



Die Betreiber:



Deutsche Gesellschaft
für Patientensicherheit

inworks® Health Care



Das initiale Projekt „OptiCIRS“ wurde
2023 unterstützt durch:



„Im Endeffekt ist man auf sich allein gestellt.“

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

Projektbeschreibung

Seit Juni 2023 können Menschen mit Long COVID online oder telefonisch über ihre Versorgungserfahrungen berichten. Die Plattform hierfür wurde von der Deutschen Gesellschaft für Patientensicherheit und der Techniker Krankenkasse zur Verfügung gestellt. Das Projekt wurde vom BMG gefördert.

Folgende Fragen können von Betroffenen als Freitext, also als ausführliche Berichte, beantwortet werden:

- › Was ist die Überschrift Ihres Berichts?
- › Was ist genau passiert? Was haben Sie erlebt?
- › Was ist in Ihrem Fall nicht gut verlaufen?
- › Was war in Ihrem Fall ggf. besonders gut/positiv?
- › Was waren beitragende Faktoren / Ursachen / Hintergründe zur Entstehung Ihres Falls?
- › Was könnte man aus Ihrem Fall lernen?
- › Haben Sie noch weitere Gedanken zu Ihrem Fall, die Sie gerne mitteilen möchten?



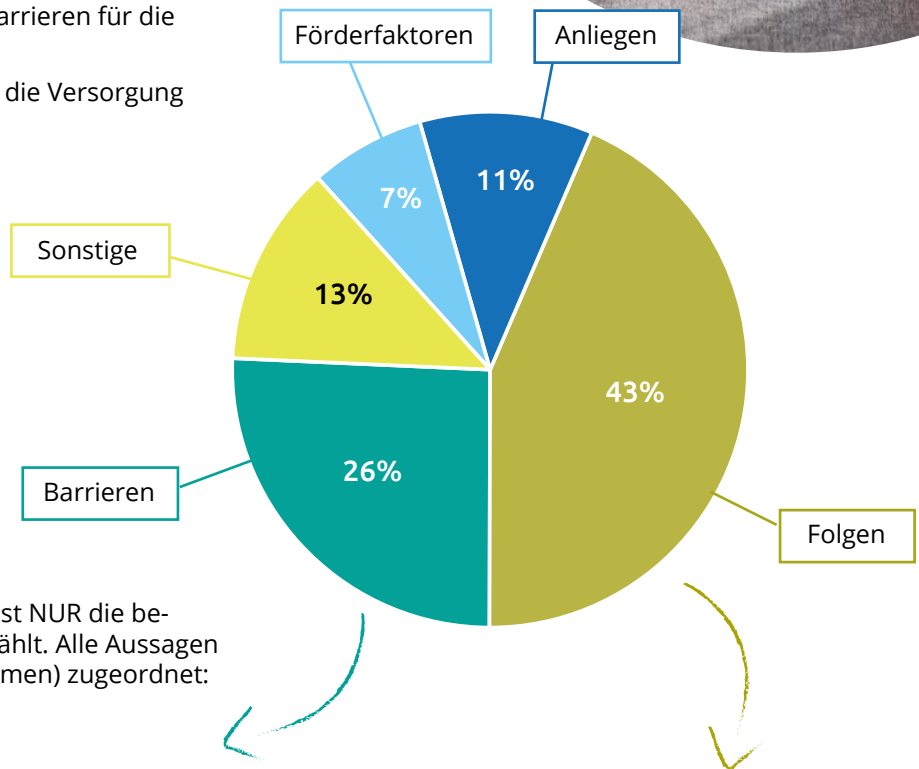


Das Projekt in Zahlen

Zwischen Juni und Dezember 2023 haben 1216 Personen ein Feedback zur Versorgung bei Long COVID gegeben. Hiervon wurden 264 Fälle ausgewählt und analysiert.

Für die Analyse wurden etwa 500 Seiten Text durch drei Forscherinnen Satz für Satz, Wort für Wort, gelesen und alle enthaltenen Aussagen strukturiert nach:

- positiven Versorgungserfahrungen (Förderfaktoren)
- negativen Versorgungserfahrungen (Barrieren)
- Folgen der negativen Erfahrungen/Barrieren für die Betroffenen
- Wünsche bzw. Anliegen in Bezug auf die Versorgung
- Sonstiges.



