Genesungsgeschichten bei ME/CFS und Long COVID

Medizinisch einordnen: Was trägt ein ärztliches Urteil?

DAS WICHTIGSTE IN KÜRZE · STAND 11.10.2026

> „Meine Besserung fiel mit weniger Angst zusammen." Aus diesem Satz kann in wenigen Schritten eine Behandlungsempfehlung werden – und am Ende eine Begründungspflicht für Menschen, die nicht genesen.

Genesungsgeschichten erzählen, wie jemand seinen Verlauf erlebt und geordnet hat. Wodurch er sich medizinisch erklärt, sagen sie nicht. Wer lange schwer krank war und heute wieder arbeitet, hat viel zurückgewonnen. Davon zu erzählen kann von Hoffnung getragen sein und bei anderen Hoffnung anregen. Oft ist damit auch eine Erklärung verbunden: weniger Angst, ein anderes Denken, ein Brain-Retraining-Programm. Was das Leben danach kostet, steht selten darin. Eine Betroffene beschrieb, wie sie sich anderthalb Jahre für geheilt hielt. Sie arbeitete in Vollzeit und lief regelmäßig, nach strengen Regeln. Als sie diese lockerte, brach ihr Zustand ein.

Zwischen „Danach ging es mir besser" und „Das sollten alle tun" liegen mehrere Schritte. Aus einer Beobachtung wird eine Deutung, daraus eine Ursache, eine Regel für viele und schließlich eine Aufgabe: „Wer nicht gesund wird, muss seine Angst bearbeiten." Jeder dieser Schritte braucht eine eigene Begründung, und meist zählt niemand mit. Gilt jede Besserung als Bestätigung und jede ausbleibende als falsche Anwendung, lässt sich kaum noch sagen, woran die Annahme scheitern würde.

Wer nicht genesen ist, gibt seltener Interviews. Am „Recovery Report", einer Auswertung von 75 YouTube-Interviews, lässt sich dieser Weg im großen Maßstab verfolgen. Falldefinition und Genesungskriterien fehlen, eine Fußnote legt das offen. Die Zusammenfassung leitet trotzdem ab, wie Genesung zustande komme. Menschen mit schwerem ME/CFS fehlen im Material, bevor jemand auswählt: Ein Interview würde viele von ihnen verschlechtern. Rund zwei Drittel der Interviewten arbeiten heute selbst als Anbietende von Mind-Body-Programmen.

Deutungen bleiben nicht im Gespräch. In der Akte wird aus einer Vermutung ein Befund, daraus ein Reha-Ziel, eine Frage an das Gutachten, eine Leistungsentscheidung. Bei ME/CFS ist PEM, als pathologische Störung der Belastungstoleranz mit biologischem Erholungsversagen auf mehreren Systemebenen, die Steuerungsbedingung jeder Intervention. Weil die Verschlechterung oft erst Stunden bis Tage nach einer Belastung einsetzt, bleibt ein Schaden durch unpassende Angebote leicht unbemerkt.

Nicht jeder Irrtum hat denselben Preis. Wer nach wiederholten Einbrüchen vorsichtiger wird, hat zunächst angemessen gelernt; ob daraus ein „erlernter Alarm" geworden ist, bleibt eine Hypothese. Wird eine reale Belastungsgrenze als Alarm gedeutet und übergangen, um ihn zu „verlernen", droht PEM mit möglicherweise anhaltenden Folgen. Im umgekehrten Fall bleibt jemand vorsichtiger als nötig, und das lässt sich korrigieren. Welcher Schaden wiegt schwerer? Die Begründungslast liegt deshalb bei denen, die eine Intervention anbieten. Sie müssen über das bekannte Risiko aufklären und Abbruchkriterien benennen.

Am Ende soll sich erklären, wer nicht genesen ist. „Ich habe wirklich alles versucht", höre ich in Beratungen immer wieder, oder: „Ich möchte nicht, dass es aussieht, als hätte ich aufgegeben." Aus einer offenen medizinischen Frage ist eine persönliche Aufgabe geworden, aus ausbleibender Besserung ein Versäumnis. Wer sich Programme, Ruhe und Unterstützung nicht leisten kann, gerät schneller unter diesen Druck, und schon die Rechtfertigung kostet Kraft.

Machbar heißt noch nicht verträglich. Genesungsgeschichten berichten Machbarkeit und werden als Auskunft über dauerhafte Verträglichkeit gelesen. Die Rehabilitative Prävention trennt beides: Entwicklung kann heißen, einen weiteren Funktionsverlust aufzuhalten, einen Zustand zu stabilisieren, Einbrüche seltener auszulösen oder, wenn der Verlauf es zulässt, zu genesen.

Ein begründetes Nein braucht einen Weg zurück. Ob Widerspruch eine Entscheidung erreicht, hängt unter anderem daran, wer Maßstäbe setzt, wessen Einwände zählen, wer entscheidet und welchen Preis ein Nein hat. Fachpersonen können Einwände als Beobachtung dokumentieren und PEM festhalten, bevor ein Schaden die Belastungsgrenze nachträglich beweisen muss.

Der ganze Beitrag richtet sich an Fachpersonen, die prüfen wollen, was sie dokumentieren und empfehlen, und an Menschen, die den eigenen Verlauf nicht an fremden Geschichten messen möchten.

Rationales Urteilen unter komplexen Bedingungen hält relevante Unterschiede auseinander, solange der Wissensstand ihre Zusammenführung nicht rechtfertigt.

Begründen muss sich, wer eine Maßnahme trotz begründeter Gegenbeobachtung fortsetzt.

QUELLEN DIESER KURZFASSUNG

Tuller, David (2026). Trial By Error: CFS ‚Recovery' Findings Might Be ‚Suppressed,' Says Report. Virology Blog, 11.08.2026.
virology.ws/2026/08/11/trial-by-error-cfs-recovery

The Recovery Report: What 75 YouTube Interviews Say About Recovery from Chronic Fatigue Syndrome and/or Related Illnesses (2026). Projekt „Recovery is Possible", Goldsmiths, University of London.
recoveryispossible.info

Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina (2026). Postinfektiöse Erkrankungen: Versorgung, Dateninfrastruktur, Forschung und Prävention. Stellungnahme, S. 38 f.
doi.org/10.26164/leopoldina_03_01433

National Institute for Health and Care Excellence (2021). Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. NICE Guideline NG206.
nice.org.uk/guidance/ng206

DIE LANGFASSUNG ONLINE

Der vollständige Beitrag mit allen Belegen, methodischen Einordnungen und weiterführenden Verweisen:
karin-kelle-herfurth.de/genesungsgeschichten-mecfs-medizinisch-einordnen

BEGRIFFSWELTEN ZUM WEITERLESEN

Post-exertionelle Malaise (PEM).
Pathologische Störung der Belastungstoleranz mit biologischem Erholungsversagen auf mehreren Systemebenen.
karin-kelle-herfurth.de/glossar/post-exertionelle-malaise

Psychologisierung.
Zurechnungsmuster, das mehrdimensionale und relationale Phänomene über psychische Kategorien lesbar macht, sodass komplexe Problemlagen vorrangig als Ausdruck innerer Verfasstheit, Motivlagen oder kognitiver Prozesse erscheinen.
karin-kelle-herfurth.de/glossar/psychologisierung

Rehabilitative Prävention.
Handlungs- und Beobachtungslogik, die präventives und rehabilitatives Denken bei bestehenden oder drohenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen aufeinander bezieht.
karin-kelle-herfurth.de/glossar/rehabilitative-praevention



Karin Kelle-Herfurth, Dr. med., MHBA
Beratende Fachärztin für Physikalische & Rehabilitative Medizin, Prävention & Gesundheitsökonomie.
Begleitung, Strukturanalyse & Sparring in komplexen Umbrüchen und professionellen Übergängen.

Wenn Entscheidungen anstehen, Deutungen umstritten sind und Machtverhältnisse mitreden, geht es auch darum, welches Wissen Geltung erhält – und welches übergangen wird. Dann arbeite ich mit Menschen in Verantwortung an den Begriffen, Bewertungsmaßstäben und Verfahren, nach denen sie urteilen und handeln – damit sie Muster erkennen, ihre Spielräume nutzen und dort ansetzen, wo Veränderung möglich wird.

ME/CFS und Long COVID zeigen besonders deutlich, warum fachliche Gegenrede allein oft nicht reicht. Deutungen können sich halten, obwohl sich der Wissensstand verändert. Werden die Bedingungen sichtbar, unter denen das geschieht, lässt sich an anderen Stellen ansetzen – dort, wo sich außerhalb des bisherigen Rahmens neue Wege überhaupt erst besprechen lassen.

Zitiervorschlag: Kelle-Herfurth, Karin (2026). Genesungsgeschichten bei ME/CFS und Long COVID medizinisch einordnen: Was trägt ein ärztliches Urteil? Fachliche Kurzfassung 1.2, Stand 11.10.2026. Zukunftsdialog-Blog. Lizenziert unter CC BY-SA 4.0 – Namensnennung, Weitergabe unter gleichen Bedingungen.