

# Von der Politik und den Behörden im Stich gelassen

Fall-Nr.: 2023-1049

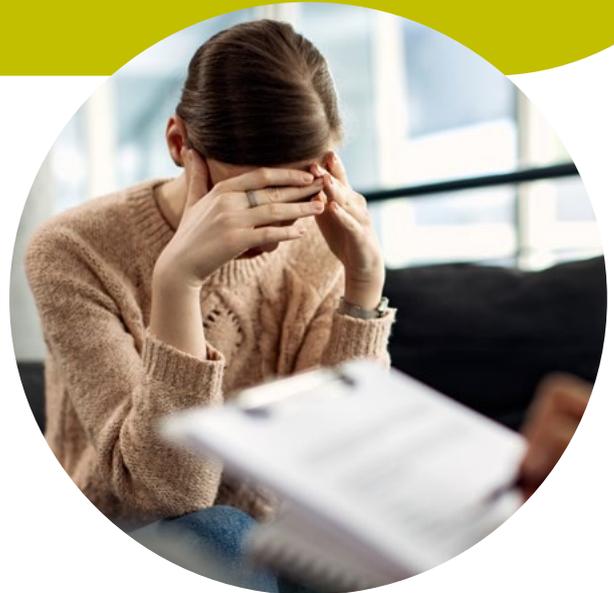
Der ausgewählte Fall des Monats, mit der Fallnummer 2023-1049, enthält viele wichtige Informationen. Vielen Dank an die berichtende Person für diesen Fallbericht. Es handelt sich hier um einen typischen Fall, wie wir ihn von vielen anderen Berichtenden ebenfalls erhalten haben. Deshalb wird dieser Fall auch exemplarisch als Fall des Monats veröffentlicht, da wir davon ausgehen, dass sich viele Betroffene in dieser Meldung wiederfinden.

## **In dem vorliegenden Bericht werden auf allgemeine Probleme in Zusammenhang mit Long Covid/ Post-Covid hingewiesen:**

- › Patienten konsultieren eine Reihe von Ärzten unterschiedlicher Fachrichtungen, nach zum Teil sehr langen Wartezeiten.
- › Patienten haben das Gefühl, dass die behandelnden Ärzte keine ausreichende Kenntnis zum Krankheitsbild haben.
- › Von den Patienten werden konkrete Therapieansätze erwartet, aber diese bleiben aus.
- › Aus Sicht der Betroffenen fehlen spezielle Anlaufstellen.

## **Auch spezielle Herausforderungen mit Krankenkassen werden genannt:**

- › Erkrankte haben hohe finanzielle Ausgaben durch z.B. Medikamente, Nahrungsmittelergänzung und Therapien, die nicht von Krankenkassen übernommen werden.
- › Betroffene haben das Gefühl, eine Rehabilitationsmaßnahme machen zu müssen, weil die Krankenkasse dazu auffordert.
- › Der Austausch mit den Krankenkassen belastet die Betroffenen.



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

- › Ärzte, Therapeuten und Arzthelferinnen waren freundlich und interessiert.
- › Bei Wartezeiten in Praxen gab es das Angebot, sich hinzulegen.
- › Die Symptome wurden nicht mit psychosomatischen Ursachen zu erklären versucht.
- › Ärzte haben zur Schonung geraten.

**Aus den eingegangenen Berichten leiten wir Empfehlungen sowohl für Patientinnen und Patienten, Angehörige, als auch für Mitarbeitende im Gesundheitswesen ab.**

**Aus diesem speziellen Fallbericht erstellen wir eine Patienteninformation, die dazu beitragen soll, das Vorgehen von Krankenkassen im Zusammenhang mit einer Long-Covid und Post COVID Erkrankung besser zu verstehen.**

## Fallbeschreibung:

Ich bin Anfang 2022 an Corona erkrankt und seitdem schwer erkrankt an Long Covid. Ich war drei Mal geimpft. Ich habe vielfältige Symptome die zwischenzeitlich als ME/CFS und POTS diagnostiziert wurden. Vor der Erkrankung war ich Managerin in einem Großkonzern und kerngesund.



### Was ist in Ihrem Fall nicht gut verlaufen?

Ich habe diverse Ärzte aufgesucht, unter anderem Pneumologen, Kardiologen, Neurologen, einen Krankenhausaufenthalt absolviert und regelmäßige Hausarztbesuche. Leider habe ich in keinem dieser Termine eine Diagnose erfahren (außer Long Covid), geschweige denn in irgendeiner Form Therapie- oder Behandlungsvorschläge.

Auch wenn alle Ärzte wirklich freundlich und interessiert waren, lief jeder Arzttermin darauf hinaus, dass ich den Ärzten Long Covid erklären musste und über z.B. PEM aufklären musste. Ich habe zum Beispiel sieben Monate auf einen Termin bei einer Neurologin gewartet. Diese hat sich alles angehört, meinte es wird sicher irgendwann besser werden und gab mir eine Adresse einer Heilpraktikerin.

Abgesehen davon, dass ich natürlich schon längst jegliche alternative Therapien ausprobiert hatte, ist es doch ein Armutszeugnis, dass dies das Ergebnis eines Facharzttermins ist, auf den ich so lange gewartet habe.

Da es für Patienten aus anderen Bundesländern keine Chance gab, an der einzigen Anlaufstelle für ME/CFS einen Termin zu erhalten, war ich komplett auf mich alleine gestellt.

Nachdem ich das unendliche Glück hatte, auf eigene Kosten einen ME/CFS und Long Covid Spezialisten im Ausland konsultieren zu können, hatte ich 10 Monate nach Erkrankung endlich eine belastbare Diagnose und Behandlungsvorschläge. Dieser Arzt war wirklich geschockt, dass keiner der vorherigen Ärzte bei mir POTS erkannt hat, obwohl ich überall die entsprechenden Symptome geschildert habe. Dies ist vor allem vor dem Hintergrund katastrophal, da man bei POTS durchaus verschiedene Medikamente probieren kann, die den Patienten helfen können. Und dies, bevor sich alles chronifiziert!

An dieser Stelle ist es mir auch wichtig darauf hinzuweisen, dass sämtliche Medikamente, die ich seitdem nehme und die mir auch helfen, selber bezahlen muss. Diese werden von den Krankenkassen nicht übernommen. In meinem Fall sind das 200 € im Monat (Elektrolyte, Gutron, Mestinon). Hinzukommen diverse Nahrungsmittelergänzung so wie wöchentliche Osteopathie. Somit liegen meine privaten monatlichen Kosten alleine für diese rudimentäre Grundversorgung bei 600 €.

Zudem mache ich eine Long Covid Programm online, für das ich auch noch 150€ im Monat bezahlen muss. Die Arztbesuche bei dem Experten bezahle ich natürlich auch privat. Insgesamt komme ich mit allen Versuchen und Hilfsmitteln auf mittlerweile 12.000 €, die ich seit Erkrankung ausgegeben habe.

Was meinen Zustand in den Monaten deutlich verschlechtert hat, war auch das generelle Vorgehen der Krankenkasse, die mich trotz Rehaunfähigkeit zum Rehaantrag gezwungen haben. Ich habe dort ausführlich erläutert, wie schlecht mein Zustand ist und dass ich bei geringerer Überlastung extreme Rückschritte mache. Ich hatte drei Bescheinigungen darüber, unter anderem vom Long Covid Institut. Aber der Gutachter der KK meinte sich besser auszukennen und schrieb nur lapidar, dass man das in der Reha dann ja merken würde, wenn es nicht geht.

Dass es bei PEM zu lang andauernden bis hin zu bleibenden Verschlechterungen kommt, war der KK egal. Und ich möchte darauf hinweisen, dass ich bettlägerig war zu dieser Zeit und kaum 600 Schritte am Tag geschafft habe. Ziel war einfach, mich in den Kostentopf der Rentenversicherung zu schieben.

