

# Tagebuch einer Leidensgeschichte mit wichtigen Lerninhalten

Fall-Nr.: 2023-903

## Gedanken zur Analyse / Ursachen:

Der ausgewählte Fall des Monats, mit der Fallnummer 2023-903, enthält sehr viele, systematisch dargestellte wichtige Informationen. Vielen Dank für diesen Fallbericht.

Es handelt sich hier um einen sehr typischen Fall, wie wir ihn von hunderten anderen Berichtenden ebenfalls erhalten haben. Deshalb wird dieser Fall auch exemplarisch als Fall des Monats veröffentlicht, da wir davon ausgehen, dass sich viele Betroffene in dieser Meldung wiederfinden können.

In dem vorliegenden Bericht wird auf die folgenden zentralen Problemfelder und Herausforderungen in Zusammenhang mit Long Covid/Post Covid hingewiesen, die sich mit vielen Rückmeldungen in den eingegangenen Meldungen decken:

- › Patienten erleben bei Arztkontakten (sowohl bei Hausärzten als auch bei Fachärzten), dass diese keine Erfahrungen mit dem Krankheitsbild Long Covid (LC) haben.
- › Videosprechstunden oder Hausbesuche werden von Hausärzten, Fachärzten und LC Ambulanzen nicht ausreichend angeboten.
- › Fehlen von virtuellen Aufklärungsprogrammen zur Krankheit und Krankheitsmanagement (Pacing, Warnsignale interpretieren, Entspannungsübungen, etc).
- › Die korrekte Diagnosestellung sowie die Einordnung der Symptome und deren Abgrenzung z.B. zu Burnout, erfolgen nicht oder verspätet.
- › Konzepte zum Pacing werden von den Ärzten nicht ausreichend vermittelt.
- › Die Identifikation möglicher Therapieansätze erfolgt oft nur durch Recherche des Patienten bzw. deren Eigeninitiative.
- › Gezielte und spezifische Therapien werden viel zu spät eingeleitet.
- › LC Ambulanzen verweisen zur Behandlung auf den Hausarzt.
- › Ärztliche Versorgung ist nur möglich, wenn die Kosten privat übernommen werden.
- › Die gesetzliche Krankenkasse übernimmt keine Kosten für Medikamente, die aus Sicht der Betroffenen wirksam sind.
- › Betroffene werden von ihrer Krankenkasse aufgefordert, eine RehaMaßnahme durchzuführen, obwohl aus ihrer Sicht bei «Post Exertional Malaise» (PEM) keine Evidenz für die Wirksamkeit einer Reha vorliegt



## Folgendes wurde als besonders positiv in diesem Fall beschrieben:

- › Die Möglichkeit, vor dem ersten Arzttermin, relevante Fragebögen online auszufüllen.
- › Angebot einer Videosprechstunde und Kommunikation per Email (keine Arztbesuche notwendig).
- › Eigene Vorschläge/Einschätzungen des Patienten wurden (leider erst sehr spät und nur durch den Privatarzt) ernst genommen und umgesetzt.
- › Symptomatische Behandlung und evidenzbasierte off-label Therapieversuche

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

# Aus dem aktuellen Fall ergeben sich folgende Empfehlungen, um solche Verläufe zukünftig zu vermeiden:



- ✓ Umfassende Schulung aller am Behandlungsprozess beteiligten Fachexperten (Ärzte/Therapeuten/...) zu den Symptomen von LongCovid, der erforderlichen frühzeitigen Diagnostik und den Therapiemöglichkeiten

---

- ✓ Information und Schulung zur Bedeutung von „Pacing“ zum Schutz der Patienten vor Überlastung

---

- ✓ Zeitnahe Vernetzung und interdisziplinäre und multiprofessionelle Zusammenarbeit der beteiligten Ärzte, Therapeuten und Einrichtungen ( z.B.: Runder Tisch, gemeinsame Fallbesprechungen, Video-Konferenzen,...)

---

- ✓ Vermeidung von langen Wartezeiten

---

- ✓ Einbindung des Patienten in den Behandlungsprozess (Ernstnehmen von Vorschlägen /Einschätzungen des Patienten)

---

- ✓ Leitlinienorientierte Behandlung

---

- ✓ Ermöglichen von „Off-label-Use“ von wirksamen Medikamenten und Therapieangeboten

---

- ✓ Frühzeitige Online-Angebote für Patienten (z.B. Videosprechstunde, Kommunikation per Email, um belastende Arztbesuche zu vermeiden, virtuelle Aufklärungsprogramme für Patienten zu Pacing, Warnsignale interpretieren, Entspannungsübungen, etc) bereits zum Beginn der Erkrankung

## **Aktuelle Hinweise auf weitere Schritte und Initiativen:**

neue Webseite des BMG die viele relevante Informationen sowie geplante weitere Schritte bezüglich Long-COVID enthält:  
<https://www.bmg-longcovid.de/>

Artikel und eine Pressemitteilung für weitere Initiativen:  
<https://www.aerzteblatt.de/~nachrichten/144544/Initiative-zu-Long-COVID-soll-mehr-Unterstuetzung-fuer-Betroffene-bieten?rt=3ca303a8c-006e736e-0ca45abddba8b1e>  
<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/~presse/~pressemitteilungen/~bmg-initiative-long--covid-pm-12-07-23.html>

# Fallbeschreibung:

Der nachfolgende Originaltext der Meldung macht deutlich, über welchen Zeitraum sich das Ereignis und der Krankheitsverlauf erstreckt und zeigt die Belastung und Hilflosigkeit des Betroffenen aufgrund der beschriebenen Rahmenbedingungen und Strukturen.

**Monat 1:** Abklärung durch Hausarzt, Kardiologe und Neurologe. Standarduntersuchungen ohne Ergebnisse, aber schwer krank -> Diagnose Long Covid durch alle Ärzte. Alle 3 Ärzte laut Eigensaussage keine Erfahrung mit Long Covid, keine Erklärung für meine Symptome.

**Monat 2-3:** Informationen zu Krankheitsbild und -management nur auf Eigeninitiative. D.h. Erlernen von Konzepten wie Pacing, Verständnis/Einordnung der Symptome und Abgrenzung vs. Burnout, Identifikation relevanter Blutmarker, Identifikation möglicher Therapie-/Medikamentenansätze - alles nur durch Recherche auf Eigeninitiative.

**Monat 3:** Termin LC Ambulanz. Erster Arzt, der Krankheitsbild kennt und bei Einordnung hilft. Allerdings keine Diagnostik und/oder Therapieempfehlung. ALLE vorgeschlagenen Ansätze könnten nicht durchgeführt werden, da es noch an Evidenz mangelte - und müssten mit Hausarzt (der wie o.g. sonst keinen einzigen LC Patienten hat) durchgeführt werden.

**Monat 3-6:** Langwierige und kraftraubende Diskussionen mit Hausarzt zu sämtlichen von mir vorgeschlagenen Blutmarkern und Therapiemöglichkeiten (aus S1 Leitlinie oder Fortbildung des Post Covid Netzwerks der Charité), i.d.R. ohne Ergebnis. D.h. weiterhin keine ärztliche Versorgung.

**Monat 7-12:** Aufsuchen einer privatärztlichen Praxis mit LC Expertise und Videosprechstunde. Dort endlich symptomatische Therapie sowie experimentelle Therapieversuche. Alles als Selbstzahler. Zuletzt extrem gutes Ansprechen auf ein Medikament - leider erst nach 12 Monaten. O.g. Hausarzt betreut weiterhin, hauptsächlich zur Krankschreibung und Durchführung von Blutkontrollen



## Was ist in Ihrem Fall nicht gut verlaufen?

- LC Ambulanz darf erst 3 Monate nach Krankheitsbeginn aufgesucht werden. D.h. man ist erstmal 3 Monate schwer krank, bis man das erste Mal einen Arzt sieht, der das Krankheitsbild kennt und Tipps zu Pacing etc geben kann. Gerade zu Beginn hatte ich aus Unwissen heftigste Zusammenbrüche mit extremen Symptomen, sowie Sorgen und Unverständnis was mit dem Körper los ist, die man allesamt mit früherem Termin / aufgeklärten Hausärzten hätte vermeiden können. Zum Termin nach 3 Monaten hatte ich mich bereits selbst informiert, so dass keine neuen Informationen mehr mitgeteilt wurden und der Termin in der LC Ambulanz Zeitverschwendung war.
- LC Ambulanz führt aufgrund fehlender Evidenz keine Diagnostik, symptomatische Behandlung sowie experimentelle Heilversuche durch, und verweist dafür an Hausarzt - trotz Hinweis, dass mein HA keine Erfahrungen mit LC hat und die LC Ambulanz wenigstens viele Patienten sieht, d.h. zumindest Fallwissen hat wo es an breiter Evidenz noch mangelt. Es ist mir unerklärlich, wieso der unwissende HA behandeln soll, und nicht die Spezialambulanz. Das Hauptziel der Klinik war eher die Datenerhebung, keine Diagnostik / Therapieempfehlungen.
- Um überhaupt eine Versorgung zu erfahren, muss ich als Patient die S1 Leitlinie lesen, an Ärztefortbildungen teilnehmen und mich über laufende Studien informieren. Eigentlich der Job meiner Ärzte, aber diese bilden sich nicht selbst fort und kennen nach wie vor die Krankheit nicht. D.h. ich muss mich vollständig selbst behandeln. (ii) Dazu kommt, dass sich

meine behandelnden Ärzte ggü. eingebrachten Vorschlägen (aus S1 Leitlinie oder Fortbildungen des Post Covid Netzwerks der Charité) resistent zeigen und diese trotz Empfehlung nicht umsetzen, oder sich erst nach kräfteraubender 20-minütiger Diskussion zur Erhebung eines 3€ Blutmarkers hingeben.

- Ärztliche Versorgung erfahre ich lediglich als Selbstzahler durch Privatarzt. Hier werden Empfehlungen aus Leitlinien und Unikliniken umgesetzt. Zuletzt hatte ich sehr gute Erfolge mit einem off-label Medikament. Meine Eigenkosten liegen derzeit bei ca. 27.000€. Die gesetzliche Krankenkasse übernimmt leider keine Kosten, auch für wirksame Medikamente.
- D.h. ärztliche Versorgung erfährt nur, wer (i) in der Lage ist, selbst die Initiative zu ergreifen, zu recherchieren, einzuordnen, die richtigen Schlüsse zu ziehen und (ii) die finanziellen Mittel hat.
- Verordnung einer Reha durch gesetzliche Krankenkasse trotz starker Belastungsintoleranz (PEM). Es gibt keine Evidenz für die Wirksamkeit einer Reha bei PEM, dafür massig Fallberichte von Verschlechterungen. Wieso wird eine teure Reha ohne Evidenz verordnet, Kosten für wirksame off-label Medikamente aber aufgrund fehlender Evidenz nicht erstattet?

Ich habe die Reha mangels Rehafähigkeit nicht angetreten. Es ist eine enorme Drucksituation die aufgebaut wird: als Patient kennt man seine Rechte / Konsequenzen nicht. Was passiert mit meinem Krankengeld wenn ich die Reha nicht antrete?



### **Fortsetzung „Was ist in Ihrem Fall nicht gut verlaufen?“**

Was passiert, wenn ich die Reha antrete, aber nach 3d abbrechen muss / am Ende nach 6 Monaten Krankheit bereits als nicht erwerbsfähig eingestuft werde? Etc. Für mich persönlich bei starker Belastungsintoleranz bietet eine Reha keine therapeutischen Benefits, aber signifikante Risiken einer gesundheitlichen Verschlechterung und sozialen Abstiegs. Dass ich zuletzt durch ein Medikament wieder fast gesund geworden bin, bestätigt mich darin, dass es Medikamente braucht und keine Rehakonzepte. Ein Krebspatient profitiert auch durch eine Chemotherapie, nicht durch Aqua Gym. Diese Risiko-Nutzen Rechnung ist aber sicherlich individuell bzw. nach Vorliegen einer Belastungsintoleranz zu betrachten.

- › Hausarzt, Fachärzte und LC Ambulanz bieten keine Videosprechstunde oder Hausbesuche an, obwohl ein Arztbesuch oft kaum möglich ist bzw. mehrere Tage davor/danach an Ruhe benötigt. Lange Wartezeiten machen dies noch schlimmer
- › Falsche Diagnosen: F48.0 statt G93.3, Angststörung

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

#### **Privatärztin mit LC Expertise als Selbstzahler als Best Practice:**

- › Vor erstem Termin, online ausfüllen diverser relevanter Fragebögen (z.B. Canadian Consensus Criteria für MECFS, Bell Score) und Durchführung Schellong Test zuhause
- › Angebot für Videosprechstunde und Kommunikation per Email (keine Arztbesuche notwendig)
- › Eigene Vorschläge/Einschätzungen werden ernst genommen und umgesetzt
- › Symptomatische Behandlung und evidenzbasierte off-label Therapieversuche

Hausarzt zwar nicht hilfreich, aber sehr empathisch, verständnisvoll und ernstnehmend

### **Was waren beitragende Faktoren**

- › MECFS / PEM nicht Teil medizinischer Ausbildung
- › Fortbildungen zu LC / MECFS gibt es, werden aber von Ärzten nicht nachgefragt
- › LC Ambulanzen existieren auf dem Papier, werden ihrem Versprechen aber nicht gerecht (Wartezeiten 3-12 Monate, keine Diagnostik, keine Therapie, keine Überweisung an Fachärzte (Stichwort „interdisziplinäres Netzwerk“))
- › Durch Vorliegen einer Vielzahl von Symptomen und Komplexität der Erkrankung, dauern selbst Routine Kontrollbesuche beim Arzt sehr lange. Durchführung spezifischer Diagnostik oder Besprechung von Off-label Therapien erfordern nochmal mehr Zeit. Dies ist im Regelbetrieb beim Hausarzt kaum umzusetzen

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

Es ist erschreckend, dass es 3.5 Jahre nach Ausbruch der Pandemie noch keine ärztliche Versorgung und breite Aufklärung bei Ärzten, Kranken/Rentenkassen und Gutachtern gibt. So viel Wissen ist bereits vorhanden und wird schlicht nicht abgerufen. Umso erfreulicher ist Ihre Initiative, ganz nach dem Motto, „lieber spät als nie“. Vielen Dank.

Zudem braucht es dringend mehr Therapieforschung, dies ist hier aber vermutlich der falsche Rahmen für diese Forderung



## Was könnte man aus Ihrem Fall lernen?

- › Breite Aufklärung von Ärzten
- › Off-label Therapien erstatten und gleichzeitig mehr Evidenz kreieren / Medikamentenfor-schung fördern
- › LC Ambulanzen verbessern (früher & schneller Termine, Diagnostik & Therapien empfehlen und nicht nur Datenerhebung durchführen) oder abschaffen - aktuell sinnlos
- › Videosprechstunde und Hausbesuche breiter einsetzen
- › Ärztevergütung erhöhen so dass mehr Zeit für Termine
- › Klassische Reha birgt massive Risiken und keinen therapeutischen Nutzen (s.o.). Ich hätte aber ein sehr frühes (direkt am Krankheitsanfang), virtuelles Aufklärungsprogramm zur Krankheit und Krankheitsmanagement (Pacing, Warnsignale interpretieren, Entspannungsübungen, etc) extrem hilfreich gefunden! Dies ist in meinen Augen der einzige wirkliche Benefit, den eine Reha leisten kann. Zum Zeitpunkt einer Reha (frühestens nach 5-6 Monaten) kennt man die Konzepte zum Krankheitsmanagement aber bereits, bzw. wenn nicht, dann ist dies deutlich zu spät und 3-5w stationäre Reha für lediglich diesen Punkt sind übertrieben und überfordernd

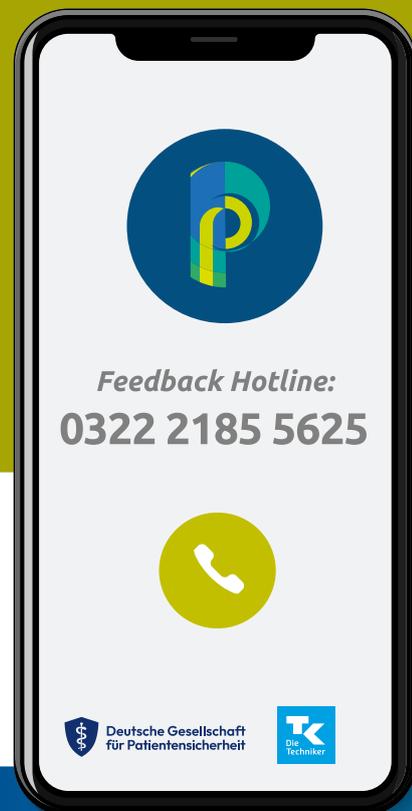


Weitere Infos auf:  
<https://patienten-feedback-fuer-patienten.de/>

## 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