Barrieren und Folgen

Für die weitere Analyse wurden zunächst NUR die berichteten Barrieren und Folgen ausgewählt. Alle Aussagen wurden den folgenden Kategorien (Themen) zugeordnet:

Kategorien	Codings (n)	Fälle (n)	Fälle (%)
BARRIEREN	4.108	257	97%
Wissen	1.105	246	93%
Anerkennung	1.120	211	80%
Versorgungsstrukturen	648	162	61%
Verwaltung & Organisation	828	181	68%
Betroffene	268	129	49%
Veränderungen	85	63	24%
Sonstige	54	37	14%

Kategorien	Codings (n)	Fälle (n)	Fälle (%)
FOLGEN	6.921	264	100%
Gesundheitsversorgung	3.182	257	98%
Betroffenen-Verhalten	537	186	71%
Gesundheit	634	192	73%
Soziale Situation	1.330	211	80%
Psychosoziale Situation	1.236	232	88%
Sonstiges	54	42	16%

Codings: Anzahl zugeordneter Aussagen

Fälle: Anzahl Personen, die Aussage(n) zu dem entsprechenden Thema getroffen haben

Ergebnisse Barrieren - Auszüge aus den gemeldeten Fällen



Mangel an Wissen & Anerkennung

„Ärztliche Unwissenheit, mangelnde Diagnostik und fehlende Fortbildung zu zumindest neuesten Forschungserkenntnissen.“ **Fall: 1190**

„Kein Verständnis, keine Bemühungen seitens der Ärzte, diese Krankheit zu verstehen, mir zu glauben.“ **Fall: 192**

„Ich wurde nicht ernst genommen, falsche Behandlung für eine nicht vorhandene Depression wurde angeboten.“ **Fall: 390**

Unzureichende Versorgungsstrukturen

„Die Long Covid Ambulanzen sind hoffnungslos überlaufen, man kommt nicht mal auf die Warteliste und das Angebot ist zudem viel zu weit weg.“ **Fall: 1190**

„Seit 2 Jahren warte ich auf einen Termin in der PostCovid Ambulanz.“ **Fall: 1190**

„Ich finde einfach keine Anlaufstelle für meine Probleme. Selbst für ME/CFS nicht, obwohl es diese Erkrankung bereits seit 30 Jahren gibt.“ **Fall: 1190**

Ergebnisse Folgen - Auszüge aus den gemeldeten Fällen



Keine oder falsche Diagnosen

„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.“ **Fall: 208**

„Ich wurde 3 Jahre lang nicht korrekt diagnostiziert und vom Hausarzt/ von Hausärztin nicht zu den richtigen Untersuchungen geschickt.“ **Fall: 120**

„Post-Covid und MEC/FS wird auch in der Post COVID Ambulanz als psychische Erkrankung dargestellt.“ **Fall: 1114**

Stigmatisiert

„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.“ **Fall: 1237**

„...wo mir die Ärztin/der Arzt eröffnet, sie/er würde „auch gern mal monatelange im Bett liegen, das wäre ja herrlich.“ **Fall: 167**

„Letztendlich ist alles nur psychosomatisch, ich hätte viele Pseudobeschwerden und würde meine Symptome übertrieben darstellen.“ **Fall: 1077**

Keine oder schädigende Therapien

„Nach 1,5 Jahren Krankheit und 6 Monaten Arbeitsfähigkeit am Stück bin ich weiterhin ohne ärztliche Versorgung oder Unterstützung.“ **Fall: 1209**

„Ich solle gegen meine „Angststörung und Dekonditionierung“ Sport machen.“ **Fall: 167**

„Nach einer Aktivierungs- Therapie in der Reha saßte ich im Rollstuhl.“ **Fall: 497**

Unversorgt & alleingelassen

„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.“ **Fall: 1105**

„Ohnmacht u. totale Hilflosigkeit. Es fehlt mir die Kraft dagegen anzukämpfen. Ich benötige die Energie zur Bewältigung der Krankheit.“ **Fall: 1063**

„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.“ **Fall: 226**



Fallstudien und Empfehlungen

Die umfangreichen Erfahrungen, die Long COVID-Patienten teilen, bilden die Grundlage für eine Vielzahl an wertvollen Publikationen. Diese umfassen detaillierte Fallstudien und spezialisierte Analysen, die im Rahmen des „Falls des Monats“ regelmäßig vorgestellt wurden.

Die sorgfältige Auswertung dieser Fälle ermöglicht es, gezielte Handlungsempfehlungen zu entwickeln, die sowohl auf wissenschaftlichen Erkenntnissen als auch auf praktischen Erfahrungen basieren. Darüber hinaus werden praxisorientierte Tipps erarbeitet, die den Alltag von Betroffenen erleichtern sollen. Diese Publikationen dienen nicht nur dazu, das Verständnis für Long COVID zu vertiefen, sondern bieten auch konkrete Unterstützung für Patienten, ihre Angehörigen und das medizinische Fachpersonal.

Informationen für Ärzte: Informationen für Ihre Sprechstunde

Fälle des Monats:

Fall des Monats 01
verzögerte Diagnose

Fall des Monats 02
Hilfe durch Vernetzung

Fall des Monats 03
Tagebuch

Fall des Monats 04
im Stich gelassen

Fall des Monats 05
Kinder und Jugendliche

Patientenempfehlungen:

Pacing für Patienten und Patientinnen mit Long Covid

Ansätze für die Behandlung für Long Covid

Patienteninformation zur Vorgehensweise der Krankenkassen bei Long Covid

Patienteninformation Arztbesuch

Einordnung der Ergebnisse

97% der 264 Befragten schildern Schwierigkeiten, mit Long COVID adäquat versorgt zu werden. Es wurden auch positive Erfahrungen berichtet. Die Auswertung soll zeigen, wie die Versorgungsrealität von vielen Betroffenen erlebt wird. Hauptbarrieren sind fehlendes Wissen und Anerkennung der Erkrankung durch Ansprechpersonen sowie fehlende bzw. unzureichende Versorgungsstrukturen. Die Ergebnisse sind nicht repräsentativ, d.h. sie treffen nicht auf alle Erkrankte zu. Sie zeigen jedoch, dass im 4. Jahr nach Pandemiebeginn die Versorgung bei Long COVID nicht gewährleistet ist.

Corona ist nicht die erste Virusinfektion, die zu langfristigen Gesundheitsproblemen führen kann. Bis dato wurden diese Probleme als psychosomatisch klassifiziert. Diese Annahme ist eine der Hauptursachen, warum es bislang keine Versorgungskonzepte für Erkrankte gab.



Weiterführende Informationen:

Sämtliche Berichte können unter https://asp4.intrafox.net/external_intrafox.app?P=yy1o6GMoMB gelesen werden.

Wir freuen uns über weitere Berichte unter ... https://asp4.intrafox.net/external_intrafox.app?X=SY3F-S0acY1
Weitere Auswertungen sind geplant.

Die gesamte Studie kann unter ... <https://doi.org/10.5281/zenodo.13088064> gelesen werden.



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

- 1 Fachbereich Gesundheit & Soziales, Hochschule Fresenius, Idstein
- 2 Deutsche Gesellschaft für Patientensicherheit gGmbH, Reutlingen
- 3 Inworks GmbH, Ulm
- 4 Techniker Krankenkasse, Hamburg



**Patientenfeedback für
Patientensicherheit**

**Deutsche Gesellschaft für
Patientensicherheit gemeinnützige GmbH**

August-Bebel-Straße 13
72762 Reutlingen

Dr. med. Marcus Rall
Geschäftsführer

Hardy Müller
Generalsekretär

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

**Kooperationspartner:
Inworks GmbH**

Hörvelsinger Weg 39
89081 Ulm

Markus Tannheimer
Geschäftsführer

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

Die Betreiber:



**Deutsche Gesellschaft
für Patientensicherheit**

inworks® Health Care



**Bundesministerium
für Gesundheit**

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Das initiale Projekt „OptiCIRS“ wurde
2023 unterstützt durch: