

Hilfe durch Vernetzung und Unterstützung von Betroffenen

Fall-Nr.: 2023-1218

Gedanken zur Analyse / Ursachen:

Das Expertenteam hat diesen Fall des Monats ausgewählt, da er sehr viele wichtige Informationen enthält. Vielen Dank für diese Fallmeldung.

Diese Meldung ist ein wahres Paradebeispiel für die vielen Situationen, die uns in Berichten begegnen. Und genau deshalb haben wir beschlossen, sie als unseren Fall des Monats hervorzuheben. Denn wir sind überzeugt davon, dass sich viele Menschen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben, in dieser Meldung wiedererkennen werden.

In der vorliegenden Fallbeschreibung werden auf Problemfelder und Herausforderungen in Zusammenhang mit Long Covid/Post Covid hingewiesen:

- › Patienten stehen vor der Herausforderung, adäquate Anlaufstellen, Hilfe und Unterstützung für ihre Long Covid/Post Covid Erkrankung zu finden. Es wird häufig beschrieben, dass viele verschiedene Anlaufstellen aufgesucht werden mussten.
- › Die Organisation, lange Wartezeit und Anreise zu Terminen werden von Meldenden als sehr belastend beschrieben.
- › Patienten vermissen aus Ihrer Sicht eine Diagnostik und einen Behandlungsansatz.
- › Es wird beschrieben, dass auf Grund von nicht passenden Studienkriterien Patienten von Long Covid Ambulanz-Ambulanzen nicht behandelt werden.
- › Es werden psychosomatische Störungen als Auslöser vermutet.
- › Patienten haben den Eindruck, dass Antidepressiva und Nahrungsmittelergänzungen, aber keine alternativen Therapien wie z.B. Atemtherapie in Betracht gezogen werden.
- › Unzureichende Fachkenntnisse und fehlende Einfühlungsvermögen bei den behandelnden Ärztinnen und Ärzten werden von Patienten geschildert.
- › Patienten fühlen sich nicht ernst genommen oder im Stich gelassen.
- › Eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes durch eine Rehabilitationsmaßnahme wird beschrieben.
- › Administrative Probleme durch die Gutachten danach.



Folgendes wurde als besonders positiv in diesem Fall beschrieben:

- › Die Unterstützung und Hilfe in einer Long Covid Ambulanz.
- › Ein Arzt, der gewillt ist, sich mit der Literatur auseinanderzusetzen und Medikamente off-label zu verordnen, auch wenn er eher auf wissenschaftliche Studien als individuelle Betrachtung setzt.
- › Selbst durchgeführte Informationsbeschaffungen und Recherche.
- › Die Einnahme von bestimmten Medikamenten (Verbesserungen des Gesundheitszustands, in dem Fall durch Ketotifen).
- › Die Vernetzung und der Austausch mit anderen Patient*innen, die gleiche Probleme bzw. Herausforderungen haben, u.a. in Selbsthilfegruppen.
- › Pacing und Atemtherapie.

Aus den eingegangenen Berichten werden wir Empfehlungen sowohl für Patient:innen und Angehörige, als auch für Mitarbeitende im Gesundheitswesen ableiten und zeitnah veröffentlichen.

Gerne möchten wir auch auf folgende Webseite des BMG hinweisen, die viele relevante Informationen sowie geplante weitere Schritte bezüglich Long-COVID enthält:

<https://www.bmg-longcovid.de/>

Sowie auf einen relevanten Artikel und eine Pressemitteilung für weitere Initiativen:

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/144544/Initiative-zu-Long-COVID-soll-mehr-Unterstuetzung-fuer-Betroffene-bieten?rt=3ca303a8c006e736e-0ca45abddba8b1e>

<https://altea-network.com/>

Fallbeschreibung:

Seit Beginn meiner Erkrankung 2022 ist es mir nicht gelungen, wirklich Hilfe zu finden, und es liegt nicht daran, dass ich es nicht versucht habe. Es gibt eigentlich nur einen Arzt, der überhaupt bereit ist, sich mit der Literatur zu befassen und off-label Medikamente zu verschreiben. Durch viel Recherche und dadurch, dass er in der Nähe des Wohnorts meiner Eltern arbeitet, konnte ich überhaupt bei ihm vorstellig werden.

Inzwischen nimmt er keine neuen Patient*innen mit Long Covid (LC) auf. Ansonsten waren sämtliche Erfahrungen mit Hausarzt, Fachärzten und LC-Sprechstunden davon geprägt, dass es mit

unterschiedlichen Begründungen keine Hilfe gibt, aber auch keine Alternativen gesucht werden.

Bei zwei LC-Ambulanzen wurde ich weggeschickt, weil ich im Detail nicht den Studienkriterien entspreche. Den dritten Termin gehe ich in ein paar Wochen an.



Was ist in Ihrem Fall nicht gut verlaufen?

Am schlimmsten war der Besuch beim Neurologen. Drei Monate Wartezeit, Vorstellung wegen orthostatischer Intoleranz. Er bestand darauf, dass Antidepressiva helfen würden, auch wenn ich nicht depressiv sei und behauptete, bei dem sehr hohen Puls beim Treppensteigen sei eine „Panikbeteiligung“ dabei. Stationäre Cortisontherapie war die genannte Alternative.

Insgesamt ist es anstrengend, Termine zu organisieren, dort hinzukommen, erst Monate warten und dann Stunden im Wartezimmer. Immer nur um weggeschickt zu werden, meist ohne Diagnostik, bzw. individuelle oder ambitionierte Diagnostik, in dem Sinne, dass man wirklich etwas herausfinden möchte. Fast alles, was ein wenig hilft, muss ich selbst bezahlen, weil für Long Covid nichts zugelassen ist (allgemeines Problem für alle). Eine Hausärztin macht zwar Diagnostik und versucht speziell bei Long Covid zu helfen, bietet aber letztlich auch nur sehr teure Privatzahler-Therapie durch Nahrungsmittelergänzungen und IHHT an.

Was ich auch nicht verstehe, warum mein Hausarzt mir nicht mal Behandlungen verschreiben will, die bei Long Covid nicht auf sein Budget gehen wie Atemtherapie. Er glaubt, man müsse einfach abwarten.

Was war in Ihrem Fall ggf. besonders gut/positiv?

Dass ich relativ früh in die Long Covid-Sprechstunde 500km entfernt gekommen bin, war ein Glücksfall für mich. Durch Ketotifen konnte ich meinen Zustand stark verbessern, allerdings hält mein Hausarzt MCAS für Esoterik.

Weitere off-label-Versuche haben nicht so gut funktioniert, aber ich bin dennoch dankbar, zumindest einen Arzt zu kennen, der Studien liest und auch bereit ist, (sichere) Medikamente zu verschreiben, auch wenn er eher nach Studienlage geht als individuell zu schauen. Dass ich relativ früh in die Long Covid-Sprechstunde 500km entfernt gekommen bin, war ein Glücksfall für mich. Durch Ketotifen konnte ich meinen Zustand stark verbessern, allerdings hält mein Hausarzt MCAS für Esoterik.

Weitere off-label-Versuche haben nicht so gut funktioniert, aber ich bin dennoch dankbar, zumindest einen Arzt zu kennen, der Studien liest und auch bereit ist, (sichere) Medikamente zu verschreiben, auch wenn er eher nach Studienlage geht als individuell zu schauen.

Die Vernetzung mit anderen Patient*innen ist deutlich produktiver, da man hier vor allem auf Pacing etc. achtet, anstatt zu resignieren oder auf teure Pseudo-Behandlungen zu setzen. Auch hilft es zu lesen, dass viele die gleichen Probleme haben, und es nicht daran liegt, dass ich mich besonders ungeschickt anstelle. Durch die Vernetzung habe ich direkt mit Pacing angefangen und gar nicht erst versucht, durchzupushen. Dafür bin ich sehr dankbar.

Was waren beitragende Faktoren

Die Frage verstehe ich nicht ganz, wie mir die Infektion passieren konnte? Weil die Behörden vermeintliche Lolli-Test ausgegeben haben, die aber als solche verwendet bei Infektionen nicht angeschlagen haben. So gab es einen Ausbruch in der Kita.

Dass das Gesundheitssystem nicht auf eine neue chronische Krankheit ausgerichtet ist, kann man einzelnen Ärzt*innen auch nicht anlasten, auch wenn ich persönlich da mehr Schwung erwartet hätte oder zumindest ein Priorisieren von Prävention. Stattdessen hörte ich z.B. bei der Kardiologin ein lapidares „ach, da sind sie ja heute schon die Fünfte“.

Dass die Praxen individuell damit reagieren, zeitintensive Patient*innen wegzuschicken, kann ich irgendwie verstehen. Ich wünschte nur, es gäbe irgendeine Anlaufstelle, meiner Meinung nach sollten es multidisziplinäre Kliniken sein, wo das Team sich zu einem Fall austauscht.

Der Neurologe war möglicherweise von der laufenden Psychosomatik-Debatte beeinflusst.

* Anm.: F-Diagnose = psychische Erkrankungen

Haben Sie noch weitere Gedanken zu Ihrem Fall, die Sie gerne mitteilen möchten?

Der ganze Reha-Bereich ist für mich total undurchsichtig. Da weiß ich nicht, wo einfach nur psychosomatische Reha gemacht wird und wer sich tatsächlich mit Long Covid befasst hat. Und wenn dort kein weiterer Infektionsschutz betrieben wird, scheint mir das nicht so die sinnvolle Maßnahme für mich zu sein.

Es beklagen sich sehr viele Patient*innen in den Selbsthilfegruppen über Verschlechterungen durch die Reha und administrative Probleme durch die Gutachten danach.

Was könnte man aus Ihrem Fall lernen

Bloß weil es nicht die eine Pille gegen Long Covid gibt heißt das noch nicht, dass z.B. Hausärzte komplett auf Fortbildung verzichten müssen. Mein Hausarzt findet, ich solle es so akzeptieren und wenn es ein Mittel gibt, werde ich es ja mitbekommen.

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.

Das Problem ins Psychische zu schieben, ist ebenfalls beleidigend, zumal es so viele Betroffene mit einer eindeutigen Virusinfektion als Auslöser gibt. Wenn die Ärzte das ernst meinen würden, sollten sie aber auch psychologische Hilfe anbieten. Aber das tun sie nicht, sie wollen die Patient*innen einfach nur loswerden.

Es gibt durchaus niedrigschwellige Dinge, die zu etwas Linderung führen, und die sollten Ärzte zumindest checken. Pacing, Antihistaminika, Atemtherapie, usw.



Weitere Infos auf:
<https://patienten-feedback-fuer-patienten.de/>

Das Projekt:

Das Projekt Feedback für Patientensicherheit ist Teil des vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projektes "OptiCIRS".

Die Weltgesundheitsorganisation WHO fordert auf, die Stimme der Patientinnen und Patienten zu stärken. Versichertenbefragungen zeigen, dass die Menschen Ihre Erfahrungen teilen wollen, um damit zukünftig die Versorgung sicherer zu machen. Mit unserem Projekt "OptiCIRS" folgen wir diesen Aufforderungen und geben allen Menschen die Chance, Ihre Erfahrungen bei der Behandlung zurückzumelden.



Patientenfeedback für Patientensicherheit

Deutsche Gesellschaft für Patientensicherheit gemeinnützige GmbH

August-Bebel-Straße 13
72762 Reutlingen

Dr. med. Marcus Rall
Geschäftsführer

Telefon: +49 (0)7121 159 58 00
E-Mail: marcus.rall@patientensicherheit.de

Verbundkoordination:
Techniker Krankenkasse (TK)
Bramfelder Straße 140
22305 Hamburg

Hardy Müller
Beauftragter der TK für Patientensicherheit

Telefon: +49 (0)40 6909 2439
E-Mail: hardy.mueller@tk.de

Kooperationspartner:
Inworks GmbH
Hörvelsinger Weg 39
89081 Ulm

Markus Tannheimer
Geschäftsführer

Telefon: +49 (0)731 938070
E-Mail: info@inworks.de



Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

