

Anlage 2: Kategoriensystem mit Codedefinitionen und Ankerbeispielen

Kategorien/Codes	Anzahl Codings	Anzahl Fälle	Fälle Prozent	Code-Definition & Ankerbeispiele
BARRIEREN	4107	257	97%	Einflussfaktoren, die sich negativ auf die Versorgung der Betroffenen auswirken
Wissen	1105	234	89%	Unzureichendes/fehlendes Wissen/Information, Informationsmöglichkeiten und Wissensbestände aufseiten aller Akteure
Forschung & Entwicklung	111	78	29%	Fehlende/unzureichende Forschung, Forschungsfinanzierung und Entwicklung von Diagnostik-/Therapiemaßnahmen Zu wenig zielführende Forschung auf diese Gebiet. 586 Zudem wurde die Forschung im Bereich Virale-Spätfolgen sehr strak vernachlässigt! 40 Die Gelder und Forschung fehlen. 752
Aufklärung & Ausbildung	932	225	85%	Fehlende/unzureichende Aufklärung und Ausbildung zum Krankheitsbild
Ausbildung/Kompetenz	799	215	81%	Fehlende/unzureichende Ausbildung und Kompetenz bzgl. der Erkrankung
Gesundheitspersonal	749	211	80%	
Ärztinnen/Ärzte	678	203	77%	Unwissenheit der Ärzte. Diese ist irgendwie auch nachvollziehbar, da Post-Covid in keinem Lehrbuch enthalten ist. 1269 Mein Hausarzt ist völlig überfordert und die diversen Fachärzte schauen nur auf ihren Bereich und können mit Post Covid nichts anfangen. 1300
LC-Fachärzte	50	23	9%	Überwiesen an Long Covid Sprechstunde einer Uniklinik. Diese Sprechstunde war mehr als enttäuschend, sie sagten mir, ich wisse durch meine Recherchen mehr als sie. 934 Das Personal schien sich nicht mit meiner Erkrankung auszukennen. 876
Sonstiges	21	16	6%	
Leistungsträger	44	31	11%	Die Krankenkasse ist in keinster Weise eine Hilfe gewesen. Da ich schon vorher die Diagnose Depression hatte, wurde alles drauf geschoben. 1301 Die Krankenkassen müssen besser das Krankheitsbild verstehen und uns bessere Leistungen anbieten. 921
allgemein	6	5	2%	
Aufklärung	133	83	31%	Fehlende/unzureichende Aufklärung von Betroffenen, Angehörigen, Akteuren und der Gesellschaft Niemand hat mich aufgeklärt, wie das Vorgehen ist. Niemand spricht mit mir darüber, wie es weiter geht. Arbeitgeber sind gar nicht aufgeklärt. Ärzte sind nicht aufgeklärt/weitergebildet. 1171 Die Bevölkerung muss dringend über unsere unsichtbare Krankheit aufgeklärt werden. (...)Wir wollen nicht als depressive Faulenzer abgestempelt werden. 373
Beratung & Informationsmöglichkeiten	68	45	17%	Fehlende/unzureichende Informations- und Beratungsmöglichkeiten oder -stellen für Betroffene, Angehörige oder Gesundheitspersonal Wenig Aufklärung über seltene Erkrankungen. Ärzte sind schlecht informiert. 581 Es fehlen mir auch weiterhin offiziell abrufbare Informationen zum Stand der Forschung. Mittlerweile wurde schon so viel herausgefunden. 1220

Kategorien/Codes	Anzahl Codings	Anzahl Fälle	Fälle Prozent	Code-Definition & Ankerbeispiele
Anerkennung	1120	211	80%	Fehlende/unzureichende Anerkennung der Erkrankung
Ernstnehmen der Erkrankung	666	209	79%	Erkrankung und/oder Erkrankte werden bzw. fühlen sich nicht ernst genommen
Gesundheitspersonal	575	193	73%	
Ärztinnen/Ärzte	507	190	72%	<i>Ich fühlte mich mit meinen Beschwerden überhaupt nicht ernstgenommen und habe mich daraufhin über eine Long/Post Covid Selbsthilfegruppe informiert. 57</i> <i>Ich wurde nicht ernst genommen, falsche Behandlung für eine nicht vorhandene Depression wurde angeboten. 390</i>
LC-Fachärzte	34	18	7%	<i>In der Longcovid Ambulanz die wir im Herbst 2022 besucht hatten, wurden seine Symptome nicht ernst genommen und er bekam die Diagnose "Anpassungsstörung nach Postcovid". 876</i> <i>Obwohl angeblich auf LC-Patienten ausgelegt (...), hatte der Arzt/ die Ärztin wenig bis kein Wissen über Long Covid und ließ deutlich durchblicken, dass sie/er LC auch für keine tatsächliche Erkrankung hält. 85</i>
Sonstiges	35	22	8%	
Leistungsträger	44	35	13%	<i>Long-Covid wird nicht vom Versorgungsamt im Zuge des GdB anerkannt, obwohl ich kaum noch 50m weit laufen kann und mein Mann mich pflegen muss. 71</i> <i>Anträge auf Schwerbehindertenausweis und weitere Anträge werden nicht anerkannt, weil es im Katalog nicht aufgeführt ist und die Gutachter nicht ausgebildet sind. 143</i>
Gesellschaft&Umfeld	37	31	12%	<i>In der Arbeitswelt werde ich nicht verstanden. Sie sind nett, aber ich weiss, dass sie meine Dauerkrankheit gar nicht verstehen. Wie sollten sie das auch. 189</i> <i>Zu viele Menschen in meinem Umfeld glauben immer noch mit genügend Vitamin D sei alles lösbar und Post COVID und Burnout sei alles derselbe. 1152</i>
allgemein	10	9	3%	
Psychologisierung	454	165	63%	Die Annahme, dass die Beschwerden der Betroffenen aus einer psychischen- oder Verhaltensstörung resultieren bzw. psychosomatischer/somatoformer/funktioneller Natur sind
Gesundheitspersonal	335	155	59%	
Ärzte	305	152	58%	<i>Doch meiner Bitte wurde nicht nachgekommen, mit der Begründung meine Beschwerden seien psychisch und wenn die Beschwerden weiter bestehen sollten, müsste ich einen Psychologen aufsuchen. 1065</i> <i>Keiner der Ärzte hat die Krankheit richtig einschätzen können und diese wurde als psychosomatische Krankheit eingestuft. 993</i>
LC-Fachärzte	30	16	6%	<i>Auch in einer Klinik mit angeschlossener PostCovid Ambulanz, wo die Ärzte wissen müssten, dass PostCovid solche Symptome hat, wurde alles auf die Psyche geschoben. 991</i> <i>Der Arzt hat ihm Antidepressiva verschrieben mit der Begründung: (Zitat) „Ich glaube nicht an Fatigue und ich glaube nicht an Post covid. Diese Patienten waren alle vorher schon psychisch erkrankt.“ 87</i>
Leistungsträger	22	18	7%	<i>Offensichtlich klassifiziert meine Krankenkasse Post-Covid als psychische statt eine somatische Erkrankung. Ich habe vorher und jetzt nie Anzeichen einer psychischen Erkrankung gezeigt. 316</i> <i>Die Krankenkasse ist in keinster Weise eine Hilfe gewesen. Da ich schon vorher die Diagnose Depression hatte, wurde alles drauf geschoben. 1301</i>
allgemein & Sonstiges	97	59	22%	

Kategorien/Codes	Anzahl Codings	Anzahl Fälle	Fälle Prozent	Code-Definition & Ankerbeispiele
Versorgungsstrukturen	646	161	61%	Die Gesundheitsversorgung betreffende Barrieren aufgrund unzureichender/fehlender Versorgungsstrukturen
Versorgungs- Infrastruktur	247	92	35%	Unzureichende/fehlende medizinische Anlauf- bzw. Versorgungsstellen für Betroffene inklusive interdisziplinärer Arbeit und häuslicher Versorgung
LC-Fachärzte/-Zentren	160	64	24%	Fehlende Anlaufstellen mit spezialisierten Ärzten. 65 Mittlerweile schließt eine LC-Ambulanz nach der anderen. Dadurch habe ich keinen direkten Ansprechpartner mehr zur LC-Ambulanz. 1137
Vernetzung	28	21	8%	Die Hausärzte sind absolut überfordert mit ihrer tagtäglichen Arbeit. Es fehlt Korrespondenz und der Austausch von Informationen wie mit Post-Vac, Post-Covid, Long-Covid-Patienten umzugehen ist. 1312 Mangelnde Bereitschaft und VERNETZUNG des medizinischen Personals sich dem Thema Longcovid zu widmen. 1254
Haus-/Fachärzte	18	13	5%	Ein Wechsel der Hausärztin/ des Hausarztes ist bei uns in einer ländlich strukturierten Region praktisch unmöglich, da es schon Glück ist, überhaupt eine Hausärztin/ einen Hausarzt zu haben. 55 aber meine private Situation ließ es nicht zu 50km für einen Facharzttermin zu fahren, so das die Angebote für Termine dort nicht Wahrgenommen werden konnten. 1250
Hausbesuche/ Telemedizin	18	13	5%	Fehlende Hausbesuche/ ärztliche Versorgung schwerst Kranker 52 Schlecht ist vor allem, dass es so gut wie keine telemedizinischen Angebote gibt. 1130 Mein Hausarzt weigerte sich später, einen Hausbesuch zu machen, als ich kaum noch ansprechbar zu Hause im Bett lag. Ich war nicht in der Lage hin zu gehen. 1105
Sonstiges	22	18	7%	
Versorgungskapazitäten	400	148	56%	Unzureichende/fehlende Kapazitäten aufseiten der bestehenden medizinischen Leistungserbringer
Haus- und Fachärzte	189	100	38%	Ärzte sind schlecht informiert und haben zudem meistens auch noch wenig Zeit zum Zuhören. 581 Ach, und: ein zeitnahe Facharzt-Termin wäre schön gewesen. Ich hätte sechs Monate warten müssen, habe viele Praxen durchtelefoniert. Schließlich war ich in einer Privatpraxis, das hat mich 500 Euro gekostet. 81
LC-Fachärzte/-Zentren	155	77	29%	Fachkundige Ärzte oder echte Spezialambulanzen gibt es kaum, Termine in 12 - 18 Monaten sind keine Seltenheit. 90 der Hausarzt kennt sich nicht aus und wollte mich zur Long Covid-Ambulanz überweisen, die aber so überlaufen ist, dass sie niemanden mehr aufnimmt. 60
Kliniken	48	37	14%	Klinik nimmt nur Leute, die bei denen auf Station lagen mit Covid und auch andere sind völlig überlaufen 58 An einer anderen Klinik wurde ich auch abgelehnt und weitere Anlaufpunkte gibt es in unserem Bundesland nicht. 253
allgemein & Sonstiges	8	7	3%	

Kategorien/Codes	Anzahl Codings	Anzahl Fälle	Fälle Prozent	Code-Definition & Ankerbeispiele
Verwaltung & Organisation	828	181	69%	Organisatorische, bürokratische, verwaltungsbezogene Barrierefaktoren im Kontext der Gesundheits- und Sozialversorgung
Finanzierung	443	148	59%	Fehlende/unzureichende Finanzierung von Versorgungsleistungen
Gesundheitswesen	314	128	48%	Keine zugelassenen Behandlungen, die die Kasse bezahlt. 4 Spezielle Therapie hilft, wird aber nicht bezahlt. Ohne diese spezielle Therapie wäre ich heute in Frührente. 237 allerdings sind die Behandlungskosten danach Privatleistung und für mich nicht erschwinglich. 96 Ich bekam Immunglobuline als Behandlungsversuch. Leider wurde der Antrag auf Kostenübernahme von der KK abgelehnt. 943
Sozialwesen	129	66	25%	Nach Reha im Sommer 2023 - keine Anerkennung meiner Beschwerden durch die BG. 1062 Die BGW erkennt die berufsbedingte Erkrankung an, aber nicht die Folgeerkrankung. Fall ist somit geschlossen. 986 Ein Reha-Antrag wurde zudem aufgrund der Fehlerhaften Diagnose abgelehnt. 120
Bürokratie	239	89	34%	Bürokratische und organisatorische Versorgungshürden vonseiten der Leistungsträger
Gesundheitswesen	107	59	22%	Die Krankenkasse schickt mir auch ständig Arztanfragen und ich finde die Zeit gar nicht die alle auszufüllen. 1137 Und auch wenn sich Medikamente in Kürze als wirksam herausstellen sollten, wird eine etwaige Zulassung aufgrund unzähliger bürokratischer Hürden und mangelnder Finanzierung noch Jahre, gar Jahrzehnte dauern. 90
Sozialwesen	92	53	20%	D.h. es wird meinem Kind schwer gemacht, einen E-Rollstuhl zu beantragen, einen GdB zu beantragen und überhaupt Gutachtern die Schwere der Krankheit näher zu bringen, weil keine aussagekräftigen Befunde geschrieben werden. 69 Muss Staat wegen Erhöhung des Schwerbehindertengrads verklagen. Beides Stress, bürokratisch und kostet dem Staat Geld 123
allgemein & Sonstiges	40	32	12%	
allgemein & Sonstiges	146	82	31%	
Betroffene	268	129	49%	Eigenschaften, Verhalten oder situative gesundheitliche/soziale Umstände aufseiten der Betroffenen, die eine Versorgungsbarriere darstellen
Unwissenheit	78	56	21%	Fehlende Aufklärung bei Ärzten aber evtl. auch bei mir selbst, indem ich den ärztlichen Rat zur Aktivierung kurz nach der Infektion folgte und mich nicht genügend schonte, sondern Sport wiederaufnahm und schnell zurück an den Arbeitsplatz kehrte. 54 Ich habe völlig unterschätzt, wie schwer die Infektion mich getroffen hat und wie wichtig danach noch einige Wochen völlige Schonung gewesen wäre. Ich glaube, hätte ich mir mehr Zeit zur Genesung gegeben und strikter ausgeruht, wäre ich heute nicht chronisch krank. 60
Krankheitsbedingte Einschränkungen	78	57	22%	Leider bin ich weiterhin nicht in der Lage mich selbst zu versorgen, Arzt und Behördengänge zu machen, wieder meinen Beruf auszuüben oder ein Sozialleben zu haben. 1030 Ohne massiven organisatorischen Aufwand, denn ich mit dieser Erkrankung nicht leisten kann, bewegt sich nichts. 912
Belastung	48	41	16%	beschloß ich, durch angemessene Bewegungssteigerung (mit den Hunden im Wald) wieder halbwegs fit zu werden. Damit fing der Leidensweg erst richtig an. Es ging mir in aufeinanderfolgenden Schüben immer schlechter. 1271 Habe normal weiter gearbeitet, wobei es mir von Woche zu Woche schlechter ging. 1245
fehlende finanzielle Mittel	24	19	7%	Zukünftig kann ich es mir nicht mehr leisten, in meine Gesundheit bzw. Genesung zu investieren, da meine Reserven aufgebraucht sind und ich von den mir zustehenden Sozialleistungen nicht leben kann. 226 Wenn die Eltern die finanziellen Mittel nicht haben bleiben die Kinder eben krank. 154
Ärzten glauben/vertrauen	27	26	10%	Meine Hausärztin sagte im Anfang 23, ich soll meine Belastbarkeit durch Steigerung der Aktivität trainieren. Es ging mir dadurch immer schlechter. 1160 Hausarzt sagte, es muss psychosomatisch sein (...) Ich sollte mehr Sport machen. Gesagt getan und alles wurde immer schlimmer, bis ich im Herbst den totalen breakdown hatte. 980
Sonstiges	13	9	3%	

Kategorien/Codes	Anzahl Codings	Anzahl Fälle	Fälle Prozent	Code-Definition & Ankerbeispiele
Veränderung	85	63	24%	Aussagen, aus denen hervorgeht, dass bzgl. der Versorgungssituation seit Erkrankungsbeginn bis zum Befragungszeitpunkt keine Veränderungen wahrgenommen wurden <i>Ich bin seit über einem Jahr von LongCOVID betroffen und bleibe bis heute unversorgt und untherapiert. 124</i> <i>Also: Gut gelaufen ist nichts. Bis heute keine Behandlung. Ich verarme zunehmend, aber geholfen wird nicht. 175</i>
Sonstiges	54	37	14%	

Kategorien/Codes	Anzahl Codings	Anzahl Fälle	Fälle Prozent	Code-Definition & Ankerbeispiele
FOLGEN	6973	264	100%	Aussagen zu Folgen/Auswirkungen der Barrierefaktoren
Gesundheitsversorgung	3182	257	0%	Auswirkungen der Barrierefaktoren auf die Gesundheitsversorgung der Betroffenen
Diagnostik & Diagnose	964	215	81%	
Untersuchungen	420	165	62%	Unzureichende/fehlende und/oder nicht zielführende/hilfreiche oder belastende Untersuchungen
unzureichend	286	142	54%	Facharzttermine Neurologie, MRT Kopf, Hals, Hautarzt. Urologe, Gastroenterologe, Kardiologe alle ohne wirkliche Befunde oder hilfreiche Untersuchungen. 65 Sämtliche Haus- und Fachärzte in meiner Region tun absolut nichts, außer den Standard Tests. 1283
keine Untersuchung	74	50	19%	Der Hausarzt hat mich nicht ernst genommen! Er hat keine Untersuchungen veranlasst. Weder Blut abgenommen, noch an weitere Fachbereiche weitergeleitet. 1312 Dem Neurologen waren die Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie zur Diagnostik und Behandlung von Long Covid Beschwerden nicht bekannt und war nicht bereit, auch nur eine der dort aufgeführten Untersuchungen durchzuführen. 909
belastend/ anstrengend	27	22	8%	Mein Kind wurde mit zu vielen Untersuchungen ohne ausreichende Pausen, überfordert, wodurch sich der Zustand verschlechterte. 1081 Routine Untersuchungen werden Bröckchenweise durchgeführt, so dass Patienten völlig ausgelaugt werden. 136
überflüssig	21	18	7%	Die selben Blutwerte werden tausendfach abgenommen. Es ist ineffizient organisiert und es gibt niemanden der die Behandlung und Diagnostik strukturiert. 136
Sonstiges	12	8	3%	
Diagnosen	443	180	68%	Keine oder falsche Diagnosen oder Annahmen zu Erkrankungsursachen
Fehldiagnosen	337	163	62%	
psychisch/ psychosomatisch	307	152	58%	Das ist nicht Long COVID, das ist psychisch bei Ihnen. 1331 Im Arztbrief, den ich eine Woche später erhielt, wurde als Diagnose der Schlüssel F48.0 verwendet: Neurasthenie. 1219
andere	30	24	9%	Zu jedem meiner Beschwerden hatte er eine Erklärung z.B. Brustschmerz vom evtl von Sodbrennen oder Rückenbeschwerden. 57 Die Ärztin war super lieb und wollte mir nur helfen, aber darauf war seine/ihre Aussage, dass es auf jeden Fall der Eisenmangel wäre und auf keinen Fall Long-Covid. 129
keine Diagnose	75	52	20%	Meine Ärztin prüfte meine Vital- und Blutwerte und kam zu dem Schluss, dass mir eigentlich nichts fehlt und ich mich wieder uneingeschränkt sportlich betätigen kann. 90 Ganzer Tag im Lungenfachzentrum, keine Resultate. Wäre alles ganz normal nach einer Corona-Infektion. 1171
Diagnose zu spät	26	22	8%	Problem wurde viel zu spät erkannt daher chronifizierung und Entwicklung zu mecfs. 65 Zu spät die Diagnose gestellt. Zu erst zu Bewegung geraten auf Grund von vermeintlicher Depression. Es gab nie Anzeichen dafür. Dies war eine Fehldiagnose. Ich habe über Long/ Post Covid die Erkrankung ME/CFS entwickelt. 952
Sonstiges	5	5	2%	Die Inkompetenz von den Ärzten führt auch zu grossen, psychologischen Konsequenzen, da die verschiedenen Aussagen der Untersuchungen verwirrend sind und es keine konkreten Ergebnisse gibt. 751 Mehrere Ärzte haben meine Beschwerden als psychisch eingeschätzt ohne jedoch eine Herz-Kreislaufstörung diagnostisch auszuschließen. 581

Kategorien/Codes	Anzahl Codings	Anzahl Fälle	Fälle Prozent	Code-Definition & Ankerbeispiele
Dokumentation/Berichte	46	32	12%	Unzureichende oder fehlerhafte Dokumentation der Beschwerden, Berichte oder Gutachten
Gutachter/Gutachten	30	22	8%	Arbeitsagentur lehnt Nahtlosigkeitsgeld ab, da lt deren ärztlichen Dienst" vollschichtig arbeitsfähig" 111 Falsche Diagnosen und Beurteilungen des Medizinischen Dienst der Krankenkasse. 921
Reha-Bericht	25	17	6%	während der Reha empfahl der/die Neuropsychologie/n die Beantragung einer Erwerbsminderungsrente, dennoch stand im Abschlussbericht, dass man angeblich voll einsatzfähig sei. 123 Der Abschlussbericht war fehlerhaft und entsprach nicht den Tatsachen. 207
Behandlung	1369	229	87%	Keine/unzureichende Behandlung, Behandlungsempfehlungen und/oder Aufklärung zur Erkrankung
Fehlbehandlung	95	70	27%	Falsche oder ungeeignete Behandlungen/Therapien
med. Rehabilitation	150	70	27%	Die Ursache für meinen jetzt deutlich schlechteren Zustand liegt definitiv in dem absolut falschen Umgang der Reha-Klinik mit der Diagnose Belastungsintoleranz. 1271 Mein Zustand verschlechterte sich von Tag zu Tag, so dass ich zuletzt fast 2 Tage kaum noch aufstehen konnte, auf allen vieren zur Toilette, war das Einzige was noch irgendwie ging. 468
Heilmittel	11	7	3%	Folge der aktivierende Physiotherapiemaßnahmen: Verschlechterung meines Gesundheitszustand, ich war so körperlich erschöpft, dass ich mich tagelang erholen musste, bis ich nicht mehr komplett bettlägerig war. 1137 Alle Therapeuten danach haben mich bei der Atemtherapie mit Krafttraining überfordert und ich hatte Crashes. 170
medikamentös	18	13	5%	Mein Hausarzt probierte eine Behandlung mit Cortison, die zu massiver Muskelschwäche führte, inklusive Atemschwierigkeiten und Herzbeschwerden. 1190 Dann wurde mir Bupropion verordnet. Meine Beschwerden wurden nicht als Nebenwirkungen erkannt. 1144 Simulant, alles psychisch, Antidepressiva bekommen, Aktivierungstherapie. Nun bettlägerig. 100
Empfehlungen & Aufklärung	262	94	36%	Ungeeignete/schädigende Empfehlungen und/oder falsche Informationen vonseiten Gesundheitspersonal
falsche Empfehlungen	217	77	29%	Alles was meine Hausärztin/mein Hausarzt mir sagte war, dass es normalerweise wieder weg geht und das ich mich unbedingt möglichst viel bewegen soll. 156 Das Kind sollte " wieder richtig in Bewegung kommen" , da waren sich Hausarzt und Klinik schnell einig. Dadurch zeigte sich aber schnell eine Verschlechterung in allen Bereichen! 74
unzureichende Info/Aufklärung	45	32	12%	Am Anfang fühlte man sich bei den meisten Ärzten nicht gut aufgehoben. Das richtige Pacing wurde nicht gut erklärt. Man solle sich Zeit lassen, das kann auch mal ein halbes Jahr dauern, ich habe nichts gefunden, mehr kam nicht. 1288 Aufklärung zum Thema Belastungsintoleranz, PEM oder Pacing (Aktivitäts- & Symptomanagement bei ME/CFS) fand zu keinem Zeitpunkt statt. 1079
Sonstiges	18	14	5%	

Kategorien/Codes	Anzahl Codings	Anzahl Fälle	Fälle Prozent	Code-Definition & Ankerbeispiele
keine Behandlung	213	108	41%	
zu spät	23	20	8%	Mein Fall hätte jedoch möglicherweise abgemildert werden könne, wenn mich der erste Hausarzt gleich ins Arbeitsverbot geschickt hätte und mich über PAcing informiert hätte. 1101 Vielleicht wäre meine gesundheitliche Verschlechterung abzuwenden gewesen, wenn ich rechtzeitig eine Behandlung bekommen hätte. 114
kann finanziell nicht leisten	23	18	7%	Alle experimentellen Therapie und Medikamentenversuche habe ich privat gezahlt und inzwischen über 10.000 Euro ausgegeben. Zukünftig kann ich es mir nicht mehr leisten, in meine Gesundheit bzw. Genesung zu investieren, da meine Reserven aufgebraucht sind und ich von den mir zustehenden Sozialleistungen nicht leben kann. 226 Wenn die Eltern die finanziellen Mittel nicht haben bleiben die Kinder eben krank. 154
von LC-Fachärzten	38	30	11%	... dass seitens der Spezialambulanz genau nichts getan wurde. Keine Diagnostik, nichts. 1297 Leider wurden dort "nur" meine Daten, Lauf und Symptome erfasst. Es wurde ein Blutbild gemacht und mir nach Hause geschickt. Eine Behandlung/Betreuung, wie von mir erhofft, hat nicht statt gefunden. 1220
bislang gar keine	62	43	16%	LongCovid-MECFS Wir haben keinerlei Arzt und keinerlei Behandlungsmöglichkeit. 1302 Seit Ende 2021, hier begann meine Symptomatik wurde ich zunächst immer wieder falsch diagnostiziert (sognannte F-Diagnose) und alleine gelassen und habe bisher keine wirkliche Hilfe erfahren. 586
nicht hilfreich	21	20	8%	
Behandlung Klinik	43	31	12%	Anfang 2023 bin ich dann in einer Akut Psychosomatischen Klinik gewesen. Nach 6 Wochen wurde ich entlassen, habe mich aber nicht gesund gefühlt. 1301 Die Ärzte im Krankenhaus haben mich von Tag 1 an praktisch als Magersucht-Patienten abgestempelt, ihre Routineuntersuchungen gemacht und mich ohne Hilfe wieder entlassen. 1085
Rehabilitation	113	50	19%	Sommer 2021 Erster Aufenthalt in einer Naturheilkunde Klinik mit Reha Charakter Leider keine Besserung. 919 Nun wurde ich in eine andere Klinik geschickt, die sich sehr gut mit dem Post-Covid-Syndrom auskennt. Allerdings habe ich auch dort keine wirkliche Hilfe oder Behandlung erhalten, die meinen Zustand verbessert hätte. 192
Medikamente	19	16	6%	Lediglich beim Lungenfacharzt bekam ich Asthmaspray, welches leider nichts an meiner Symptomatik ändert. 1269 Das Rezept für Antidepressiva erhielt ich beim zweiten Besuch. Auf welcher Grundlage genau, ist mir unklar. 205 Arzt hat zunächst Mandelentzündung diagnostiziert und Amoxicillin verschrieben. Über 6 Tage keine Besserung der Symptome 65
Sonstiges	31	24	9%	Hilflose Hinweise wie "trinken Sie doch mal einen Kaffee, um in Schwung zu kommen", wenn einem nichts besseres einfällt, sind wirklich schlimm für kranke Leute. 1218 Mit Globuli in der Hand wurde ich dann im Rollstuhl sitzend wieder nach hause geschickt. 917

Kategorien/Codes	Anzahl Codings	Anzahl Fälle	Fälle Prozent	Code-Definition & Ankerbeispiele
unzureichende Behandlung	115	88	33%	<i>Ich bin bis heute nirgendwo angebunden und mein Hausarzt/ meine Hausärztin macht nichts außer Rezepte von Fachärzten auszustellen, wenn sie nicht zu speziell sind. 136</i> <i>Kinderkardiologe denkt mit ein paar Mitochondrialen Pillen wird alles gut. Kosten viel Geld, muss man selber zahlen und bringen nicht. 495</i>
"Zwangs"maßnahmen	66	40	15%	<i>Unsere Erfahrungen sind hier kein Einzelfall und manche hatten bei weitem noch schlimmere Erfahrungen gemacht. Ein Desaster wenn man bedenkt, dass Jugendämter teilweise die Kinder aus den Familien entziehen, da angeblich Kindeswohlgefährdung vorliegt. 917</i> <i>Die meisten Rehas zwingen zur Aktivierung, die Kohorte mit PEM (Post Exertionale Malaise) kommt mit Verschlechterung bis zum Rollstuhl / Bettlägerigkeit aus den Rehas zurück. 63</i>
nur Privatbehandlungen	33	27	10%	<i>Ich zahle alle Medikamente, empfohlene Ergänzungsmittel, Hilfsmittel, Kurse,... selbst. Das ganze ist kaum finanzierbar. 1217</i> <i>Andere Ärzte die dem Thema offener gegenüberstehen erwarten, dass man selber für Labordiagnostik/ Nahrungsergänzungsmittel und andere Behandlungen eigenes Geld verwerde soll. 70</i>
Sonstiges	15	12	5%	<i>Ach im Übrigen das ist auch nicht heilbar kam dann trocken, ich solle mich selbst therapieren mit Naturheilmitteln, Tee´s und Co. 1283</i> <i>Man solle abwarten, es kann drei Wochen oder ein Jahr dauern. Es gibt keine Medikamente die helfen, wir müssen Symptome beobachten und diese dann behandeln. 1171</i>
Versorgungsqualität	377	162	61%	Unzureichende/schlechte Qualität der Gesundheitsversorgung für LC-Betroffene
Ärzte allgemein	147	99	38%	
Hilflosigkeit Behandler	72	59	22%	<i>Die Ärzte haben mit Achselzucken reagiert. "Einfach abwarten". Es tat ihnen leid, aber sie waren ebenso ratlos wie ich. 82</i> <i>Überforderte Kinder- und Jugendärztin, Ibuprofen als einziger Ratschlag, kein Schutz vor erneuter Ansteckung in Schule und ÖPNV. 61</i>
Ärzteverhalten	75	52	20%	<i>Seit Beginn meiner Erkrankung bin ich ärztlichen Fehldiagnosen, Fehlbehandlungen und Stigmatisierungen ausgesetzt. 1057</i> <i>Unwissenheit. Unfreundlichkeit. Unverschämtheit. Unbeschreiblich war diese Besuch auf der Suche nach Hilfe. 1112</i>
LC-Fachärzte/-Zentren	71	37	14%	<i>Die Post-COVID-Ambulanz war für mich eine einzige Enttäuschung. 1297</i> <i>Die Koordination in der Ambulanz war sehr schlecht. Ich hatte zudem nur insgesamt 30 Minuten Gesprächszeit bei 3 Terminen. Es schien mir so, als sei die Ambulanz extrem überfordert und eine gute Behandlung ist gar nicht möglich. 997</i>
Haus- und Fachärzte	74	59	22%	<i>Die hausärztliche Versorgung findet nicht statt, da der Arzt das Krankheitsbild nicht kennt und sich darüber nicht informieren will oder kann. 68</i> <i>Vieles wurde abgelehnt wegen Unkenntnis oder gefühlt einfach Unwillen, wenig erklärt, wenig ausprobiert. Erst als es mir richtig mies ging, wurde ich endlich an einen Kardiologen überwiesen. 95</i>
allgemein & Sonstiges	85	65	25%	<i>Ich bin einfach enttäuscht über die Qualität der Arbeit in dem Bereich und habe dafür nur bedingt Verständnis. 70</i> <i>Dementsprechend unsensibel würde mit unserem Kind umgegangen. Die Krankenhäuser sind auf diese Art Patienten überhaupt nicht eingerichtet. 1298</i>
Versorgungszustand	427	162	61%	Fehlende oder nahezu keine Versorgung LC-Betroffener
unversorgt	348	139	53%	<i>Bis jetzt habe ich keine vernünftige Versorgung, sondern werde mit der Therapie „Geduld“ behandelt. 1300</i> <i>In der ganzen Zeit ist weder von medizinischer Seite noch von einer Behörde jemals ein echtes Hilfsangebot gekommen. 1037</i>
unterversorgt	124	78	30%	<i>Ich bin aber sehr motiviert und versuche gesund zu werden, nur gibt es dazu kaum Hilfe durch das Gesundheitssystem. 58</i> <i>ME/CFS macht einsam: es gibt nahezu keine Hilfe für unser Kind und unsere Familie. 1036</i>

Kategorien/Codes	Anzahl Codings	Anzahl Fälle	Fälle Prozent	Code-Definition & Ankerbeispiele
Patientenverhalten	537	186	71%	Auswirkungen der Versorgungsbarrieren auf das Verhalten der Betroffenen
Selbstbehandlung/-hilfe	286	135	51%	Selbst initiierte Aktivitäten/Behandlungen zur Verbesserung der eigenen Gesundheitsversorgung
eigene Recherche	89	65	25%	Wäre ich auch kognitiv mehr eingeschränkt, könnte nicht selbst recherchieren und könnte nicht selbst vom Bett aus noch für einige Dinge kämpfen, wäre ich komplett verloren und hoffnungslos. 245 Ich habe selbst recherchiert, was hinter meinen Symptomen steckt, hab Therapieempfehlungen recherchiert und dem Arzt vorgeschlagen bzw seine Meinung erfragt. 95
Selbsthilfegruppen	87	72	27%	Ich fühlte mich mit meinen Beschwerden überhaupt nicht ernstgenommen und habe mich daraufhin über eine Long/Post Covid Selbsthilfegruppe informiert. 57 für Betroffene kann es sehr hilfreich sein sich untereinander zu vernetzen- z.B in Selbsthilfegruppen. 1083
Selbstbehandlung	36	28	11%	Ich habe nichts anderes, als meine Therapie selbst in die Hand zu nehmen, so lange ich es noch kann. 1287 Wir machen alles selbst. 82
Arzt anleiten	40	34	13%	ich bereitete mich mit meinen letzten Kräften auf die Arzttermine vor um die richtigen untersuchen zu veranlassen. 157 Nach dem ersten schlechten Termin dort, habe ich der Praxis eine E-Mail geschickt mit Informationen zu LongCovid und PEM 95
allgemein & Sonstiges	34	27	10%	An Patienten: Nicht so viel Ärzten vertrauen, sondern auf eigenen Instinkt hören. 1273 die Koordinierung sämtlicher Maßnahmen bleibt an mir selbst hängen 1060
private Leistungen bezahlen	138	84	32%	und auf unsere eigenen Kosten (mittlerweile schon über 20.000EUR) haben wir durch die richtigen Untersuchungen schon einiges herausgefunden 876 keine medizinische Versorgung für unser Kind als Kassenleistung. Zahlen privat sämtliche Rezept und Videosprechstunden. 138
Arztsuche	94	72	27%	
Ärztmarathons	37	33	13%	Ich renne von einem Arzt zum nächsten. Und keiner hilft, will helfen/kann helfen. 1262 Ich war 1,5 Jahre krank geschrieben. Wurde von jeglicher Artzcoleur durchgecheckt, niemand hat etwas gefunden. 67
Arztwechsel	57	48	18%	Die Ärztin war jedes mal genervt, wenn ich wieder dort war und hat sich überhaupt nicht dafür interessiert. Ich konnte zum Glück zu einem anderen Arzt wechseln, der mich dann auch ernst genommen und mir zugehört hat. 1041 Da ich mich fragte, ob es wohl Hausärzte gäbe, die besser auf mich eingehen würden, machte ich einen Termin bei einem anderen Hausarzt*in. 99
Ärzte meiden	19	15	6%	Wir haben uns dankend verabschiedet und nichts gemacht. Wieder eine Belastung weniger. Von da an keine Ärzte mehr. 183 Die letzten Erfahrungen waren derart negativ, dass ich auf absehbare Zeit keine weiteren Ärzte aufsuchen werde. 85

Kategorien/Codes	Anzahl Codings	Anzahl Fälle	Fälle Prozent	Code-Definition & Ankerbeispiele
Gesundheit	634	192	73%	Auswirkungen der Versorgungsbarrieren auf den Gesundheitszustand
Verschlechterung	609	186	71%	
Behandlung & Untersuchungen	402	147	56%	Medizinische Behandlungen oder Untersuchungen, die zu negativen Auswirkungen/Verschlechterungen des Gesundheitszustandes der Betroffenen führen oder führen können.
Fehldiagnose & -behandlung	355	132	50%	Falsche/fehlerhafte Diagnosen und/oder Behandlungen, die zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes führen oder führten
Rehabilitation/Heilmittel	161	78	30%	<i>Leider war ich nicht die Einzige, die diese aber auch viele andere Rehakliniken schlechter verlassen haben, als sie gekommen sind! 468</i> <i>Der Hausarzt empfahl im Frühjahr 2023 eine Reha und dort wurde es schlimmer. 1026</i>
falsche ärztliche Empfehlungen	157	70	27%	<i>Empfohlen wurde mir wieder 5x/ Woche Ausdauersport. 1074</i> <i>Verschlechterung Dank ärztlich verordneter Überlastung. 74</i>
Medikamente	16	12	5%	<i>Ich wurde von Anfang an falsch diagnostiziert und man hat versucht mich mit Psychopharmaka zu behandeln. Das hat aber Alles nur noch schlimmer gemacht, da ich dadurch meinen Körper total überlastet habe und die Symptome immer schlimmer geworden sind. 58</i> <i>Mein Hausarzt probierte eine Behandlung mit Cortison, die zu massiver Muskelschwäche führte, inklusive Atemschwierigkeiten und Herzbeschwerden. 1190</i>
Sonstiges	21	18	7%	<i>Sie hat versucht sich zu aktivieren, um eine affektive Störung zu verbessern. Aber das war das falsche Verhalten, bis ermittelt wurde das es Post Covid ist. 1215</i> <i>Simulant, alles psychisch, Antidepressiva bekommen, Aktivierungstherapie. Nun bettlägerig. 100</i>
Arztbesuche	24	21	8%	<i>Für Menschen wie mich, die an ME/CFS erkrankt sind, erfordert jeder Arztbesuch viel Kraft und Energie. Wir riskieren, im Anschluss in einem Crash zu landen. 1219</i> <i>Für ME/CFS-Betroffene ist aber jeder Arztbesuch eine wahnsinnige Anstrengung und ein Crash damit vorprogrammiert. 1130</i>
Untersuchungen	23	20	8%	<i>Mein Kind wurde mit zu vielen Untersuchungen ohne ausreichende Pausen, überfordert, wodurch sich der Zustand verschlechterte. 1081</i> <i>Obwohl ich darum bat, keine Belastungstests durchzuführen, wurden diese gemacht. Man müsse sie machen, um eine Diagnose zu bekommen. Also arbeitete meine Tochter mit und gelangte danach in einen erheblichen Crash. 917</i>

Kategorien/Codes	Anzahl Codings	Anzahl Fälle	Fälle Prozent	Code-Definition & Ankerbeispiele
Anstrengung/Überlastung	116	78	30%	Verschlechterungen des Gesundheitszustandes infolge körperlicher, mentaler, emotionaler, sensorischer oder orthostatischer Belastung
Überlastung allgemein	31	27	10%	<i>Mit jeder körperlichen, mentalen Anstrengung verschlechtert sich das Symptombild, kaum bis keine Transportfähigkeit meines Bruders ohne Verschlechterung. 1217</i> <i>Meine Beschwerden nahmen weiter zu und ich hatte nach jeder Anstrengung wie Treppen steigen, einkaufen, Spazieren gehen eine Verschlechterung die sich in grippalen Infekten und Herzproblemen zeigten. 1074</i>
Arbeit/Schule zu früh	37	30	11%	<i>Nach 14 Tagen bin ich wieder arbeiten gegangen, wo ich jedoch nach 5 Tagen einen Zusammenbruch hatte. 1319</i> <i>Im Frühjahr drängte die Krankenkasse auf Wiedereingliederung, evtl. nach entsprechender Rückmeldung der Hausärztin. Von den von der Kasse genehmigten 4 Wochen schaffte ich nicht ganz 3 Wochen mit extremer Verschlechterung meines Zustandes. 1160</i>
Sport/Aktivierung	19	18	7%	<i>Nach Bewegung deutliche Verschlimmerung der Symptome (Herzrasen, stechen in der Brust, schwindel, Muskel und Nervenschmerzen, Fatigue. 1006</i> <i>Beitragende Ursachen, warum Krankheit falsch behandelt wurde, meiner Meinung nach, der allgemeine Tenor, dass Aktivierung und Bewegung immer helfen 740</i>
Organisation/Bürokratie	19	18	7%	<i>Aufgrund der enormen Anstrengungen (Dutzende Telefonate und Emails, umfangreiche eigene Recherche) Termine zu bekommen und der fehlenden Therapie ist aus meiner Post Covid Erkrankung mittlerweile ME/CFS (schwere neuroimmunologische Erkrankung, die oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung führt) geworden. 73</i> <i>Mein Zustand hat sich wegen fehlender Hilfe (die mit einer Diagnostik beginnt) und dem psychischen Stress durch KK usw weiter verschärft. 205</i>
Sonstiges	10	9	3%	<i>Es ist kompliziert, und es läuft immer darauf hinaus, dass ich selbst die Expertin sein muss. Das frisst Energie. Energie, die ich eigentlich bräuchte, um zu genesen und um mein eigenes Lebensumfeld im Griff zu haben. 1060</i> <i>Musste ALLES bzgl. Krankheit, Diagnostik, Medikation allein recherchieren, worüber ich mich stark verschlechtert habe. 1038</i>
fehlende Behandlung	37	28	11%	<i>Gut informierte Ärzte hätten mir geholfen, vielleicht auch eine Verschlechterung zu vermeiden. 106</i> <i>Vielleicht wäre meine gesundheitliche Verschlechterung abzuwenden gewesen, wenn ich rechtzeitig eine Behandlung bekommen hätte. 114</i>
Sonstiges	54	42	16%	<i>Mit der zweiten covid Infektion Mitte 2022 verschlimmert sich das ganze nochmals. 1268</i> <i>Die Hausärztin fragt, ob ich nicht doch arbeiten kann. Das kann ich leider nicht und habe nur Angst, dass sie mich irgendwann nicht mehr krank schreibt. Diese Sorge wirkt sich negativ auf die Genesung aus. 1160</i>
keine Verbesserung	25	22	8%	<i>Leider konnte ich seitdem keine gesundheitlichen Fortschritte mehr erzielen. Auch die ausgeprägte Belastungsintoleranz ist geblieben. 90</i> <i>Meine Beschwerden bestehen seit 6 Monaten und haben sich bis dato nicht verändert und teilweise verschlimmert. 909</i>

Kategorien/Codes	Anzahl Codings	Anzahl Fälle	Fälle Prozent	Code-Definition & Ankerbeispiele
soziale Situation	1330	211	80%	Auswirkungen der Barrieren auf das soziale Leben/die Lebenssituation der Betroffenen
Aktivität & Teilhabe	616	178	68%	Auswirkungen der Barrieren auf die eigenständige Durchführung von Aktivitäten und/oder das Einbezogensein in Lebenssituationen
unterstützungsbedürftig	267	108	44%	
pflegebedürftig	81	53	20%	
bettgebunden	45	40	15%	<i>Mein Leben findet nur noch auf der Couch oder im Bett statt. 67 bis heute, nach einem Jahr, kann ich nur noch im Bett liegen. 65 - Sehr schlechter Zustand (bettlägerig, kann kaum auf die Beine stehen, sehr schwach...) 161</i>
Behinderung/ Mobilität	67	46	17%	<i>Ich kann nur eine kurze Strecke laufen, danach muss ich geschoben werden, mit dem Rollator (ich sitze drauf und mein Mann schiebt mich). 1262 Ich bin sehr Lichtempfindlichkeit und kann keine Kälte oder Hitze vertragen. Im Alltag bin ich ständig auf Hilfe angewiesen, kann mich oft nicht mal alleine umsetzen, nichts im Haushalt erledigen, mir nicht selbst etwas zu essen machen und habe Pflegestufe 3. 1046</i>
Alltagsbewältigung	70	50	19%	<i>Ich kann keine Geschäfte (Supermarkt, Bekleidung, Restaurants, Arztpraxen) ungeplant und unbegleitet besuchen, wegen der Reizüberflutung kann nur etwa einen Termin alle zwei Tage wahrnehmen. Mittlerweile habe ich fast 40 kg abgenommen und bräuchte neue Bekleidung. 1030 Es gibt Wochen, in denen ich so gut wie bettlägerig bin. Körperpflege fällt oft schwer oder ganz aus. Haushalt kann nicht alleine bewältigt werden. Arztbesuche können nicht alleine bewältigt werden. 1171</i>
Arztbesuche nicht möglich	17	15	6%	<i>Marathon der Fachärztebesuche bzw. der Terminvereinbarung und ohne fremde Hilfe (Familie, Freunde) u.a. wegen starker Sehstörungen und Erschöpfung für mich nicht möglich. 1063 Mein Hausarzt weigerte sich später, einen Hausbesuch zu machen, als ich kaum noch ansprechbar zu Hause im Bett lag. Ich war nicht in der Lage hin zu gehen. 1105</i>
allgemein & Sonstiges	16	14	5%	<i>Leider bin ich weiterhin nicht in der Lage mich selbst zu versorgen, Arzt und Behördengänge zu machen, wieder meinen Beruf auszuüben oder ein Sozialleben zu haben. 1030 Seit über einem Jahr möchte ich einen GdB beantragen, doch dafür fehlt mir die Kraft. 1130</i>
Arbeitsfähigkeit	171	103	39%	<i>Letztendlich musste ich kündigen, da ich körperlich das Arbeitspensum nicht mehr geschafft habe. 140 Ich bin seit der Covid Infektion arbeitsunfähig. 1083</i>
Freizeit & Sozialkontakte	59	43	16%	<i>Er kann seitdem nicht mehr zur Schule, trägt kein Licht, keine Hitze, keine Autofahrten, kein Fernsehen, 876 Eine Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ist unmöglich. 1130</i>
Schule/Studium	24	18	7%	<i>Zur Schule kann sie/er aktuell immer noch nicht, hofft aber inständig, dass das im nächsten Schuljahr wieder möglich sein wird. 491 kann weder studieren noch den Haushalt eigenständig erledigen. 170</i>
allgemein & Sonstiges	66	41	16%	<i>Ich fahre kaum noch Auto, weil ich ansonsten den darauffolgenden Tag einen Crash bekomme. Meine Wochenenden bestehen aus ausruhen. Mein Mann und meine Tochter gehen ohne mich los und erleben schöne Dinge. 999 Meine Freunde kommen mit der freudigen Nachricht, dass die Kinder bekommen. Ich freue mich darauf, dass endlich mal eine Testauswertung kommt. So unterschiedlich sind die Leben. 94</i>

Kategorien/Codes	Anzahl Codings	Anzahl Fälle	Fälle Prozent	Code-Definition & Ankerbeispiele
soziale Versorgung	447	135	51%	Auswirkungen der Barrieren auf die soziale Versorgungssituation Betroffener
soziale Unterstützung	267	108	50%	
soziale Unterstützung abgelehnt	114	63	24%	Obwohl ich außer Kochen rein gar nichts mehr für den Haushalt mache und mich somit auch nicht mehr versorgen könnte, wenn ich allein leben würde, wurde mir keine Pflegestufe anerkannt. 516 Anträge auf Schwerbehindertenausweis und weitere Anträge werden nicht erkannt, weil es im Katalog nicht aufgeführt ist und die Gutachter nicht ausgebildet sind. 143
fehlende Unterstützung	126	76	29%	ME/CFS macht einsam: es gibt nahezu keine Hilfe für unser Kind und unsere Familie. 1036 Alleine als selbst körperlich betroffene Alleinerziehende ohne Unterstützung des Vaters und einem kranken Kind. 917
sozial unversorgt	27	19	7%	man verzweifelt völlig allein mit der Situation. Wird mit Anfang 40 zum Pflegefall und keinen kümmert es. 100 Außerdem fehlt der Zugang zu Offlabelmedikamenten, zu Pflege und Entlastung bei alltäglichen Aufgaben, sodass keine Verschlimmerung entsteht. 71
Organisation/Bürokratie	179	84	32%	Bürokratische/organisatorische Anforderungen & Probleme
bürokratische Hürden	42	31	12%	Anfänglich hatte ich die Anerkennung durch die BG, doch vor einigen Wochen wurde diese Anerkennung zurückgezogen. Die BG ist der Meinung, dass das Post-COVID Syndrom(was ich nachweislich habe!) nichts mit der COVID-Infektion vom November 2020 zu tun hat. Das heißt, dass wir jetzt auch hier kämpfen müssen, damit ich die Anerkennung wieder bekomme, auch hier wieder mit geringen Chancen. 1262 Erst nach häufigerem anrufen Klärung und Überweisung der Beträge 10 März 2023 Entscheidung der DRV: Über den Antrag kann noch nicht entschieden werden, weitere Daten sind notwendig, bitte Bürgergeld/Hartz4 beantragen. 123
Kämpfen	83	62	24%	Ob nun ärztliche Behandlung, Erwerbsunfähigkeitsrente oder andere Sozialleistungen, alles muss man sich mühevoll erstreiten. Niemand hilft! Wer finanziell und familiär nicht so gut aufgestellt ist, dem bleibt nur eins. Dem Elend ein Ende setzen...90 Muss Staat wegen Erhöhung des Schwerbehindertengrads verklagen. Beides Stress, bürokratisch und kostet dem Staat Geld 123
überfordert	54	33	13%	Ich bin nun gezwungen, ALG1, GdB und vermutlich auch Erwerbsminderungsrente zu beantragen, damit ich finanziell nicht total Abstürze. Niemand hilft mir dabei, diese Wege zu gehen. 1220 Eine Gleichstellung zu beantragen ist online so kompliziert (Telefonische Aktivierung plus PIN per Post) dass das für einen kognitiv eingeschränkten Menschen fast nicht möglich ist. 1030

Kategorien/Codes	Anzahl Codings	Anzahl Fälle	Fälle Prozent	Code-Definition & Ankerbeispiele
Finanzen	230	89	34%	Auswirkungen der Barrieren auf die finanzielle Situation der Betroffenen
"sozialer Abstieg"	146	70	27%	dass wir finanziell vor dem Aus stehen und alles was wir uns erarbeitet haben verloren geht. Ich habe 38 Jahre schwer und viel gearbeitet und stehe jetzt vor dem Aus. :(217 Ich bin 29 Jahre alt und werde ausgesteuert. Dank meinem tollen Rehabericht habe ich kaum aussicht auf EU-Rente. 992
Geldsorgen	44	34	13%	Wie ich meine Hypothek und Rechnungen während dieser Zeit bezahlen soll, ohne das Krankengeld zu bekommen, ist mir ein Rätsel, und interessiert die KK nicht. 316 Ich wünsche mir, dass meine Erkrankung als Berufskrankheit anerkannt wird und ich eine Entschädigung bekomme. Denn die finanziellen Sorgen sind immens. 192
Belastungen durch Krankheitskosten	30	26	10%	Da ich selbstständig war, kein Einkommen ab Anfang 2020 bis Ende 2022. Niemand kam dafür auf. Ich habe all meine Ersparnisse verbraucht, die eigentlich für Rente gedacht waren. 1273 Ich zahle alle Medikamente, empfohlene Ergänzungsmittel, Hilfsmittel, Kurse... selbst. Das ganze ist kaum finanzierbar. 1220
sozial nicht abgesichert	10	10	4%	Finanziell wird es immer schlimmer, da ich kein Einkommen habe und wir nur das Geld meines Mannes haben, was nicht unbedingt viel ist und zum überleben reicht. Ich bekomme kein Bürgergeld(kein Anrecht), keine Rente nichts. Uns steht der finanzielle Ruin bevor und keinen kümmert es. 1262 Erwerbsminderungsrente wird wohl abgelehnt, Pflegegrad und GdB auch. Und trotzdem ist man schwer krank und nicht arbeitsfähig! 1077
Familie/Angehörige	37	25	10%	Auswirkungen der Barrieren auf Familie/Angehörige Ich habe eine sehr stark ausgeprägte Fatiguesymptomatik, wodurch ich körperlich und psychisch/geistig nur gering belastbar bin. Ich habe 3 Kinder und mein Mann geht Vollzeitarbeiten, was für uns eine absolute Katastrophe ist. 1262 Ohne die ganztägige Hilfe meines Mannes wäre ich derzeit an meinen schlechten Tagen häufig schon mit der persönlichen Hygiene am Morgen überfordert. 1237
psychosoziale Situation	1236	232	88%	Auswirkungen der Barrieren auf Gefühle, Gedanken, Einstellungen und weitere psychosoziale Aspekte
nicht ernstgenommen werden	616	211	80%	Wer sich als Post Covid Ambulanz anbietet, sollte davon wissen! Überall lernt man Pacing und ausgerechnet dort bin ich depressiv und vermeidend durch meine Pseudosymptome. 1077 ich wurde auch nicht ernst genommen mit meinem Anliegen. Mir wurde nichts erklärt und ich war dann allein mit den Problemen und der Erkrankung 1041
"alleingelassen"	248	117	44%	Wir sind völlig allein gelassen 1302 Ich hätte nie gedacht, dass man im deutschen Gesundheitssystem so alleine gelassen wird 1130 Einer von Millionen von Menschen ohne wirkliche Hilfe, allein in Deutschland 1105
negative Gefühle	212	105	40%	
Angst	38	56	21%	
Zukunfts-/Existenzängste	58	45	17%	Existenzängste kein normales Leben mehr möglich. 65 Und im Nachhinein steh ich im Regen. Das alles belastet nicht nur mich sondern auch meine Familie. Zur Zeit vor allem der finanzielle Aspekt. Ich war bis dato noch nie arbeitslos, aber durchweg gearbeitet- und nun Sozialamt. 111
allgemein & Sonstiges	25	18	7%	Nicht jeder, der im Bett liegt, hat eine Depression, wobei die sicher mitbeteiligt ist, wenn man mit 26 Jahren, einem 1.0 Abi, einen halbfertigen Medizinstudium nicht weiß, ob man lebenslang von Sozialhilfe oder Verwandten leben muss. Wenn alle Träume (Hochzeit, Kinder, Reisen, Studium beenden, Geld verdienen) alles weg ist und man im Bett nicht mal mehr zeichnen oder telefonieren kann 147

Kategorien/Codes	Anzahl Codings	Anzahl Fälle	Fälle Prozent	Code-Definition & Ankerbeispiele
Frustration & Resignation	74	50	19%	Die ganze Familie leidet und irgendwann ist man so müde, dass man nur noch an Sterbehilfe denkt 147 Überall bekomme ich nur Absagen und keinen Termin. Ich bin verzweifelt! Weiß nicht was ich noch machen soll! 162
Enttäuschung & Wut	30	26	10%	Ich bin unter 40 Jahre alt und zu tiefst von den Ärzten und Politikern enttäuscht. 1015 Natürlich belastet uns der Zustand unseres Kindes sehr, dass man uns aber nicht medizinisch in unserem Bundesland unterstützt, führt zu Wut und Verzweiflung, die nicht nötig wären. 491
Trauer	16	15	6%	Wir sind unfassbar traurig, dass unser Kind so leiden muss und wir können nicht mal in ein Krankenhaus, weil dort alle überfordert sind und nicht die Rahmenbedingungen für eine ME/CFS gerechte Behandlung bieten können 1081 Ich bin einfach nur traurig, dass uns nicht geholfen wird. 217
Traumatisierung	9	7	3%	Über ein Jahr nach meiner Infektion muss ich sagen, dass ich eine Art Trauma in Bezug auf den Umgang von Ärzt*innen mit meiner Erkrankung entwickelt habe. 99 Gleichzeitig sind diese Erkrankungen aufgrund der mangelnden Bildung der Ärzte stark stigmatisiert und führen zu hochgradig traumatisierenden Arztbesuchen. 69
Stigmatisierung	77	57	22%	Ich habe in den letzten Monaten so viel Stigmatisierung und ja, auch Sexismus erfahren, dass mein Vertrauen in Ärzt*innen nachhaltig beeinträchtigt ist. 99 Ich denke, dass ich so früh erkrankt bin, jung und weiblich bin und dann auch noch einen Migrationshintergrund habe, hat den Weg sehr schwer für mich gemacht. 136 Bei Long Covid wird nicht einmal anderen Ärzten geglaubt, weil es so ein starkes Stigma ist. 222
Vertrauensverlust	46	32	12%	
Medizin	38	30	11%	Mein Vertrauen in die Ärzte wurde stark belastet. 1146 Ich war immer im Glauben, die Ärzte wollen mir helfen, aber sie haben mir geschadet, weil sie sich Ihre eigene Welt gemalt haben und keine medizinischen Kenntnisse über meine Erkrankungen haben/hatten. 58
Politik/System	8	7	3%	Insgesamt bin ich völlig vom Glauben abgefallen, wie im deutschen Gesundheitssystem mit mir umgegangen wurde. 1075 ich habe absolut das Vertrauen in unser Gesundheitssystem und unseren Staat verloren. 205
Sonstiges	37	31	12%	
Sonstiges	54	42	16%	