Die seelische Belastung, die dieses Verhalten der KK mit sich bringt, hat einen extrem schlechten Einfluss auf meinen Gesundheitszustand gehabt. Emotionaler Stress und Existenzängste führen ebenso zu PEM wie körperliche Aktivität. Aus meiner Sicht tun sich die Krankenkassen keine Gefallen damit, da die Leute durch die vielen Kämpfe erst recht nicht gesund werden. Vielleicht kann sich die KK um ein paar Monate Krankengeld drücken, aber meiner Meinung nach sorgen sie dafür, dass die Leute sich nicht wirklich erholen können und in vielen Fällen extrem verschlechtert aus der Reha kommen. Und dann werden sie nicht wieder arbeiten können und keine Beiträge von ihrem Gehalt zahlen können.

Mittlerweile habe ich leichte Verbesserungen durch die Therapien und Medikamente des Experten. Ich bin noch hausgebunden, aber habe bereits Fortschritte gemacht. Ohne den Experten im Ausland und ohne das notwendige private Geld wäre das nicht möglich gewesen.



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

Außer bei der KK bin ich durchweg auf freundliche und hilfsbereite Ärzte, Therapeuten und Arzthelferinnen getroffen. Mir wurde immer ermöglicht, mich zum Beispiel beim Warten beim Arzt hinzulegen.

Mein Hausarzt hat mich in allem unterstützt, was ich probieren wollte. Im Gegensatz zu so vielen anderen Betroffenen, die ich kenne, hat nie ein Arzt versucht meine Erkrankung in eine psychosomatische Schiene zu schieben. Dies ist nämlich ein riesiges Problem! Ich bin sehr dankbar, dass ich solche Erfahrungen nicht machen musste.

Gut war in meinem Fall, dass die besuchten Ärzte zumindest ein gutes Bauchgefühl hatten und mir geraten haben mich zu schonen und nicht das klassische „Sie müssen sich nur wieder trainieren, dann wird das schon“, was so vielen Betroffenen schadet.

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

Helft uns. Das, was hier passiert ist unterlassene Hilfeleistung bei einem Massenbehinderungsereignis. Alle rufen Fachkräftemangel, aber dass hier gut ausgebildete junge Leute in ihren Betten liegen müssen, wird einfach hingegenommen.

### Was könnte man aus Ihrem Fall lernen

- › Bessere Schulung der Ärzte, Behörden, Krankenkassen;
- › Berücksichtigung der Schwere der Erkrankung in Pflegestufe, Schwerbehinderung, EMR
- › Mehr Forschung und neue Regelungen durch die Politik

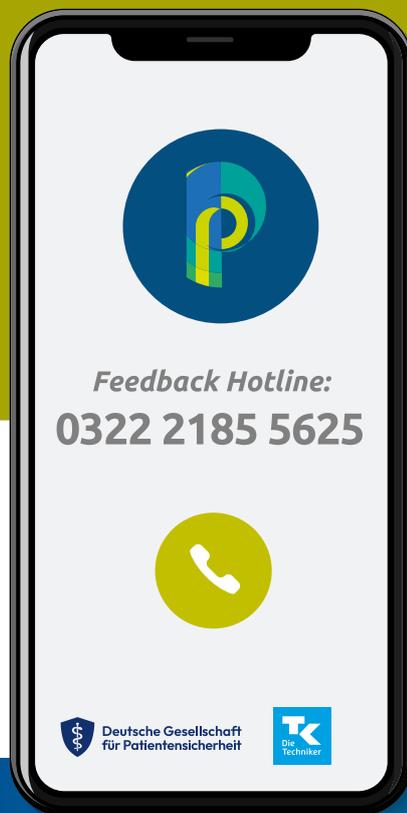


Weitere Infos auf:  
<https://patienten-feedback-fuer-patienten.de/>

## 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](mailto: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](mailto: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](mailto:info@inworks.de)



Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages