

Originalarbeit

„Im Endeffekt ist man auf sich allein gestellt.“

Eine qualitative Analyse von Versorgungsbarrieren aus der Sicht Long COVID-Betroffener

Sabine Hammer¹, Clara Monaca², Annika Hölz², Markus Tannheimer³, Saskia Huckels-Baumgart², Kathrin Dornieden², Dagmar Lüttel⁴, Marcus Rall², Hardy Müller⁴

¹ *Fachbereich Gesundheit & Soziales, Hochschule Fresenius, Idstein*

² *Deutsche Gesellschaft für Patientensicherheit gGmbH, Reutlingen*

³ *Inworks GmbH, Ulm*

⁴ *Techniker Krankenkasse, Hamburg*

Korrespondenzadresse:

Prof. Dr. Sabine Hammer

Hochschule Fresenius, Fachbereich Gesundheit & Soziales

Limburger Straße 2

65510 Idstein

Mail: sabine.hammer@hs-fresenius.de

Zusammenfassung

Hintergrund

10% aller Sars-CoV-2-Infizierten leiden an postinfektiösen Beschwerden. Long COVID bzw. ein Post-COVID-19-Zustand kann sämtliche Organsysteme betreffen und bis zur vollständigen Pflegebedürftigkeit führen. 10-50% aller Betroffenen erfüllen die Diagnosekriterien für Myalgische Enzephalomyelitis/ein Chronisches Fatigue Syndrom. Behandlungsempfehlungen beschränken sich bislang auf Belastungsmanagement sowie symptomatische und psychologische Maßnahmen. Erste Untersuchungen von Betroffenenperspektiven geben Hinweise auf eine unzureichende Anerkennung und Versorgung der Erkrankung.

Methode

Seit Juni 2023 können Long COVID-Betroffene und deren Angehörige ihre Versorgungserfahrungen im Rahmen eines vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projektes telefonisch oder online über ein Berichtsformular der Techniker Krankenkasse und der Deutschen Gesellschaft für Patientensicherheit melden. Von 1216 bis Dezember 2023 eingegangenen Berichten wurden 264 inhaltlich repräsentative Fälle ausgewählt und anhand einer strukturierenden und zusammenfassenden Inhaltsanalyse ausgewertet. Ziel war, das Erleben Betroffener in Bezug auf Versorgungsbarrieren und deren Auswirkungen nachzuvollziehen.

Ergebnisse

Im vierten Jahr nach Pandemiebeginn fehlt nach Erfahrungen Long COVID-Betroffener an Versorgungsstrukturen und kompetenten Ansprechpartnern aufseiten der Leistungserbringer und Leistungsträger.

Spezialambulanzen für postvirale Syndrome sind für die Mehrheit der Befragten entweder nicht erreichbar, nehmen keine neuen Patienten auf oder haben Wartezeiten von bis zu zwei Jahren.

Abgesehen davon, dass es bislang keine ursächlich wirksamen Therapien für postvirale Syndrome gibt, berichten 85 % der Befragten, dass medizinische oder soziale Ansprechpersonen nicht ausreichend über das Krankheitsbild informiert sind. 80 % geben an, dass ihre Beschwerden nicht ernst genommen und/oder als psychosomatisch eingestuft wurden. In der Folge werden Betroffene nicht oder falsch behandelt und/oder erhalten keine angemessenen Sozialleistungen. Die Psychologisierung postviraler Symptome wird als stigmatisierend und als Hauptursache für die prekäre Versorgungssituation von Menschen mit Long COVID beschrieben.

Diskussion

In der Schulmedizin wurden postvirale Syndrome bis dato als funktionelle, somatoforme bzw. psychosomatische Erkrankungen definiert. Als Ursachen gelten Störungen der Psyche oder des Verhaltens. Dem folgend fehlt es an adäquaten Versorgungskonzepten und -strukturen für Long COVID-Erkrankte. Die vorliegenden Daten geben zudem Hinweise auf eine systematische Stigmatisierung und Diskriminierung Betroffener. Die Generalisierbarkeit der Ergebnisse ist limitiert.

Schlussfolgerungen

Um Long COVID-Betroffenen eine adäquate medizinische und soziale Versorgung zu gewährleisten, sind eine zügige Aus- und Weiterbildung aller beteiligten Akteure sowie die Entwicklung und der Ausbau spezifischer Versorgungsangebote dringend erforderlich.

Schlüsselwörter

Long COVID, Post COVID, Qualitative Forschung, Versorgungsforschung, Patientenperspektive

“In the end, you’re left on your own.”

A qualitative analysis of barriers to health- and social care from the perspective of long COVID patients

Abstract

Background

10% of those infected with Sars-CoV-2 suffer from post-infectious symptoms. long COVID or a post-COVID-19 condition can affect all organ systems and lead to a complete need for care. 10-50% of patients meet the diagnostic criteria for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. Treatment recommendations have so far

been limited to stress management and symptomatic or psychological measures. Initial studies of patients' perspectives indicate inadequate recognition and healthcare of the disease.

Method

Since June 2023, long COVID-patients or their relatives have been able to report medical and social care experiences by telephone or using an online reporting form from the Techniker Health Insurance and the German Society for Patient Safety as part of a project funded by the German Federal Ministry of Health. From 1216 reports received by December 2023, 264 representative cases were selected and evaluated using a structuring and summarizing content analysis. The aim was to understand the experiences from those affected, regarding barriers to health and social care and their consequences.

Results

In the fourth year after the start of the pandemic, there is a lack of care structures and competence on the part of all care service providers, according to those affected. Special outpatient clinics for post-viral syndromes are either not accessible for most of the participants, do not accept new patients or have waiting times of up to two years. Aside from the fact that there are currently no causally effective treatments for post-viral syndromes, 85% of those surveyed report that medical or social contacts are not sufficiently informed about the clinical picture.

80% of participants report that employees in the health and social care sector do not acknowledge their complaints or evaluate them as psychological problems.

As a result, patients receive no or incorrect treatment and/or do not receive appropriate social care. The psychologization of post-viral symptoms is described as stigmatizing and the main cause of the precarious care situation of those affected by long COVID.

Discussion

In conventional medicine, post-viral syndromes have so far been defined as functional, somatoform or psychosomatic illnesses. The causes are considered to be psychological or behavioral disorders. As a result, adequate care-concepts and -structures for long COVID patients are lacking. The data also indicate systematic stigmatization and discrimination against those affected. The generalizability of the results is limited.

Conclusions

To ensure adequate medical and social care for long COVID patients, rapid training and further education of all those involved as well as the development and expansion of specific care offerings are urgently required.

Keywords

Long COVID, Post COVID, Qualitative research, Health services research, Patients' perspectives

1. Einleitung

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) [1] fordert auf, die Stimme der Patientinnen und Patienten zu stärken. Versichertenbefragungen zeigen, dass Menschen ihre Erfahrungen teilen wollen, um die zukünftige Versorgung sicherer zu machen [2]. Durch die Corona-Pandemie sind neue Belastungen und Beanspruchungen für das Gesundheitssystem sowie neue Krankheitsbilder entstanden. Über die langfristigen Wirkungen von Corona-Infektionen ist bisher wenig bekannt, die Versorgungslage der betroffenen Menschen ist unklar. Um dazu mehr Klarheit zu erhalten, wurden im März 2024 umfangreiche Versorgungsforschungs-Programme in Deutschland lanciert [3]. Im Rahmen des vom Bundesministerium für Gesundheit im Jahr 2023 geförderten Projektes OptiCIRS (Optimierung und Evaluation von Critical Incident Reporting Systems) folgten wir der WHO-Aufforderungen und geben allen Betroffenen die Chance, ihre Erfahrungen bei der Versorgung von Long Covid (LC) zurückzumelden. Für diese Meldungen und zum fachlichen Austausch erstellten wir eine neue Plattform, die unter patienten-feedback-fuer-patienten.de erreichbar ist. Bei dem Projekt handelt es sich um ein Verbundprojekt unter der Leitung der Techniker Krankenkasse (TK) in Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Patientensicherheit. Die hier ausgewerteten Daten wurden auf dieser Plattform in der Zeit vom 07.06.2023 bis 31.12.2023 gesammelt und sind anonymisiert unter [Opti CIRS Long Covid \(intrafox.net\)](https://intrafox.net) öffentlich zugänglich.

2. Hintergrund

Langfristige gesundheitliche Auswirkungen einer Sars-CoV-2- Infektion können vielfältig sein, sind bislang jedoch nicht vollständig verstanden. Die Prävalenz von Long COVID (LC) bzw. einem Post-COVID-19 Zustand wird aktuell auf etwa 10% geschätzt [4, 5]. Symptome können sämtliche Organsysteme betreffen; zu den häufigsten gehören Fatigue, Kurzatmigkeit, Schlaf- und Konzentrationsstörungen sowie eine belastungsinduzierte Symptomexazerbation, die sog. Post-Exertionelle Malaise (PEM) [6–9]. Etwa 25% aller Betroffenen berichten über signifikante Aktivitätseinschränkungen infolge LC, die bis zur vollständigen Pflegebedürftigkeit führen können [5, 10]. 10-50% der Betroffenen erfüllen die Diagnosekriterien für ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom) [6, 9–11]. Gemäß des nationalen Gesundheitssurveys der Centres of Disease Control and Prevention litten im Jahr 2022 1,3% der US-amerikanischen Bevölkerung an ME/CFS [12]. Die Kassenärztliche Bundesvereinigung berichtet für Deutschland von 500.000 Betroffenen in 2021 [13]. Infolge der Pandemie wird von mindestens einer Verdopplung der Fälle ausgegangen [14].

Auch, wenn bereits eine Reihe physiologischer Veränderungen bei LC festgestellt werden konnten [10, 15–17], existieren bislang keine standardisierte Diagnostik oder eindeutige Biomarker [4, 18, 19]. Die aktuelle Leitlinie Long/Post COVID empfiehlt eine hausärztliche Basisdiagnostik inklusive eines Screenings auf Fatigue, PEM, Schmerzen sowie kognitiven und psychischen Beeinträchtigungen. Bestehen die Symptome länger als 3 Monate, sollten weitere fachärztliche Untersuchungen erfolgen [20]. Aus

medizinischer Sicht stellt die Abgrenzung zu psychosozialen Beschwerden eine besondere Herausforderung dar [4, 21].

Behandlungsempfehlungen beschränken sich bislang auf symptomatische Therapie, die Vermeidung von Überlastung (Pacing) sowie eine psychosomatische Grundversorgung [20]. Bei längerfristig bestehenden Einschränkungen der Teilhabe wird eine medizinische Rehabilitation empfohlen [20, 22]. Im Mai 2024 trat die erste Versorgungsrichtlinie für LC in Kraft [23].

Erste Analysen von Erfahrungen LC-Betroffener in Deutschland geben Hinweise auf unzureichende Versorgungsstrukturen, Anlaufstellen und Koordination medizinischer Versorgung [24]. ME/CFS-Erkrankte berichten von fehlender Anerkennung der Erkrankung, unzureichendem Wissen und mangelnder Fortbildungsbereitschaft aufseiten konsultierter Ärztinnen/Ärzte [25]. LC-Betroffene geben an, dass eine medizinische Rehabilitation beim Vorliegen einer PEM zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes führen kann [26].

3. Ziel- und Fragestellungen

Nachdem bei der TK in den ersten Monaten während der Pandemie zahlreiche Rückmeldungen zu Versorgungserfahrungen bei LC eingegangen waren, wurde entschieden, entsprechende Berichte systematisch zu erfragen. Projektziele waren das verstehende Nachvollziehen von Versorgungserfahrungen LC-Betroffener sowie die Ableitung von Handlungsempfehlungen für Gesundheitspersonal und Betroffene. Die vorliegende Analyse fokussiert auf Angaben zu Barrieren der Versorgung und deren Auswirkungen aus Sicht von Menschen mit anhaltenden Gesundheitsproblemen nach einer (mutmaßlichen) Corona-Infektion.

4. Methoden

4.1 Datenerhebung und -aufbereitung

Zur Datenerhebung wurde ein Online-Meldeformular theoriegeleitet entwickelt und nach einem Pretest mit 25 Fällen angepasst (s. *Anhang 1*). Der Zugang erfolgte über eine für das Projekt erstellte Plattform [27].

Die Teilnehmenden (TN) wurden gebeten, eigene oder ihnen bekannte Versorgungserfahrungen anhand von sechs offenen Fragen zu berichten. Neben einem Berichtstitel konnten die TN ihre Erlebnisse beschreiben, was hierbei nicht gut oder besonders positiv verlaufen war, inwieweit es beitragende Faktoren oder Hintergründe zu berichten gab und was aus der geschilderten Erfahrung gelernt werden könnte. Standardisiert wurden freiwillige Angaben zu Person, dem berichteten Ereignis, Infektion, Symptomen und Erkrankungsdauer erfasst.

Die Fallberichte konnten online sowie telefonisch eingegeben werden. Bei telefonischer Eingabe wurde das Formular während des Telefongesprächs durch geschulte Mitarbeitende ausgefüllt. Teilnahmeaufrufe erfolgten über soziale Medien, Selbsthilfegruppen, Kontaktstellen und Newsletter der beteiligten Institutionen, Eingaben waren ab dem 07.06. 2023 möglich.

Zur Datenerhebung wurde die DSGVO-konforme Software Intrafox Health Care genutzt [28]. Die Teilnahme war freiwillig. Es wurden keine Informationen erfragt, die Rückschlüsse auf die Person zulassen. Die offenen Antworten wurden vor der Weiterverarbeitung systematisch anonymisiert [29]. Am 11.05.2023 gab die Landesärztekammer Baden-Württemberg eine Rückmeldung zur ethischen Unbedenklichkeit des Projekts.

4.2 Rücklauf & Fallauswahl

Für eine erste Analyse wurden alle Fälle berücksichtigt, die bis einschließlich 31.12.2023 eingegangen waren. Von insgesamt 1.216 Meldungen wurden 1.071 Berichte online eingegeben, 145 telefonisch aufgenommen. 80% aller Berichte gingen im Juni 2023 ein, 10% im Juli, weitere 10% von August bis Dezember 2023.

Alle Berichte wurden gelesen und nach der ersten Analyse 445 Fälle aufgrund von Angaben zur Diagnose (kein LC und/oder andere Diagnosen) ausgeschlossen. Von den verbliebenen 771 wurden 270 möglichst heterogene Fälle nach inhaltlicher Ergiebigkeit und Relevanz ausgewählt. Nach Ausschluss von 3 Dopplungen und 3 Berichten aus der Perspektive Behandelnder verblieben 264 Fälle zur Auswertung (s. Abb.1).

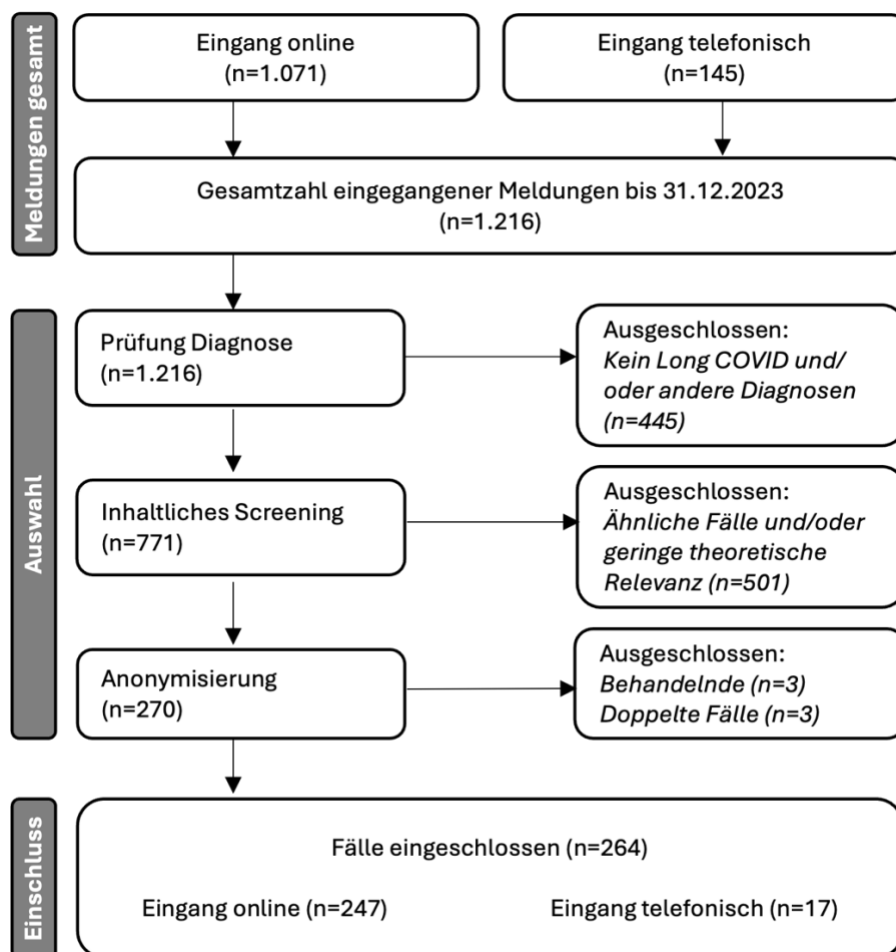


Abbildung 1: Falleingang und -auswahl

4.3 Datenauswertung

Die Auswertung erfolgte softwaregestützt [30], anhand einer strukturierenden und zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse [31]. Nach einer orientierenden Analyse von 40 Fällen wurden Analyseeinheiten sowie erste Kategorien definiert und das gesamte Material (ca. 500 Seiten Text) anhand eines Kodierleitfadens von drei Forscherinnen vollständig durchkodiert. In einem zweiten Durchlauf wurden die Kategorien angepasst und induktiv weiter ausdifferenziert, die zugeordneten Textstellen anschließend gebündelt, reduziert und paraphrasiert. Anhand des finalen Kategoriensystems (s. Tab. 2, *Anhang 2*) erfolgte ein dritter Kodierdurchlauf. Einzelne Textstellen konnten dabei mehreren Kategorien zugeordnet werden, die Einordnung uneindeutiger Aussagen wurden in der Gruppe abgestimmt. Im Ergebnisteil sind am häufigsten genannte und theoretisch relevante Merkmale dargestellt und mit Zitaten hinterlegt.

Beachte: Hinweis zu Häufigkeitsangaben

Häufigkeitsangaben (Anzahl Codings & Fälle) geben Anhaltspunkte zur Verteilung einzelner Merkmale in der Stichprobe, ermöglichen aufgrund des Samplings (Selbstmelder) sowie der nicht standardisierten Datenerfassung und -Auswertung keine Aussage zur Verteilung in der Grundgesamtheit aller LC-Betroffener.

4.4 Stichprobe

Die Stichprobe besteht aus Menschen mit LC oder deren Angehörigen, die im angegebenen Zeitraum bereit und in der Lage dazu waren, ihre Erfahrungen zu berichten. Von den 264 TN sind 197 (75%) weiblich, 55 (21%) männlich. 110 TN (42%) gaben an, zwischen 21 und 40 Jahren alt zu sein, 118 (45%) zwischen 41 und 60 Jahren, 30 TN (10%) 6 bis 20 Jahre und 3 älter als 60. 216 (82 %) TN sind selbst Betroffene, 48 (18 %) Berichte wurden von Angehörigen (Eltern, Partnerinnen/Partner, Geschwister) eingegeben. 161 (61%) TN hatten eine, 69 (26%) zwei, 16 (6%) drei und 2 (1%) vier Corona-Infektionen durchlaufen.

Die Mehrzahl berichtet, dass die LC-Beschwerden direkt nach der akuten Infektion begannen, bei 16% bzw. 14% nach zwei bzw. vier Wochen, bei 21 (8%) erst nach mehreren Monaten. 157 TN (64%) geben an, dass die LC-Symptome im Jahr 2022 begannen, 43 TN (18%) in 2021 (s. Abb.2)

Bei 74 TN (28%) überdauerten die Symptome ein oder zwei Jahre, 159 TN (60%) berichten von dauerhaften Symptomen. Bei 97 TN (37%) haben sich die Symptome seit Erkrankungsbeginn verschlechtert, bei 64 (24%) verbessert, bei 75 (28%) nicht verändert (s. Tab. 1).

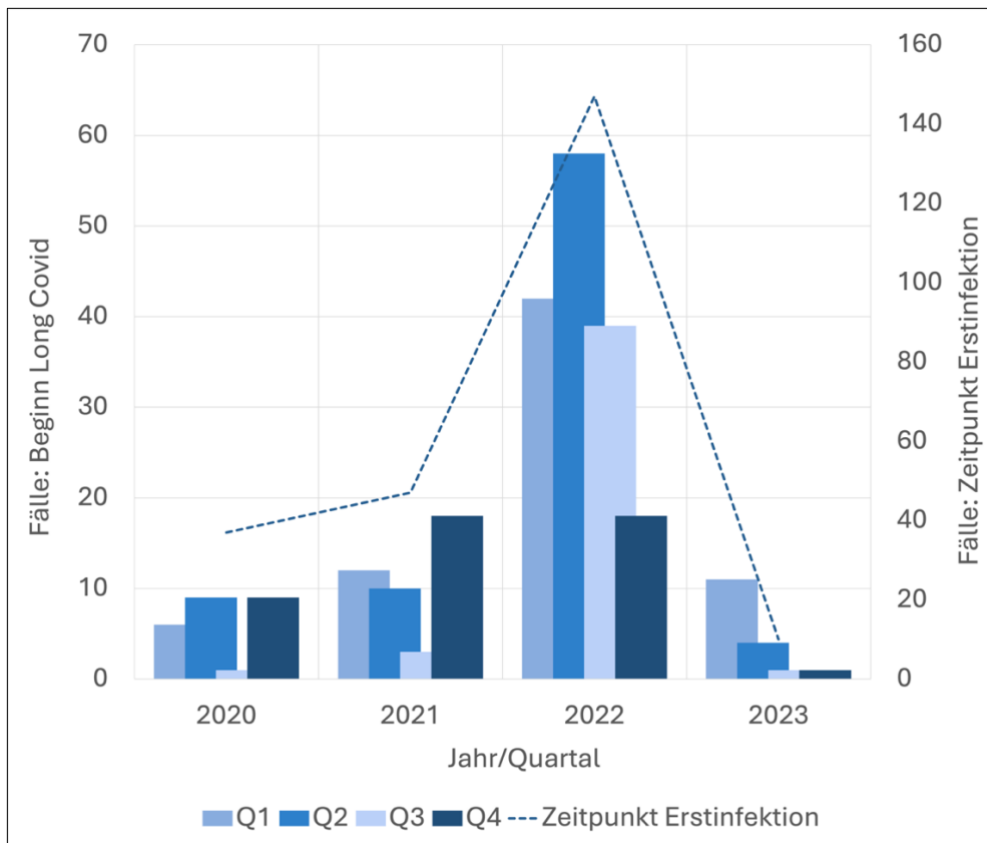


Abbildung 2. Zeitpunkt Symptombeginn und Erstinfektion

Beginn LC (Quartal/Jahr): n=242; keine Angabe: n=20; ausgeschlossen (Beginn 2019): n=2
 Erstinfektion (Jahr): n=241; keine Angabe: n=21; ausgeschlossen (Erstinfektion 2019): n=2

Tabelle 1. Stichprobe

Merkmal	n (%)
Anzahl gesamt	264 (100)
<i>Berichterstattende/r</i>	
Patient/in	216 (82)
Angehörige/r	48 (18)
<i>Geschlecht</i>	
weiblich	197 (75)
männlich	55 (21)
divers	0 (0)
keine Angabe	12 (5)
<i>Altersgruppen</i>	
6-15	15 (6)
16-20	15 (6)
21-40	110 (42)
41-60	118 (45)
>60	3 (1)
keine Angabe	3 (1)

<i>Anzahl der Covid-Erkrankungen</i>	
1	161 (61)
2	69 (26)
3	16 (6)
4	2 (1)
keine Angabe	16 (6)
<i>Zeitpunkt der ersten LC-Symptome</i>	
direkt nach der Erkrankung	140 (53)
nach 2 Wochen	41 (16)
nach 4 Wochen	38 (14)
nach mehreren Monaten	21 (8)
keine Angabe	24 (9)
<i>Veränderung der LC-Symptome</i>	
verbessert	64 (24)
verschlechtert	97 (37)
unverändert	75 (28)
keine Angabe	28 (11)
<i>Dauer der LC-Symptome</i>	
1 - 4 Wochen	2 (1)
bis zu 3 Monate	0 (0)
bis zu 6 Monate	7 (3)
bis zu 12 Monate	40 (15)
bis zu 2 Jahren	34 (13)
dauerhaft	159 (60)
keine Angabe	22 (8)

5. Ergebnisse

Das Textmaterial wurde in fünf Hauptkategorien gegliedert, hierbei wurden insgesamt 15.999 Textstellen codiert. 4.108 Textstellen (26% aller Codings) wurden unter *Barrieren* der Versorgung codiert, z.B. unzureichendes Wissen über die Erkrankung, fehlende Anerkennung, mangelnde Versorgungsstrukturen oder bürokratische Hürden.

6.921 (43%) aller Codings beinhalten Angaben zu *Folgen* oder Auswirkungen der erlebten Barrieren, z.B. auf den Versorgungszustand, die Gesundheit, das Verhalten oder die soziale Situation der Betroffenen.

Förderfaktoren der Versorgung wurden 1.738 Mal codiert (11%), *Anliegen* der Betroffenen in Bezug auf die Versorgung 1.158 Mal (7%). 2.023 Codings (13%) fielen unter *Sonstiges*, überwiegend Berichte zur Krankheitsgeschichte (s. Abb. 3).

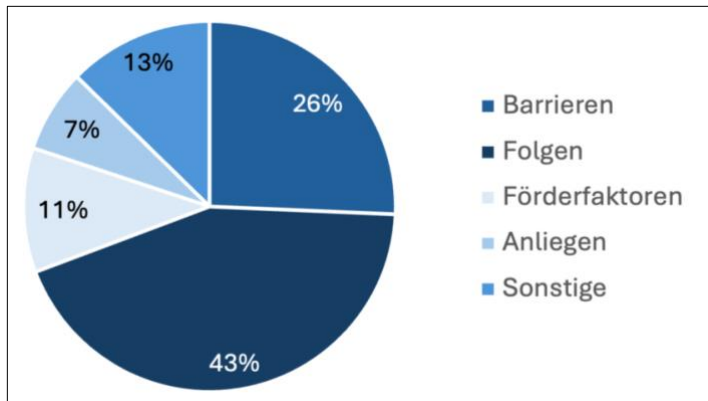


Abbildung 3. Verteilung Codings Hauptkategorien

Im Folgenden werden die Ergebnisse zu den subjektiv erlebten Barrieren und deren Folgen dargestellt und mit Zitaten hinterlegt. Je Zitat werden Geschlecht, Altersgruppe, berichtende Person (Patientin/Patient oder Angehörige/r) sowie Beginn der LC-Erkrankung (quartalsweise) angegeben. Tabelle 2 zeigt die beiden Hauptkategorien sowie die ersten zwei Ebenen der Subkategorien mit Angaben zur Anzahl der Codings sowie der Fälle, die entsprechende Aussagen getroffen haben. Das ausführliche Kategoriensystem inklusive Codedefinitionen und Ankerbeispielen zu den einzelnen Ausprägungen findet sich als *Anhang 2*.

Tabelle 2. Kategoriensystem

Kategorien	Codings (n)	Fälle (n)	Fälle (%)
BARRIEREN	4.108	257	97%
Wissen	2.225	246	93%
Forschung & Entwicklung	105	76	29%
Aufklärung & Ausbildung	932	225	85%
Beratung & Informationsmöglichkeiten	68	45	17%
Anerkennung	1.120	211	80%
Psychologisierung	454	165	63%
Versorgungsstrukturen	648	162	61%
Versorgungs-Infrastruktur	248	92	35%
Versorgungskapazitäten	400	148	56%
Verwaltung & Organisation	828	181	68%
Finanzierung	443	148	56%
Bürokratie	239	89	34%
allgemein & Sonstiges	146	82	31%
Betroffene	268	129	49%
Unwissenheit	78	56	21%
Krankheitsbedingte Einschränkungen	78	57	22%
Belastung	48	41	16%
Sonstiges	64	49	19%
Veränderungen	85	63	24%
Sonstiges	54	37	14%

Kategorien	Codings (n)	Fälle (n)	Fälle (%)
FOLGEN	6.921	264	100%
Gesundheitsversorgung	3.182	257	98%
Diagnostik & Diagnose	964	215	81%
Behandlung	1.369	229	87%
Versorgungsqualität	377	162	61%
Versorgungszustand	427	162	61%
Betroffenen-Verhalten	537	186	71%
Selbstbehandlung/-hilfe	286	135	51%
Private Leistungen bezahlen	138	84	32%
Arztsuche	94	72	27%
Ärzte meiden	19	15	6%
Gesundheit	634	192	73%
Verschlechterung	609	186	71%
Keine Verbesserung	25	22	8%
Soziale Situation	1.330	211	80%
Teilhabe	616	178	68%
Soziale Versorgung	447	135	51%
Finanzielle Folgen	230	89	34%
Familie/Angehörige	37	25	10%
Psychosoziale Situation	1.236	232	88%
Nicht ernstgenommen	616	211	80%
"Alleingelassen"	248	117	44%
Negative Gefühle	212	105	40%
Stigmatisierung	77	57	22%
Vertrauensverlust	46	32	12%
Sonstiges	37	31	12%
Sonstiges	54	42	16%

5.1 Barrieren

Wissen & Anerkennung

Eine Hauptbarriere sind aus Sicht der TN unzureichende Wissensbestände, Ausbildung und Aufklärung aller beteiligten Akteure. 225 TN (85%) berichten, dass Ansprechpersonen, in erster Linie Gesundheitspersonal, über keine oder fehlerhafte Informationen zu dem Erkrankungsbild verfügen. Dies wird einerseits darauf zurückgeführt, dass postvirale Erkrankungen bislang unzureichend erforscht sind. In erster Linie erleben die Betroffenen jedoch, dass Wissensbestände, die bereits vorliegen, nicht in die medizinische Praxis transferiert werden und in der Schulmedizin falsche Annahmen zu Ursachen und Entstehung der Erkrankung verankert sind. 211 TN (80%) TN geben an, dass ihre Beschwerden nicht ernstgenommen und/oder als psychisches Problem betrachtet wurden.

„Ärztliche Unwissenheit, mangelnde Diagnostik und fehlende Fortbildung zu zumindest neuesten Forschungserkenntnissen.“ (1190w41-60P2/22)

„Kein Verständnis, keine Bemühungen seitens der Ärzte, diese Krankheit zu verstehen, mir zu glauben.“ (192w41-60P4/21)

Versorgungsstrukturen

162 TN (61%) berichten über unzureichende medizinische Versorgungsstrukturen und -kapazitäten, insbesondere über fehlendes oder nicht erreichbares LC-Fachpersonal. Lediglich 71 TN (27%) geben an, bis dato einen Termin in einem LC-Fachzentrum gehabt zu haben. Die Mehrzahl findet keine Anlaufstellen, wartet noch auf einen ersten Termin oder wurde abgewiesen, da entsprechende Stellen keine Neupatienten mehr aufnehmen, nur regional versorgen, ausschließlich Lungenerkrankte behandeln oder Wartelisten bis zu zwei Jahren angeben.

„Fachkundige Ärzte oder echte Spezialambulanzen gibt es kaum, Termine in 12 - 18 Monaten sind keine Seltenheit.“ (90m21-40P3/20)

„Seit 2 Jahren warte ich auf einen Termin in der Post Covid Ambulanz.“ (92m41-60P1/21)

Verwaltung/Organisation

LC-Betroffene und Angehörige erleben, dass Gesundheits- und Sozialwesen nicht auf die Erkrankung eingestellt sind, 181 TN (68%) berichten über entsprechende Versorgungsbarrieren.

„Die Versorgungslage von Long Covid und MECFS Patienten in Deutschland ist katastrophal.“ (65m21-40P3/22)

„Post Covid-, Post-Vac-, ME/CFS-Patienten fallen durch alle Raster – gesundheitlich wie sozial.“ (1057w21-40P2/22)

Die meisten Diagnostik- und Therapieverfahren, die aus Sicht der Befragten geeignet oder in Leitlinien genannt werden, sind bislang nicht für LC zugelassen oder werden den Betroffenen, im Rahmen der gesetzlichen Versorgung, nicht angeboten.

„Erfolgversprechende Medikamente, Nahrungsergänzungsmittel und Therapien müssen meist selbst bezahlt werden.“ (1079w21-40P2/22)

„Keinerlei Übernahme von Medikamenten die off Label verschrieben werden obwohl keine Medikamente zugelassen sind und es keine Alternativen gibt.“ (65m21-40P3/22)

Ebenso fehlen Standards für die Gewährung von Sozialleistungen. 162 TN (61%) geben an, auf entsprechende Hilfen angewiesen zu sein, 89 TN (34%) berichten über erhebliche bürokratische Hürden und/oder dass Anträge auf Sozialleistungen abgelehnt oder nur nach Widerspruch oder Klage bewilligt werden.

„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.“ (71w21-40P1/22)

„Ich bin stark eingeschränkt, schaffe es mit Glück und vielen Kompromissen, einmal in der Woche zu duschen. An dem Tag geht sonst kaum etwas. Pflegegrad bekomme ich aber nicht, ich kann schließlich duschen.“ (1060w41-60P2/21)

„Das Arbeitslosengeld wurde abgelehnt mit der Begründung ich soll eine stationäre Psychotherapie machen und wäre in spätestens in ca. 12 Wochen wieder vollkommen gesund.“ (1092w41-60P2/21)

„Die Berufsgenossenschaft gab den Auftrag zum Post Covid-Check, und weder die BG noch Klinik erkannten meine ME/CFS-Diagnose an.“ (1210w41-60P1/22).

Betroffene

129 TN (49%) schildern ihr eigenes Unwissen oder Verhalten als Versorgungsbarrieren. Berichtet wird von Versuchen, den Beschwerden durch Sport oder Aktivierung entgegenzuwirken, die Arbeitstätigkeit (zu früh) wiederaufzunehmen oder entsprechendem ärztlichem Rat gefolgt zu sein.

„Ich wusste zu Beginn nicht was Pacing ist. Das hat zu wiederholten Verschlechterungen geführt.“ (1068w21-40P1/22)

„In den ersten Wochen nach der Infektion riet mir mein Hausarzt zunächst, wieder mit leichtem Sport zu beginnen, was ich auch getan habe. Das hat meine Beschwerden verschlimmert.“ (60w21-40P2/22)

57 TN (22%) berichten, dass sie aufgrund der krankheitsbedingten Einschränkungen nicht in der Lage sind, sich ausreichend um die eigene Versorgung zu kümmern.

„Man ist sehr auf sich allein gestellt und muss um jeden Schritt kämpfen, das ist in einer Situation, wo Energie und Kraft Mangelware sind, nicht wirklich zu leisten.“ (1055w41-60P3/22)

„Inzwischen erschwert mein ganzer Zustand alles. Ich schaffe es nämlich nicht mal mehr, mich zum Arzt fahren zu lassen.“ (1069w21-40P2/22)

„Ich bin nicht in der Lage Anträge auszufüllen und kann somit auch keinen Antrag auf GdB oder Erwerbsminderungsrente stellen.“ (1220w41-60P2/22)

Veränderungen

Aus 63 Berichten (24%) geht hervor, dass sich bezüglich der Versorgungssituation von LC-Betroffenen im Lauf der ersten drei Jahre nach Pandemie-Beginn keine nennenswerten Verbesserungen zeigen.

