

## **Transkript zum Videomitschnitt**

### **Vorstellung der Ergebnisse der Onlinebefragung „Erfahrungen mit der Versorgung von Long- und Post-COVID, Post-Vac und ME/CFS“**

Dr. Sebastian Thole (LZG.NRW)

Dr. Sebastian Thole:

Also ich darf vorstellen, die Ergebnisse der Befragung, die wir der Veranstaltung heute vorgeschaltet haben. So, und jetzt sieht man auch den Laserpointer. Genau, da werfen wir einen Blick rein und nochmal ganz herzlichen Dank an alle, die teilgenommen haben. Das war wirklich ein Brett und das hat uns schier überwältigt, was da zurückkam. Nochmal ganz herzlichen Dank und wir werfen jetzt einen Blick rein. Wir hatten es vom 17.02. bis zum [19.03., korrigiert in] 09.03. online. Seit zehn Tagen ungefähr läuft die Auswertung. Zielgruppe waren einerseits die Versorgenden, andererseits Betroffene und Angehörige. Und ja, die Teilnehmerzahl zeigt, dass die Multiplikatorenfunktionen aller wirklich wahrgenommen wurde. Das Ding hat sich sehr breit verteilt deutschlandweit, sodass wir 2712 Teilnehmerinnen und Teilnehmer genau hatten, die den Fragebogen wirklich vollständig beantwortet haben. Ganz wichtig in dem Zusammenhang ist nochmal für uns zu sagen, die Idee dahinter ist die Schaffung eines Stimmungsbildes, einen Eindruck gewinnen zu wollen; keine repräsentative Umfrage. Das ist nochmal ganz wichtig bei der Vergleichbarkeit der Daten. Und wer sich das anschaut, vielleicht auch noch beim Nachgang der Veranstaltung. Man muss das eben in diesen Kontext auch stellen. Es ist keine repräsentative Umfrage, aber dennoch wirklich ein toller Einblick in ein umfassendes Stimmungsbild, was wir da eben gewinnen konnten. Und hier ist es ähnlich. Sie werden auch viele Parallelen zu meinen Vorrednerinnen erkennen. Es sind überwiegend Betroffene, die an der Befragung teilgenommen haben, 84 Prozent, oder deren Angehörige mit 14 Prozent und medizinisches Fachpersonal oder sonstige Personen etwa bei zwei Prozent. Bei den Betroffenen war es so, dass das Krankheitsbild ME/CFS angegeben wurde als häufigstes, Long- oder Post-COVID, dann in der Folge oder Post-Vac noch mit 15 Prozent.

Wir wollen jetzt den Schwenk machen, der Kürze der Zeit geschuldet, dass wir den Blick auf NRW richten, also die Daten, wo Personen angegeben haben: Ich komme aus NRW. Und wir wollen gucken, erst mal das, was medizinisches Fachpersonal, wer teilgenommen hat, weiß, es wurde abgefragt, welcher Gruppe sie sich zuordnen. Das ist eine relativ kleine Gruppe, muss man sagen, hier 24 Antworten. Es wurde gefragt: Welche der folgenden Unterstützungsangebote haben aus Ihrer Sicht den Betroffenen am besten geholfen? Und da zeigt sich sehr deutlich, ich werde häufig jetzt die Top 3 oder 4 einfach nennen, „Anleitung zum Pacing“, zum Energiemanagement. Auch dazu werden wir im Folge der Veranstaltung noch einiges hören. „Psychotherapie“, „Ergotherapie“, aber auch „medikamentöse Versorgung“ wurde genannt, „Off-Label-Use“, aber auch, stark vertreten, hier auch

„Selbsthilfegruppen“ und „Physiotherapie“ werden wir später auch noch mal was hören. Die „Atemtherapie“ wurde hier auch als hilfreich benannt. Welche Herausforderungen sehen Sie bei der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Post-Long-COVID, Post-Vac, ME/CFS? Auch hier die Top 3. Die ganzen Erkrankungen sind sehr komplex. Das ist etwas, was nicht so einfach auf ein Einzelnes zu reduzieren ist. Es gibt einen „Mangel an spezifischen Therapien“ dieser Erkrankungen, „fehlende diagnostische Leitlinien“ und auch ein „Mangel an Anerkennung durch Kolleginnen und Kollegen“ auf der Fachseite. Dann haben wir gefragt: Wie bewerten Sie die Zusammenarbeit mit anderen Fachdisziplinen bei der Versorgung von Patienten? Da hat etwas mehr als ein Drittel gesagt, das ist „ausreichend“, aber auch, sehr deutlich hier mit 41 Prozent, wird die Situation hier als „eher schlecht“ eingestuft. Nur wenige haben gesagt, das ist „sehr gut“, oder „gut“. Und nach der Frage, welche Fachdisziplinen denn in die Vernetzung besonders einbezogen werden sollten, wurde genannt, dass „Hausärztinnen und Hausärzte“, also die allgemeinmedizinische hausärztliche Versorgung ganz wichtig ist und auch einen wichtigen Stellenwert einnehmen sollte. „Psychologen“ und „Neurologen“, das waren die weiteren Fachdisziplinen, die da genannt wurden. Wie schätzen Sie Ihre eigenen Erkenntnisse oder Kenntnisse über die Erkrankungen ein? Das wurde von den Fachleuten als „gut“ oder „ausreichend“ bewertet. Genau. Und noch abschließend: Welche weiteren Unterstützungsangebote wünschen Sie sich für eine fundierte und effektive Versorgung von Betroffenen? Und diese drei rot markierten Bereiche möchte ich herausstellen. Das ist einmal der „Aufbau von Netzwerken mit anderen Fachdisziplinen“, also auch hier die Vernetzung als starker Wunsch, eine Verbesserung „zeitlicher Ressourcen“ für die Patientinnen und Patienten und auch „interdisziplinäre Fortbildung“, also auch Fachpersonal möchte sich weiter fortbilden, um noch besser in der Versorgung agieren zu können.

