

**„Der Reha-Gedanke muss bei dieser Erkrankung völlig neu gedacht werden“
Eine qualitative Analyse von Erfahrungen Betroffener mit stationärer
Rehabilitation bei Long/Post-COVID**

PREPRINT

Sabine Hammer¹, Julia Schmidt¹, Anni Conrad¹, Carmen Nos¹, Corinna Gellert¹, Claudia Ellert¹, Ute Nuding¹, Ilse Pochaba¹

¹Long COVID Deutschland
<https://longcoviddeutschland.org>

Kontakt:

Prof. Dr. Sabine Hammer
info@longcoviddeutschland.org
sabinehammer244@gmail.com

1. November 2023

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund: Bis Ende 2022 haben in Deutschland etwa 70.000 Menschen mit Long COVID bzw. einem Post-COVID-Syndrom (PCS) eine stationäre medizinische Rehabilitation in Anspruch genommen. Bisherige Untersuchungen zur Wirksamkeit von Rehabilitation bei PCS sind u.a. aufgrund der Heterogenität des Krankheitsbildes, der Variabilität angebotener Maßnahmen sowie uneinheitlicher Endpunkte nur begrenzt aussagekräftig. Damit bleibt unklar, ob bzw. inwieweit etablierte Reha-Maßnahmen für z.B. pulmologische, kardiologische, psychosomatische oder neurologische Erkrankungen bei PCS geeignet sind.

Ziel: Identifizierung von Barriere- und Förderfaktoren für den Erfolg stationärer medizinischer Rehabilitation aus der Perspektive PCS-Betroffener.

Methoden: Strukturierende und zusammenfassende qualitative Inhaltsanalyse frei formulierter Antworten aus einer retrospektiven Online-Befragung im Januar/Februar 2023, ergänzt durch deskriptive Darstellungen standardisierter Angaben.

Ergebnisse: Von 1191 Teilnehmer*innen (TN) der Befragung nutzten 733 offene Antwortformate, um ihre Erfahrungen und die Auswirkungen einzelner Maßnahmen auf ihren Allgemeinzustand ergänzend zu explizieren. Als zentrale Barrierefaktoren des Reha-Erfolgs wurde das Vorliegen einer Post-Exertionellen Malaise (PEM) bzw. deren unzureichende Berücksichtigung während der Rehabilitation benannt. 366 (50%) der 733 Betroffenen berichteten von Verschlechterungen ihres Gesundheitszustandes, insbesondere infolge von Kraft- und Ausdauertraining sowie zu umfangreicher Behandlungspläne. Als Förderfaktoren wurden die Anerkennung und Akzeptanz der individuellen Leistungsgrenzen, eine auf individuelle Einschränkungen zugeschnittene, flexible und abgestimmte Behandlungsplanung sowie die Unterstützung in der Krankheitsbewältigung beschrieben. Bei

Vorliegen einer PEM kann eine Reha aus Sicht der Befragten dann hilfreich sein, wenn das zentrale Ziel in der Vermeidung einer Verschlechterung des Gesundheitszustands infolge Überanstrengung sowie im Erlernen entsprechender Verhaltensstrategien (Pacing) liegt. Viele TN wiesen auf die Notwendigkeit einer disziplinübergreifenden Maßnahme hin, um alle relevanten Symptome adressieren zu können.

Diskussion & Fazit: Die Ergebnisse sind nicht statistisch repräsentativ, zeigen jedoch, dass für PCS-Betroffene mit PEM bereits die Erfüllung von Mindestanforderungen an Rehabilitationsmaßnahmen zu einer Überlastung und Verschlimmerung führen kann. Eine zuverlässige Prüfung auf PEM und Reha-Fähigkeit vor bzw. zu Beginn der Rehabilitation ist daher notwendig, um die Sicherheit für Betroffene zu gewährleisten. Gängige, fachspezifische Reha-Konzepte scheinen nur bedingt geeignet, um der Symptomatik und der Heterogenität des Krankheitsbildes gerecht zu werden. Ziele und Inhalte sollten individuell angepasst werden und Maßnahmen zu Pacing und Krankheitsbewältigung im Vordergrund stehen. Um Studien zur Wirksamkeit von Rehabilitation adäquat einordnen zu können, sollten dort auch Risiken und Nebenwirkungen offengelegt werden.

Schlüsselwörter: Long COVID, Post-COVID-Syndrom, Rehabilitation, Qualitative Forschung, Patient-Reported Outcomes, Gemeinsame Entscheidungsfindung

ABSTRACT

Background: In Germany, an estimated number of 70,000 people diagnosed with LONG COVID or Post-COVID-Syndrome (PCS) received inpatient medical rehabilitation by the end of 2022. Due to the heterogeneity of the clinical picture, the variability of measures and inconsistent endpoints, previous studies on the effectiveness of rehabilitation are only of limited value. It therefore remains unclear whether and to what extent established rehabilitation measures for e.g. pulmonary, cardiological or neurological diseases are suitable for patients with PCS.

Objectives: Identification of barriers and facilitators for the success of inpatient medical rehabilitation from the perspective of patients with PCS

Methods: Structuring and summarizing qualitative content analysis of open answers from a retrospective online survey in January 2023, supplemented by descriptive results of standardized answers.

Results: Of 1191 participants in the survey, 733 used open response formats to additionally explain their experiences and the effects of individual measures on their general condition. The presence of a post-exertional-malaise (PEM) or its insufficient consideration during rehabilitation was described as a central barrier. 366 (50%) of the 733 participants reported that their state of health had deteriorated, mainly as a result of strength or endurance training and too extensive treatment plans. The recognition and acceptance of individual performance limits, flexible and coordinated treatment planning tailored to individual limitations, and support in coping with the disease were described as supportive factors. From the perspective of the participants, learning strategies to avoid a deterioration in the state of

health due to overexertion, the so-called pacing, should be a central treatment goal for patients affected by PEM.

The need for individual and interdisciplinary treatment was expressed in order to address all relevant symptoms.

Discussion & Conclusion: The results are not statistically representative, but show that for PCS patients with PEM, even minimum requirements for rehabilitation measures can lead to overload and aggravation. Therefore, a reliable test for PEM and rehabilitation ability before the start of rehabilitation is necessary to ensure safety for those affected. Common, subject-specific rehabilitation concepts appear to be only partially suitable for dealing with the symptoms and the heterogeneity of the disease. Aims and measures should be individually adapted, and the focus should be on pacing, disease coping and management.

To adequately classify studies on the effectiveness of rehabilitation, risks and side effects should be disclosed.

Keywords: long COVID, post-COVID-syndrome, rehabilitation, qualitative research, patient-reported outcomes, shared decision-making

1. Einleitung

Etwa 10% aller Sars-CoV-2 Infizierten leiden drei Monate nach der akuten Erkrankung an anhaltenden gesundheitlichen Einschränkungen, d.h. an Long COVID bzw. dem sog. Post-COVID-Syndrom (PCS) [1–3]. Etwa die Hälfte COVID-19-Erkrankter berichten nach durchschnittlich vier Monaten mindestens ein Folge-Symptom [4]. PCS gilt als eine Multisystem-Erkrankung, die sämtliche Organsysteme betreffen und bis hin zur vollständigen Pflegebedürftigkeit führen kann [5]. Ursachen und Entstehung sind bis heute nicht vollständig verstanden [2].

Definition

Nach der vorläufigen Falldefinition der WHO wird ein "Post-COVID-19 Syndrom" diagnostiziert, wenn im Zusammenhang mit einer Sars-CoV-2-Infektion drei Monate oder länger nach der Akutphase Symptome und gesundheitliche Einschränkungen fortbestehen oder neu auftreten, über mindestens zwei Monate andauern und anderweitig nicht erklärbar sind [5]. Davon abweichend werden auch strukturelle Folgeschäden oder Verschlimmerungen bestehender Vorerkrankungen als PCS klassifiziert [6]. Gloeckl et al. schlagen die folgende Differenzierung vor [7]:

1. Multiorganische Beschwerden, bei denen entweder respiratorische Einschränkungen, Fatigue oder kognitive Symptome im Vordergrund stehen.
2. Manifestation einer Myalgischen Enzephalopathie/eines Chronischen Fatigue Syndroms (ME/CFS).
3. Post-Intensive Care Syndrome (PICS) nach schwerer bis kritischer Covid 19-Infektion.
4. Ausbruch oder Verschlimmerung zugrunde liegender Komorbiditäten.

Symptome

Bislang wurden mehr als 200 PCS-Symptome, die 10 unterschiedliche Organsysteme betreffen, beschrieben [7,8]. Zu den häufigsten gehören postvirale Fatigue, Belastungsintoleranz, Schlafstörungen, Schmerzen und kognitive Einschränkungen [5,7]. Sämtliche Symptome können in Auftreten und Schwere fluktuieren, im Laufe eines oder mehrere Tage, Wochen oder Monate [1].

Bei etwa 50%-80% aller PCS-Betroffenen kommt es zur Ausprägung einer Post-Exertional Malaise (PEM) [9,10]. Hierbei lösen auch geringfügige physische, kognitive, emotionale, sensorische oder orthostatische Belastungen eine vorübergehende oder anhaltende Verschlechterung des Gesundheitszustandes aus. Diese belastungsinduzierte Symptomexazerbation setzt meist über Stunden oder Tage verzögert ein und kann mehrere Tage bis Wochen anhalten. Eine PEM, die länger als 14 Stunden nach Belastung anhält, gilt als Leitsymptom von ME/CFS [11,12].

Pathophysiologie

Aktuell wird davon ausgegangen, dass unterschiedliche Pathomechanismen an der Entstehung von PCS beteiligt sein bzw. im Vordergrund stehen können. Dazu gehören u.a. persistierende Viren oder Virusbestandteile und/oder reaktivierte EBV- oder HVP-Virusinfektionen, es gibt Hinweise auf chronische Entzündungen und Schäden von Blutgefäßen (Endothel), des Gehirns und Nervensystems, weiterer Organe sowie fehlgeleitete Funktionen des angeborenen sowie erworbenen Immunsystems [1,3].

ME/CFS

Ein Jahr nach der Infektion erfüllen etwa 20% aller PCS-Betroffenen die Diagnosekriterien für ME/CFS [13]. Die Erkrankung gilt als eine der schwersten Langzeitfolgen einer SARS-CoV-2-Infektion und anderer Viruserkrankungen [14]. Geschätzte 50-60% der Betroffenen sind dauerhaft arbeitsunfähig oder erwerbsgemindert, 25-29% können Haus oder Bett nicht mehr verlassen. Die Betroffenen leiden neben PEM unter Fatigue, Störungen des Schlafs, der Kognition und/oder des Kreislaufs, eine Vielzahl weiterer Symptome können auftreten [14]. Die Diagnose ME/CFS wird in der Regel dann gestellt, wenn eine PEM länger als 14 Stunden nach Belastung anhält, über sechs Monate hinaus besteht und weitere Diagnosekriterien für ME/CFS erfüllt sind [11,12].

Therapie

Da bislang keine kurativen Therapien für postvirale Fatigue-Syndrome mit PEM etabliert sind, besteht gemäß aktuellen Leitlinien das Ziel der Behandlung von PCS in einer Symptomlinderung sowie der Vermeidung von Chronifizierung und/oder Verschlimmerung, insbesondere durch Stressreduktion, adäquatem Coping-Verhalten und sozialmedizinischer Unterstützung [6,12]. Als derzeit effektivste Strategie im Umgang mit PEM gilt das sog. Pacing. Ziel ist, dass Betroffene lernen, strikt innerhalb ihrer physischen, kognitiven und psychischen Leistungsgrenzen zu bleiben und ihren Alltag darauf ausrichten, um eine vorübergehende und dauerhafte Verschlimmerung der Erkrankung zu umgehen [15,16,17].

Rehabilitation

Von der deutschen Rentenversicherung Bund (DRV), die 45% aller Versicherten abdeckt, wurden bis Ende 2022 32.500 stationäre Rehabilitationen für PCS-Betroffene getragen [18]. Hochgerechnet auf alle Versicherungsträger sind das etwa 70.000 Einzelmaßnahmen. Je nach dominierenden Symptomen kommen am häufigsten pneumologische, neurologische,

kardiologische und psychosomatische Konzepte zum Einsatz. Laut medizinischer Leitlinien ist, aufgrund der Komplexität eines PCS, eine interdisziplinäre Behandlung erforderlich. Beim Vorliegen einer PEM und/oder einer ME/CFS-Diagnose werden Pacing sowie ein auf das individuelle Beschwerdebild zugeschnittenes Reha-Programm empfohlen [6,12].

Zur Effektivität von medizinischer stationärer Rehabilitation bei PCS gibt es eine Reihe Studien, die zu unterschiedlichen Ergebnissen kommen. Für Deutschland berichten z.B. Rutsch oder Kupferschmitt von verbesserter Arbeitsfähigkeit bei 32% und verbesserter Aktivität und Teilhabe ($d=1,06$) [19,20]. Die Gesamt-Evidenz zu Effekten medizinischer Rehabilitation ist bislang jedoch unzureichend [7,21–23].

Qualitative Analysen geben Hinweise, dass der Kontakt zu anderen Erkrankten einen zentralen Gewinn für Betroffene darstellt, und dass gängige Anleitungen zum Ausdauer- und Krafttraining der Komplexität der Erkrankung nicht gerecht werden [24,25].

2. Zielstellung

Da körperliche Aktivität bei PCS-Betroffenen, die unter PEM leiden, zu einer anhaltenden Symptom-Exazerbation führen kann und Wirksamkeit sowie Sicherheit der stationären Rehabilitation bei PCS noch nicht eindeutig bewertet werden können, war Ziel der vorliegenden Befragung, die Erfahrungen von PCS-Betroffenen mit stationärer Rehabilitation zu erfassen. Die Einbeziehung der Patient*innen-Präferenzen stellt, neben ärztlicher Erfahrung und dem aktuellen Stand der Forschung, eine der drei Säulen der evidenzbasierten Medizin (EBM) dar [26].

3. Methoden

Die Betroffenen-Initiative Long COVID Deutschland (LCD) führte zu Beginn 2023 eine Umfrage unter erwachsenen PCS-Betroffenen durch, die bereits eine oder mehrere stationäre medizinische Rehabilitationen abgeschlossen hatten. Die Umfrage enthielt 38 standardisierte Fragen zur Person, zu Inhalten und Bewertungen der Reha-Maßnahmen, sowie zwei offene Fragen. Die Umfrage konnte vom 12.1.2023 bis 12.2.2023 online beantwortet werden, Teilnehmer*innen (TN) wurden durch Aufrufe in sozialen Medien sowie auf Webseiten von Betroffenen-Initiativen rekrutiert.

Ethik & Datenschutz

Die Teilnahme an der Umfrage war freiwillig. Die Daten wurden über das DSGVO-konforme Online Umfrage-Tool easy feedback [27] erhoben. Es wurden keine Informationen erfasst, die Rückschlüsse darauf zuließen, wer an der Befragung teilgenommen hat, die Antworten waren nicht rückverfolgbar. Mit der Teilnahme erklärten sich die Befragten mit der Auswertung und Veröffentlichung ihrer Angaben einverstanden.

Datenerhebung

Die standardisierte Umfrage beinhaltete u.a. die subjektiv wahrgenommene Wirksamkeit einzelner Behandlungsbausteine. Im Anschluss an dazu vorgegebene Antwortmöglichkeiten wurden die TN gebeten, in einem freien Antwortfeld „Angaben zu weiteren Maßnahmen und deren Auswirkung auf Ihren Allgemeinzustand oder zu Angeboten, die Sie sich gewünscht hätten (z. B. häufigere oder seltenere Einheiten)“ einzutragen.

Zum Ende der Befragung hatten die TN zusätzlich die Möglichkeit, „*weitere Anmerkungen zu Ihren Erfahrungen mit Rehabilitation bei Long/Post-COVID*“ in einem offenen Antwortformat anzugeben.

Datenauswertung

Die Auswertung der freien Antworten fand anhand einer strukturierenden und zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse mithilfe der Analyse-Software MAXQDA [28] durch vier erfahrene bzw. geschulte Personen statt. Das Kategoriensystem wurde in einem iterativen Prozess aus induktiver Kategorie-Entwicklung, Codierung und Gruppenabstimmung entwickelt. Zur Erhöhung der Validität wurden Kategoriedefinitionen und Codierregeln erstellt sowie unklare Aussagen im Sinn einer Forschertriangulation in der Gruppe interpretiert und zugeordnet. Nach mehreren vollständigen Codier-Durchläufen wurden die Kernthemen anhand von Paraphrasierung, Reduzierung und Bündelung der Aussagen extrahiert und mit Ankerbeispielen versehen [29].

Die Ergebnisdarstellung erfolgt deskriptiv, zentrale Ergebnisse werden mit Ankerbeispielen (Zitaten) hinterlegt. Zu den Zitaten werden Geschlecht, Reha-Zeitpunkt (Quartal/Jahr), Diagnose (PEM, ME/CFS) sowie die Arbeitsfähigkeit bei Entlassung (af/au) der TN angegeben. Einzelne Ergebnisse werden durch Zahlen aus den geschlossenen Fragen ergänzt.

4. Ergebnisse

Insgesamt nahmen 1549 Personen an der Umfrage teil, 1191 Datensätze waren vollständig und entsprachen den Einschlusskriterien. Davon nutzten 733 TN (63%) die Möglichkeit zur Formulierung offener Kommentare. 448 TN machten Angaben zu *weiteren Maßnahmen und Angeboten*, 637 zu *weiteren Erfahrungen mit der Rehabilitation allgemein*. 340 TN füllten beide offenen Kommentarfelder aus (s. Abb. 1).

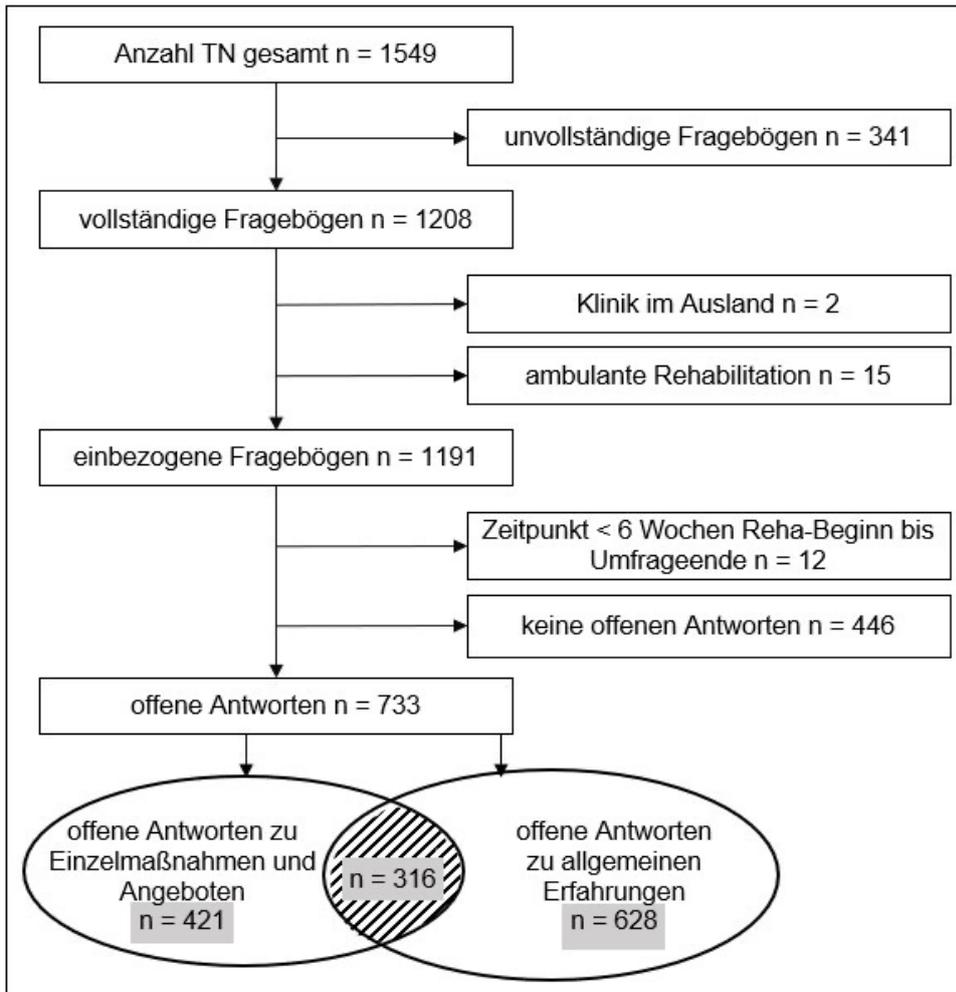


Abb. 1: Anzahl eingeschlossener TN

4.1 Stichprobe

Von den 733 TN waren 619 (84%) weiblich, 112 (15%) männlich und 1 (0.1%) divers. Die Altersgruppe der 50- bis 59-jährigen war mit 36% am größten, gefolgt von 40- bis 49-jährigen mit 30% und 30- bis 39-jährigen mit 18%.

Die Maßnahmen fanden in insgesamt 178 Kliniken von 52 unterschiedlichen Trägern statt, verteilt über das gesamte Bundesgebiet. Zur fachlichen Ausrichtung der Kliniken konnten die TN mehrere Schwerpunkte angeben. Mit 51% war die Pneumologie der häufigste Schwerpunkt, gefolgt von Psychosomatik (38%), Neurologie (35%), Orthopädie (25%) und Kardiologie (21%).

95% der TN gaben an, zu Beginn der Reha an deutlich oder stark ausgeprägter PEM zu leiden, allerdings berichteten nur 45%, dass die PEM auch durch eine*n Ärzt*in festgestellt wurde. Gut die Hälfte (52%) der 733 TN erhielt vor, während oder nach der Reha-Maßnahme die Diagnose ME/CFS (s. Tab. 1).

Der Großteil der Maßnahmen (59%) startete im Jahr 2022, 33% im Jahr 2021 und 8% im Jahr 2020 (s. Abb. 2).

Tab. 1 Stichprobe

Merkmal	n (%)
Anzahl gesamt	733 (100)
<i>Geschlecht</i>	
Weiblich	619 (84)
Männlich	112 (15)
Divers	1 (0)
keine Angabe	1 (0)
<i>Altersgruppen</i>	
18-20	5 (1)
21-29	58 (8)
30-39	129 (18)
40-49	219 (30)
50-59	264 (36)
60 +	55 (8)
keine Angabe	3(0)
<i>PEM ärztlich festgestellt*</i>	
ja	332 (45)
nein	331 (45)
keine Angabe	70 (10)
<i>PEM liegt als Symptom zu Reha-Beginn vor**</i>	
deutlich / stark	696 (95)
gering	25 (3)
nein / keine Angabe	4 (1)
<i>Vorliegen der Diagnose ME / CFS (G93.3)</i>	
ja	380 (52)
nein	321 (44)
keine Angabe	32 (4)
<i>Klinik Fachrichtung***</i>	
Pneumologie	376 (51)
Psychosomatik	281 (38)
Neurologie	253 (35)
Orthopädie	180 (25)
Kardiologie	21 (5)
Onkologie	38 (5)
Dermatologie	30 (4)
Allergologie	18 (2)
Endokrinologie	14 (2)
Rheumatologie	8 (1)
Gastroenterologie	5 (1)

* vor, während oder nach der Rehabilitation z. B. über DSQ-PEM-Fragebogen

** Angabe des Betroffenen zu Reha-Beginn

*** Mehrfachnennungen möglich (jeweils n = 733)

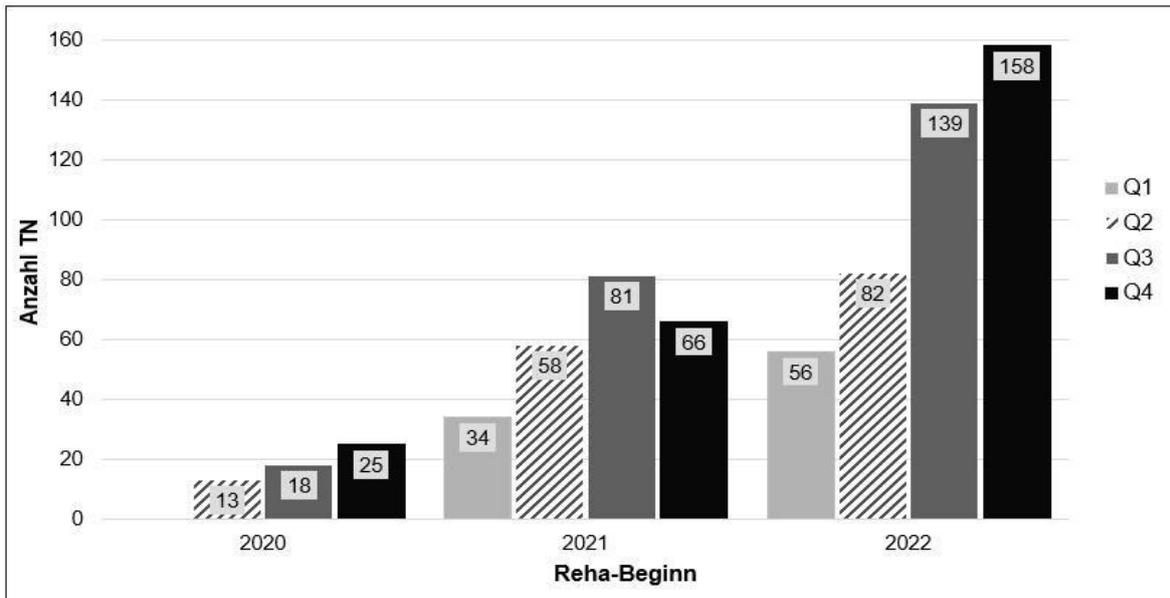


Abb. 2 Reha-Beginn (quartalsweise)

Abb. 3 zeigt die Verteilung der von den TN angegebenen Symptomen vor dem Reha-Beginn. Mit jeweils 95% waren PEM und Fatigue die am häufigsten stark oder deutlich ausgeprägten Symptome, gefolgt von Muskelschwäche und kognitiven Defiziten mit 86 bzw. 79%. Die Mehrzahl der angegebenen Symptome lässt sich dem neurologischen Funktionsbereich zuordnen.

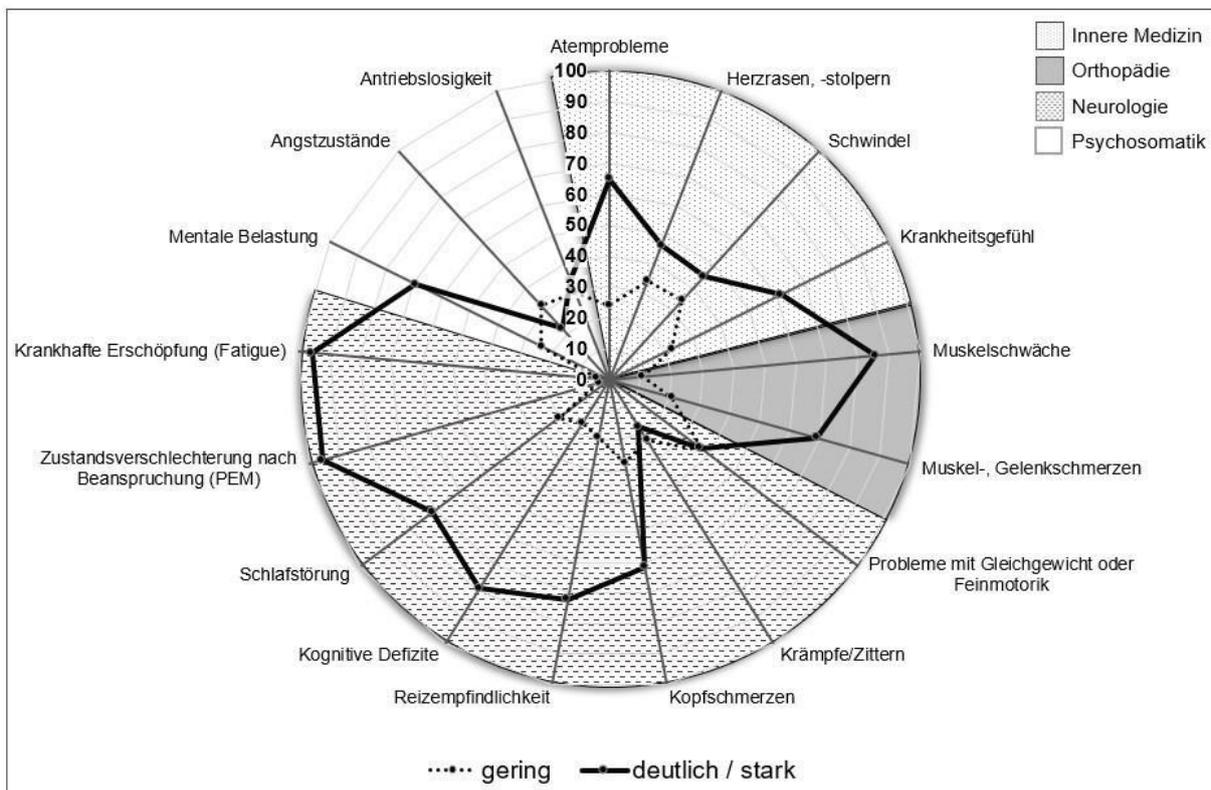


Abb.3 Symptome vor Reha-Beginn

4.2. Reha-Erfolg

Auf die Frage, um wieviel Prozent sich ihr Allgemeinzustand (AZ) infolge der Reha vier Wochen nach der Maßnahme verändert hat, gaben 268 TN (37%) eine Verbesserung an, 366 (50%) berichteten von einer Verschlechterung, 38 (5%) von keiner Veränderung, 61 TN (8%) machten hierzu keine Angabe (s. Abb.4). Im Durchschnitt berichteten die TN eine Veränderung ihres AZ um -17%.

424 TN (58%) gaben an, vor der Reha vollständig arbeitsunfähig gewesen zu sein, 156 (21%) berichteten von mindestens 70% eingeschränkter Arbeitsfähigkeit. 561 TN (76%) wurden laut Abschlussbericht arbeitsunfähig entlassen.

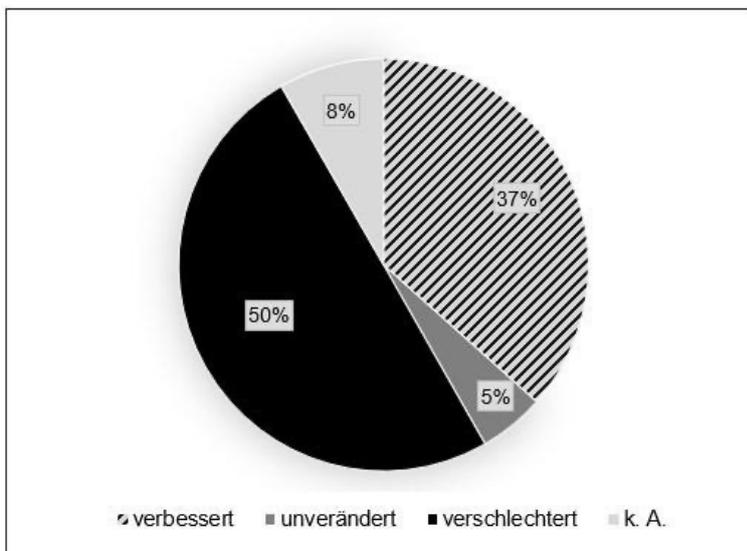


Abb. 4: Auswirkungen der Reha auf den Allgemeinzustand

4.3 Ergebnisse der qualitativen Analyse

Das finale Kategoriensystem umfasst fünf Hauptkategorien. Vier Kategorien entsprechen den am Reha-Prozess beteiligten Akteur*innen: Kostenträger (191 Codings), Klinik (922 Codings), Personal (1071 Codings) sowie die Betroffenen selbst (261 Codings). Kategorie fünf beinhaltet die Bewertung einzelner Behandlungsbausteine während der Reha (849 Codings). Aussagen, aus denen hervorgeht, inwieweit die TN die jeweiligen Akteure oder Maßnahmen als den Reha-Erfolg fördernd oder beeinträchtigend wahrgenommen haben, wurden unter Barriere- bzw. Förderfaktoren codiert, geäußerte Verbesserungsvorschläge unter Wünsche/Voraussetzungen. Etwa 95% des Textmaterials konnte den Kategorien zugeordnet werden, einzelne Textstellen wurden hierbei häufig mehrfach codiert. Insgesamt wurden 3294 Codierungen vorgenommen, 1872 Codings fielen dabei unter Barriere-, 543 unter Förderfaktoren und 879 unter Wünsche/Voraussetzungen (S. Tab. 2 und Abb. 5).

Tab. 2: Kategoriensystem Übersicht

Kategorie	Anzahl Codings
Kostenträger	191
Barrierefaktoren	138
Förderfaktoren	1
Wünsche/Voraussetzungen	52
Klinik	922
Barrierefaktoren	625
Förderfaktoren	72
Wünsche/Voraussetzungen	225
Personal	1071
Barrierefaktoren	725
Förderfaktoren	158
Wünsche/Voraussetzungen	188
Betroffene	261
Barrierefaktoren	108
Förderfaktoren	135
Wünsche/Voraussetzungen	18
Therapiebausteine	849
Barrierefaktoren	276
Förderfaktoren	177
Wünsche/Voraussetzungen	396

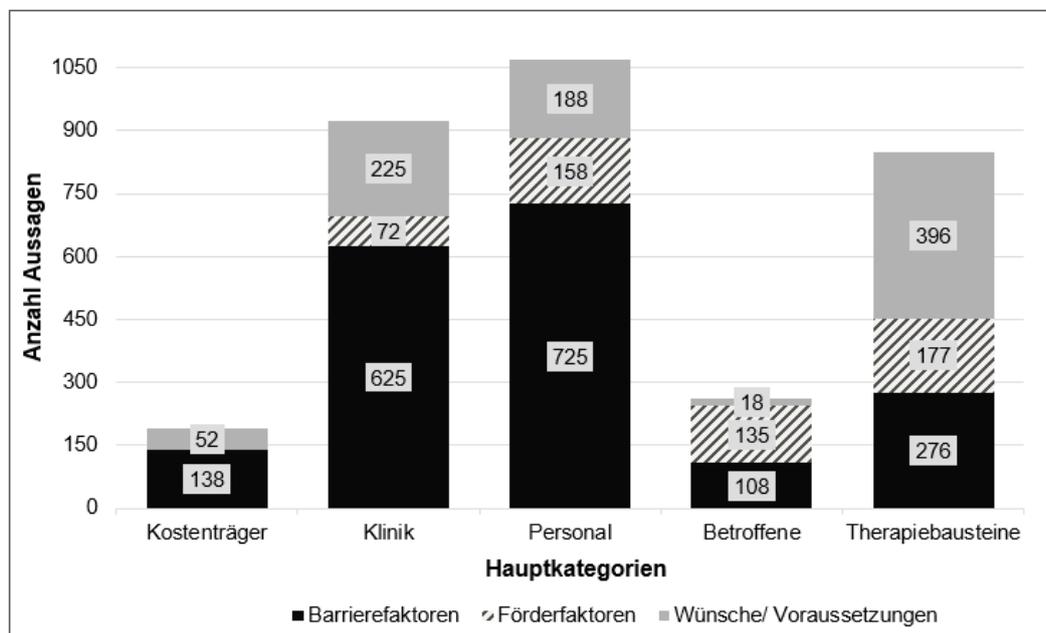


Abb. 5: Anzahl Codings je Hauptkategorie

Die Ergebnisdarstellung erfolgt deskriptiv, zentrale Ergebnisse werden mit Ankerbeispielen (Zitaten) hinterlegt. Zu den Zitaten werden Geschlecht, Altersspanne, Diagnose (PEM, ME/CFS) sowie die Arbeitsfähigkeit bei Entlassung (af/au) des/der jeweiligen TN angegeben. Einzelne Ergebnisse werden durch Zahlen aus der quantitativen Befragung ergänzt.

4.3.1 Kostenträger

Anmerkungen zu Kostenträgern beziehen sich überwiegend auf die Begutachtung oder Sachbearbeitung im Prozess der Reha-Beantragung, -Verordnung oder der Klinikzuweisung.

Barrierefaktoren

In den offenen Antworten der Eindruck formuliert, dass das Krankheitsbild PCS unter vielen Gutachter*innen und Sachbearbeiter*innen nicht bekannt oder anerkannt war und viele der TN daher Kliniken mit ungeeigneten Schwerpunkten zugewiesen wurden (s. auch Kap. 4.3.2). Einige TN nahmen an, dass vonseiten der Kostenträger ein grundsätzlicher Zwang zur Teilnahme besteht, da ansonsten keine Sozialleistungen mehr gezahlt werden:

„Oftmals wird eine psychiatrische Reha bewilligt, obwohl die Beschwerden in einem anderen Bereich liegen und entsprechend werden diese Symptome nicht behandelt“ (w21-29PEM-af).

„In der Reha wurde ich in der Pneumologie aufgenommen, obwohl ich keine pulmologischen Einschränkungen habe. Laut Klinik wäre dieses Vorgehen allgemeine Vorgehensweise durch die Rentenversicherung“ (w40-49PEM-au).

„Es fehlt an einer vorab Einschätzung, für wen eine Reha überhaupt zielführend ist. Ohne Reha bekommt man aber irgendwann keine Unterstützung mehr, also ist man in seiner Not gezwungen eine Reha zu machen“ (w30-39PEM,ME/CFS-au).

Wünsche/Voraussetzungen

Als Voraussetzungen für eine zielführende Rehabilitation nannten die Befragten die Erarbeitung von Therapiestandards für PCS, eine ausführliche Beratung der Patient*innen sowie die Berücksichtigung der individuellen Symptome, Leistungsfähigkeit und Bedürfnisse der Betroffenen bei der Planung der Maßnahme sowie der Auswahl der Klinik. Beim Vorliegen einer PEM sollte geprüft werden, ob eine Reha im Einzelfall zielführend sein kann.

„Es muss dringend vom Rententräger ein angepasstes Covid Therapie Programm erarbeitet (...) und zu PEM, Fatigue, Long Covid geschult werden!!!“ (w50-59PEM-au).

„Individuelle Absprache vorab und genaue Abklärung der Symptome und Aufklärung über die Erkrankung und Therapiemöglichkeiten“ (w20-29-au).

„Ich würde empfehlen eine eventuelle Fatigue-Symptomatik vorher abklären zu lassen, da sich meiner Erfahrung nach eine Rehabilitationsmaßnahme bei Patienten mit PEM nach körperlicher Anstrengung nicht eignet und sogar schaden kann“ (w20-29PEM-au).

4.3.2 Klinik

Unter „Klinik“ wurden Aussagen zu fachlicher Ausrichtung, inhaltlicher Konzeption, organisatorischer Aspekte sowie Umfeld und Ausstattung der Einrichtungen codiert.

Barrierefaktoren

Als Haupt-Barrierefaktor beschrieben viele TN, dass Kliniken (zum Zeitpunkt der Rehabilitation) nicht ausreichend auf PCS-Betroffene eingerichtet waren. Von den 733 TN gaben in der standardisierten Befragung 430 (59%) an, dass nicht alle zu Beginn der Reha festgestellten PCS-Symptome und Beschwerden in der Behandlungsplanung berücksichtigt wurden. Auch Kliniken, die auf PCS spezialisiert waren, boten nach Einschätzung einiger TN nicht immer auf das Krankheitsbild abgestimmte Behandlungen an.

„Die Reha schien wenig auf Long/Post Covid abgestimmt zu sein, es war eine ganz normale Reha, wie bei einer körperlichen Schwäche nach OP oder Krankheit“ (m40-49PEM-au).

„Die Klinik war zwar für Long/ Post Covid extra ausgewiesen, bot aber keinerlei spezielle Angebote für Long/ Post Covid-Patienten (...) ich fühlte mich sehr auf mich allein gestellt, um herauszufinden, was gut war“ (w50-59PEM-af).

„Physiotherapie war das einzige, das ich wahrnehmen konnte. Alle anderen Angebote richteten sich an andere Krankheitsbilder. Es gab weder ein Behandlungskonzept noch Erfahrungen mit oder Wissen über die Erkrankung“ (m30-39PEM,ME/CFS-au).

Als besonders problematisch war für die TN, wenn eine vorliegende PEM während des Reha-Aufenthaltes nicht ausreichend beachtet wurde. Vollständig berücksichtigt wurde PEM, gemäß der standardisierten Abfrage, nur bei insgesamt 17% aller Fälle (128 TN). Abb. 6 zeigt die Angaben zur Berücksichtigung aller PCS-Symptome sowie speziell der PEM in Prozent. Im Verlauf der 2,75 Jahre des (retrospektiven) Beobachtungszeitraums hat in der Wahrnehmung der TN die Berücksichtigung von PEM nur leicht zugenommen, die Berücksichtigung aller PCS-Symptome wurde eher geringer.

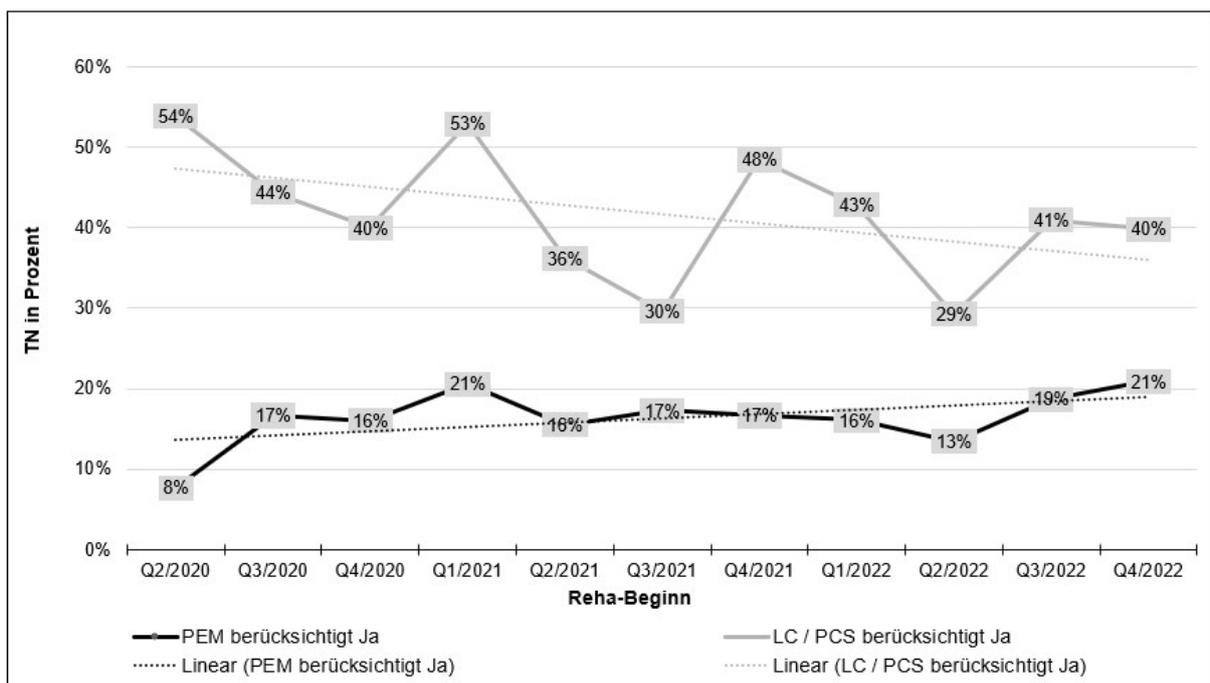


Abb.6: Berücksichtigung aller Symptome sowie PEM im Zeitverlauf (quartalsweise)

Eine unzureichende Berücksichtigung aller relevanten Beschwerden wurde darauf zurückgeführt, dass Kliniken zur medizinischen Rehabilitation im Regelfall auf einzelne Fachrichtungen, und nicht auf die Komplexität eines Krankheitsbildes wie PCS, zugeschnitten sind. Eine Anpassung der Maßnahmen, z.B. in der Menge und Auswahl vorhandener Therapiemöglichkeiten, fand häufig nicht statt, sodass manche PCS-Betroffene vollständige Rehabilitationsprogramme für beispielsweise onkologische oder psychosomatische Erkrankungen durchliefen:

„Die Multisystemerkrankung lässt sich im stark segregierten Gesundheitssystem schlecht behandeln. Patienten sind in keiner Fachrichtung ‘richtig’“ (w60-69PEM-au).

„Ich nahm am allgemeinen Programm der Psychosomatik teil, ohne Rücksicht auf meine individuelle Belastbarkeit“ (w40-49PEM-au).

Die Behandlungsprogramme waren häufig straff organisiert und für Betroffene mit PEM oft nicht oder nur schwer leistbar, manche TN konnten selbst die Essenszeiten nicht einhalten. Eine Reduzierung des Therapieplans oder das Absagen von Terminen war nicht immer möglich.

„Die Überforderung mit dem Therapieplan/der Organisation von Terminen war in der Zeit meines Aufenthaltes ein Problem der meisten Post-Covid-Patienten“ (w40-49PEM-au).

„Absagen der einzelnen Anwendungen, wenn man schon erschöpft war, war sehr schwer. Es wurde darauf bestanden, dass man dort zumindest hinging und ganz wenig am Anfang mitmacht“ (w40-49PEM-au).

Das Bemühen, das verordnete Programm bestmöglich einzuhalten, führte schilderungsgemäß in vielen Fällen dazu, dass sich der Gesundheitszustand der Betroffenen vorübergehend oder auch dauerhaft (4 Wochen nach Reha-Abschluss) verschlechterte.

„Mein körperlicher Zustand hatte sich durch die extremen sportlichen (Behandlungen) und durch das übervolle Programm sehr verschlechtert da meine ME/CFS nicht erkannt wurde“ (m50-59PEM,ME/CFS-au).

„Die Reha hat durch die zu hohe geforderte Belastung meinen Zustand weiter verschlechtert, obwohl ich immer wieder auf meine starke PEM hingewiesen habe. Aus Angst als "unkooperativ" zu gelten habe ich mich irgendwie durchgeschlagen“ (w20-29PEM;ME/CFS-au).

Auch das Umfeld stellte für manche Betroffene mit PEM einen relevanten Barrierefaktor dar. Insbesondere lange Laufwege innerhalb der Einrichtungen waren für einige nicht oder schwer zu bewältigen. Ebenso wurden hohe Lärmpegel oder Lichtreize als Stressfaktoren beschrieben, beispielsweise während des Essens in großen Speisesälen.

„Alleine die Laufwege, sowie der Lärmpegel in der Mensa führten zur Zustandsverschlechterung“ (w30-39PEM,ME/CFS-au).

„Leider wurde auf PEM nicht Rücksicht genommen und die langen Wege waren schon fast nicht schaffbar. Nach Crashes lag ich alleine ohne Essen auf dem Zimmer“ (w30-39PEM,ME/CFS-au).

Förderfaktoren

Positiv erlebten TN die Entlastung vom Alltag, Ruhe und ein landschaftlich angenehmes Umfeld. Wenn Kliniken in ihrer Konzeption PEM und die Komplexität der Erkrankung berücksichtigten, nahmen die Befragten die Rehabilitation eher als hilfreich wahr. TN mit PEM beschrieben als Förderfaktoren die Anpassung der Rahmenbedingungen und Behandlungen an die individuelle Symptomatik und Belastungsfähigkeit, eine Reduktion der Gesamtzahl an Behandlungen sowie die Möglichkeit zu kurzfristigen Terminänderungen.

„Die Klinik hat sich größte Mühe gegeben, PEM war bekannt und wurde in der Terminplanung berücksichtigt“ (w50-59PEM-af).

„Mein Therapieplan wurde auf ein Minimum reduziert, keine aktivierenden Therapien, ich bekam Therapiebegleitung, einen Rollstuhl, Essen auf Station, ein Duschstuhl und engmaschige Diagnostik“ (w30-39PEM,ME/CFS-au).

„Psychosomatische Rehabilitation ist keine perfekte Lösung für Long/Post-COVID Betroffene, da sie nicht auf das Thema spezialisiert sind. Aber es ist eine gute Option, da man eine gute Variation von Therapien hat und diese auch bei einer Verschlechterung des Zustands absagen kann“ (w18-20PEM,ME/CFS-au).

Wünsche/Voraussetzungen

Aus Sicht der Befragten ist bei PCS eine fachübergreifende Rehabilitation notwendig sowie eine reduzierte, individuelle und flexible Gestaltung des Behandlungsprogramms unter Einbeziehung der Patient*innen-Präferenzen.

„Auch glaube ich, dass sich die verschiedenen medizinischen Fachrichtungen zusammenschließen müssen um die Komplexität von Long-/Post-Covid zu erfassen. Eine isolierte Herangehensweise ist nicht zielführend“ (w40-49PEM,ME/CFS-au).

„Eine Reha-Maßnahme bei Post Covid darf nicht so allgemein stattfinden - sie sollte individuell an jeden einzelnen Patienten und dessen aktuellen AZ (Allgemeinzustand) angepasst sein!!“ (w50-59PEM-au).

„Es wäre schön, wenn die Kliniken sich auf Long Covid Patienten einlassen könnten und auf die Patienten hören würden und die Patienten ernst nehmen könnten“ (w30-39PEM-au).

Bei Unterbringung und Ausstattung sollte berücksichtigt werden, dass PCS-Betroffene mobilitätseingeschränkt sein und eine geringe Toleranz gegenüber Sinnesreizen haben können (insbes. Lärm oder Licht). Häufig wurde der Wunsch geäußert, im Zimmer essen zu dürfen.

„Ich hätte mir gewünscht (...) dass Essen auch auf dem Zimmer möglich gewesen wäre, weil ich die Wege zum Essenssaal nach dem Crash nicht mehr geschafft hatte“ (w30-39PEM,ME/CFS-af).

„Möglichkeit auf dem Zimmer zu essen, aufgrund Lärm- und Lichtempfindlichkeit“ (w30-39,PEM,ME/CFS,au).

4.3.3 Personal

Zentrale Themen dieser Kategorie waren das Wissen über die Erkrankung, die Erfassung und Anerkennung individueller Beschwerden sowie die Abstimmung der Behandlungsplanung und sozialmedizinischen Leistungsbeurteilung.

Barrierefaktoren

Besonders problematisch erlebten die TN, wenn Ärzt*innen und Therapeut*innen nicht oder nicht ausreichend über PCS, PEM und/oder ME/CFS informiert waren. Fehlendes Wissen war dabei häufig mit der Annahme verbunden, die Krankheitsursachen seien psychisch und/oder aktivierende Maßnahmen zentral für den Genesungsprozess. Demzufolge wurden leistungssteigernde Therapien, z.B. Kraft- und Ausdauertraining verordnet, und die Betroffenen fühlten sich nicht ernstgenommen oder stigmatisiert.

„Häufig ist das Personal nicht gut geschult. PEM ist nicht jedem ein Begriff und man wird aufgefordert, über die Belastungsgrenze hinaus zu gehen“ (w40-49PEM,ME/CFS-au).

„Nahezu keine Kenntnis bzw. Abwertung von ME/PEM als ‚zweifelhafte‘ Selbstdiagnose, (...) krampfhaft Psychologisierung meiner Beschwerden.“ (w50-59PEM,ME/CFS-au)

„In meinem Fall musste der Arzt erstmal googeln, was CFS überhaupt ist.“ (w30-39PEM,ME/CFS-au)

„Fühlte mich nicht ernst genommen, das ist noch belastender als die Schmerzen schon sind.“ (w50-59PEM,ME/CFS-au)

„Post Covid wurde nicht ernst genommen. Ich sollte akzeptieren, dass meine persönlichen Beziehungen schuld daran sind und nicht ein Virus. Körperlich Verschlechterung wurden als eingebildet abgetan. Akzeptanz für körperliche Beschwerden lag bei null.“ (w20-29PEM,ME/CFS-au)

„Man merkt deutlich, dass man uns nicht glaubt. Man wird stigmatisiert. Als wenn ich keine Lust hätte.“ (m50-59PEM,ME/CFS-au)

Nach Angaben einiger TN führten mangelndes Wissen und Anerkennung auch dazu, dass manche Symptome nicht diagnostiziert, berücksichtigt oder korrekt eingeordnet wurden.

„Ich hätte mir gewünscht, dass man 2020 schon ernster genommen worden wäre, was Long Covid und seine Vielfältigkeit an Symptomen betrifft. Ich habe starke

Herzprobleme seitdem. Das wurde überhaupt nicht richtig untersucht und auch dementsprechend nicht berücksichtigt“ (w50-59-au).

„Ich hatte innerhalb sehr kurzer Zeit einen schweren Crash und konnte kaum noch laufen. Mir wurde ein Nervenzusammenbruch unterstellt und im Abschlussbericht wurde ich mit einer schweren Somatisierungsstörung diagnostiziert.“ (w40-49PEM-au)

„Leider wurde ich von Beginn an mit einer falschen Diagnose -COPD- geführt. Trotz Rücksprache mit dem Arzt wurde dies nicht revidiert. Habe und hatte keinerlei Lungenprobleme“ (w60+PEM-au).

Als besonders problematisch erlebten viele TN die fehlende Anerkennung von Zustandsverschlechterungen während der Reha. Auch, da PEM erst nach der Durchführung anstrengender Maßnahmen auftritt, fiel es Betroffenen schwer, das Vorliegen und die Ausmaße des Symptoms glaubhaft zu vermitteln.

“Auf meinen Hinweis, dass sich u.a. die Herzprobleme, Schlafstörungen, Wortfindungsstörungen, Zittern etc. vor Ort in der Reha verstärkten, wurde nicht eingegangen” (w50-59PEM,ME/CFS-au).

“Eingehen auf PEM wäre schön gewesen, so wurde man als faul abgestempelt, als man wegen Verschlechtern der Symptome nicht teilnehmen konnte” (m21-29af).

„Niemand von den Ärzten konnte ja beispielsweise beobachten, dass ich regelmäßig nach den sportlichen Einheiten ins Bett gefallen bin und verwirrt, orientierungslos und erschöpft für den nächsten Termin dann wieder aufgestanden bin“ (w30-39PEM,ME/CFS-au).

Aus dem Wunsch nach Verbesserung ihrer Leistungsfähigkeit heraus, aber auch aus Unwissen oder Unsicherheit, versuchten viele TN, den an sie gestellten Anforderungen gerecht zu werden. Teils spielte auch die Sorge eine Rolle, als unkooperativ bewertet zu werden und daraus negative Konsequenzen zu erfahren. Als Folgen des Bemühens, den Therapieplan zu bewältigen, wurden Überlastung und vorübergehende oder dauerhafte Zustandsverschlechterungen beschrieben.

„Mir selbst war zum Zeitpunkt meiner Reha die Wichtigkeit von Pacing nicht bekannt! Ich habe mir viel zu viel zugemutet, weil ich mir selbst beweisen wollte, dass ich das alles wieder schaffen möchte!“ (w50-59PEM,ME/CFS-af)

„Damals litt ich an PEM, was ich nicht wusste. Von Ärzten in der Reha wurde ziemlich schnell zu mir gesagt, dass meine Psyche schuld sei! Das führte dazu, dass ich mich nur noch mehr angestrengt habe. Heute bin ich bettlägerig. Vielleicht hätte das verhindert werden können.“ (w40-49PEM,ME/CFS-af)

“Man reißt sich zusammen und macht, obwohl man bereits an seine Grenzen gelangt ist“ (w50-59PEM,ME/CFS-au).

*„Ich hatte auch Angst, wenn ich nicht alles mache, muss ich die Reha bezahlen“
(w50-59PEM,ME/CFS-au).*

Häufig wurde die abschließende sozialmedizinische Leistungsbeurteilung thematisiert. Die TN gaben z.B. an, dass dort nicht alle Symptome oder Verschlechterungen dokumentiert waren, oder die Bewertung der Leistungsfähigkeit zu positiv ausfiel. Ungenaue oder falsche Angaben führten für einige zu Problemen in der Anerkennung durch weitere Versicherungsträger und Sorgen um ihre finanzielle Absicherung.

„... in ärztlichen Berichten wird das Unvermögen, in dem erwarteten Umfang zu funktionieren, als suboptimale Leistungsbereitschaft und Verweigern der Mitarbeit bezeichnet. Das lässt mich hilflos und wütend zurück“ (w50-59PEM,ME/CFS-au).

*„Im Rehabericht steht geschrieben, dass von einem "Krankheitsgewinn" ausgegangen wird. Dadurch habe ich heute noch bei jedem Gutachter von DRV, BGW und BU-Versicherung sehr starke Probleme und immer wieder Ablehnungen“
(w40-49PEM,ME/CFS-au).*

„Ich habe wahnsinnige Existenzangst, da der Rehabericht katastrophal falsch ist, trotz anderer Absprachen in Richtung Rente.“ (w50-59ME/CFS-au).

Förderfaktoren

Andere TN erlebten während der Reha erstmals, dass ihre Einschränkungen anerkannt und ernstgenommen wurden:

„In der Reha habe ich das erste Mal Menschen getroffen, denen es genauso geht wie mir und Ärzte, die diese Krankheit kennen“ (w40-49PEM,ME/CFS-au).

*„Es hat mir gutgetan, in der Reha-Klinik endlich von Ärzten ernst genommen zu werden!!! (...) Vorher wurde ich überwiegend in die "Psychosomatik-Ecke" gedrängt.“
(w50-59PEM-au).*

Auch dann, wenig Wissen und Erfahrung mit dem Krankheitsbild vorlag, wurde über Behandelnde berichtet, die die Bereitschaft zeigten, sich zu informieren, Maßnahmen individuell anzupassen, von den Betroffenen zu lernen und deren Bedürfnissen gerecht zu werden.

„In meiner Reha Klinik waren die Therapeuten wirklich top und haben sich auch immer weiter über die verschiedenen Krankheitsausprägungen bei Long Covid informiert und versucht neue Therapien zu entwickeln“ (w20-29PEM-au).

*„Die Ärzte und Therapeuten hatten zum Zeitpunkt meiner Reha sehr wenig Wissen über die Krankheit. Für sie war es sehr wichtig, dass wir, die Patienten, offen über die Symptome gesprochen haben. Also, wir haben von ihnen und sie von uns gelernt“
(w50-59PEM,ME/CFS-au).*

Wünsche/Voraussetzungen

Zentrale Anliegen der TN waren Expertise und die Anerkennung der Erkrankung durch das medizinische Personal, die ausführliche Erfassung und Dokumentation sämtlicher Symptome und Leistungseinschränkungen sowie eine gemeinsam abgestimmte, individuelle Behandlungsplanung und Leistungsbewertung.

„Wünschenswert wäre, dass das Personal in Bezug auf Post-COVID vermehrt und besser geschult wird. Ich musste mich und mein Krankheitsbild so oft erklären und ‚beweisen‘. Das war sehr mühsam und kostete viel Energie, die ich eh kaum zur Verfügung hatte/habe“ (w20-29PEM,ME/CFS-au).

„Es sollte im Vorfeld eine genaue Diagnose der Fatigue und damit der Belastbarkeit erfolgen!“ (w40-49PEM-au).

„Diese Krankheit ist eine schwere körperliche Erkrankung. Es ist nicht psychosomatisch. Die davon betroffenen sind weder faul noch arbeitsscheu. Im Gegenteil, ich leide sehr unter den sozialen Folgen meiner Erkrankung. Ich wäre extrem froh, wieder am Arbeitsleben teilnehmen zu können“ (w60+PEM-af).

„Jeden ernst nehmen. Beschwerden sind so unterschiedlich, aber doch vorhanden. ‚Das kann nicht sein‘ hilft uns nicht weiter“ (w50-59PEM,ME/CFS-au).

4.3.4 Betroffene

Viele TN bewerteten das Vorliegen einer PEM als Hauptbarriere für den Reha-Erfolg und als Kontraindikation für eine Rehamaßnahme. Wird dennoch eine Reha verordnet, sollten Betroffene bereits vor der Klinikwahl ausführlich über die Erkrankung informiert sein, die eigenen Leistungsgrenzen kennen und akzeptieren. Sie sollten über die Fähigkeit zur Selbstfürsorge und Abgrenzung verfügen, um im Zweifel Angebote oder Vorgaben zur Aktivierung ablehnen zu können.

„Da ich sehr gut informiert in die Reha gestartet bin, konnte ich gut für mich einstehen und habe meinen Therapieplan jeden Tag um etwa 50% gekürzt. So konnte ich die Reha ohne Zustandsverschlechterung verlassen“ (w40-49PEM,ME/CFS-au).

„Es brauchte sehr großes eigenes Engagement, um sich vor zu großer Belastung zu schützen“ (m50-59PEM,ME/CFS-au).

Viele Befragte gaben an, dass sie sich durch den Austausch in Selbsthilfegruppen gut auf die Reha vorbereiten konnten, andere empfahlen, sich auf die Maßnahmen einzulassen und darauf zu vertrauen, dass eine Verbesserung möglich ist.

„Mit Vorinformationen durch Selbsthilfegruppen konnte ich für mich dennoch etwas mitnehmen und habe ich zu nichts zwingen lassen“ (w30-39PEM,ME/CFS-au).

„Wenn sich sowohl der Rehabilitant als auch die Klinik aufeinander einlassen, kann man auf jeden Fall profitieren“ (w40-49PEM-af).

4.3.5 Therapiebausteine

Die Darstellung der Angaben zur Effektivität der einzelnen Therapiebausteine beruht überwiegend auf den Ergebnissen der standardisierten Befragung. Dort konnten die TN angeben, welche Behandlungen angeboten und genutzt wurden, und wie sie sich im Einzelnen auf den Gesundheitszustand auswirkten (4 Wochen nach Reha-Abschluss). Mit 95% bzw. 94% wurden nach Angaben der TN am häufigsten Kraft- und Ausdauertraining sowie leichtes Bewegungstraining angeboten. 30% der TN erhielten Informationen zu Pacing, 26% zu PEM (s. Abb. 7).

Barrierefaktoren

44 bzw. 43% der Befragten, die an Kraft- und Ausdauertraining teilnahmen, gaben an, dass sich ihr Allgemeinzustand hierdurch verschlechterte. Koordinationstraining und neuropsychologisches Training erzielten bei 21% bzw. 18% eine Verschlechterung, überwiegend jedoch keine Veränderungen. Logopädie, Psychotherapie sowie sozial- und arbeitsmedizinische Beratungen hatten überwiegend keine Effekte (s. Abb. 7).

In den offenen Kommentaren beschrieben die TN, dass die einzelnen Anwendungen häufig nicht auf PCS bzw. ihre individuellen Symptome ausgerichtet waren, daher wurden insbesondere Gruppentherapien oder Seminare öfter als wenig hilfreich oder, aufgrund zu vieler Reize, nicht gut verträglich wahrgenommen.

Förderfaktoren

Sofern angeboten, profitierten mit 66% die meisten TN von Pacing, 65% gaben an, dass für sie der Austausch mit anderen Betroffenen zu einer Verbesserung ihres Allgemeinzustands geführt hat (s. Abb. 7). Entscheidend waren hierbei das Gefühl, mit der Erkrankung nicht „alleine“ zu sein, das Verständnis der anderen sowie Erfahrungsberichte und konkrete Hinweise zum Krankheitsmanagement.

Die Unterstützung in der Akzeptanz und im Umgang mit der Erkrankung beschrieben viele TN als wichtigste Hilfestellung zur Krankheitsbewältigung. Ein bedeutender Erfolg der Gesamtmaßnahme bestand darin, die Erkrankung (insbesondere PEM) zu verstehen und zu lernen, die eigenen Leistungsgrenzen einzuschätzen und einzuhalten.

„In der Reha habe ich erstmals Informationen (pacing, crash, grenzpuls etc.) über Post-Covid bekommen. Das war der wichtigste Faktor in meiner Genesung“ (w20-29PEM-af).

„Am wichtigsten und hilfreichsten war, zu lernen den Ist-Zustand zu akzeptieren und möglichst gut mit der Krankheit umzugehen (Pacing) sowie die medizinischen Kontrollen bei Sport u.ä., die wichtig waren für mein unsicher gewordenes Körpergefühl (Herzrasen, Ängste...)“ (w50-59PEM,ME/CFS-af).

„Der Austausch mit den betroffenen Patienten war aufschlussreicher und bereichernder als der gesamte Aufenthalt in der Rehabilitationszeit“ (w30-39PEM-au).

Physikalische Therapien, Entspannungsmaßnahmen, Atemübungen und Physiotherapie wurden als überwiegend hilfreich wahrgenommen, teilweise auch niederschwellige Bewegungseinheiten wie Yoga oder Wassergymnastik. Psychotherapie und Gruppengespräche beschrieben die TN dann als hilfreich, wenn es dabei um Akzeptanz und

Bewältigung der Erkrankung ging. Abb. 7 zeigt, bei wie vielen Prozent der TN der jeweilige Therapiebaustein angeboten wurde (Linie). Die Säulen zeigen die prozentuale Verteilung der Effekte bei Inanspruchnahme der jeweiligen Behandlung.

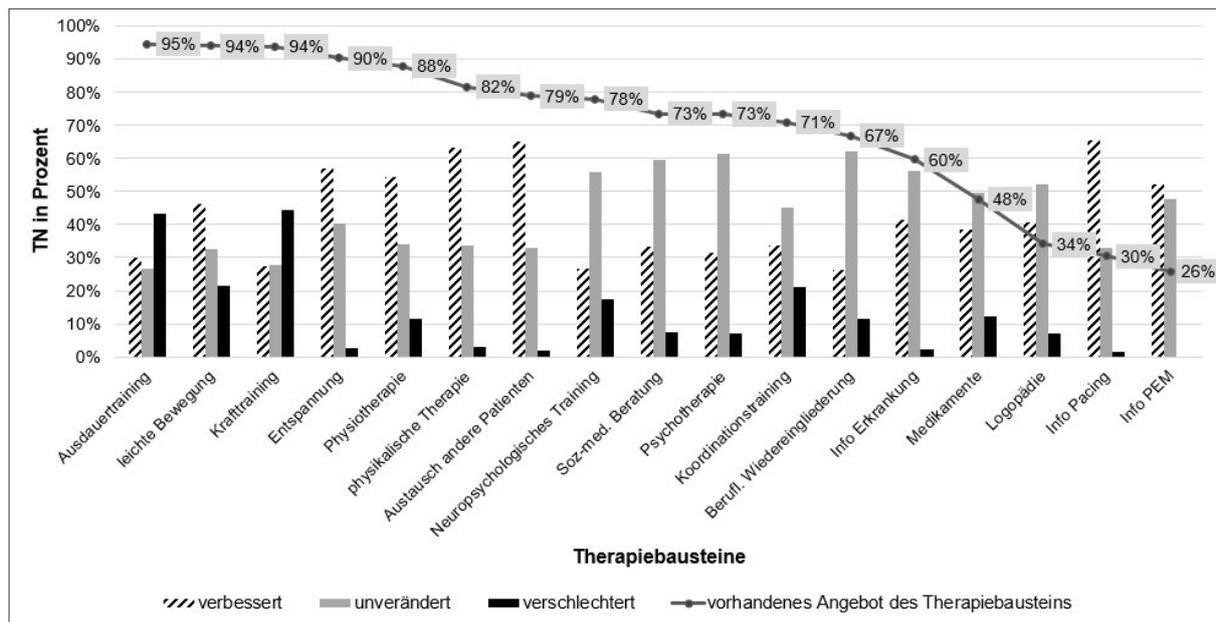


Abb. 7: Angebot und Effekte einzelner Therapiebausteine je TN (in Prozent)

Wünsche/Voraussetzungen

Entsprechend der dargestellten Effekte wurde in den offenen Kommentaren am häufigsten der Wunsch nach Unterstützung in der Krankheitsbewältigung und Anleitung zum Pacing formuliert, sowie nach Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen. Nach Einschätzung vieler TN sollte beim Vorliegen einer PEM auf Therapien verzichtet werden, welche die individuellen Leistungs- bzw. Belastungsgrenzen überschreiten, insbesondere Kraft- und Ausdauertraining. Weiterhin wurden mehr Informationen über die Erkrankung gewünscht, eine ausführliche Sozialberatung sowie Unterstützung zur Bewältigung des Alltags nach Abschluss der Reha.

4.3.6 Ergebnisübersicht

Tabelle 3 zeigt eine Übersicht über die zentralen Barrierefaktoren sowie Förderfaktoren und Wünsche/Voraussetzungen aus Sicht der TN. Zu jeder Ausprägung wird angegeben, wie viele diesbezügliche Aussagen codiert wurden.

Tab. 3: Übersicht Barriere-, Förderfaktoren, Wünsche/Voraussetzungen aus Sicht der TN, n=Anzahl Aussagen

Barrierefaktoren (n)	Akteure	Förderfaktoren/Wünsche (n/n)
<ul style="list-style-type: none"> ● falsche Klinikauswahl (69) ● Beeinträchtigungen nicht anerkannt (28) ● Bedürfnisse Betroffener nicht berücksichtigt (23) ● "Zwang" zur Reha (12) 	Kostenträger	<ul style="list-style-type: none"> ● Berücksichtigung Wünsche & Bedürfnisse Betroffener (1/25) ● Reha-Therapiestandards für PCS (0/13) ● Prüfung Reha-Fähigkeit (0/11) ● Patientenberatung und -information (0/8)
<ul style="list-style-type: none"> ● zu volle & unflexible Behandlungspläne (254) ● nicht auf PCS ausgerichtet (165) ● ungeeignete Schwerpunkte (72) ● lange Laufwege, Lärm (34) ● fehlende Interdisziplinarität (32) ● fehlende Erfahrung mit PCS (26) 	Klinik	<ul style="list-style-type: none"> ● Ausrichtung auf PCS (16/129) ● Flexible, reduzierte Behandlungspläne (20/34) ● Individuelle Berücksichtigung & Behandlung (7/32) ● Interdisziplinäre Behandlung (1/12) ● Infrastruktur an PCS angepasst (7/6)
<ul style="list-style-type: none"> ● PEM und Komplexität der Erkrankung nicht ernst genommen, "Psychologisierung" von Symptomen (212) ● Fehlende PCS-Expertise (210) ● Dokumentation (Diagnostik & Abschlussbericht) unzureichend (106) ● Mangelnde Einbeziehung (98) ● Empfundener Druck zur Teilnahme an aktivierenden Maßnahmen (62) 	Personal	<ul style="list-style-type: none"> ● PCS-Expertise (35/58) ● Anerkennung Symptome & Ursachen (21/52) ● Hilfs- und Entwicklungsbereitschaft (40/16) ● Einbeziehung & individuelle Berücksichtigung (13/30) ● Empathie (30/8) ● Adäquate, abgestimmte Leistungsbewertung/Dokumentation (17/21)
<ul style="list-style-type: none"> ● Vorliegen einer PEM (45) ● Leistungsanspruch (17) ● Selbstzweifel (17) ● unzureichende Informiertheit (16) ● Alltagsanforderungen nach Reha (8) ● Angst vor Konsequenzen (5) 	Betroffene	<ul style="list-style-type: none"> ● Selbstfürsorge (47/4) ● Informiert über Erkrankung/Kliniken (33/4) ● Selbstwahrnehmung & Akzeptanz (26/0) ● Selbstbestimmung & Abgrenzung (24/2) ● Rehafähigkeit (0/6) ● Einlassen auf Angebote (5/0)
<ul style="list-style-type: none"> ● Körperliche/kognitive Aktivierung (81) ● Krankheitsbewältigung unzureichend unterstützt (66) ● nicht individuell (52) ● nicht an PCS angepasst (40) ● wenig Austauschmöglichkeiten (37) 	Therapie-Bausteine	<ul style="list-style-type: none"> ● Krankheitsbewältigung inkl. Aufklärung, Beratung & Pacing (50/142) ● Individuelle Behandlung inkl. Einzel-Therapien (0/83) ● Entspannungs- und Atemtherapie, physikalische Therapie (38/61) ● Austausch Mitbetroffene (57/54) ● Behutsame aktive Therapien (20/48)

5. Diskussion

Bisherige Untersuchungen zur Wirksamkeit von stationären Rehabilitationskonzepten bei PCS berichten Effekte auf unterschiedliche, meist kardiorespiratorische oder psychiatrische Endpunkte. Diese Studien entstehen häufig aus Abschluss-Befragungen oder - Untersuchungen einzelner Kliniken. Sie sind daher schwer vergleichbar und begrenzt aussagefähig, auch längerfristige Effekte werden selten berücksichtigt [7,30].

Die hier vorliegenden Ergebnisse basieren auf einer qualitativen Inhaltsanalyse freiwilliger, offener Anmerkungen von 733 Personen, die zwischen 2020 und Ende 2022 eine stationäre medizinische Rehabilitation in 178 unterschiedlichen Kliniken in Deutschland durchgeführt haben. Die TN konnten mit eigenen Worten diejenigen Aspekte beschreiben, die aus ihrer Sicht relevant sind und auch längerfristige Ergebnisse der Reha einbeziehen. Das offene Antwortformat ermöglicht, Sinnzusammenhänge aus der individuellen Perspektive zu verstehen, somit das subjektive Erleben der Maßnahme nachzuvollziehen und relevante Aspekte und Bedürfnisse zu identifizieren, die nicht antizipiert und abgefragt wurden. Ergänzende Ergebnisse der geschlossenen Fragen geben einen Eindruck über die Verteilung einzelner Perspektiven.

Da etwa die Hälfte der 733 TN bei der standardisierten Befragung angaben, dass sich ihr Allgemeinzustand vier Wochen nach der Reha im Vergleich zu vorher verschlechtert hat, zielte die weiterführende Auswertung darauf, insbesondere mögliche Barrieren des Reha-Erfolgs zu identifizieren.

Unter PCS wird bislang keine einheitliche Erkrankungs-Entität verstanden. 95 bzw. 94% der TN der vorliegenden Studie gaben an, an deutlich oder stark ausgeprägter Fatigue bzw. PEM zu leiden, 52% erhielten die Diagnose ME/CFS. Die Ergebnisse beziehen sich demzufolge auf PCS-Betroffene der entsprechenden Subtypen (s. Kap. 1).

Während strukturelle Folgeerkrankungen nach etablierten Maßnahmen behandelt werden (können), fehlt es für PCS im Sinn eines post-infektiösen Fatigue-Syndroms mit PEM bislang noch an einheitlichen Konzepten oder Therapiestandards für eine Rehabilitation [7,11]. Die Befragten wurden daher, je nach dominierender Symptomatik, unterschiedlichen fachspezifischen Rehakliniken zugewiesen.

Nach den Erfahrungen der TN war bis Ende 2022 bei vielen an der Reha-Zuweisung und - Durchführung beteiligten Akteuren das Verständnis von PCS noch unzureichend. Fehlende Expertise und Anerkennung der Erkrankung sind aus Sicht der TN eine Haupt-Barriere für eine zielführende Rehabilitation und gehen häufig mit der Annahme einher, dass viele Krankheitssymptome psychosomatischer Natur sind und/oder durch Inaktivität ausgelöst bzw. aufrechterhalten werden. Diese Annahme kann aus Sicht Betroffener nicht nur zu wirkungslosen oder schädigenden Behandlungen, sondern auch zu Stigmatisierung und dem Verlust finanzieller Lebensgrundlagen führen [7].

Das Ziel von medizinischer Rehabilitation besteht im Regelfall darin, über das Trainieren bzw. Verbessern der Funktionsfähigkeiten sowie das Identifizieren und Modifizieren von fördernden und hemmenden Kontextfaktoren mehr Aktivität und Teilhabe zu ermöglichen. Oft gilt die Teilnahme an einer medizinischen Reha-Maßnahme als Voraussetzung für den Erhalt von Sozialleistungen, z.B. einer Erwerbsminderungsrente ("Reha vor Rente"). Reha-Kliniken haben im Zuge der Qualitätssicherung ein Mindestmaß an Behandlungen durchzuführen, insbesondere zu arbeitsbezogenen Leistungen [31]. Die vorliegenden Ergebnisse bestätigen, dass diese Mindestanforderungen bei PCS-Erkrankten bereits zu einer Überlastung führen

können und dass es bislang an Kriterien oder “red flags” fehlt, um zu entscheiden, inwieweit Betroffene überhaupt Reha-fähig sind [7].

Eine PEM, die mindestens 14 Stunden nach der auslösenden Belastung besteht, kann eine Kontraindikation für Rehabilitation darstellen und sollte daher bereits vor einer Reha-Zuweisung erfasst werden.

Aus Perspektive der Betroffenen kann eine Reha-Maßnahme bei PCS dann hilfreich sein, wenn Ziele und Inhalte der Maßnahme an die Erkrankung angepasst werden. Realistische und relevante Ziele sind dabei das Verstehen der Erkrankung, das Erkennen, die Akzeptanz und die Einhaltung von Leistungsgrenzen zur Vermeidung einer Verschlimmerung (Pacing) sowie der Umgang mit den meist weitreichenden Funktionseinschränkungen im Alltag. Dabei helfen können Aufklärung, sozialmedizinische Beratung, der Austausch mit anderen Betroffenen und eine psychologische Begleitung, die Betroffene darin unterstützt, die weitreichenden Folgen der körperlichen und/oder kognitiven Einschränkungen zu verarbeiten und zu bewältigen [32]. Eine adäquate medizinische Versorgung im Rahmen der Rehabilitation kann aufgrund der Komplexität und Ausprägungs-Vielfalt der Erkrankung nur multidisziplinär und individuell erfolgen [12].

Limitationen

Anzunehmen ist, dass sich durch die Befragung diejenigen Betroffenen besonders angesprochen fühlten, die nicht oder in geringerem Maße von einer Rehabilitation profitiert haben. Da Informationsangebote für Betroffene zudem mehrheitlich von denjenigen frequentiert werden, die unter persistierenden Einschränkungen leiden, ist nicht davon auszugehen, dass mit dem Aufruf über die genannten Webseiten eine repräsentative Gruppe von PCS-Erkrankten erreicht werden konnte.

Es liegen keine objektiven Angaben zu Ergebnissen der Maßnahmen vor, retrospektive Befragungen beinhalten zudem das Risiko einer verringerten Zuverlässigkeit der Angaben. Bei der schriftlichen Beantwortung offener Fragen ist eine ausführliche Darlegung subjektiver Perspektiven nur begrenzt möglich, latente Inhalte wurden daher nicht berücksichtigt. Dies kann jedoch auch eine Stärke der Untersuchung sein, da die Angaben der TN überwiegend eindeutig formuliert und damit weniger anfällig für Fehldeutungen sind.

6. Fazit und Ausblick

Aus Sicht Betroffener stehen die Haupt-Barrierenfaktoren des Rehabilitationserfolges im Zusammenhang mit dem Vorliegen einer PEM. Hier besteht das Risiko, dass Reha-Maßnahmen, die auf eine Steigerung insbesondere der körperlichen, aber auch der kognitiven Leistungsfähigkeit zielen, bei Überschreitung der individuellen Belastungsgrenze zu einer vorübergehenden oder dauerhaften Symptomexazerbation führen.

Um die Sicherheit einer Reha-Maßnahme für Menschen mit PCS zu gewährleisten, ist die eindeutige Feststellung einer PEM sowie der Reha-Fähigkeit vor oder zu Beginn der Maßnahme notwendig. Aus Sicht der Betroffenen kann eine Rehabilitation, je nach Schweregrad des Symptomenkomplexes, hilfreich sein, wenn

- die Maßnahmen interdisziplinär gestaltet sind,
- die Maßnahmen individuell und gemeinsam auf das jeweilige Beschwerdebild abgestimmt und zugeschnitten werden,
- beim Vorliegen einer PEM der Fokus darauf liegt, körperliche und kognitive Belastungsgrenzen wahrzunehmen und einzuhalten (Pacing),

- die Bedürfnisse der Betroffenen ernst genommen und, nach Möglichkeit, berücksichtigt werden.

In zukünftigen Studien zur Wirksamkeit von Rehabilitation bei PCS sollten PEM und der damit assoziierte Symptomkomplex gesondert berücksichtigt und die Untersuchung und Offenlegung unerwünschter Nebeneffekte bisher etablierter Maßnahmen zur korrekten Einordnung der Ergebnisse gewährleistet werden.

7. Danksagung

Wir bedanken uns bei allen Betroffenen, die an der Befragung teilgenommen haben, den ehrenamtlichen Mitarbeitern von LCD, sowie für die freundliche Unterstützung durch Verbi Software GmbH, die für den Projektzeitraum freie MAXQDA 2022-Lizenzen zur Verfügung gestellt hat.

8. Interessenkonflikte

Alle Autorinnen geben an, dass keine Interessenkonflikte bestehen.

9. Autorenschaft

Projektentwicklung: CE, AC, UN

Datenerhebung: AC, CE, JS

Datenkuratierung: JS, SH, AC

Datenauswertung: SH, JS, AC, CN, CG

Statistik & Grafiken: JS, SH

Manuskripterstellung: SH

Manuskriptbearbeitung: CN, AC, CG, JS, CE, IP

LITERATUR

- [1] H.E. Davis, L. McCorkell, J.M. Vogel, E.J. Topol, Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations, *Nat Rev Microbiol.* 21 (2023) 133–146. <https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2>.
- [2] RKI (Robert Koch Institut), Long COVID. (2023). https://www.rki.de/SharedDocs/FAQ/NCOV2019/FAQ_Liste_Gesundheitliche_Langzeitfolgen.html (accessed September 30, 2023).
- [3] D.M. Altmann, E.M. Whettlock, S. Liu, D.J. Arachchilage, R.J. Boyton, The immunology of long COVID, *Nat Rev Immunol.* (2023). <https://doi.org/10.1038/s41577-023-00904-7>.
- [4] C. Chen, S.R. Hauptert, L. Zimmermann, X. Shi, L.G. Fritsche, B. Mukherjee, Global Prevalence of Post-Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Condition or Long COVID: A Meta-Analysis and Systematic Review, *Journal of Infectious Diseases.* 226 (2022) 1593–1607. <https://doi.org/10.1093/infdis/jiac136>.
- [5] WHO (World Health Organization), A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus, Geneva (2021). <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/345824/WHO-2019-nCoV-Post-COVID-19-condition-Clinical-case-definition-2021.1-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (accessed September 30, 2023).

- [6] A.R. Koczulla, T. Ankermann, U. Behrends, P. Berlit, S. Böing, F. Brinkmann, C. Franke, R. Glöckl, et al., S1 guideline post-COVID/long-COVID, *Pneumologie*. 75 (2021) 869–900. <https://doi.org/10.1055/a-1551-9734>.
- [7] R. Gloeckl, D. Leidl, T. Schneeberger, I. Jarosch, A.R. Koczulla, Rehabilitative interventions in patients with persistent post COVID-19 symptoms - a review of recent advances and future perspectives, *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. (2023). <https://doi.org/10.1007/s00406-023-01631-9>.
- [8] H.E. Davis, G.S. Assaf, L. McCorkell, H. Wei, R.J. Low, Y. Re'em, S. Redfield, J.P. Austin, A. Akrami, Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact, *EClinicalMedicine*. 38 (2021). <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101019>.
- [9] D.M.E. Pagen, M. Van Herck, J.A. Van Bilsen, S. Brinkhues, K. Konings, C.D.J. Den Heijer, et al., High proportions of post-exertional malaise and orthostatic intolerance in people living with post-COVID-19 condition: the PRIME post-COVID study, *medRxiv*, (2023). <https://doi.org/10.1101/2023.08.17.23294204>.
- [10] T. Thaweethai, S.E. Jolley, E.W. Karlson, E.B. Levitan, B. Levy, G.A. McComsey, L. McCorkell, et al., Development of a definition of postacute sequelae of SARS-CoV-2 infection, *JAMA*. 329 (2023) 1934–1946. <https://doi.org/10.1001/jama.2023.8823>.
- [11] C. Scheibenbogen, H. Renz-Polster, B. Hohberger, U. Behrends, E. Schieffer, B. Schieffer, Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom: Interdisziplinär versorgen, *Dtsch Arztebl*. 120 (2023). A908-B-780.
- [12] T. Platz, U. Abel, S. Berghem, P. Berlit, S. Dewey, C. Dohle, C. Ellert, H. Fickenscher, M. Guha, et al., S2k-LL SARS-CoV-2, COVID-19 und (Früh-)Rehabilitation (“Living Guideline”), 3.0, Deutsche Gesellschaft für Neurorehabilitation e.V. (2022). <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/080-008.html>. (Zugriff 30.9.2023).
- [13] P.A. Reuken, B. Besteher, K. Finke, A. Fischer, A. Holl, K. Katzer, K. Lehmann-Pohl, C. Lemhöfer, et al., Longterm course of neuropsychological symptoms and ME/CFS after SARS-CoV-2-infection: a prospective registry study., *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. (2023). <https://doi.org/10.1007/s00406-023-01661-3>.
- [14] BMBF (Bundesministerium für Bildung und Forschung), Long-COVID, Post-COVID und ME/CFS: Forschen – verstehen – besser behandeln. (2023). <https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/long-covid-post-covid-und-me-cfs-forschen-verstehen-besser-behandeln-14744.php> (Zugriff 30.9.2023).
- [15] NICE (National Institute for Health and Care Excellence), Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management NICE guideline. (2021). www.nice.org.uk/guidance/ng206. (Zugriff 30.9.2023).
- [16] S. Casson, M.D. Jones, J. Cassar, N. Kwai, A.R. Lloyd, B.K. Barry, C.X. Sandler, The effectiveness of activity pacing interventions for people with chronic fatigue syndrome: a systematic review and meta-analysis, *Disabil Rehabil*. 8 (2022) 1–15. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2135776>.
- [17] M. Parker, H.B. Sawant, T. Flannery, R. Tarrant, J. Shardha, R. Bannister, D. Ross, S. Halpin, D.C. Greenwood, M. Sivan, Effect of using a structured pacing protocol on post-exertional symptom exacerbation and health status in a longitudinal cohort with the post-COVID-19 syndrome, *J Med Virol*. 95 (2023). <https://doi.org/10.1002/jmv.28373>.

- [18] DÄB (Deutsches Ärzteblatt), Rund 32.500 Post-COVID-Rehas seit Pandemiebeginn, Dtsch Arztebl. (2023). <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/144959/Rund-32-500-Post-COVID-Rehas-seit-Pandemiebeginn> (Zugriff 30.9.2023).
- [19] M. Rutsch, J. Frommhold, H. Buhr-Schimmer, T. Gross, Pneumologische Rehabilitation bei Long Covid - Gesundheitliche Veränderungen am Ende der stationären Rehabilitationsmaßnahme, Rehabilitation. e-first (2023). <https://doi.org/DOI: 10.1055/a-1964-7401>.
- [20] A. Kupferschmitt, E. Langheim, H. Tüter, F. Etzrodt, V. Köllner, Erste Ergebnisse der stationären Post-COVID-Rehabilitation, Poster Präsentation. (2023). <https://doi.org/10.1101/2021.03.11.21253207v1>.
- [21] S. Décarry, I. Gaboury, S. Poirier, C. Garcia, S. Simpson, M. Bull, D. Brown, F. Daigle, Humility and Acceptance: Working within Our Limits with Long COVID and Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome, Journal of Orthopaedic and Sports Physical Therapy. 51 (2021). 197–200. <https://doi.org/10.2519/jospt.2021.0106>.
- [22] J.S. Chandan, K.R. Brown, N. Simms-Williams, N.Z. Bashir, J. Camaradou, D. Heining, et al., Non-Pharmacological Therapies for Post-Viral Syndromes, Including Long COVID: A Systematic Review, Int J Environ Res Public Health. 20 (2023). <https://doi.org/10.3390/ijerph20043477>.
- [23] M.Z. Yan, M. Yang, C.L. Lai, Post-COVID-19 syndrome comprehensive assessment: From clinical diagnosis to imaging and biochemical-guided diagnosis and management, Viruses. 15 (2023). <https://doi.org/10.3390/v15020533>.
- [24] H. Humphreys, L. Kilby, N. Kudiersky, R. Copeland, Long COVID and the role of physical activity: a qualitative study, BMJ Open. 11 (2021). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-047632>.
- [25] C. Gerlis, A. Barradell, N.Y. Gardiner, E. Chaplin, A. Goddard, S.J. Singh, E. Daynes, The Recovery Journey and the Rehabilitation Boat - A qualitative study to explore experiences of COVID-19 rehabilitation, Chron Respir Dis. 19 (2022). <https://doi.org/10.1177/14799731221114266>.
- [26] Wissenschaftlicher Dienste Deutscher Bundestag, Evidenzbasierte Medizin Sachstand, (2021). <https://www.bundestag.de/resource/blob/856284/9a27308d728eb41b4d7053ae4d704eb4/WD-9-021-21-pdf-data.pdf> (Zugriff 30.8.2023).
- [27] easyfeedback GmbH, Easy Feedback, (2023). <https://easy-feedback.de> (Zugriff 1.10.2023).
- [28] Verbi Software GmbH, MAXQDA, (2023). <https://www.maxqda.com/de> (Zugriff 1.10.2023).
- [29] P. Mayring, Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken, Beltz, Weinheim, (2022).
- [30] M. Tamburlani, R. Cuscito, A. Servadio, G. Galeoto, Effectiveness of respiratory rehabilitation in COVID-19's post-acute phase: A systematic review, Healthcare (Switzerland). 11 (2023). <https://doi.org/10.3390/healthcare11081071>.
- [31] DRV (Deutsche Rentenversicherung), KTL Klassifikation therapeutischer Leistungen in der medizinischen Rehabilitation, Berlin, (2015). https://www.deutsche-rentenversicherung.de/SharedDocs/Downloads/DE/Experten/infos_reha_einrichtungen/quali_allgemein/ktl-broschuere.html (Zugriff 1.10.2023).

- [32] T. Grande, B. Grande, P. Gerner, S. Hammer, M. Stingl, M. Vink, B.M. Hughes, The role of psychotherapy in the care of patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome, *Medicina (Lithuania)*. 59 (2023). <https://doi.org/10.3390/medicina59040719>.