„Ich finde einfach keine Anlaufstelle für meine Probleme. Selbst für ME/CFS nicht, obwohl es diese Erkrankung bereits seit 30 Jahren gibt.“ (1220w41-60P2/22)

„Im Jahr 4 gibt es keine Versorgung, keine Aufklärung, keine Anlaufpunkte, keine ernstzunehmende Finanzierung, Forschung oder Versorgung, keine finanziellen Hilfen.“ (63k.A,k.AP1/20)

5.2 Folgen

Gesundheitsversorgung

Diagnostik/Diagnosen. 215 TN (81%) schildern fehlende oder unzureichende Untersuchungen und/oder Schwierigkeiten, eine Diagnose zu erhalten. Untersuchungen beschränken sich meist auf Standard-Diagnostik, bei der keine Auffälligkeiten gefunden werden. Berichtet wird auch von unnötigen oder belastenden Untersuchungen sowie fehlerhaften Gutachten oder Untersuchungsberichten, die zu Problemen bei der weiteren Leistungsbeantragung führen.

„Ich wurde 3 Jahre lang nicht korrekt diagnostiziert und vom Hausarzt nicht zu den richtigen Untersuchungen geschickt.“ (120w41-60P2/20)

„Abklärung bei verschiedenen Fachärzten. Neurologie, Radiologie, HNO, Rheumatologie, Psychosomatik, Endokrinologie, Heilpraktiker. Alles ohne aussagekräftigen Befund.“ (919m41-60P2/20)

152 TN (57%) geben an, eine psychische oder psychosomatische Diagnose bzw. Einordnung ihrer Beschwerden erhalten zu haben. Auch, wenn die Diagnose „Long COVID“ gestellt wurde, wird mitunter eine psychosomatische Ursache angenommen, auch in LC-Fachzentren.

„Es wurden einfache Tests gemacht und weil diese unauffällig waren, wurden die Symptome vorschnell auf die Psyche geschoben. Dabei wurde keinerlei Diagnostik gemacht, ob überhaupt ein psychisches Problem vorliegt.“ (208w21-40P2/20)

„Post-Covid und MEC/FS wird auch in der Post COVID Ambulanz als psychische Erkrankung dargestellt.“ (1114w41-60P2/22)

Behandlung. Insgesamt berichten 229 TN (87%), im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung bislang nicht, unzureichend oder falsch behandelt worden zu sein. Auch LC-Fachzentren bieten im Regelfall nur Diagnostik/ keine Behandlung an. 190 TN (72%) berichten von schädigenden oder Fehl-Behandlungen, überwiegend aktivierenden Therapien im Rahmen einer Reha oder ärztlichen Empfehlungen zu Sport und Bewegung.

„In einer Long COVID-Ambulanz wurde bis auf eine Anamnese nichts gemacht, außer geraten, dass ich weiter zuwarten und mich gesund ernähren soll.“ (68m21-40P1/22)

„Ich solle gegen meine „Angststörung und Dekonditionierung“ Sport machen.“ (167w21-40P4/22)

„Nach einer Aktivierungs-Therapie in der Reha sitze ich im Rollstuhl.“ (497m41-60P1/21)

In 38 Fällen (14%) wird von „Zwangsbehandlungen“ (meist psychiatrisch oder Reha), entsprechenden Androhungen oder der Angst, eine Reha absolvieren zu müssen, berichtet.

„Praktisch Zwang einer Reha-Antragstellung, da ansonsten Krankengeld eingestellt wird.“ (964w21-40A3/22)

„Eine möglicherweise schädliche Reha (Aktivierung ist bei Belastungsintoleranz schlecht) schwebt wie ein Damoklesschwert über mir.“ (60w21-40P2/22)

Versorgungszustand. 204TN (77%) berichten von unzureichender Versorgung und Versorgungsqualität. 162 TN (61%) geben an, ohne (adäquate) medizinische Hilfe bzw. unversorgt zu sein - nicht nur aufgrund fehlender ursächlicher Therapiemöglichkeiten, sondern in erster Linie, weil ihnen infolge fehlender Versorgungsstrukturen, unzureichendem Wissenstransfer und fehlender Anerkennung der Zugang zu bestehenden Versorgungsmöglichkeiten verwehrt wird.

„Nach 1,5 Jahren Krankheit und 6 Monaten Arbeitsfähigkeit am Stück bin ich weiterhin ohne ärztliche Versorgung oder Unterstützung.“ (1209w21-40P1/22)

„Keine medizinische Versorgung, keine Pflege, menschenunwürdige Behandlung, vollkommene Ignoranz seitens von Ärzten, DRV, Krankenkassen, Gutachtern. Leugnen der Existenz der Krankheit seitens Ärzten, DRV, Uni Kliniken etc.“ (1105w21-40P2/20)

„Es gibt für Long Covid und ME/CFS KEINE Hilfe in Deutschland.“ (290w41-60P4/22)

Betroffenen-Verhalten

Neben der Hoffnung, durch diverse fachärztliche Untersuchungen Hinweise auf mögliche Behandlungsansätze zu finden, suchen Betroffene mitunter lange, um eine/n Ärztin/Arzt zu finden, die/der sich mit LC auskennt oder die Beschwerden ernst nimmt und dazu bereit ist, symptomatische oder experimentelle Behandlungen durchzuführen.

„Bis heute hangeln wir uns durch eine ÄrztInnen-Liste mit wenigen MedizinerInnen, die uns nicht abweisen.“ (61w6-15A3/22)

„Wir sind 1 Jahr lang von Arzt zu Arzt, von Klinik zu Klinik, bis wir nach langer Suche einen Arzt/ eine Ärztin fanden die/der sehr bemüht und engagiert um die Gesundheit seiner Long-Covid Patienten ist.“ (191w16-20P1/22)

84 TN (32%) begaben sich in private Behandlungen. Sofern dazu in der Lage, investieren sie hierfür mehrere tausend Euro, teilweise ihre gesamten Ersparnisse.

„Keine medizinische Versorgung für unser Kind als Kassenleistung. Zahlen privat sämtliche Rezept und Videosprechstunden.“ (138m6-15A2/22)

„Ich kriege mittlerweile nur eine Behandlung, weil ich für tausende Euro Privatärzte aufsuche.“ (114w21-40P4/22)

„Jetzt mache ich eine Inusphere, in die ich als Studentin mein ganzes Ersparnis reinstecken. 6000 Euro muss ich zahlen mit der Hoffnung, dass es mir ein klein wenig besser geht.“ (157w21-40P2/22)

135 TN (51%) versuchen, über eigene Recherche oder Selbsthilfegruppen Hilfe zu finden. Einige beschreiben, wissenschaftliche Fachartikel zu lesen und/oder sich mithilfe von frei verkäuflichen Arzneien oder Nahrungsergänzungsmitteln selbst zu behandeln oder Ärztinnen/Ärzte anzuleiten.

„Erst durch eine online Selbsthilfegruppe erfuhr ich, dass zu viel Bewegung schädlich sein kann und Pacing die richtige Strategie wäre.“ (156m21-40P4/21)

„Bis heute sitze ich eigentlich alleine zuhause und muss mir neue Artikel und Studien selbst durchlesen und verstehen.“ (170w21-40A1/22)

Gesundheitszustand

Aufgrund fehlender ursächlicher Therapiemöglichkeiten bestehen für Betroffene kaum Chancen auf Verbesserung ihrer Gesundheit. 186 (71%) berichten zudem von Verschlechterungen infolge fehlender Anerkennung bzw. falscher oder zu später Diagnosestellung, Überschreitung ihrer Belastungsgrenzen, Fehlbehandlung oder der Bewältigung von Terminen, Untersuchungen und/oder bürokratischer Hürden.

„Fehldiagnosen, man hätte das Kind viel früher schonen müssen. Fehlerhafter Umgang mit ME/CFS Patienten, der zur Zustandsverschlechterung führt.“ (108w6-15A2/22)

„Verschlechterung nach Reha.“ (66m21-40P1/22)

„Extreme Kraftanstrengung Alles immer wieder neu zu beantragen, zu checken, irgendwohin zu fahren, zu warten... tagelang PEM o. Crash danach.“ (1244w41-60P3/22)

„Es wurden beim letzten Krankenhaus so viele Unters. gemacht, dass es zum Crash führte.“ (879w6-15A,k.A)

Soziale Situation

68% der Betroffenen (178 TN) beschreiben erhebliche Einschränkungen der Teilhabe, 61% (162 TN) berichten sozialen Unterstützungsbedarf, d.h. sie sind arbeits- oder schulunfähig, pflegebedürftig, an Haus oder Bett gebunden und/oder können den Alltag nicht mehr allein bewältigen. 135 TN (51%) fühlen sich sozial nicht bzw. unzureichend versorgt oder scheitern an bürokratischen Hürden.

„Mir fehlt meine Arbeit, aus der ich plötzlich rausgerissen wurde. Ich weiß nicht weiter und habe niemanden der mir weiterhelfen kann.“ (111w41-60P1/21)

„Als alleinerziehend Mutter bekomme ich vom Staat keinerlei Hilfe für mein Kind und die Bewältigung des Familienalltags, den ich alleine nicht mehr bewältigen kann, da ich 20-22 Stunden liegen muss.“ (226w41-60P1/22)

„Die soziale Absicherung meines Kindes ist nun unklar. Keine Ausbildung ist möglich, kein Erwerbsleben. Er bekommt im Moment keinerlei staatliche finanzielle Unterstützung.“ (69w16-20A2/22)

89 TN (34%) schildern, neben Einkommensverlusten infolge eingeschränkter Erwerbsfähigkeit, finanzielle Probleme aufgrund (noch) nicht bewilligter Leistungen und privater Behandlungskosten, oder dass sie sich potenziell hilfreiche Therapien nicht leisten können.

„Bald endet das Krankengeld und dann? Ich werde meine Miete nicht mehr zahlen können und es kommen wieder viele Anträge auf mich zu, die ich in meinem Zustand nicht ausfüllen kann.“ (1006m21-40P1/22)

„Ich bin 29 Jahre alt und werde ausgesteuert. Dank meinem tollen Reha-Bericht habe ich kaum Aussicht auf EU-Rente.“ (992w21-40P1/22)

„Wenn die Eltern die finanziellen Mittel nicht haben, bleiben die Kinder eben krank.“ (154w16-20A1/22)

Psychosoziale Situation

Die Lebenssituation der Betroffene ist nicht nur geprägt von den oft weitreichenden Beeinträchtigungen und Beschwerden infolge der Erkrankung, sondern auch durch mangelnde Therapieoptionen und die damit verbundene fehlende Aussicht auf Heilung, Besserung oder Linderung. Hinzukommen Verluste relevanter Lebensbereiche (Arbeit, Sozialkontakte usw.), Belastungen der Angehörigen sowie finanzielle Sorgen und Existenzängste.

Die Annahme, dass ihre Beschwerden durch psychische Faktoren ausgelöst sind, kann für Betroffene weitreichende Folgen haben. Spätestens dann, wenn sie dem Rat auf Aktivierung und psychologische oder psychopharmakologische Behandlung nicht folgen, sehen sich viele mit dem – auch unausgesprochenen – Vorwurf konfrontiert, dass es ihnen besser gehen könnte, wenn sie nur wollten.

„Und leider gibt es häufig den (versteckten) Vorwurf, selbst schuld an der anhaltenden Erkrankung zu sein, weil dieses vermeintlich psychosomatische Krankheitsbild mit steigendem Ausdauer- und Krafttraining plus Psychotherapie ja schließlich geheilt werden könne, und ich nicht genügend mitmache.“ (1237w41-60P3/22)

„Da sich bei mir alle Symptome verschlechtern, wenn ich mich überanstrengte, wurde mir ein Vermeidungsverhalten vorgeworfen.“ (1077w41-60P3/22)

Nicht zuletzt werden aufgrund der Diagnose „psychische oder Verhaltensstörung“ potenziell schädigende Therapien verordnet oder mögliche Hilfen und Unterstützung verwehrt.

„Leide schwerst unter Long COVID, wurde aber ewig nicht ernst genommen. Simulant, alles psychisch, Antidepressiva bekommen, Aktivierungstherapie. Nun bettlägerig.“ (100w21-40P2/22)

„Ich solle einfach an meinen psychischen Problemen arbeiten und Ausdauertraining betreiben.“ (1079w21-40P2/22)

„Es gibt Menschen mit Entscheidungsbefugnis, die bettlägerigen Patienten den Rollstuhl verweigern und die Pflege, die sie brauchen, weil diese Long Covid und ME/CFS haben.“ (66m21-40P1/22)

211 TN (80%) erleben, in erster Linie vonseiten des Gesundheitspersonals, nicht ernstgenommen, diskriminiert oder stigmatisiert zu werden.

„Letztendlich ist alles nur psychosomatisch, ich hätte viele Pseudobeschwerden und würde meine Symptome übertrieben darstellen.“ (1077w41-60P3/22)

„...wo mir die Ärztin/der Arzt eröffnet, sie/er würde „auch gern mal monatelange im Bett liegen, das wäre ja herrlich.“(167w21-40P4/22)

„Arzt fühlte sich nicht zuständig (...): das Problem der schwer erkrankten Bettlägerigen betreffe im Wesentlichen überforderte alleinerziehende Mütter.“ (1114w41-60P2/22)

Für viele TN ist ihre Situation schwer zu ertragen, 105 (40%) berichten von Enttäuschung, Wut und Frustration, über Angst und Trauer bis hin zu Traumatisierung, Hoffnungslosigkeit, Verzweiflung oder Zukunfts- und Existenzängsten. 130 (50%) haben das Vertrauen in Medizin oder den Staat verloren und/oder fühlen sich vollständig allein, ausgeliefert oder im Stich gelassen.

„Die ganzen Sorgen, welche mittlerweile Alltag geworden sind (Gesundheit, Finanzen, Zukunft), belasten uns in einem Ausmaß, was sich kaum einer vorstellen kann.“ (1262w21-40P4/20)

„Ich habe absolut das Vertrauen in unser Gesundheitssystem und unseren Staat verloren.“ (205w41-60P3/22)

„Die letzten Erfahrungen waren derart negativ, dass ich auf absehbare Zeit keine weiteren Ärzte aufsuchen werde.“ (85w21-40P2/23)

„Ohnmacht u. totaler Hilflosigkeit. Es fehlt mir die Kraft dagegen anzukämpfen. Ich benötige die Energie zur Bewältigung der Krankheit.“ (1063w41-60P1/23)

6. Diskussion

Seit Juni 2023 ermöglichen die TK und die DGPS LC-Betroffenen, ihre Versorgungserfahrungen ausführlich darzulegen. Für eine erste wissenschaftliche Analyse wurden 264 inhaltlich (nicht statistisch) repräsentative Fälle ausgewählt, die bis einschließlich Dezember 2023 eingegangen waren. Diese Berichte enthalten auch positive Erfahrungen. Insgesamt zeigt sich, vier Jahre nach Beginn der Corona-Pandemie, allerdings ein systematisches, medizinisches sowie soziales, Versorgungsdefizit: Neben fehlenden Diagnose- und Therapiemöglichkeiten beschreiben die TN mangelnde Versorgungsstrukturen sowie unzureichendes Wissen und Fehlannahmen aufseiten der beteiligten Akteure als entscheidende Versorgungsbarrieren.

Traditionell werden in weiten Teilen der Schulmedizin Körperbeschwerden, die (bis dahin) keiner organischen Ursache zugeordnet werden können, als funktionell, psychosomatisch oder somatoform klassifiziert, d.h. als Störungen der Psyche oder des Verhaltens [32]. ME/CFS wurde in der bis 2023 gültigen Leitlinie „Funktionelle Körperbeschwerden“ als eines der großen psychosomatischen Syndrome definiert. Demnach verursachen oder verschlimmern Betroffene ihre körperlichen Beschwerden u.a. durch dysfunktionale Gedanken, Vermeidungsverhalten, Dekonditionierung oder fehlerhafte Ursachenüberzeugungen [33]. Auch für Long COVID werden mitunter psychosoziale Faktoren als verursachend und aufrechterhaltend angenommen [34–36]. Die Folgen dieser Annahme sind für Betroffene schwerwiegend:

Weiterführende Untersuchungen bleiben häufig aus, Therapieempfehlungen beschränken sich auf Psychotherapie, Psychopharmaka und, in den meisten Fällen, Empfehlung von Sport oder die Verordnung aktivierender Reha. Nicht- oder Fehlbehandlungen führen nach Angaben der TN häufig zu vorübergehenden oder dauerhaften Verschlechterungen ihres Gesundheitszustandes. Hinzukommt die häufige Ablehnung sozialer Unterstützungsleistungen infolge fehlender Anerkennung und Kompetenz vonseiten der Entscheidungsträger.

Dass ihre Beschwerden nicht ernstgenommen werden, ist für Erkrankte besonders problematisch und wurde bereits in weiteren Forschungsarbeiten zu LC und ME/CFS beschrieben [24, 25, 37–40]. Die „Psychosomatisierung“ wird als stigmatisierend erlebt, d.h. einhergehend mit Abwertung, Schuldzuweisung, negativen sozialen Urteilen und Machtausübung [41, 42]. Gesagt zu bekommen, die Erkrankung sei psychosomatisch, wurde als eine der Hauptursachen für suizidale Gedanken bei ME/CFS-Erkrankten identifiziert [43]. Da bis 2023 selbst in medizinischen Leitlinien explizit empfohlen wurde, die Beschwerdeschilderungen Betroffener infrage zu stellen, ist von einer systematischen bzw. institutionellen Stigmatisierung auszugehen, d.h. einer „Legitimierung und Aufrechterhaltung eines stigmatisierten Status durch gesellschaftliche Institutionen und ideologische Systeme“ [42, 44].

Eine weitere, besonders schwerwiegende Konsequenz ist, dass Betroffene infolge der erlebten Abwertung und Abweisung sowie schädlicher Empfehlungen das Vertrauen in die Medizin und die staatliche Versorgung verlieren können. Aus Verzweiflung versuchen viele, alternative (auch unseriöse) Hilfen zu bekommen und nehmen dafür erhebliche finanzielle Belastungen in Kauf. Im schlimmsten Fall wenden sie sich vollständig von der medizinischen Versorgung ab [45].

1969 hat die WHO ME/CFS als neurologisch Erkrankung klassifiziert (ICD), dennoch hat sich seither die psychosomatische Deutung postviraler Beschwerden weitgehend durchgesetzt. Infolgedessen fehlt es an Forschungsfinanzierung, Expertise und Versorgungsstrukturen [46, 47].

Auch, wenn Ursachen und Entstehung von LC noch nicht vollumfänglich verstanden wurden, gibt es bereits heute Möglichkeiten, die Beschwerden der Betroffenen medikamentös oder (beim Vorliegen einer PEM) durch Pacing zu lindern, ihren Gesundheitszustand ggf. zu verbessern und einer Verschlimmerung vorzubeugen. Gleichwohl bleiben viele Betroffene dauerhaft mit schweren oder schwersten Einschränkungen zurück. Auch hier ist Hilfe, in Form symptomatischer Therapien und sozialer Unterstützung, möglich und notwendig.

Limitationen

Bei der Interpretation der Ergebnisse ist zu berücksichtigen, dass es sich um eine Auswahl theoretisch repräsentativer Fälle aus einer Stichprobe handelt, die sich selbst im genannten Zeitraum gemeldet hat.

Bekannt ist, dass sich auf Umfragen häufiger solche Personen melden, die auf der Suche nach Informationen sind und/oder mit höherer Wahrscheinlichkeit über Probleme berichten möchten. Entsprechende Verzerrungen sind möglich [48, 49], auch aufgrund der retrospektiven Berichterstattung. Hinzu kommt, dass Ergebnisse qualitativer Forschung stets der Interpretation der Auswertenden unterliegen [50]. Zur Erhöhung der Objektivität, Plausibilität und Verfahrenstransparenz wurde die Auswertung durch drei Personen durchgeführt und im Sinne einer Forscher-Triangulation abgestimmt und geprüft. Das Kategoriensystem, Codedefinitionen und Ankerbeispiele sind dem Artikel beigelegt (s. *Anhang 2*). Das gesamte Analysematerial kann [hier](#) eingesehen werden. Das Ziel der Auswertung lag im Verstehen und Nachvollziehen sozialer Phänomene, die in der Gesamtpopulation aller LC-Betroffenen auftreten können [51]. Aufgrund der für qualitative Arbeiten vergleichsweise großen Fallzahl ist eine Datensättigung und eine Repräsentativität im theoretischen Sinn gegeben. Die Zahlenangaben können nicht auf die Grundgesamtheit aller LC-Erkrankten generalisiert werden, liefern jedoch Hinweise auf mögliche Schwerpunkte und die subjektive Relevanz bestimmter Merkmale und Ausprägungen [50].

7. Schlussfolgerungen

Im Mai 2024 ist die Long COVID-Versorgungsrichtlinie des Gemeinsamen Bundesausschuss in Kraft getreten [23]. Um diese umsetzen zu können und LC-Betroffene eine adäquate Versorgung zu ermöglichen, sind die zügige Aus- und

Weiterbildung aller beteiligten Akteure sowie Entwicklung und Ausbau spezifischer Versorgungsangebote dringend erforderlich.

Erkrankte und ihre Beschwerden ernst zu nehmen und LC als schwerwiegende Multisystemerkrankung anzuerkennen ist die Grundvoraussetzung dafür, dass Menschen mit LC die Chance auf eine angemessene Versorgung bekommen:

„Wir möchten doch einfach nur genauso versorgt und behandelt werden, wie jemand mit einer anerkannten Erkrankung.“ (1220w41-60P/2/22)

8. Einhaltung ethischer Richtlinien

Alle Autorinnen und Autoren geben an, dass keine Interessenkonflikte vorliegen. Hardy Müller und Dagmar Lüttel sind Beschäftigte einer Krankenkasse.

Einhaltung der Patientenrechte sowie ethische Unbedenklichkeit sind unter 4.1 „Datenerhebung und -aufbereitung“ dargelegt.

9. Autorinnen-/Autorenschaft

Sabine Hammer: Datenanalyse, Recherche, Methoden, Manuskripterstellung. Clara Monaca: Einwerbung Fördergelder, Methoden, Visualisierung, Manuskript-Überarbeitung. Annika Hoelz: Datenkuratierung, Methoden, Manuskript-Überarbeitung. Markus Tannheimer: Konzeptualisierung, Datenkuratierung, Einwerbung Fördergelder, Projektadministration, Supervision. Saskia Huckels-Baumgart: Konzeptualisierung, Datenkuratierung, Datenanalyse, Einwerbung Fördergelder, Methoden, Projektadministration, Supervision, Manuskript-Überarbeitung. Kathrin Dornieden: Datenkuratierung, Datenanalyse, Methoden, Visualisierung, Manuskript-Überarbeitung. Dagmar Lüttel: Manuskript-Überarbeitung. Marcus Rall: Konzeptualisierung, Datenkuratierung, Einwerbung Fördergelder, Projektadministration, Ressourcen, Software, Supervision, Manuskript-Überarbeitung. Hardy Müller: Konzeptualisierung, Einwerbung Fördergelder, Projektadministration, Supervision, Manuskript-Überarbeitung.

10. Förderung

Das Projekt wurde durch das Bundesministerium für Gesundheit gefördert, Förderkennzeichen: ZMI5-2523PAT10A

Anlagen:

Anlage 1: Berichtsformular

Anlage 2: Kategoriensystem

Literatur

1. World Health Organisation (2023) World Patient Safety Day 2023: Engaging Patients for Patient Safety. <https://www.who.int/news-room/events/detail/2023/09/17/default-calendar/world-patient-safety-day-2023--engaging-patients-for-patient-safety>. Zugegriffen: 20. Juni 2024
2. Müller H, Müller BS, Hinsch K, Schwappach D, Geraedts, M (2022) TK Monitor Patientensicherheit. Erlebte Patientensicherheit aus Sicht der Bevölkerung. Eine bevölkerungsrepräsentative Befragung zum Stand der Sicherheit in der medizinischen Versorgung. <https://www.tk.de/resource/blob/2135194/20b801dcef9ef9974d12bf94ee884a84/2022-tk-monitor-patientensicherheit-data.pdf>. Zugegriffen: 20. Juni 2024
3. Bundesministerium für Gesundheit (2024) Öffentliche Förderbekanntmachung des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) zum Thema „Erforschung und Stärkung einer bedarfsgerechten Versorgung rund um die Langzeitfolgen von COVID-19 (Long COVID)“. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/B/Bekanntmachungen/Foerderbekanntmachung_LongCOVID_BITV_200324.pdf. Zugegriffen: 10. Juni 2024
4. Robert Koch Institut (2023) Long COVID (Stand: 22.8.2023). https://www.rki.de/SharedDocs/FAQ/NCOV2019/FAQ_Liste_Gesundheitliche_Langzeitfolgen.html. Zugegriffen: 21. Juni 2024
5. CDC National Centre for Health Statistics (2024) Long COVID Household Pulse Survey. <https://www.cdc.gov/nchs/covid19/pulse/long-covid.htm>. Zugegriffen: 23. Juni 2024
6. Jason LA, Dorri JA (2023) ME/CFS and Post-Exertional Malaise among Patients with Long COVID. *Neurol Int* 15:1–11. <https://doi.org/10.3390/neurolint15010001>
7. Thaweethai T, Jolley SE, Karlson EW, et al (2023) Development of a definition of postacute sequelae of SARS-CoV-2 infection. *JAMA* 329:1934–1946. <https://doi.org/10.1001/jama.2023.8823>
8. Luo D, Mei B, Wang P, et al (2024) Prevalence and risk factors for persistent symptoms after COVID-19: a systematic review and meta-analysis. *Clin Microbiol and Infect* 30:328–335. <https://doi.org/10.1016/j.cmi.2023.10.016>
9. Twomey R, Demars J, Franklin K, et al (2022) Chronic Fatigue and Postexertional Malaise in People Living With Long COVID: An Observational Study. *Phys Ther* 102:2–11. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzac005>
10. Davis HE, McCorkell L, Vogel JM, Topol EJ (2023) Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nat Rev Microbiol* 21:133–146. <https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2>
11. Peter R, Nieters A, Göpel S, Merle U (2024) Persistent symptoms and clinical findings in adults with post-acute sequelae of COVID-19/post-COVID-19 syndrome in the second year after acute infection: population-based, nested case-control study. medRxiv. <https://doi.org/https://doi.org/10.1101/2024.05.22.24307659>
12. Vahratian A, Lin J-MS, Bertolli J, Unger ER (2021) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in Adults: United States, 2021-2022