Jetzt schwenken wir den Blick auf das, was Betroffene und deren Angehörige aus Nordrhein-Westfalen geantwortet haben. Hier haben wir eine Zahl von immer etwas über 1000 Antworten, die hier in die Auswertung eingegangen sind. Und hier zeigt sich auch ein recht deutliches Bild. Wie zufrieden sind Sie mit der medizinischen Versorgung, die Sie erhalten haben? Und das Bild sehr deutlich, dass über 80 Prozent gesagt haben, dass ich bin „eher unzufrieden“ oder „sehr unzufrieden“. Welche Schwierigkeiten haben Sie erlebt bei der Suche nach geeigneten Ärzten und Therapeuten? Zum einen ist das vorhin auch schon angeklungen; „Mangel an spezialisierten Ärztinnen und Ärzten, Therapeuten“. „Lange Wartezeiten auf Termine“ wurde genannt oder auch „hohe Kosten im Behandlungsprozess“. Da haben wir etwas genauer nachgefragt. Menschen müssen Kosten und müssen Geld ausgeben für „privatärztliche Behandlungen“ oder auch für den „Einsatz von Off-Label-Medikamenten“. Als weitere Herausforderung wurde von 61 Prozent der Befragten gesagt, sie fühlen sich von ihren Ärzten und Therapeuten „eher weniger verstanden“ oder „gar nicht verstanden“. 81 Prozent sagten, sie schätzen auch die Kenntnisse

der behandelnden Ärzte und Therapeuten über diese Erkrankungsbilder als „eher gering“ ein. Und 76 Prozent sagen, dass eben die Koordination nicht optimal läuft zwischen den Ärztinnen, Ärzten und Therapeuten, die in der Behandlung, mit der Behandlung betraut sind. Auch das vorhin schon mal angeklungen: Welche bürokratischen Hürden haben Sie bei der Beantragung von Leistungen erfahren? Hier sind genannt worden „langwierige Bearbeitungszeiten“, „ein komplexes Antragsverfahren“. Es ist nicht einfach, Anträge zu stellen und Anträge werden eben auch abgelehnt. Und hier haben wir auch noch mal näher nachgefragt. Da geht es darum, die „Anerkennung von Behinderungen“, „Grad der Behinderung“, „Kommunikation mit Krankenkassen“, aber auch Dinge, die die „Rente/Rentenversicherung“ betreffen. Welche der folgenden Unterstützungsangebote haben bisher am meisten geholfen? Das haben wir auch schon die Versorgerinnen und Versorger gefragt. Und da deckt sich hier unser Top-1-Platz. „Anleitung zum Pacing“, zum Energiemanagement wurden auch von Betroffenen als sehr hilfreich eingestuft. An zweiter Stelle waren „Leistungen, die selbst gezahlt werden müssen“. Und dann gefolgt „medikamentöse Versorgung“, „Selbsthilfegruppen“ wurden hier auch genannt. Hier auch taucht noch mal wieder die „Atemtherapie“ auf und dann „andere individuellere Lösungen und Behandlungen“, die da als hilfreich empfunden wurden. Welche Unterstützungsangebote wünschen Sie sich zusätzlich? Da wurde genannt, auch das schon mal angeklungen, „spezialisierte Ambulanzen“, die dem Bedarf auch gerecht werden. „Unterstützung im Alltag“ wurde genannt, „finanzielle Unterstützung“ und auch „Beratung zu sozialrechtlichen Fragestellungen“. „Patienteninformationen“ wurden gewünscht und auch „Forschungsprojekte“, um einfach den Wissensstand noch mal aufzubauen und da einfach neues Wissen und Erkenntnisse zu generieren.

Dann noch mal abschließend zusammenfassend, ja. Wir haben es einfach mit komplexen Erkrankungsbildern hier zu tun. Es gibt offenbar einen Mangel an spezialisierter Therapie. Der Zugang ist schwierig. Und auch die Koordination, die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Instanzen ist ausbaufähig und wird als Herausforderung wahrgenommen. Die Versorgerinnen und Versorger haben als Bedarf formuliert, Netzworkebildung, in den Austausch zu gehen. Sie brauchen eigentlich mehr Zeit für ihre Patientinnen und Patienten für die einzelnen Fälle, um denen gerecht zu werden und auch Fortbildungen werden ganz deutlich hier gewünscht. Betroffene sagen eben der Wunsch nach einer spezialisierter Versorgung ist sehr groß. In allen Bereichen Unterstützung im Alltag. Das kann sehr vielfältig und sehr unterschiedlich und sehr individuell motiviert sein. Und aber auch ganz klar haben wir ein Signal bekommen, dass Information und Aufklärung über die Erkrankungsbilder in ganz vielen verschiedenen Bereichen gewünscht wird. Sowohl in der breiten Bevölkerung, unter den Patientinnen und Patienten, aber vor allen Dingen auch bei den Fachleuten und auf ganz verschiedenen, vielfältigen Ebenen. Genau, und damit bin ich schon am Ende meiner Präsentation.