
- Al-Aly, Z., & Topol, E. J. (2024). Solving the puzzle of long COVID. *Science*, 383(6685), 830–832. <https://doi.org/10.1126/science.adl0867>
- Appelman, B., Charlton, B. T., Goulding, R. P., Kerkhoff, T. J., Breedveld, E. A., Noort, W., Offringa, C., Bloemers, F. W., van Weeghel, M., Schomakers, B. V., Coelho, P., Posthuma, J. J., Aronica, E., Wiersinga, W. J., van Vugt, M., & Wüst, R. C. I. (2024). Muscle abnormalities worsen after post-exertional malaise in long COVID. *Nature Communications*, 15(1), 17. <https://doi.org/10.1038/s41467-023-44432-3>
- Armocida, E., & Martini, M. (2019). Neurotuberculosis at the time of Anna O.: Life prospects. *Journal of the Neurological Sciences*, 402, 86–87. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2019.05.013>
- Braun, V., & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: A practical guide*. SAGE Publications Ltd.
- Büchner, R., Sander, C., Schindler, S., Walter, M., Scheibenbogen, C., & Schomerus, G. (2025). “Have you considered that it could be burnout?”—psychologization and stigmatization of self-reported long COVID or post-COVID-19 vaccination syndrome. *BMC Medicine*, 23(1), 488. <https://doi.org/10.1186/s12916-025-04335-0>
- Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK) (Hg.). (2024). *Aktionsplan zu postakuten Infektionssyndromen (PAIS)*. <https://www.sozialministerium.gv.at/Themen/Gesundheit/Corona/long-covid.html#aktionsplan-zu-postakuten-infektionssyndromen-pais--04-1>
- Carruthers, B. M., van de Sande, M. I., De Meirleir, K. L., Klimas, N. G., Broderick, G., Mitchell, T., Staines, D., Powles, A. C. P., Speight, N., Vallings, R., Bateman, L., Baumgarten-Austrheim, B., Bell, D. S., Carlo-Stella, N., Chia, J., Darragh, A., Jo, D., Lewis, D., Light, A. R., Marshall-Gradisnik, S., Mena, I., Mikovits, J. A., Miwa, K., Murovska, M., Pall, M. L., & Stevens, S. (2011). Myalgic encephalomyelitis: International consensus criteria. *Journal of Internal Medicine*, 270, 327–338. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>
- Choutka, J., Jansari, V., Hornig, M., & Iwasaki, A. (2022). Unexplained post-acute infection syndromes. *Nature Medicine*, 28(5), 911–923. <https://doi.org/10.1038/s41591-022-01810-6>
- Costa, U. M. (2023). Leitfaden für das Management von Folgen viraler Erkrankung mit SARS-CoV-2 aus Sicht der Ergotherapie: Ergänzung zur Leitlinie S1 für das Management postviraler Zustände am Beispiel Post-COVID-19. *Wiener klinische Wochenschrift*, 135(Suppl 4), 599–618. <https://doi.org/10.1007/s00508-023-02243-y>
- Coyne, J. C., & Laws, K. R. (2016). Results of the PACE follow-up study are uninterpretable. *The Lancet Psychiatry*, 3(2), e6–e7. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00551-9](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00551-9)

- Dalgas, U., & Stenager, E. (2012). Exercise and disease progression in multiple sclerosis: Can exercise slow down the progression of multiple sclerosis? *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 5(2), 81–95. <https://doi.org/10.1177/1756285611430715>
- Davenport, T. E. (2024, Mai). *Phenotyping responses to exertion in ME/CFS & Long COVID* [Videoaufzeichnung eines Vortrags auf der UniteToFight Conference 2024]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=YHu87Cbhj5o>
- Davenport, T. E., Stevens, S. R., Stevens, J., Snell, C. R., & Van Ness, J. M. (2020). Properties of measurements obtained during cardiopulmonary exercise testing in individuals with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Work*, 66(2), 247–256. <https://doi.org/10.3233/WOR-203170>
- Davis, H. E., McCorkell, L., Vogel, J. M., & Topol, E. J. (2023). Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nature Reviews Microbiology*, 21(3), 133–146. <https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2>
- DeMars, J., Brown, D. A., Angelidis, I., Jones, F., McGuire, F., O'Brien, K. K., Oller, D., Pemberton, S., Tarrant, R., Verduzco-Gutierrez, M., & Gross, D. P. (2022). What is safe Long COVID rehabilitation? *Journal of Occupational Rehabilitation*, 33(2), 227–230. <https://doi.org/10.1007/s10926-022-10075-2>
- Donnino, M. W., Howard, P., Mehta, S., Silverman, J., Cabrera, M. J., Yamin, J. B., Balaji, L., Berg, K. M., Heydrick, S., Edwards, R., & Grossestreuer, A. V. (2023). Psychophysiologic symptom relief therapy for post-acute sequelae of coronavirus disease 2019. *Mayo Clinic Proceedings: Innovations, Quality & Outcomes*, 7(4), 337–348. <https://doi.org/10.1016/j.mayocpiqo.2023.05.002>
- Charlier, P., & Deo, S. (2017). The Anna O. mystery: Hysteria or neuro-tuberculosis? *Journal of the Neurological Sciences*, 381, 19. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2017.08.006>
- Charlton, B. T., Goulding, R. P., Jaspers, R. T., Appelman, B., van Vugt, M., & Wüst, R. C. (2024). Skeletal muscle adaptations and post-exertional malaise in long COVID. *Trends in Endocrinology & Metabolism*. 36(7), 614-622. DOI: [10.1016/j.tem.2024.11.008](https://doi.org/10.1016/j.tem.2024.11.008)
- Fretz, G. (2024, Januar 23). *Long Covid und ME/CFS: Falsche Behandlungen in Reha-Kliniken*. SRF Kassensturz. <https://www.srf.ch/sendungen/kassensturz-espresso/kassensturz/long-covid-und-me-cfs-falsche-behandlungen-in-reha-kliniken>
- Froehlich, L., Hattesoehl, D. B. R., Jason, L. A., Scheibenbogen, C., Behrends, U., & Thoma, M. (2021). Medical care situation of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in Germany. *Medicina (Kaunas)*, 57(7), 646. <https://doi.org/10.3390/medicina57070646>
- Geraghty, K. J. (2016). 'PACE-Gate': When clinical trial evidence meets open data access. *Journal of health psychology*, 22(9), 1106-1112. <https://doi.org/10.1177/135910531667521>
- Germain, A., Glass, K. A., Eckert, M. A., Giloteaux, L., & Hanson, M. R. (2025). Temporal dynamics of the plasma proteomic landscape reveals maladaptation in ME/CFS following exertion. *Molecular & Cellular Proteomics*, 24(12), 101467. <https://doi.org/10.1016/j.mcpro.2025.101467>

- Greißel, A., Schneider, A., Donnachie, E., et al. (2024). Impact of pre-existing mental health diagnoses on development of post-COVID and related symptoms: A claims data-based cohort study. *Scientific Reports*, 14, 2408. <https://doi.org/10.1038/s41598-024-52656-6>
- Hainzl, A., Rohrhofer, J., Schweighardt, J., Hermisson, J., Hoffmann, K., Komenda-Lett, M., Schlaff, G., Schulz, C., Stingl, M., Thonhofer, K., & Untersmayr, E. (2024). Care for ME/CFS - Praxisleitfaden für die Versorgung von ME/CFS Betroffenen. Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.12091631>
- Halliday, S. J., Wang, L., Yu, C., Vickers, B. P., Newman, J. H., Fremont, R. D., Huerta, L. E., Brittain, E. L., & Hemnes, A. R. (2020). Six-minute walk distance in healthy young adults. *Respiratory Medicine*, 165, 105933. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2020.105933>
- Hammer, S., Monaca, C., Hoelz, A., Tannheimer, M., Huckels-Baumgart, S., Dornieden, K., Lüttel, D., Rall, M., & Müller, H. (2025). „Im Endeffekt ist man auf sich allein gestellt.“ Eine qualitative Analyse von Versorgungsbarrieren aus der Sicht Long-COVID-Betroffener. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 193, 8–17. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2025.01.006>
- Hammer, S., Schmidt, J., Conrad, A., Nos, C., Gellert, C., Ellert, C., Nuding, U, ... Pochaba, I. (2024). „Der Reha-Gedanke muss bei dieser Erkrankung völlig neu gedacht werden“– Qualitative Ergebnisse einer Online-Befragung zu Erfahrungen Betroffener mit stationärer Rehabilitation bei Long/Post-COVID. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*. 188, 14-25. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2024.05.007>
- Hanson, S. W., Abbafati, C., Aerts, J. G., Al-Aly, Z., Ashbaugh, C., Ballouz, T., ... Global Burden of Disease Long COVID Collaborators. (2022). Estimated global proportions of individuals with persistent fatigue, cognitive, and respiratory symptom clusters following symptomatic COVID-19 in 2020 and 2021. *Jama*, 328(16), 1604-1615. <https://doi.org/10.1001/jama.2022.18931>
- Hoffmann, K., Hainzl, A., Stingl, M., Kurz, K., Biesenbach, B., Bammer, C., Behrends, U., Broxtermann, W., Buchmayer, F., Cavini, A. M., Fretz, G. S., Gole, M., Grande, B., Grande, T., Habermann-Horstmeier, L., Hackl, V., ... Untersmayr, E. (2024). Interdisziplinäres, kollaboratives DA-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom. *Wiener klinische Wochenschrift*, 136(5), 103-123. <https://doi.org/10.1007/s00508-024-02372-y>
- Holtzman, C. S., Bhatia, S., Cotler, J., & Jason, L. A. (2019). Assessment of Post-Exertional Malaise (PEM) in patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME) and Chronic Fatigue Syndrome (CFS): A patient-driven survey. *Diagnostics*, 9(1), 26. <https://doi.org/10.3390/diagnostics9010026>
- Hoyer, J., & Knappe, S. (Hrsg.) (2020). *Klinische Psychologie & Psychotherapie* (3. vollständig überarbeitete und erweiterte Aufl.). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-61814-1>
- Hunter, E., Alshaker, H., Bundock, O., Weston, C., Bautista, S., Gebregabhar, A., Virdi, A., Croxford, J., Dring, A., Powell, R., Vugrinec, D., Kingdon, C., Wilson, C., Dowrick, S., Green, J., Akoulitchev, A., & Pchejetski, D. (2025). Development and validation of blood-based diagnostic biomarkers for

- myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) using EpiSwitch® 3-dimensional genomic regulatory immuno-genetic profiling. *Journal of Translational Medicine*, 23(1), 1048. <https://doi.org/10.1186/s12967-025-07203-w>
- Hvidberg, M. F., Brinth, L. S., Olesen, A. V., Petersen, K. D., & Ehlers, L. (2015). The health-related quality of life for patients with myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *PLoS ONE*, 10(7), e0132421. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421>
- Institute of Medicine (IOM) (2015). *Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Redefining an illness*. The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/19012>
- Jason, L. A., & Chee, K. J. (2025). A brief, comprehensive measure of post-exertional malaise. *Exploration of Neuroprotective Therapy*, 5, 1004116. <https://doi.org/10.37349/ent.2025.1004116>
- Jason, L. A., & Dorri, J. A. (2023). ME/CFS and post-exertional malaise among patients with long COVID. *Neurology International*, 15(1), 1–11. <https://doi.org/10.3390/neurolint15010001>
- Jason, L. A., & Richman, J. A. (2008). How science can stigmatize: The case of chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 14(4), 85–103.
- Koczulla, A. R., Ankermann, T., Behrends, U., Berlit, P., Böing, S., Brinkmann, F., ... Zwick, R. (2024). *S1-Leitlinie Long/Post-COVID (Version 4.1)*. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften. <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/020-027>
- Kuang, S., Earl, S., Clarke, J., Zakaria, D., Demers, A., & Aziz, S. (2023). *Experiences of Canadians with long-term symptoms following COVID-19*. Statistics Canada. <https://coilink.org/20.500.12592/w0vt74p>
- Kupferschmitt, A., Herrmann, C., Jöbges, M., Kelm, S., Sütfels, G., Loew, T. H., Hasenbring, M., & Köllner, V. (2025). Bedeutung von “avoidance” und “endurance” beim Post-COVID-Syndrom: Sind dysfunktionale Muster veränderbar? *Der Schmerz*, 39, 329–338. <https://doi.org/10.1007/s00482-025-00887-5>
- Lancet (1955). An outbreak of encephalomyelitis in the Royal Free Hospital Group, London, in 1955. *The Lancet*, 266(6886), 895–904. <https://doi.org/10.1136/pgmj.54.637.722>
- Lim, E.-J., Kang, E.-B., Jang, E.-S., & Son, C.-G. (2020). The prospects of the two-day cardiopulmonary exercise test (CPET) in ME/CFS patients: A meta-analysis. *Journal of Clinical Medicine*, 9(12), 4040. <https://doi.org/10.3390/jcm9124040>
- Lipkin, D. P., Scriven, A. J., Crake, T., & Poole-Wilson, P. A. (1986). Six minute walking test for assessing exercise capacity in chronic heart failure. *BMJ (Clinical Research Edition)*, 292(6521), 653–655. <https://doi.org/10.1136/bmj.292.6521.653>
- Marks, D. F. (2017). Special issue on the PACE Trial. *Journal of Health Psychology*, 22(9), 1103-1105. <https://doi.org/10.1177/1359105317722370>
- McEvedy, C. P., & Beard, A. W. (1970). Royal Free epidemic of 1955: A reconsideration. *British Medical Journal*, 1(5687), 7–11. <https://doi.org/10.1136/bmj.1.5687.7>

- MacFarlane, N. (2021, 19. März). *The PACE trial should be retracted because it was seriously unethical and the investigators continue to deny that*. DrNMBlog. <https://drnmblog.wordpress.com/2021/03/19/the-pace-trial-should-be-retracted-because-it-was-seriously-unethical-and-the-investigators-continue-to-deny-that/>
- Morris, S. (2024, 1. August). *Hugs were too painful for ME patient before she died, mother tells Exeter inquest*. The Guardian. <https://www.theguardian.com/society/article/2024/aug/01/hugs-were-too-painful-for-me-patient-before-she-died-mother-tells-exeter-inquest>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2021a). *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: Diagnosis and management* (NICE Guideline No. NG206). <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2021b, 29. Oktober). *Evidence review G: Non-pharmacological management of ME/CFS*. In *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: Diagnosis and management (NICE guideline NG206)*. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/evidence/g-non-pharmacological-management-of-mecfs-pdf-9265183028>
- Peter, R. S., Nieters, A., Göpel, S., Merle, U., Steinacker, J. M., Deibert, P., Friedmann-Bette, B., Nieß, A., Müller, B., Schilling, C., Erz, G., Giesen, R., Götz, V., Keller, K., Maier, P., Matits, L., Parthé, S., Rehm, M., Schellenberg, J., ... Kern, W. V. (2025). Persistent symptoms and clinical findings in adults with post-acute sequelae of COVID-19/post-COVID-19 syndrome in the second year after acute infection: A population-based, nested case-control study. *PLOS Medicine*, 22(1), e1004511. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1004511>
- Peter, R. S., Nieters, A., Kräusslich, H.-G., Brockmann, S. O., Göpel, S., Kindle, G., Merle, U., Steinacker, J. M., Rothenbacher, D., & Kern, W. V. (2022). Post-acute sequelae of COVID-19 six to 12 months after infection: Population based study. *BMJ*, 379, e071050. <https://doi.org/10.1136/bmj-2022-071050>
- Pretorius, E., Venter, C., Laubscher, G. J., Kotze, M. J., Oladejo, S. O., Watson, L. R., Rajaratnam, K., Watson, B. W., & Kell, D. B. (2022). Prevalence of symptoms, comorbidities, fibrin amyloid microclots and platelet pathology in individuals with Long COVID/post-acute sequelae of COVID-19 (PASC). *Cardiovascular Diabetology*, 21(1), 148. DOI: [10.1186/s12933-022-01579-5](https://doi.org/10.1186/s12933-022-01579-5)
- Price, W. H. (1961). The symptomatology of an epidemic of benign myalgic encephalomyelitis. *Lancet*, 278(7196), 761–763. DOI: [10.1016/S0140-6736\(61\)92892-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(61)92892-6)
- Proal, A. D., & VanElzakker, M. B. (2021). Long COVID or post-acute sequelae of COVID-19 (PASC): An overview of biological factors that may contribute to persistent symptoms. *Frontiers in Microbiology*, 12, 698169. <https://doi.org/10.3389/fmicb.2021.698169>
- Racaniello, V. (2017, März 23). *An open letter to The Lancet, again*. Virology Blog. <https://virology.ws/2017/03/23/an-open-letter-to-psychological-medicine-again/>

- Raizen, D. M., Mullington, J., Anaclet, C., Clarke, G., Critchley, H., Dantzer, R., Davis, R., Drew, K. L., Fessel, J., Fuller, P. M., Gibson, E. M., Harrington, M., Lipkin, W. I., Klerman, E. B., Klimas, N., Komaroff, A. L., Koroshetz, W., Krupp, L., Kuppuswamy, A., ... Heller, H. C. (2023). Beyond the symptom: the biology of fatigue. *Sleep*, 46(9) 1–13. <https://doi.org/10.1093/sleep/zsad069>
- Renz-Polster, H., & Scheibenbogen, C. (2022). Post-COVID-Syndrom mit Fatigue und Belastungsintoleranz: Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue-Syndrom. *Die Innere Medizin*, 63(8), 830–839. <https://doi.org/10.1007/s00108-022-01369-x>
- Schomerus, G. (2024, Januar 24). Einstellungen zu Long Covid. „Polemiken helfen da nicht“. *taz*. <https://taz.de/Einstellungen-zu-Long-Covid/!5979805/>
- Seighali, N., Abdollahi, A., Shafiee, A., Amini, M. J., Athar, M. M. T., Safari, O., Faghfour, P., Eskandari, A., Rostaii, O., Salehi, A. H., Soltani, H., Hosseini, M., Abhari, F. S., Maghsoudi, M. R., Jahanbakhshi, B. & Bakhtiyari, M. (2024). The global prevalence of depression, anxiety, and sleep disorder among patients coping with Post COVID-19 syndrome (long COVID): a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry*, 24(1), 105. <https://doi.org/10.1186/s12888-023-05481-6>
- Shahbaz, S., Osman, M., Syed, H., Mason, A., Rosychuk, R. J., Tervaert, J. W. C. & Elahi, S. (2025). Integrated immune, hormonal, and transcriptomic profiling reveals sex-specific dysregulation in long COVID patients with ME/CFS. *Cell Reports Medicine*, 6(11), 102449. <https://doi.org/10.1016/j.xcrm.2025.102449>
- Sharpe, M., Goldsmith, K. A., Johnson, A. L., Chalder, T., Walker, J., White, P. D., & PACE Trial Management Group. (2015). Rehabilitative treatments for chronic fatigue syndrome: Long-term follow-up from the PACE trial. *The Lancet Psychiatry*, 2(12), 1067–1074. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00317-X](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00317-X)
- Shepherd, C. (2016). PACE trial claims not justified by the evidence. *The Lancet Psychiatry*. Advance online publication. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(16\)00018-3](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(16)00018-3)
- Sommerfelt, K., Schei, T., Seton, K. A. & Carding, S. R. (2024). Assessing functional capacity in Myalgic Encephalopathy/Chronic Fatigue Syndrome: A patient-informed questionnaire. *Journal Of Clinical Medicine*, 13(12), 3486. <https://doi.org/10.3390/jcm13123486>
- Speight, N. (2013). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Review of history, clinical features, and controversies. *Saudi Journal of Medicine and Medical Sciences*, 1(1), 11–13. <https://doi.org/10.4103/1658-631X.112905>
- Steinacker, J. M., & Klinkisch, E.-M. (2024). Between progress and invisibility: Are post-viral fatigue syndromes overwhelming medicine and society? *Deutsche Zeitschrift für Sportmedizin*, 75(2), 37–40. <https://doi.org/10.5960/dzsm.2024.593>
- Stevens, S., Snell, C., Stevens, J., Keller, B., & VanNess, J. M. (2018). Cardiopulmonary exercise test methodology for assessing exertion intolerance in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Frontiers in Pediatrics*, 6, 242. <https://doi.org/10.3389/fped.2018.00242>

- Stingl, D. [@Dr_Stingl]. (2025, 15. April). *The stubborn refusal of ME/CFS seems driven by dogma and eminence. More and more neurologists 'get' it, but it would need constructive activity from neurological societies.* [Post]. X (vormals Twitter). <https://x.com/neurostingl/status/1912029549635784956>
- Tate, W., Walker, M., Sweetman, E., Helliwell, A., Peppercorn, K., Edgar, C., Blair, A. & Chatterjee, A. (2022). Molecular mechanisms of neuroinflammation in ME/CFS and long COVID to sustain disease and promote relapses. *Frontiers in neurology*, 13, 877772. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.877772>
- Tuller, D. (2015, Oktober 21). *Trial by error: The troubling case of the PACE chronic fatigue syndrome study* [Blog-Beitrag]. Virology Blog. <https://virology.ws/2015/10/21/trial-by-error-i/>
- van Campen, C. M. C., & Visser, F. C. (2021). Comparing idiopathic chronic fatigue and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in males: Response to two-day cardiopulmonary exercise testing protocol. *Healthcare*, 9(6), 683. <https://doi.org/10.3390/healthcare9060683>
- Vester, P., Boudouoglou-Walter, S., Schreyögg, J., Wieting, C., & Blome, C. (2026). Burden of disease in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): A scoping review: P. Vester et al. *Applied Health Economics and Health Policy*, 24(1), 147-161. <https://doi.org/10.1007/s40258-025-01006-2>
- Vink, M., & Vink-Niese, A. (2025). CBT and graded exercise therapy studies have proven that ME/CFS and long COVID are physical diseases, yet no one is aware of that. *Frontiers in Human Neuroscience*, 19, 1495050. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2025.1495050>
- Wessely, S. (2015, Oktober 29). *The PACE trial for chronic fatigue syndrome: Choppy seas but a prosperous voyage.* National Elf Service. <http://www.nationalelfservice.net/other-health-conditions/chronic-fatigue-syndrome/the-PACE-Trial-for-chronic-fatigue-syndrome-choppy-seas-but-a-prosperous-voyage/>
- Wessely, S., David, A., Butler, S., & Chalder, T. (1989). Management of chronic (post-viral) fatigue syndrome. *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 39(318), 26–29. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1711569/>
- White, P. D., Goldsmith, K., Johnson, A. L., Chalder, T., & Sharpe, M.; PACE Trial Management Group. (2013). Recovery from chronic fatigue syndrome after treatments given in the PACE trial. *Psychological Medicine*, 43(10), 2227–2235. <https://doi.org/10.1017/S0033291713000020>
- White, P. D., Goldsmith, K. A., Johnson, A. L., Potts, L., Walwyn, R., DeCesare, J. C., Baber, H. L., Burgess, M., Clark, L. V., Cox, D. L., Bavinton, J., Angus, B. J., Murphy, G., Murphy, M., O'Dowd, H., Wilks, D., McCrone, P., Chalder, T., & Sharpe, M. (2011a). Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): A randomised trial. *The Lancet*, 377(9768), 823–836. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60096-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60096-2)

- White, P. D., Sharpe, M. C., Chalder, T., DeCesare, J. C., & Walwyn, R. (2007). Protocol for the PACE trial: A randomised controlled trial of adaptive pacing, cognitive behaviour therapy and graded exercise, as supplements to standardised specialist medical care versus standardised specialist medical care alone for patients with the chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis or encephalopathy. *BMC Neurology*, 7(1), 6. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-7-6>
- Wilshire, C. E., Kindlon, T., Courtney, R., Matthees, A., Tuller, D., Geraghty, K., & Levin, B. (2018). Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome – a reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT. *BMC Psychology*, 6(1), 6. <https://doi.org/10.1186/s40359-018-0218-3>
- Wirth, K. J., & Scheibenbogen, C. (2022). Dyspnea in Post-COVID Syndrome following mild acute COVID-19 Infections: Potential causes and consequences for a therapeutic approach. *Medicina*, 58(3), 419. <https://doi.org/10.3390/medicina58030419>
- Wojcik, W., Armstrong, D., & Earnshaw, G. (2011). Myalgic encephalomyelitis: A review of the Royal Free epidemic of 1955. *Public Health*, 125(3), 140–143. <https://doi.org/10.3390/medicina57010012>
- Wu, J., Gale, C. P., Hall, M., Dondo, T. B., Metcalfe, E., Oliver, G., Batin, P. D., Hemingway, H., Timmis, A., & West, R. M. (2018). Impact of initial hospital diagnosis on mortality for acute myocardial infarction: A national cohort study. *European Heart Journal: Acute Cardiovascular Care*, 7(2), 139–148. <https://doi.org/10.1177/2048872617719354>
- Xiong, R., Aiken, E., Caldwell, R., Vernon, S. D., Kozhaya, L., Gunter, C., Bateman, L., Unutmaz, D., & Oh, J. (2025). AI-driven multi-omics modeling of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Nature Medicine*, 31(9), 2991–3001. <https://doi.org/10.1038/s41591-025-03788-3>

11 Anhang 1: Zusammenfassung und Abstract

Zusammenfassung

Postvirale Erkrankungen wie das Post-COVID-Syndrom vom ME/CFS-Typ stellen Rehabilitationssysteme vor neue Herausforderungen. Ziel dieser Arbeit war es, subjektive Erfahrungen Betroffener mit rehabilitativen Maßnahmen zu untersuchen, Aspekte der Psychologisierung zu analysieren sowie zentrale Belastungsfaktoren und förderliche wie auch schädigende Bedingungen zu identifizieren. Die Studie basiert auf 13 semistrukturierten Interviews, die auf der Grundlage eines reflexiven und induktiven Analyseansatzes offen codiert und mittels reflexiver thematischer Analyse ausgewertet wurden. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass Zustandsverschlechterungen mit mangelnder Expertise hinsichtlich Post-Exertional Malaise (PEM), einer unzureichenden Berücksichtigung individueller Belastungsgrenzen, starren Rehabilitationsstrukturen, bürokratischen Rahmenbedingungen (z. B. „Rehazwang“), möglichen Verletzungen der Patient*innenwürde sowie einer Psychologisierung (z. B. Festhalten am linearen Aktivierungsparadigma) in Zusammenhang stehen könnten. Für einen potenziellen Rehabilitationserfolg erscheinen patient*innenzentrierte, flexible und symptomgeleitete Ansätze von besonderer Bedeutung. Des Weiteren konnten Schutzfaktoren wie Selbstbehauptung, Wissen über Post-Exertional Malaise (PEM) und Vorbereitung identifiziert werden. Die Arbeit unterstreicht die Notwendigkeit, realistische Erwartungen zu fördern und rehabilitative Konzepte stärker an den spezifischen Bedürfnissen sowie dem funktionalen Leistungsniveau postviral Erkrankter auszurichten. Dabei sollte berücksichtigt werden, dass auch angepasste Rehabilitationsaufenthalte nicht in allen Fällen zielführend sind. Ziel sollte es sein, Zustandsverschlechterungen im Rahmen von Rehabilitationsmaßnahmen zu vermeiden. Zudem erscheint eine gezielte psychologische Unterstützung sinnvoll.

Abstract

Post-viral conditions such as post-COVID syndrome of the ME/CFS type pose new challenges to rehabilitation systems. The aim of this study was to explore patients' subjective experiences with rehabilitative interventions, to analyze aspects of psychologization, and to identify key stressors as well as facilitating and detrimental conditions. The study is based on 13 semi-structured interviews, which were openly coded following a reflexive and inductive approach and analyzed using reflexive thematic analysis. The findings suggest that symptom deterioration may be associated with a lack of expertise regarding post-exertional malaise (PEM), insufficient consideration of individual exertion limits, rigid rehabilitation structures, bureaucratic constraints (e.g., "compulsory rehabilitation"), potential violations of patient dignity, and processes of psychologization (e.g., adherence to a linear activation paradigm). Patient-centered, flexible, and symptom-guided approaches appear to be of particular importance for successful rehabilitation. Furthermore, protective factors such as self-advocacy, knowledge about PEM, and preparation were identified. The study highlights the need to promote realistic expectations and to better align rehabilitation concepts with the specific needs and functional capacity of individuals with post-viral conditions. It should also be taken into account that even adapted rehabilitation programs may not be beneficial in all cases. The aim should be to minimize symptom deterioration during rehabilitation. In addition, targeted psychological support appears to be beneficial.

Anhang 2: Glossar

Dysautonomie

Bezeichnet eine Funktionsstörung des autonomen Nervensystems, die sich unter anderem durch Störungen der Kreislaufregulation, Herzfrequenz, Verdauung oder Temperaturregulation äußern kann. Dysautonomien treten häufig im Zusammenhang mit ME/CFS auf (Freeman et al., 2011).

FUNCAP

ist ein validierter Fragebogen zur **Messung der funktionellen Kapazität** bei ME/CFS in Alltagsbereichen, der die Auswirkungen von Belastung (insbesondere PEM) erfasst. Er besteht in einer längeren (55 Items) und einer kürzeren (27 Items) Version und wird in Forschung, Klinik und sozialmedizinischer Bewertung verwendet (Sommerfelt et al., 2024).

Graded Exercise Therapy (GET)

Graded Exercise Therapy (GET) bezeichnet einen Therapieansatz, bei dem körperliche Aktivität schrittweise und symptomunabhängig gesteigert wird. Aufgrund von Berichten über Symptomverschlechterungen, insbesondere bei Post-Exertional Malaise (PEM), wird GET in aktuellen Leitlinien für ME/CFS und verwandte postvirale Erkrankungen nicht empfohlen. (NICE, 2021)

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

Eine schwere, chronische Multisystemerkrankung, die durch ausgeprägte Belastungsintoleranz, Post-Exertional Malaise, kognitive Beeinträchtigungen, Schlafstörungen und autonome Dysfunktionen gekennzeichnet ist und zu erheblichen Einschränkungen der Lebensqualität führen kann (NICE, 2021; World Health Organization [WHO], 2016).

NICE Guidelines

Evidenzbasierte Leitlinien des britischen *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE). Die Leitlinie von 2021 zu ME/CFS empfiehlt Pacing als zentrale Behandlungsstrategie und rät von aktivierenden Therapien wie abgestufter Bewegungstherapie ab (NICE, 2021).

Off-Label-Medikamente

Medikamente, die außerhalb der zugelassenen Indikation, Dosierung oder Patient*innengruppe angewendet werden. Der Off-Label-Use ist insbesondere bei

Erkrankungen wie ME/CFS verbreitet, für die bislang keine zugelassenen kausalen Therapien existieren (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte [BfArM], o. J.).

Pacing

Eine Selbstmanagementstrategie, bei der Aktivitäten an die individuelle Belastungsgrenze angepasst werden, um Symptomverschlechterungen und insbesondere Post-Exertional Malaise zu vermeiden (NICE, 2021).

PEM (Post-Exertional Malaise)

Kernsymptom von ME/CFS, das eine verzögerte und häufig anhaltende Verschlechterung der Symptome nach körperlicher, kognitiver oder emotionaler Belastung beschreibt (Institute of Medicine [IOM], 2015).

POTS (Posturales Orthostatisches Tachykardiesyndrom)

Eine Form der Dysautonomie, die durch einen übermäßigen Anstieg der Herzfrequenz beim Übergang in die aufrechte Körperhaltung gekennzeichnet ist und häufig mit Schwindel, Fatigue und kognitiven Beeinträchtigungen einhergeht. POTS tritt häufig komorbid bei ME/CFS auf (Raj et al., 2020).

Literaturverzeichnis Glossar

Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte. (o. J.). *Off-Label-Use von Arzneimitteln*. https://www.bfarm.de/DE/Arzneimittel/Arzneimittelinformationen/Off-Label-Use/_node.html

Freeman, R., Wieling, W., Axelrod, F. B., Benditt, D. G., Benarroch, E., Biaggioni, I., ... van Dijk, J. G. (2011). Consensus statement on the definition of orthostatic hypotension, neurally mediated syncope and the postural tachycardia syndrome. *Clinical Autonomic Research*, 21(2), 69–72. <https://doi.org/10.1007/s10286-011-0119-5>

Institute of Medicine. (2015). *Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Redefining an illness*. National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/19012>

National Institute for Health and Care Excellence. (2021). *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: Diagnosis and management (NICE guideline NG206)*.

Raj, S. R., Guzman, J. C., Harvey, P., Richer, L., Schondorf, R., Seifer, C., & Sheldon, R. S. (2020). Canadian Cardiovascular Society position statement on postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS). *Canadian Journal of Cardiology*, 36(3), 357–372. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2019.12.024>

Sommerfelt, K., Schei, T., Seton, K. A., & Carding, S. R. (2024). *Assessing functional capacity in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome: A patient-informed questionnaire*. *Journal of Clinical Medicine*, 13(12), 3486. <https://doi.org/10.3390/jcm13123486>

World Health Organization. (2016). *International statistical classification of diseases and related health problems (10th rev.)*. <https://icd.who.int/browse10/2016/en>

Anhang 3: KI-Erklärung



universität
wien

Erklärung zur Verwendung von Künstlicher Intelligenz (KI)

Hiermit erkläre ich, dass ich die folgenden KI-Hilfsmittel zur Erstellung meiner Masterarbeit mit dem Titel „Crash in der Long-COVID Reha“ verwendet habe. Ich versichere, dass die Kennzeichnung der verwendeten KI-Hilfsmittel vollständig ist, inkl. Verwendungszweck, Produktname, als auch ggfs. Prompts und Outputs des KI-Hilfsmittels. Ich verantworte die Auswahl und die Übernahme sämtlicher Ergebnisse der von mir verwendeten KI-Hilfsmittel vollumfänglich selbst.

Benutzung von AI für die Erstellung des Interview-Aufrufs und für die Erstellung des Interviewleitfadens:

- Für die Erstellung des Interview-Aufrufs wurde die Fragestellung und ein Text-Vorschlag als Prompt benutzt und mittels ChatGPT in einem rekursiven Prozess erarbeitet.
- Für die Erstellung des Interviewleitfadens wurden die Forschungsfragen und eigene Fragen in mehrere Prompts gesetzt. Der ausgegebene Interviewleitfaden wurde mehrfach überarbeitet.

Im Theoretischen Teil:

- Die inhaltliche Auswahl der Literatur erfolgte fast ausschließlich durch die Autorin
- Zur sprachlichen Überarbeitung von fertig verfassten Textpassagen wurde das KI-basierte Sprachmodell ChatGPT genutzt - zum Präzisierung und Glätten von eigenen Formulierungen und um einen einheitlichen Stil zu gewähren. (Einerseits als Zeitersparnis und andererseits auch zur Erhöhung der sprachlichen Qualität.)
- Für die Übersetzung und Paraphrasierung von Absätzen aus englischsprachigen Artikel ins Deutsche wurde auch ChatGPT verwendet.
- Die Kapitel Paradigmenwechsel in Sicht, Pace Trials und Geschichte der Psychologisierung wurden mithilfe von KI (ChatGPT) gekürzt

Im Auswertungsteil:

- Die Transkription der Interviews wurden mithilfe der Transkriptionssoftware Whisper erstellt und im Anschluss manuell korrigiert.
- Die inhaltliche Analyse, Interpretation und Auswahl der Zitate erfolgte ausschließlich durch die Autorin.

- Die Subthemen wurden eigenständig anhand der Codes und Zitate zusammengefasst und anschließend mit ChatGPT mit folgendem Prompt bearbeitet: Glätten im wissenschaftlichen Schreibstil für eine Masterarbeit. Das Ergebnis wurde Absatz für Absatz nochmals gegengelesen, überarbeitet und in großen Teilen übernommen. Einzig das Subthema Bürokratisches Monster und Verbesserungsvorschläge wurde anhand der Codes und der anonymisierten Zitate mit ChatGPT vorformuliert. Diese beiden Kapitel wurden im Anschluss überarbeitet, im Stil angepasst und mit selbst ausgewählten Zitaten ergänzt.
- Die Codierung, die Themen- und Subthemenerarbeitung wurden ohne KI-Vorschläge erstellt. KI kann gut zusammenfassen aber keine Interpretationsleistung erbringen!

Im Diskussionsteil:

- KI-Verwendung für den sprachlichen Feinschliff

Für die Literaturliste:

- Hier wurde ChatGPT exzessiv genutzt, die Zitierungen meist aus den Originalartikel kopiert und „nach APA7 formatieren“ eingegeben und nachkontrolliert. (Manche DOIs waren halluziniert)

KI-erstelltes Glossar:

- Prompt in ChatGPT: Erstelle ein Glossar mit folgenden Begriffen: (alle Begriffe) inklusive Literaturangabe. Anschließende Kontrolle und Überarbeitung.

Beispiel für die sprachliche Überarbeitung: Glätten im wissenschaftlichen Schreibstil für eine Masterarbeit – hier die eigene Formulierung:

Thema 3: Den Reha-Verlauf beeinflussende Schutzfaktoren, die im Wirkungsbereich der PatientInnen liegen (aber nicht sollten)

Das **Wissen um PEM** und Pacing und negativen Einflussfaktoren wie Hitze oder Reizüberflutung schützt Patient*innen vor einer Zustandsverschlechterung, indem sie ihre Energie sorgfältig einteilen. Auffallend ist, dass einige Betroffenen eine Rechtfertigungshaltung einnehmen. *„Und es war mein allererster Sommer mit Long-COVID. Und woher hätte ich das Wissen können? (T.S.)“*

Dies offenbart, dass die Pflicht zur Wahrung der Unversehrtheit und Vorsicht seitens der Rehaeinrichtung von den Patient*innen gar nicht erwartet wird und die Patient*innen die Schuld an einer Zustandsverschlechterung teilweise bei sich suchen. Somit ist das Wissen um PEM und Pacing ein Schutzfaktor, der definitiv keiner sein sollte, da eigentlich die Einrichtung dafür zu sorgen hätte, dass die Patient*innen kein PEM erleiden.

Manche Betroffene erhielten erst nach dem ersten Aufenthalt die Diagnose ME/CFS und lernten erst danach wie Pacing gelingt, oder was PEM überhaupt ist. Folgendes Zitat leitet vom Schutzfaktor Wissen um PEM zum Schutzfaktor **Selbstbehauptung** über.

Und im Nachhinein gesehen hätte ich auch, mit deinem jetzigen Wissen, wäre ich dort nach der ersten Woche einfach heimgefahren, hätte abgebrochen, hätte gesagt, sie haben überhaupt keine Ahnung und wissen nicht, was sie tun. Und bevor sie mich noch mehr zerstören, gehe ich, aber ich war halt noch jung und naiv, habe nicht gewusst was ich hab. Keine Ahnung von PEM gehabt, weil sonst hätte ich da auch ein bisschen aufgepasst. (C.S.)

Manche Betroffene lernen sich während des Aufenthaltes zu behaupten und verweigern die Aktivierung, um weitere Crashes zu vermeiden.

Ich bin dann zum Schluss immer nur hingegangen und habe gesagt, ich möchte bitte Atemübungen machen. Da habe ich mir gedacht, okay, da kann man zumindest jetzt nichts mehr kaputt machen. Da kann ich vielleicht noch irgendwas lernen. (R.L.)

Eine Betroffene stellt Überlegungen für zukünftige Rehaaufenthalte an, wie sie auf Erschöpfungszeichen früher reagieren würde, um eine Zustandsverschlechterung zu verhindern.

Eine Patientin, die eine Zustandsverbesserung während des Rehaaufenthaltes erfahren hat, betont die Wichtigkeit der **Vorbereitung**, damit ein Rehaaufenthalt gelingen kann. Sie habe sich zuvor intensiv mit der Pulsuhr beschäftigt, um ihre Belastungsgrenze zu finden und um ihren Körper unter Belastung und ohne Belastung genau kennenzulernen, habe ihren Schlaf aufgezeichnet und ihn mit therapeutischer Unterstützung verbessern können. Mit der Methode von Dr. Simon Weiss habe sie ihre Schwimmleistung enorm steigern können, von zwei Bahnen mit 1-minütiger Pause dazwischen auf einen Kilometer Schwimmen mit 15 Minuten Pause und noch einen Kilometer am Stück. Zu dieser Betroffenen möchte ich noch ergänzen, dass sie zwar zwei km Schwimmen konnte, aber nicht Treppen steigen oder bergauf gehen konnte, ohne außer Atem zu kommen und das Gefühl zu haben, dass die Beine „schwer wie Blei“ werden. Dies ist ein Hinweis auf schweres POTS, welches im Wasser bei manchen Patient*innen aufgrund des Wasserdrucks weniger Beschwerden verursacht. Ich habe mich entschieden diesen Einzelfall hervorzuheben, um die Heterogenität der Leistung zwischen den Patient*innen und auch intrapersonell zu verdeutlichen. Diese Betroffene profitierte vom Krafttraining (siehe oben), während andere eine (permanente) Zustandsverschlechterung davontrugen.

Hier die ChatGPT Version: (die im Anschluss überarbeitete Version ist in der Masterarbeit aufzufinden)

ChatGPT – Prompt: Überarbeitete, geglättete Fassung im wissenschaftlichen Schreibstil

Thema 3: Den Reha-Verlauf beeinflussende Schutzfaktoren im Verantwortungsbereich der Patient*innen (obwohl sie dort nicht liegen sollten)

Das Wissen über PEM, Pacing sowie belastende Einflussfaktoren wie Hitze oder Reizüberflutung wirkt für viele Patient*innen als zentraler Schutzfaktor gegen Zustandsverschlechterungen, da es ihnen ermöglicht, ihre Energie gezielt einzuteilen. Auffällig ist jedoch, dass einige Betroffene eine Rechtfertigungshaltung einnehmen und Verantwortung für negative Entwicklungen bei sich selbst verorten: „Und es war mein allererster Sommer mit Long-COVID. Und woher hätte ich das wissen können?“ (T.S.). Diese Aussage verdeutlicht, dass Patient*innen offenbar gar nicht erwarten, dass die Rehaeinrichtung eine aktive Schutzfunktion übernimmt. Vielmehr wird die Verantwortung für das Verhindern von PEM – und damit für die eigene Unversehrtheit – von den Betroffenen internalisiert. Damit wird ein Schutzfaktor wirksam, der aus fachlicher Perspektive nicht im Verantwortungsbereich der Patient*innen liegen dürfte, sondern institutionell gewährleistet werden müsste.

Mehrere Interviewte erhielten erst nach ihrem ersten Rehaaufenthalt die Diagnose ME/CFS und erlangten erst im Anschluss grundlegendes Wissen über Pacing und PEM. Dies zeigt sich eindrücklich im folgenden Zitat, das den Übergang vom Schutzfaktor „Wissen“ zum Schutzfaktor „Selbstbehauptung“ markiert:

„Im Nachhinein gesehen hätte ich mit meinem jetzigen Wissen nach der ersten Woche einfach abgebrochen. Ich hätte gesagt, sie haben keine Ahnung und wissen nicht, was sie tun. Und bevor sie mich noch mehr zerstören, gehe ich. Aber ich war halt jung und naiv, habe nicht gewusst, was ich habe. Keine Ahnung von PEM gehabt, weil sonst hätte ich da auch ein bisschen aufgepasst.“ (C.S.)

Einige Betroffene berichten, dass sie erst im Verlauf des Aufenthalts lernten, sich zu behaupten und aktivierende Therapien zu verweigern, um weitere Crashes zu verhindern. Dies zeigt sich exemplarisch in der Aussage:

„Ich bin dann zum Schluss immer nur hingegangen und habe gesagt, ich möchte bitte Atemübungen machen. Da habe ich mir gedacht, da kann man zumindest nichts mehr kaputt machen.“ (R.L.)

Eine weitere Patientin schildert Überlegungen für zukünftige Rehaaufenthalte, insbesondere dahingehend, früher auf Erschöpfungszeichen zu reagieren, um erneute Verschlechterungen zu vermeiden.

Eine Betroffene, die während des Aufenthalts eine Verbesserung ihres Zustands erfahren hat, betont die zentrale Bedeutung einer sorgfältigen Vorbereitung. Sie habe sich im Vorfeld intensiv mit der Nutzung einer Pulsuhr auseinandergesetzt, um ihre Belastungsgrenzen kennenzulernen, ihren

Schlaf dokumentiert und mit therapeutischer Unterstützung optimiert. Mit der Methode von Dr. Simon Weiss sei es ihr gelungen, ihre Schwimmleistung deutlich zu steigern – von zwei Bahnen mit einminütiger Pause auf insgesamt zwei Kilometer, unterteilt in einen Kilometer mit 15 Minuten Erholung und einen weiteren Kilometer ohne Unterbrechung. Ergänzend ist jedoch anzumerken, dass dieselbe Patientin trotz ihrer Schwimmleistung nicht in der Lage war, Treppen zu steigen oder bergauf zu gehen, ohne deutliche Dyspnoe und das Gefühl bleischerer Beine zu entwickeln. Dies deutet auf ein ausgeprägtes POTS hin, das im Wasser aufgrund des hydrostatischen Drucks häufig weniger Symptome verursacht.

Dieser Einzelfall wird bewusst hervorgehoben, um die ausgeprägte Heterogenität sowohl zwischen verschiedenen Patient*innen als auch innerhalb derselben Person abzubilden. Während diese Betroffene vom Krafttraining profitierte, führten ähnliche Interventionen bei anderen zu einer (dauerhaften) Zustandsverschlechterung.

Mag.art. Elisabeth Panholzer, BSc

Wien, 31.01.2026