- Key findings Data from the National Health Interview Survey.
<https://www.cdc.gov/nchs/products/index.htm>. Zugriff am 19. Juni 2024
13. Kassenärztliche Bundesvereinigung (2023) Öffentliche Anhörung im Ausschuss für Gesundheit des Dt. Bundestages am 19. April 2023.
https://www.bundestag.de/resource/blob/943000/60468062de2e557ef6436afb4e5c9173/20_14_0095-5-_Kassenaerztliche-Bundesvereinigung_ME-CFS_nicht-barrierefrei-data.pdf. Zugegriffen: 24. Juni 2024
 14. Legler F, Meyer-Arndt L, Mödl L, et al (2023) Long-term symptom severity and clinical biomarkers in post-COVID-19/chronic fatigue syndrome: results from a prospective observational cohort. *E Clin Med* 19:102146. <https://doi.org/doi:10.1016/j.eclinm.2023.102146>.
 15. Lai YJ, Liu SH, Manachevakul S, et al (2023) Biomarkers in long COVID-19: A systematic review. *Front Med (Lausanne)* 10:1–10.
<https://doi.org/10.3389/fmed.2023.1085988>
 16. Collins E, Philippe E, Gravel C, et al (2024) Serological markers and Post COVID-19 Condition (PCC)-A rapid review of the evidence. *Eur J Clin Invest* 54:e14149.
<https://doi.org/10.1101/2023.10.30.23297455>
 17. Bakerly DN, Smith N, Darbyshire JL, et al (2024) Pathophysiological Mechanisms in Long COVID: A Mixed Method Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health* 21:.. <https://doi.org/10.3390/ijerph21040473>
 18. Centers of Disease Control and Preventio (2024) Clinical Overview of Long COVID.
<https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/hcp/clinical-care/post-covid-conditions.html>. Zugegriffen: 20. Juni 2024
 19. Hallek M, Adorjan K, Behrends U, et al (2023) Post-COVID Syndrome. *Dtsch Arztebl Int* 120:48–55. <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2022.0409>
 20. Koczulla A, Ankermann T, Behrends U, et al (2024) S1-Leitlinie „Long/Post-Covid“. In: AWMF online. <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/020-027>.
Zugegriffen: 22. Juni 2024.
 21. Kluge HP, Muscat NA, Nielsen S, et al (2022) Call for action: Health services in the European region must adopt integrated care models to manage Post-Covid-19 Condition. *The Lancet Regional Health - Europe* 18:100435.
<https://doi.org/10.1016/j>
 22. Platz T, Abel U, Berghem S, et al (2024) S2k-LL SARS-CoV-2, COVID-19 und (Früh-)Rehabilitation (“Living Guideline”). In: AWMF online.
<https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/020-027>. Zugegriffen: 21. Juni 2024
 23. Gemeinsamer Bundesausschuss (2024) Long COVID Richtlinie/LongCOV-RL.
https://www.g-ba.de/downloads/62-492-3451/LongCOV-RL_2023-12-21_iK-2024-05-09.pdf. Zugegriffen: 24. Juni 2024
 24. Stengel S, Hoffmann M, Koetsenruijter J, et al (2022) Long COVID: Care and support needs from the perspective of “long-haul” patients and primary care practitioners – a mixed-methods study from Baden-Wuerttemberg. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 172:61–70. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2022.02.005>
 25. Habermann-Horstmeier L, Horstmeier LM (2024) Systems thinking, subjective findings and diagnostic pigeonholing in ME/CFS: A mainly qualitative public health study from a patient perspective. *Dtsch Med Wochenschr* 149:E19–E36.
<https://doi.org/10.1055/a-2197-6479>

26. Hammer S, Schmidt J, Conrad A, et al (2024) „Der Reha-Gedanke muss bei dieser Erkrankung völlig neu gedacht werden“ – Qualitative Ergebnisse einer Online-Befragung zu Erfahrungen Betroffener mit stationärer Rehabilitation bei Long/Post-COVID - Article in Press. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2024.05.007>
27. Deutsche Gesellschaft für Patientensicherheit, Techniker Krankenkasse (2023) Patientenfeedback für Patientensicherheit. <https://patienten-feedback-fuer-patienten.de>. Zugegriffen: 22. Juni 2024
28. Inworks Health Care (2024) Infrafox Health Care. <https://health-care.inworks.de/patientensicherheit-software>. Zugegriffen: 22. Juni 2024
29. Rall M, Oberfrank S, Op Hey F, Gaubatz A (2014) Sichere Anonymisierung und De-Identifikation von CIRS-Fallberichten. Die Anonymisierung 4:1–6
30. Verbi Software GmbH (2024) MAXQDA. <https://www.maxqda.com/de>. Zugegriffen: 24. Juni 2024
31. Mayring P (2022) Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. Beltz, Weinheim
32. Weltgesundheitsorganisation (2018) ICD-10-GM Version 2018 Systematisches Verzeichnis. In: DIMDI. <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2018/>. Zugegriffen: 22. Juni 2024
33. Roenneberg C, Sattel H, Henningsen P, et al (2019) Funktionelle Körperbeschwerden. Dtsch Arztebl Int 116:553–560. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2019.0553>
34. Rabady S, Altenberger J, Brose M, et al (2021) Guideline S1: Long COVID: Diagnostics and treatment strategies. Wien Klin Wochenschr 133:237–278. <https://doi.org/10.1007/s00508-021-01974-0>
35. Bisenius S, Kersting A (2022) Psychosomatische Aspekte von Long-Covid Überblick zum Stand der Forschung-Autoren. MMW Fortschr Med 164:40–41
36. Erbgut F, Forst H, Kleinschnitz C (2023) Wiedergeburt eines reduktionistischen Krankheitsverständnisses. Dt Ärzteblatt 120:A563–A565
37. Mahbub Hossain M, Das J, Rahman F, et al (2023) Living with “long COVID”: A systematic review and meta-synthesis of qualitative evidence. PLoS One 18:. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0281884>
38. Kennelly CE, Nguyen ATP, Sheikhan NY, et al (2023) The lived experience of long COVID: A qualitative study of mental health, quality of life, and coping. PLoS One 18:. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0292630>
39. Clutterbuck D, Ramasawmy M, Pantelic M, et al (2024) Barriers to healthcare access and experiences of stigma: Findings from a coproduced Long Covid case-finding study. Health Expectations 27:1–16. <https://doi.org/10.1111/hex.14037>
40. McGhie-Fraser B, Lucassen P, Ballering A, et al (2023) Persistent somatic symptom related stigmatisation by healthcare professionals: A systematic review of questionnaire measurement instruments. J Psychosom Res 166
41. Treufeldt H, Burton C (2024) Stigmatisation in medical encounters for persistent physical symptoms/functional disorders: Scoping review and thematic synthesis. Patient Educ Couns 123:108198. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2024.108198>
42. Hatzenbuehler ML, Link BG (2014) Introduction to the special issue on structural stigma and health. Soc Sci Med 103:1–6. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.12.017>

43. König RS, Paris DH, Sollberger M, Tschopp R (2024) Identifying the mental health burden in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) patients in Switzerland: A pilot study. *Heliyon* 10:e27301. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2024.e27031>
44. Bos AER, Pryor JB, Reeder GD, Stutterheim SE (2013) Stigma: Advances in Theory and Research. *Basic Appl Soc Psych* 35:1–9. <https://doi.org/10.1080/01973533.2012.746147>
45. Blease C, Carel H, Geraghty K (2017) Epistemic injustice in healthcare encounters: Evidence from chronic fatigue syndrome. *J Med Ethics* 43:549–557. <https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103691>
46. Deutscher Bundestag (2022) Antrag der Fraktion der CDU/CSU, Drucksache 20/4886. <https://dserver.bundestag.de/btd/20/048/2004886.pdf>. Zugegriffen: 23. Juni 2024
47. Marks DF (2022) The Rise and Fall of the Psychosomatic Approach to Medically Unexplained Symptoms, Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *Arch Epidemiol Pub Health Res* 1:2022
48. Johnson LC, Beaton R, Murphy S, Pike K (2000) Sampling Bias and Other Methodological Threats to the Validity of Health Survey Research. *Int J Stress Manag* 7:247–267
49. Sedgwick P (2013) Questionnaire surveys: Sources of bias. *BMJ (Online)* 347:.. <https://doi.org/10.1136/bmj.f5265>
50. Maxwell JA (2010) Using numbers in qualitative research. *Qualitative Inquiry* 16:475–482. <https://doi.org/10.1177/1077800410364740>
51. Flick U (2010) *Qualitative Sozialforschung*. Rowohlt, Hamburg