

Long COVID: Status quo, Problemlagen und Herausforderungen in der Versorgung

Ergebnisbericht

Im Auftrag des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz

Long COVID: Status quo, Problemlagen und Herausforderungen in der Versorgung

Ergebnisbericht

Autorinnen und Autoren:

Roman Winkler
Karin Eglau
Wolfgang Seebacher
Joy Ladurner

Unter Mitarbeit von:

Rosemarie Felder-Puig
Edith Flaschberger
Sonja Neubauer
Ines Werzinger

Projektassistenz:

Verena Paschek

Die Inhalte dieser Publikation geben den Standpunkt der Autorinnen und Autoren und nicht unbedingt jenen des Auftraggebers wieder.

Wien, im April 2022

Im Auftrag des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz

Zitiervorschlag: Winkler, Roman; Eglau, Karin; Seebacher, Wolfgang; Ladurner, Joy (2022): Long COVID: Status quo, Problemlagen und Herausforderungen in der Versorgung. Gesundheit Österreich, Wien

ZI. P6/31/5360

Eigentümerin, Herausgeberin und Verlegerin: Gesundheit Österreich GmbH,
Stubenring 6, 1010 Wien, Tel. +43 1 515 61, Website: www.goeg.at

Der Umwelt zuliebe:

Dieser Bericht ist auf chlorfrei gebleichtem Papier ohne optische Aufheller hergestellt.

Kurzfassung

Hintergrund/Fragestellung

Long COVID ist eine neue Erkrankung mit heterogener Symptomatik und unterschiedlicher Erkrankungsdauer. Exakte Zahlen zur Prävalenz der Erkrankung sind aktuell nicht erhebbar, auch die Angaben in der internationalen Literatur differieren hier stark. 2021 wurde im Rahmen der ZS-G ein Long-COVID-Grundlagenpapier erstellt, das neben Informationen zum Krankheitsbild und zur Epidemiologie Empfehlungen für die Versorgung Betroffener (von der Primärversorgung bis zur Rehabilitation) enthält.

Zielsetzung des vorliegenden Berichts ist die Erfassung des Status quo, der Problemlagen und Herausforderungen in der Long-COVID-Versorgung in Österreich. Neben der aktuellen Evidenz waren internationale Vorgehensweisen sowie Versorgungslücken und -hürden mit Akteurinnen und Akteuren im Gesundheitswesen sowie Betroffenen zu erheben und Empfehlungen abzuleiten.

Methoden

Die Beantwortung der Fragestellungen erforderte unterschiedliche Methoden. Für die Long-COVID-Evidenzsynthese wurde ein Rapid Assessment mit dem Fokus auf systematische Reviews bzw. Metaanalysen erstellt. Die internationalen Vorgehensweisen und Strategien wurden in zwei Fachbesprechungen mit Expertinnen und Experten aus Deutschland und der Schweiz (in Gestalt eines DACH-Austausches) erörtert. Zur Darstellung der Long-COVID-Herausforderungen in der Versorgung in Österreich wurde ein partizipatives Prozessformat gewählt. In zwei Workshops wurde mit Vertreterinnen und Vertretern aus den Bereichen Medizin, Verwaltung, Wissenschaft und Forschung sowie Long-COVID-Selbstvertretungen in Form thematisch strukturierter Kleingruppen und einer anschließenden Plenardiskussion eine Problemanalyse durchgeführt und wurden Empfehlungen formuliert.

Ergebnisse

Im **Rapid Assessment** konnte festgestellt werden, dass die methodische Qualität der eingeschlossenen Studien insgesamt als gering bezeichnet werden kann. Hinsichtlich des Symptompektrums von Long COVID besteht eine gute Evidenzlage mit weitgehend übereinstimmenden Ergebnissen. Zur Prävalenz gibt es nur mangelhafte Evidenz mit großer Heterogenität der Studienergebnisse. Im deutschsprachigen Raum wurden in Deutschland (AWMF-S1-Leitlinie Post-COVID/Long-COVID) und in Österreich (S1-Leitlinie der ÖGAM¹) Handlungsempfehlungen für die Behandlung von Long-COVID-Patientinnen und -Patienten erstellt.

¹ <https://oegam.at/artikel/long-covid-leitlinie-s1-lang-und-kurzversion> (Zugriff zuletzt am 11. 4. 2022)

Eine zentrale Erkenntnis des **DACH-Austausches** war, dass alle drei Länder vor ähnlichen Herausforderungen stehen und aktuell teils übereinstimmende Bewältigungsstrategien im Umgang mit Long COVID entwickeln.

In den beiden **Long-COVID-Workshops** identifizierten die Teilnehmer:innen vier besonders relevante Themenbereiche (Daten, Versorgung, Informationen, soziale Absicherung) und formulierten die nachfolgend angeführten Empfehlungen.

Umfangreiche **Daten** sind eine der Grundlagen für Versorgung, Informationen und soziale Absicherung. Neben der verpflichtenden Einführung der ambulanten Diagnosenkodierung wären die Verknüpfung bereits bestehender Datenkörper sowie die Durchführung von Studien dafür eine Voraussetzung.

Im Rahmen der **Versorgung** dient die allgemeinmedizinische Primärversorgung als erste Anlaufstelle für Long-COVID-Patientinnen und -Patienten. Dazu wurde vonseiten der ÖGAM eine S1-Leitlinie erstellt, über deren Inhalte alle GDA informiert werden sollten. Für komplexe Krankheitsbilder wären zusätzliche Long-COVID-Spezialambulanzen einzurichten und Versorgungsnetzwerke aufzubauen. Eine Liste von Ansprechpartnerinnen und -partnern für Betroffene soll zur Verfügung gestellt werden.

Informationen für von Long COVID betroffene Personen sowie die Bevölkerung sind auf Basisinhalte zur Erkrankung sowie Kontaktinformationen zu fokussieren. Genutzt werden soll dafür ein Medienmix mit dem Schwerpunkt auf Formaten, die rasch angepasst werden können, da die Gültigkeit von Informationen sich im Zuge der Pandemie rasch ändern kann. Als zentrales Medium wurde das Gesundheitsportal ([gesundheits.gv.at](https://www.gesundheit.gv.at)) identifiziert. Informationen für die Bevölkerung sind mehrsprachig und in leichter Sprache bereitzustellen.

Soziale Absicherung bedarf einer engen Zusammenarbeit diverser Stakeholder:innen (Gesundheit, Soziales, Arbeit, Bildung, Betroffenenvertretung). Die Anerkennung des Krankheitsbildes ist eine Grundlage für den Leistungsanspruch. Erwerbstätige betroffene Personen sowie deren Arbeitgeber sind über bestehende Möglichkeiten ausreichend zu informieren (Berufskrankheit, Wiedereingliederungsteilzeit etc.). Das soziale Umfeld ist zu berücksichtigen, und entsprechende Unterstützungsangebote (für Betroffene und Angehörige) sollten bereitgehalten werden. Bestehende soziale Absicherungsmöglichkeiten (auch für Nichterwerbstätige) wären zu erheben, zu prüfen und ggf. auszubauen.

Schlussfolgerungen und Ausblick

Bei der Versorgung von Long COVID trifft ein neues, komplexes Krankheitsbild auf teilweise bereits bestehende, aber auch neue Herausforderungen im Gesundheits- und Sozialsystem. Da Informationen zu Epidemiologie, Symptomatik, Erkrankungsdauer, Einflussfaktoren etc. noch nicht ausreichend vorliegen, ist ein ständiger Entwicklungsprozess im Umgang mit Long COVID notwendig. Im vorliegenden Bericht wurden, basierend auf den Empfehlungen zur Long-COVID-Versorgung aus der ZS-G, Lücken und Herausforderungen zu den Themen Daten, Versorgung, Information und soziale Sicherheit identifiziert und Anregungen bzw. Empfehlungen von Akteurinnen

und Akteuren im Gesundheitswesen sowie von Betroffenen formuliert. Optimierungspotenzial ergibt sich vorrangig bei bestehenden Strukturen und Angeboten. Eine enge Zusammenarbeit diverser Stakeholder:innen (Gesundheit, Soziales, Arbeit, Bildung, Selbstvertretungen) ist notwendig. Um Entwicklungen in Wissenschaft und Forschung sowie Veränderungen in der Versorgung zu beobachten, empfiehlt sich ein Update im Rahmen eines Workshops in einem Jahr.

Schlüsselwörter

Long COVID, Epidemiologie, Versorgungspfade, Patienteninformationen, soziale Absicherung

Inhalt

Kurzfassung	III
Abbildungen.....	VIII
Abkürzungen.....	IX
1 Hintergrund.....	1
2 Zielsetzungen und Fragestellungen.....	2
3 Methoden	3
4 Ergebnisse.....	5
4.1 Long-COVID-Evidenzsynthese – Rapid Assessment.....	5
4.2 Internationaler Long-COVID-Austausch zwischen Deutschland, Schweiz und Österreich.....	8
4.2.1 Begrifflichkeiten	8
4.2.2 Prävalenzen	8
4.2.3 Strategieentwicklungen	9
4.3 Long-COVID-Workshop Teil 1	10
4.3.1 Zielsetzung	10
4.3.2 Workshopinhalte und Ergebnisse.....	10
4.4 Long-COVID-Workshop Teil 2	11
4.4.1 Zielsetzungen und Workshopinhalte	11
4.4.2 Ergebnisse der Workshopgruppe 1: „Long-COVID-Daten“.....	12
4.4.3 Ergebnisse der Workshopgruppe 2: „Long-COVID-Versorgung“	15
4.4.4 Ergebnisse Workshopgruppe 3: „Long-COVID-Informationen für Patientinnen und Patienten“	20
4.4.5 Ergebnisse Workshopgruppe 4: „Soziale Absicherung bei Long COVID“	27
5 Schlussfolgerungen und Ausblick.....	34
6 Anhang	36
6.1 Versorgungskonzept ME/CFS der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS.....	36
6.2 ÖGK-Screeningfragebogen Long COVID	37
6.3 Post Covid Functional Score	42

Abbildungen

Abbildung 4.1: Versorgungspfad Long COVID	15
Abbildung 4.2: Umfrageergebnis Kleingruppe soziale Absicherung	29
Abbildung 6.1: Versorgungskonzept ME/CFS	36
Abbildung 6.2: Post-COVID-19 Functional Status Scale	42

Abkürzungen

AUVA	Allgemeine Unfallversicherung
AIHTA	Austrian Institute for Health Technology Assessment GmbH
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.
bPK	bereichsspezifisches Personenkennzeichen
BAG	Bundesamt für Gesundheit (Schweiz)
BMA	Bundesministerium für Arbeit
BMG	Bundesgesundheitsministerium (Deutschland)
BMBWF	Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Forschung
BMSGPK	Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz
BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
bzw.	beziehungsweise
B-ZK	Bundeszielsteuerungskommission
ca.	circa
COVID	coronavirus disease
DACH	Deutschland/Österreich/Schweiz
d. h.	das heißt
DLD	Diagnosen- und Leistungsdokumentation der österreichischen Krankenanstalten
EMS	Epidemiologisches Meldesystem
FKA	Fondskrankenanstalten
GDA	Gesundheitsdiensteanbieter:innen
ggf.	gegebenenfalls
GH	Gesundheit
GÖG	Gesundheit Österreich GmbH
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
inkl.	inklusive
i. S.	im Sinne
KCE	Belgian Health Care Knowledge Centre
KG	Kontrollgruppe
LKF	leistungsorientierte Krankenanstaltenfinanzierung
ME/CFS	myalgische Enzephalomyelitis / chronisches Fatigue-Syndrom
NHS	National Health Services (Großbritannien)
NICE	National Institute of Clinical Excellence
o. g.	oben genannt
ÖGAM	Österreichische Gesellschaft für Allgemeinmedizin
ÖGK	Österreichische Gesundheitskasse
OSR	Oberster Sanitätsrat
RIG	Rehabilitationsindikationsgruppe
RKI	Robert Koch-Institut
SARS-CoV-2	severe acute respiratory syndrome coronavirus type 2
v. a.	vor allem
VG	Versuchsgruppe
PVA	Pensionsversicherungsanstalt
WHO	Weltgesundheitsbehörde
z. B.	zum Beispiel
ZS-G	Zielsteuerung-Gesundheit

1 Hintergrund

Im Zuge der Coronapandemie stellte sich früh heraus, dass eine Infektion mit SARS-CoV-2 potenziell zu Langzeitfolgen führen kann. Aufgrund der hohen Verbreitung des Virus in den letzten zwei Jahren wurde auch eine steigende Anzahl von Long-COVID-Fällen beobachtet.

Im Sommer/Herbst 2021 wurde im Auftrag der Zielsteuerung-Gesundheit (ZS-G) eine Arbeitsgruppe eingerichtet, die ein Long-COVID-Grundlagenpapier erstellte. Neben Informationen zum Krankheitsbild und zur Epidemiologie wurden darin Empfehlungen für die Versorgung Betroffener (von der Primärversorgung bis zur Rehabilitation) dargestellt.

Genauere Zahlen zu den aktuell von Long COVID betroffenen Patientinnen und Patienten sind mittels Routinedaten aktuell nicht erhebbar, auch die diesbezüglichen Angaben in der internationalen Literatur differieren stark. Eine Abschätzung der zukünftigen Fallzahlen (Omikron-Welle, Auswirkung von Impfungen) ist nur eingeschränkt möglich.

Erschwerend ist auch die Tatsache, dass Long COVID ein neues Erkrankungsbild mit heterogener Symptomatik darstellt, was zu Engpässen in der Versorgung hinsichtlich Kapazitäten und v. a. Wissen führen kann. Anzumerken ist auch, dass andere postvirale Syndrome (z. B. ME/CFS) ähnliche Herausforderungen darstellen.

Wesentlich ist neben der medizinischen Betreuung Betroffener auch die soziale Absicherung, da Long COVID zu einer länger andauernden Arbeitsunfähigkeit führen kann.

2 Zielsetzungen und Fragestellungen

Die primäre Zielsetzung, die mit dem vorliegenden Bericht verfolgt wird, ist die Erfassung des Status quo, der Problemlagen und der Herausforderungen in der Long-COVID-Versorgung in Österreich. Basierend auf einer Empfehlung des Obersten Sanitätsrats vom 16. 12. 2021 wurde die GÖG mit der Durchführung dieser Arbeiten beauftragt. Dieser Bericht dient der gesundheitspolitischen Entscheidungsunterstützung und soll die nachstehenden Fragestellungen beantworten:

- » Welche Evidenz liegt bisher zu Long COVID vor, etwa im Hinblick auf Prävalenzen, Symptompektrum, Populationscharakteristika etc.?
- » Welche Strategien bzw. Vorgehensweisen zum Thema Long COVID berichten die Nachbarländer Deutschland und Schweiz?
- » Welche Herausforderungen, welche Versorgungslücken und -hürden identifizieren zentrale Akteurinnen und Akteure bzw. Institutionen in Österreich vor dem Hintergrund ihrer unterschiedlichen Fachexpertise, persönlichen Long-COVID-Betroffenheit etc.?
- » Welche Informationen zu Long COVID sind für Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige bedeutsam, und was ist insgesamt bei der öffentlichen Kommunikation zu Long COVID zu beachten?
- » Welche Empfehlungen lassen sich insgesamt ableiten?

3 Methoden

Für die Beantwortung der zuvor dargestellten Fragestellungen kamen unterschiedliche Methoden zum Einsatz.

Für die Long-COVID-Evidenzsynthese wurde im Februar 2022 ein Rapid Assessment erstellt², wobei der Fokus bei der Literatursuche (aus zeitlichen Ressourcengründen) auf systematischen Reviews bzw. Metaanalysen beruhte. Ausgeschlossene Literatur umfasste Studiendesigns wie etwa Fallberichte, sowie Publikationen, die sich mit Long-COVID-Therapien bzw. Therapieregimes beschäftigten. Die Literatursuche wurde am 17. 2. mit den Search-Terms „systematic review“ and/or „meta-analysis“ und „long covid“ and/or „post-acute covid symptoms“ in einer Datenbank (Ovid MEDLINE) durchgeführt. Zudem erfolgte eine gezielte Handsuche (am 18. 2. in Google Scholar) sowie die Berücksichtigung von Fachliteratur, die von Mitgliedern des OSR-Long-COVID-Expertenrats zur Verfügung gestellt wurde.

Für die Darstellung von Long-COVID-Strategien in Deutschland und der Schweiz dienten zwei Fachgesprächen (DACH: Deutschland, Österreich und Schweiz) im März 2022. Am 4. 3. und am 22. 3. 2022 fand jeweils ein gemeinsamer Austausch mit Expertinnen und Experten des BMG (D), des BAG (CH), des BMSGPK unter Einbindung der GÖG, des RKI und der BZgA statt. In diesem länderübergreifenden Gespräch wurde ein vorbereiteter Fragenkatalog diskutiert, der u. a. die grundlegenden Long-COVID-Rahmendomänen „Begrifflichkeiten, Prävalenz und Strategieentwicklungen“ umfasst. Aufgrund der thematischen Komplexität sind weitere Besprechungen aktuell in Planung.

Zur Darstellung der Long-COVID-Herausforderungen in Österreich (mit einem Schwerpunkt auf Versorgungslücken und -hürden) wurde ein partizipatives Prozessformat gewählt. In einem ersten Schritt fand ein Onlineworkshop am 31. Jänner 2022 statt. Hierzu wurden Vertreter:innen aus den Bereichen

- » Medizin, z. B. Allgemeinmedizin, Neurologie, Pulmologie, Intensivmedizin, Arbeitsmedizin, Kinder- und Jugendheilkunde, Psychiatrie,
- » Verwaltung, z. B. unterschiedliche Fachabteilungen des BMSGPK sowie des BMA bzw. des BMBWF, der ÖGK, der PVA und der AUVA,
- » Long-COVID-Selbstvertretungen, z. B. Long Covid Austria, CFS-Hilfe Österreich sowie Patienten-anwaltschaft, und
- » Vertreter:innen aus Wissenschaft und Forschung (z. B. Donau-Universität Krems) eingeladen.

In einem Onlinefolgeworkshop am 21. Februar 2022 wurde (unter Einbindung der o. g. Vertretungen bzw. teilnehmenden Institutionen) eine vertiefende Problemanalyse der identifizierten Her-

² Der Bericht wurde dem BMSGPK am 25. 2. 2022 per E-Mail übermittelt.

ausforderungen in Form thematisch strukturierter Kleingruppen und anschließender Plenardiskussionen durchgeführt. Die Planung, Durchführung, Organisation, Moderation und Nachbearbeitung beider Workshops erfolgte durch das Long-COVID-Projektteam der GÖG.

4 Ergebnisse

4.1 Long-COVID-Evidenzsynthese – Rapid Assessment

Nachfolgend finden sich einige Kernergebnisse, die im Zuge der Evidenzsynthese zu Long COVID erzielt wurden. Die zugrunde liegenden Fragestellungen (zu Symptomspektrum, Häufigkeiten von Long COVID, Robustheit der verfügbaren Evidenz insgesamt etc.) sowie weiterführende Detailergebnisse (inkl. damit verbundener Limitationen) sind im GÖG-Rapid-Assessment-Bericht enthalten, der am 25. 2. 2022 per E-Mail dem BMSGPK übermittelt wurde. Ergänzend finden sich im Folgenden zusätzliche Informationen zum Forschungsstand in puncto Long COVID bei Kindern und Jugendlichen, die nach Fertigstellung des Rapid Assessments recherchiert wurden.

Insgesamt konnten in der systematischen Literatursuche 42 Publikationen identifiziert werden. 32 Literaturzitate wurden aufgrund unterschiedlicher Ausschlussgründe (wie z. B. Übersichtsarbeiten ohne expliziten Long-COVID-Fokus, eine ausschließlich narrative Ergebnisdarstellung, falsches Studiendesign etc.) in der Evidenzsynthese nicht berücksichtigt. Durch die Handsuche konnten sechs weitere systematische Reviews gefunden und eingeschlossen werden.

14 von 16 eingeschlossenen systematischen Reviews beschäftigten sich mit Erwachsenenpopulationen, zwei systematische Reviews analysierten Long COVID bei Kindern und Jugendlichen (Altersrange zwei bis 19 Jahre). Das Rapid Assessment lieferte folgende zentralen Ergebnisse:

- » Grundsätzlich ist die methodische Qualität der Studien, die den systematischen Reviews zugrunde liegt, in Ermangelung von Kontrollgruppendesigns als insgesamt gering zu bezeichnen.
- » Es zeichnet sich eine gute Evidenzlage hinsichtlich des Symptomspektrums ab, das mittel- und langfristig nach einer COVID-19-Erkrankung auftreten kann. Hierzu gibt es in den systematischen Übersichtsarbeiten weitgehend übereinstimmende Ergebnisse (d. h. Berichte zu sehr ähnlichen Symptomen).
- » Zur Bestimmung der Prävalenzzahlen für Long COVID gibt es nur mangelhafte Evidenz. Eine vom AIHTA vorgelegte Übersetzung des belgischen KCE-Berichts (von 2021) wies ebenfalls auf die große Heterogenität der Studienergebnisse zur Prävalenz von Long COVID und die schlechte Studienqualität hin.³ Auch in der neuen NICE-Guideline wird festgehalten, dass die Qualität der vorliegenden Studien mangelhaft ist (NICE, 2022).⁴
- » Handlungsempfehlungen für die Behandlung von Long-COVID-Patientinnen und -Patienten durch Gesundheitsdienstleister:innen (Ärztinnen und Ärzte) finden sich in Form von Leitlinien im deutschsprachigen Raum etwa in der S1-Leitlinie der ÖGAM⁵ (für Österreich: Rabady et al.,

³ <https://aihta.at/page/long-covid-versorgungspfade-eine-systematische-uebersichtsarbeit-1/de> (Zugriff zuletzt am 24. 3. 2022)

⁴ <https://www.nice.org.uk/guidance/ng188/resources/covid19-rapid-guideline-managing-the-longterm-effects-of-covid19-pdf-51035515742> (Zugriff zuletzt am 24. 3. 2022)

⁵ <https://oegam.at/artikel/long-covid-leitlinie-s1-lang-und-kurzversion> (Zugriff zuletzt am 11. 4. 2022)

2021). Die ÖGAM publiziert seit Sommer 2021 eine regelmäßig aktualisierte S1-Leitlinie für den Erstkontakt von Patientinnen und Patienten mit Long COVID. Diese Leitlinie deckt Diagnostik, Monitoring, Behandlung und Nachsorge ab. Sie wurde von den Landesärztekammern verteilt. Die deutsche AWMF veröffentlichte die S1-Leitlinie Post-COVID/Long-COVID. Letztere verdeutlicht, dass

- » ungefähr zehn Prozent der an COVID-19 Erkrankten länger anhaltende Beschwerden aufweisen,
- » unklar ist, was Long-COVID-Patientinnen und -Patienten von Patientinnen und Patienten mit anderen schweren Virusinfektionen bzw. intensivpflichtigen Erkrankungen unterscheidet,
- » anhaltende Symptome auch nach mildem oder moderatem Verlauf möglich sind und dass sich anhaltende Symptome meistens im Verlauf einiger Wochen und Monate wieder zurückbilden,
- » meist keine dauerhaften Schäden zurückbleiben,
- » bei Verdacht auf eine Long-COVID-Symptomatik immer auch andere Differenzialdiagnosen zu bedenken und ggf. auszuschließen sind,
- » es keine kausale Therapie von Long COVID gibt und sich die Behandlung immer an den einzelnen Symptomen orientieren muss.

Long COVID bei Kindern und Jugendlichen

Generell ist die Datenlage zu Long COVID bei Kindern und Jugendlichen (noch) sehr limitiert. Dies gilt insbesondere für Kinder, die jünger als elf Jahre alt sind. Es gibt große Prävalenzunterschiede in Studien mit einem Range von einem bis zehn Prozent. Im Februar 2022 fand sich in der Fachzeitschrift Nature die Forderung nach mehr Long-COVID-Studien, die Kinder berücksichtigen, um die Evidenzlage zu verbessern.⁶

Die beiden systematischen Reviews, die im zuvor genannten Rapid Assessment berücksichtigt wurden, ergaben zudem eine sehr heterogene Ergebnislage (teils mit widersprüchlichen Ergebnissen). Insgesamt weisen die zugrunde liegenden Studien eine große Varianz auf, bedingt v. a. durch unterschiedliche Long-COVID-Definitionen, Studiendesigns und Messzeitpunkte. Die Symptomäußerungen waren in nichtinfizierten Kontrollgruppen mitunter jenen, die bei Kindern und Jugendlichen nach einer SARS-CoV-2-Infektion beobachtet wurden, sehr ähnlich.

Darüber hinaus haben zusätzliche Recherchen (Handsuche) nach rezenten Studien noch zu folgenden Ergebnissen geführt:

⁶ <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/132039/Erste-Ergebnisse-zu-Spaetfolgen-bei-Kindern-mit-COVID-19-aus-Deutschland> (Zugriff zuletzt am 25. 3. 2022)

In einer kontrollierten Studie aus Dänemark (Kickenborg-Berg 2022⁷) zeigte sich insgesamt, dass Studienteilnehmer:innen mit SARS-CoV-2-positiven Tests länger anhaltende Symptome und Krankenschreibungen aufwiesen, während die Teilnehmer:innen der Kontrollgruppe (KG) mehr kurz anhaltende Symptome und eine schlechtere Lebensqualität hatten. In der Studie mit mehr als 6.600 Jugendlichen (15 bis 18 Jahre) in der Versuchsgruppe (VG) und mehr als 21.600 Jugendlichen in der KG erreichte die VG in den Endpunkten Beschwerdelast und Lebensqualität sogar bessere Ergebnisse als die KG (allerdings bei sehr kleinen Unterschieden und die statistische Signifikanz ergibt sich vermutlich durch die Gruppengröße).

Die englische CLoCk-Studie⁸ befragte etwas mehr als 23.000 Jugendliche (etwa drei Monate nachdem ein PCR-Test positiv ausgefallen war) im Alter von elf bis 17 Jahren. Die KG bildeten rund 27.800 Jugendliche gleichen Alters und Geschlechts, die aus der gleichen Region kamen und etwa gleichzeitig negativ getestet worden waren. Die Teilnehmer:innen wurden ersucht, Fragen zum Gesundheitszustand während des Tests und zum aktuellen Zeitpunkt zu beantworten. Insgesamt nahmen rund 6.800 Jugendliche an der Umfrage teil. Die Rücklaufquote war in beiden Gruppen etwa gleich groß und betrug 13,4 Prozent. Nach etwa drei Monaten berichteten 66,5 Prozent der positiv getesteten Jugendlichen ein aktuelles Symptom. Allerdings gaben auch 53,3 Prozent der negativ getesteten Personen mindestens ein Symptom an. Die Studienautorinnen und -autoren vermuten bezüglich des Ergebnisses in der KG, dass es sich hier auch um eine allgemeine Auswirkung der Pandemie handeln könnte. Über drei oder mehr Symptome klagten 30,3 Prozent der Jugendlichen in der testpositiven Gruppe und 16,2 Prozent in der Kontrollgruppe. Dieses Ergebnis deutet darauf hin, dass bei den positiv Getesteten ein „echtes“ Long COVID vorgelegen sein könnte. Die häufigsten Symptome bei positiv und negativ getesteten Jugendlichen waren Müdigkeit (39,0 % versus 24,4 %), Kopfschmerzen (23,2 % versus 14,2 %) und Kurzatmigkeit (23,4 % versus 10,4 %). Auch ein Geruchsverlust (13,5 % versus 1,4 %) war bei den positiv getesteten Jugendlichen deutlich häufiger. Bei der mentalen Gesundheit zeigten sich keine Gruppenunterschiede.

Laut Deutschem Ärzteblatt von Anfang März 2022 laufen in Deutschland aktuell mehrere Long-COVID-Studien mit Kindern und Jugendlichen. Mit April 2022 starteten das Universitätsklinikum Jena, die Technische Universität Ilmenau und die Universität Magdeburg eine Studie mit dem Titel LongCOcId. Dabei soll die Krankheitslast nach einer SARS-CoV-2-Infektion per Fragebogen bei etwa 500 Kindern und Jugendlichen mit jener einer ebenso großen Kontrollgruppe verglichen werden, die aus Kindern und Jugendlichen besteht, die an einer anderen Infektion erkrankt waren.

Seit Mitte 2020 laufen in Bayern Forschungen zu den Folgen einer SARS-CoV-2-Infektion bei Kindern und Jugendlichen, etwa das Projekt CoKiBa. Im Herbst 2021 zeigten Ergebnisse (rund 2.800 Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 17 Jahren), dass Kinder immunologisch langfristig anders auf COVID-19 reagieren als Erwachsene. Bei 162 Kindern konnten dabei SARS-CoV-2-Antikörper identifiziert werden, wobei die Antikörperantworten dieser Kinder überproportional hoch

⁷ <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2352-4642%2822%2900004-9> (Zugriff zuletzt am 11. 4. 2022)

⁸ [https://www.thelancet.com/journals/lanchi/article/PIIS2352-4642\(22\)00022-0/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanchi/article/PIIS2352-4642(22)00022-0/fulltext) (Zugriff zuletzt am 25. 3. 2022)

waren. Inwieweit diese Ergebnisse auf eine Entwicklung von Long COVID oder auf andere Folgeerkrankungen hinweisen, wird aktuell mittels Auswertungen von Nachuntersuchungen nach einem Jahr bei knapp 100 Kindern mit COVID-19 untersucht.⁹

4.2 Internationaler Long-COVID-Austausch zwischen Deutschland, Schweiz und Österreich

Im Zuge zweier DACH-Besprechungen zu Long COVID im März 2022 wurde ein vom schweizerischen BAG erstellter Long-COVID-Fragenkatalog diskutiert. Eine zentrale Erkenntnis dieses Austausches war, dass alle drei Länder vor ähnlichen Herausforderungen stehen und aktuell teils übereinstimmende Bewältigungsstrategien entwickeln. Im Folgenden werden einige zentrale Informationen dieses Fachaustausches, die bislang gesammelt werden konnten, zusammengefasst.

4.2.1 Begrifflichkeiten

Bei den Begrifflichkeiten orientieren sich die drei Länder an den offiziellen internationalen Definitionen, wie etwa jener der WHO oder des britischen NICE. Der WHO zufolge werden Symptome über sechs Wochen als Long COVID und Symptome über zwölf Wochen als Post COVID bezeichnet. In der öffentlichen Kommunikation wird bevorzugt der Begriff Long COVID verwendet, wobei wissenschafts- bzw. forschungsorientierte Institutionen zusätzlich noch Post Covid benennen, v. a. wenn Symptome über zwölf Wochen hinaus andauern. Stellenweise wird auch der Begriff „Langzeitfolgen von SARS-CoV-2“ verwendet. In Österreich wurde in einem Grundlagendokument der ZS-G die Begriffsverwendung „Long COVID“ gemäß NICE vorgeschlagen.

4.2.2 Prävalenzen

In allen drei Ländern werden Long-COVID-Patientinnen und -Patienten nicht zentral erfasst. Prävalenzschätzungen sind im deutschsprachigen Raum ähnlich (Beschwerden über sechs Wochen 10–20 %, über zwölf Wochen 2–5 %), eine weitere Differenzierung nach Long-COVID-Schweregrad und bessere Daten mit vergleichbaren Studiendesigns werden von den länderspezifischen Expertinnen und Experten als notwendig erachtet. Die Implementierung eines Registers wird aufgrund der rechtlichen Voraussetzungen und einer fehlenden einheitlichen Definition von Long COVID kritisch gesehen. In Deutschland und in der Schweiz laufen aktuell mehrere Kohortenstudien, zusätzlich findet ein Austausch von Krankenversichertendaten statt. In Österreich werden vonseiten der ÖGK Daten zu Long COVID per Fragebogen erhoben. In den Arbeitsunfähigkeitsmeldungen wird

⁹ <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/132039/Erste-Ergebnisse-zu-Spaetfolgen-bei-Kindern-mit-COVID-19-aus-Deutschland> (Zugriff zuletzt am 25. 3. 2022)

die Diagnose „Long COVID“ als Freitext erfasst und anschließend in eine ICD-10-Diagnose übergeführt. Im stationären Bereich kann auf kodierte Diagnosen (ICD-10) zurückgegriffen werden.

4.2.3 Strategieentwicklungen

Die Schweiz startet aktuell mit dem Entwurf eines übergeordneten Konzepts für eine Long-COVID-Strategie. Als Orientierung dient hierbei das WHO-Konzept der drei R („the three Rs“), die für „recognition, research, rehabilitation“ stehen.¹⁰ Als Handlungsfelder sollen die Anerkennung von Long COVID, Forschung, Versorgung, Integration und Entlastung berücksichtigt werden. In der Schweiz wird auch die Frage diskutiert, wie eine Unter- und Überversorgung Long-COVID-Betroffener vermieden werden kann. Für eine Präventionsstrategie wird z. B. ein Programm zur Begleitung von Personen, die Long COVID und psychische Erkrankungen aufweisen, angedacht. Weiters wurde eine Literaturrecherche zur Früherkennung von Risikopersonen in Auftrag gegeben (psychische Erkrankungen, Arbeitsplatzverlust). Die Vermeidung einer Chronifizierung sowie weiterer Begleiterkrankungen steht ebenfalls im Fokus der Schweizer Long-COVID-Strategie.

Seit 2021 gibt es in der Schweiz Vorstöße zur wissenschaftlichen Begleitung von Long COVID in Form von Studien, Literaturrecherche, eines Arzneimittelförderprogramms und der Vernetzung Betroffener (Fachausschüsse mit Wissenschaftlerinnen/Wissenschaftlern). Eine Einbindung von Long COVID in das „Sentinellasystem“ ist angedacht.

In Deutschland existiert ein nationaler Long-COVID-Aktionsplan. Die interministerielle Arbeitsgruppe Long-COVID wurde eingesetzt und legte einen Abschlussbericht zu Datenlage, Forschung, Versorgung und Rehabilitation vor¹¹. Als Informationsangebot wird eine zentrale Website zu Long COVID erstellt, für die eine Suchfunktion für Anlaufstellen angedacht ist; für Rehabilitationseinrichtungen existiert eine solche schon.

Die bestehenden Strukturen sind gut dafür geeignet, den vorhandenen Bedarf aufzufangen. Der Fokus liegt nun auf der Unterstützung der Primärversorgung als Erstkontakt für von Long COVID Betroffene bei der Überweisung an spezialisierte Angebote (Fachärztinnen und -ärzte sowie Spezialambulanzen). Überall in Deutschland sind „Post-COVID-19-Ambulanzen“ entstanden. Die Rehabilitation ist in Deutschland gut aufgestellt. Bei einem Funktionsverlust entsteht Anspruch auf Rehabilitation. Long COVID ist als Berufskrankheit anerkannt.

Das Gesundheitsministerium in Deutschland fördert einschlägige Forschung am RKI und an anderen Einrichtungen, auch die Deutsche Forschungsgemeinschaft beschäftigt sich mit Long COVID. Es läuft eine Pilotstudie zur Wirksamkeit eines Medikamentenkandidaten, weiters gibt es Rehabilitations- und epidemiologische Forschung.

¹⁰ <https://www.bmj.com/content/372/bmj.n405> (Zugriff zuletzt am 25. 3. 2022)

¹¹ <https://dvsg.org/service/alle-news/details/bericht-der-interministeriellen-arbeitsgruppe-long-covid> (Zugriff zuletzt am 8. 4. 2022)

In Österreich wurde im Frühling 2021 von einer Arbeitsgruppe im Auftrag des OSR ein Versorgungspfad erarbeitet und wurden Versorgungsstrukturen identifiziert, was in der S1-Leitlinie der ÖGAM verarbeitet wurde. Im Herbst 2021 wurde im Rahmen der ZS-G ein Grundlagenpapier mit Empfehlungen zur Long-COVID-Versorgung erstellt (nicht publiziert). Wie in Deutschland läuft die Behandlung zuerst über die Primärversorgung („primäres Assessment“), dann kann eine Überweisung in den fachärztlichen und therapeutischen Bereich und bei komplexer Symptomatik in spezialisierte Ambulanzen („sekundäres Assessment“) erfolgen. Im Frühjahr 2022 startete ein Projekt zur Erhebung von Versorgungslücken.

4.3 Long-COVID-Workshop Teil 1

4.3.1 Zielsetzung

Am 31. 1. 2022 fand ein erster Long-COVID-Online-Workshop statt, der das vorrangige Ziel verfolgte, ein Diskussionsforum für einen strukturierten Erfahrungsaustausch zum Thema Long-COVID-Versorgung mit unterschiedlichen Akteurinnen und Akteuren bereitzustellen. Im Zentrum stand hierbei v. a. die Sammlung und Erarbeitung aktueller Lücken und Hürden, die bei der Versorgung von Long-COVID-Patientinnen und -Patienten bestehen.

Für diese Zielerreichung wurden die Perspektiven der Teilnehmer:innen eingeholt, die aus zentralen Politikbereichen wie Gesundheit, Arbeit, Bildung und Recht kamen. Darüber hinaus waren Personen aus Selbstvertretungsorganisationen, der Patientenanwaltschaft sowie von unterschiedlichen Versicherungsträgern eingeladen. Die professionelle Moderation übernahm die GÖG.

4.3.2 Workshopinhalte und Ergebnisse

Insgesamt nahmen am ersten Long-COVID-Workshop 46 Personen teil, alle eingeladenen Expertinnen und Experten konnten der Einladung folgen.

Vor dem Hintergrund der zuvor genannten Zielsetzung wurde zu Beginn das Long-COVID-Grundlagenpapier vorgestellt, das im Kontext der ZS-G im Sommer und Herbst 2021 erstellt und im Oktober 2021 von der B-ZK abgenommen worden war.

Daran anschließend gab es sechs Themenbeiträge, die das Long-COVID-Krankheitsgeschehen und die -Versorgung (inkl. assoziierter Hürden und Lücken) in jeweils unterschiedlichen medizinischen Fachrichtungen (Neurologie, Innere Medizin / Pulmologie inkl. Rehabilitation, Kardiologie, Allgemeinmedizin, Kinder- und Jugendheilkunde und Psychiatrie) beleuchteten. Darüber hinaus wurden insgesamt fünf weitere fachliche Inputs seitens der PVA, des BMA und von Long-COVID-Selbstvertretungen eingebracht.

Nach Abschluss der Präsentationen und den vertiefenden Plenardiskussionen erfolgte eine Ergebnissynthese, wobei vier Long-COVID-Kernthemen für einen Folgeworkshop und eine detaillierte Nachbearbeitung identifiziert werden konnten. Hierbei handelte es sich um folgende Themen:

- » Long-COVID-Daten/-Register/-Kodierungen
 - » Die Workshopteilnehmer:innen formulierten die Empfehlung, Long-COVID-Datenerfordernisse (etwa für eine systematische Versorgungsplanung bzw. für die Erhebung von Bedarfen, Häufigkeiten, Schweregraden, Symptomatik, Erkrankungsdauer etc.) einer weiteren vertiefenden Diskussion zuzuführen.
- » Long-COVID-Versorgung
 - » Bei diesem Thema wurde zusammenfassend festgehalten, dass eine genauere Identifikation von Versorgungspfaden, die Gestaltung von Case-Management bzw. innovative Versorgungskonzepte (wie z. B. telemedizinische Angebote) weiterführend diskutiert werden sollen.
- » Long-COVID-Informationen für Patientinnen und Patienten
 - » Das Thema Informationen bzw. Informationsmaterialien war im Workshop ein Querschnittsthema, das vielfach eingebracht und daher auch als Folgethema definiert wurde. Öffentlich vermittelte Informationen mit unterschiedlichen Themenausrichtungen rund um Long COVID wurden als Schwerpunktthema definiert.
- » soziale Absicherung bei Long COVID
 - » Long COVID kann neben gesundheitlichen Beeinträchtigungen auch soziale Folgen verursachen, die auch im ersten Workshop mehrmals diskutiert wurden. Hierbei wurden Anregungen für eine systematische Begleitung („Guidance durchs Sozialsystem“) ebenso vorgebracht wie sozialrechtliche Belange. Aufgrund der thematischen Komplexität wurde auch dieses Thema für einen Folgeworkshop vorgeschlagen.

Anschließend wurden alle Teilnehmer:innen für einen Folgeworkshop für Mitte Februar 2022 eingeladen.

4.4 Long-COVID-Workshop Teil 2

4.4.1 Zielsetzungen und Workshopinhalte

Der Long-COVID-Folgeworkshop mit 36 Teilnehmerinnen und Teilnehmern (aus den oben genannten Bereichen) fand am 21. 1. 2022 online statt. Vor dem Hintergrund der zuvor dargestellten Ergebnissynthese stand bei dieser Veranstaltung die vertiefende Bearbeitung der vier Long-COVID-Themen im Zentrum. Hierzu wurden zu Workshopbeginn die vier Themen für eine Detailbearbeitung mit themenspezifischen Zielsetzungen vorgestellt. Zudem gab es zu jedem Thema vorab kurze Inputs, die von GÖG-Projektmitarbeiterinnen und -mitarbeitern vorbereitet und präsentiert

wurden. Insgesamt gab es vier Gruppen, die sich im Rahmen zweier Break-out-Sessions (mit wechselnden Teilnehmerinnen und Teilnehmern) austauschten. Die Ergebnisse der Gruppenarbeiten wurden im Plenum vorgestellt und diskutiert.

Nachstehend finden sich die Zusammenfassungen aus den Workshopgruppen, ergänzt um Beiträge, die nachträglich eingemeldet bzw. in Erfahrung gebracht wurden (wie z. B. themenspezifische Ergänzungen aus den DACH-Besprechungen oder aus weiteren Recherchen).

4.4.2 Ergebnisse der Workshopgruppe 1: „Long-COVID-Daten“

Eines der Ziele in puncto Long COVID ist die Verfügbarkeit umfassender und strukturierter Datengrundlagen in Österreich zur optimalen Umsetzung der Long-COVID-Versorgung.

Dazu wurden im ersten Workshop drei Fragestellungen formuliert:

1. Welche Daten/Informationen liegen aktuell vor?
2. Welche Fragen sollen mit den Daten beantwortet werden?
3. Welche Daten/Informationen werden dafür benötigt?

Die folgenden Ergebnisse wurden in zwei Arbeitssitzungen mit unterschiedlichen Teilnehmerinnen und Teilnehmern erarbeitet.

1. Welche Daten/Informationen liegen aktuell vor?

- » Die Diagnose Post-COVID-Zustand kann mittels ICD-10 (U09.9) **im stationären Bereich** grundsätzlich seit 2021 kodiert werden. Aktuell liegen dafür nur Daten zu Fondskrankenanstalten für 2021 vor. Eine Unterteilung nach Alter, Geschlecht, Wohnortgemeinde ist möglich.

Einschränkend ist hinsichtlich der Datenqualität zu sagen, dass die Kodierung als Haupt- oder Zusatz-(Neben-)Diagnose zwar in den Kodierrichtlinien festgehalten ist, aber nicht immer umgesetzt wird. Ebenso ist die Abgrenzung zwischen COVID-19 und Long/Post COVID nicht immer trennscharf, da manche Aufenthalte eine sehr lange Verweildauer haben und per se schon das Kriterium für Long COVID erfüllen. Für eine Prävalenzschätzung eignen sich diese Daten nicht, da sie nur die sehr kleine Gruppe schwerkranker Patientinnen und Patienten erfassen, die stationär betreut werden müssen.

Im Jahr 2021 wurden ca. 3.500 Aufenthalte mit der Haupt- oder Nebendiagnose Post-COVID-19-Zustand (U09.9) in Fondskrankenanstalten codiert. Die durchschnittliche Verweildauer betrug 14 Tage.

- » Im Bereich der **Rehabilitation** liegen Daten zu Patientinnen und Patienten in stationären und ambulanten Rehabilitations- sowie in Kureinrichtungen, gegliedert nach RIG und nach Geschlecht, vor.

Im Zeitraum März 2020 bis Mai 2021 nahmen ca. 1.100 Patientinnen und Patienten eine stationäre oder ambulante Rehabilitation nach einer COVID-19-Erkrankung oder mit der Diagnose Post-COVID-19-Zustand in Anspruch.

- » Der AUVA liegen Daten zu Long COVID als **Berufskrankheit** vor.
- » Bei den **Arbeitsunfähigkeit**-Meldediagnosen (Krankenstände) wird seit 2021 ebenfalls die ICD-10-Diagnose Post COVID erfasst und kann ausgewertet werden. Folgende Einschränkungen sind dabei zu beachten: Es liegen nur Daten der ÖGK vor. Erfasst sind nur Erwerbstätige (nicht erfasst sind u. a. Kinder/Jugendliche, Pensionistinnen/Pensionisten, Schüler:innen, Studierende, mitversicherte Angehörige). Die Übermittlung der Diagnosen durch die Vertragspartner:innen erfolgt mittels Freitext und wird dann in der ÖGK verschlüsselt, wodurch die Diagnosequalität nicht optimal ist. Auch ist davon auszugehen, dass statt Long COVID in manchen Fällen auch ME/CFS gemeldet wird. Daher ist festzuhalten, dass sich diese Daten nicht für eine Prävalenzschätzung eignen!

Mit Stichtag 8. 2. 2022 wurden ca. 20.600 Krankenstände mit der Diagnose Long COVID (bzw. multisystemisches Entzündungssyndrom) mit einer durchschnittlichen Dauer von ca. 14 Tagen registriert.

- » In der ÖGK liegen auch Daten zur **Wiedereingliederungsteilzeit** (nach ununterbrochenem Krankenstand >6 Wochen; aufrechtes Dienstverhältnis mind. drei Monate) vor.

Davon waren bis 31. 1. 2022 52 Fälle im Anschluss an eine Arbeitsunfähigkeit betroffen.

- » In den **EMS-Daten** sind Daten zur Infektion sowie Genesungs-/Sterbedaten enthalten, der Impfstatus und die Virusvariante können mittels bPK GH ergänzt werden. Ziel des EMS ist es, Infektionskrankheiten in Österreich zu überwachen und zu bekämpfen sowie die Daten den Gesundheitsbehörden zur Verfügung zu stellen. Eine Erweiterung dieser Daten mit Informationen zu Long COVID ist nicht sinnvoll.

2. Welche Fragen sollen mit den Daten beantwortet werden, und welche Daten/Informationen werden dafür benötigt?

Die Fragen werden im Folgenden als Punktation und die Empfehlungen bzw. Lösungsmöglichkeiten der Teilnehmer:innen im grauen Kasten dargestellt.

- » Inzidenz und Prävalenz von Long COVID:
- » Long-COVID-Phänotypisierung / Erfassung der Symptome: Zusätzlich zur zeitlichen Dimension von Long COVID, die bereits in der S1-Leitlinie der ÖGAM definiert wurde, ist es auch von Interesse, welche Symptome in welcher Häufigkeit bei Long COVID vorliegen können. Dies ist aus Routinedaten nicht erhebbar, hierfür wäre eine Studie notwendig. Eine Grundlage kann hier der Screeningfragebogen der ÖGK (siehe Anhang 6.4) sein, wobei die Fragen erweitert werden könnten.
- » **Schweregrad der Long-COVID-Erkrankung:** Dazu wurde die Post-COVID-19 functional Status scale von Klok et al. (2020) im European Respiratory Journal (siehe Anhang 6.5) publiziert, die eine der Grundlagen für eine Erhebung bilden könnte.

- » **Auswirkung des Impfstatus (inkl. Impfstoff) bzw. einer stattgehabten COVID-19-Infektion:** Diese Frage kann nur beantwortet werden, wenn EMS-Daten mit Impfregisterdaten sowie den Daten zur Diagnosen- und Leistungsdokumentation (via LKF) verknüpft werden können.
- » **Auswirkung unterschiedlicher SARS-CoV-2-Varianten** (Wildtyp, Delta, Omikron) auf das Auftreten von Long COVID
- » **Darstellung von Patientenkarrieren**, um die Versorgung der Betroffenen nachvollziehen zu können
- » **Auswirkungen auf Erwerbstätigkeit:** Die Dauer einer Long-COVID-Erkrankung hat direkte Auswirkungen auf die Erwerbstätigkeit – dazu liegen die Daten aus der ÖGK aktuell vor, wobei v. a. lange Krankenstände auch eine Auswirkung auf die soziale Situation der Betroffenen haben. Durch eine Studie auf Basis der Arbeitsunfähigkeitsdaten könnten die volkswirtschaftlichen Kosten abgeschätzt werden.

Long-COVID-Register

Register sind eine Möglichkeit, detaillierte Daten zu einer definierten Personengruppe (z. B. spezielle Erkrankung, spezielle Leistung), die über die Informationen aus den allgemeinen Routinedaten hinausgehen, zu erfassen und auszuwerten bzw. zu analysieren. Voraussetzung dafür ist eine umfassende, möglichst vollständige, bundesweit einheitliche Datenmeldung.

Für eine Zusammenführung der unterschiedlichen vorhandenen Datenkörper (EMS, Impfdaten, DLD) in einem Register fehlen ein einheitliches Pseudonym/bPK und die gesetzliche Grundlage. Dies wäre allerdings die einfachste Form – ohne zusätzlichen Aufwand für GDA.

Grundsätzlich wäre auch eine direkte Dateneingabe in das Register durch GDA möglich. Das ist allerdings mit großem Aufwand für die Registerorganisation und die meldenden GDA verbunden. Eine Patienteneinverständniserklärung müsste jedenfalls auch eingeholt werden. Eine Umsetzung könnte über Universitäten durchgeführt werden.

Empfehlungen bzw. Anregungen

- » Da ein großer Teil der Long-COVID-Patientinnen und -Patienten im ambulanten Bereich versorgt wird, ist eine **ambulante Diagnosekodierung**, die noch nicht verpflichtend ist, Voraussetzung. Aktuell werden Diagnosen im spitalsambulanten Bereich in einigen Bundesländern bereits codiert, wobei allerdings noch verbindliche Grundlagen wie Definitionen von Haupt- und Zusatzdiagnose fehlen.
- » Es wird die **Durchführung einer Studie** (Ex-post-Erhebung) zu Symptomen/Schweregrad/Dauer/Anzahl der von Long COVID Betroffenen empfohlen, wobei eine qualitative Methodik zu wählen wäre, i. S. einer Befragung vorrangig in den Bereichen Allgemeinmedizin/Primärversorgung mittels der beiden Fragebögen (Screeningfragebogen der ÖGK; Post-COVID-19 Functional Status scale).
- » Um die Auswirkungen von Impfstatus und SARS-CoV2-Varianten auf Long COVID erheben und Patientenkarrieren darstellen zu können, wird ein **einheitliches Pseudonym/bPK** für

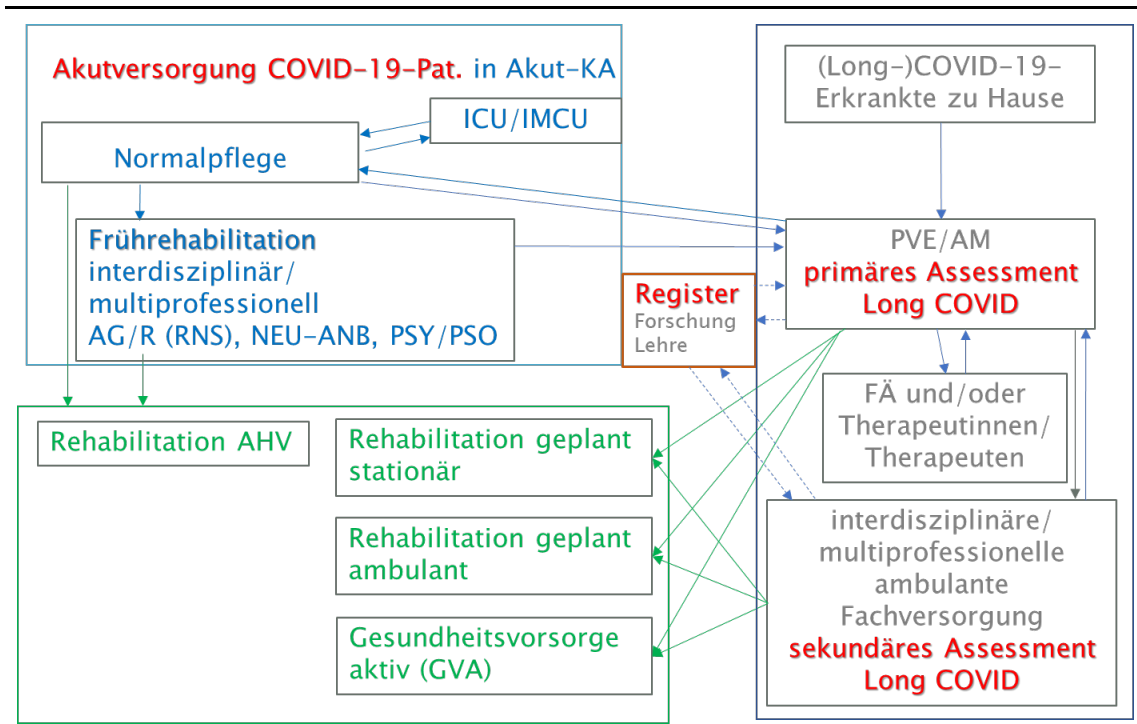
EMS-, Krankenanstalten-, und Rehabilitationsdaten sowie Daten aus dem niedergelassenen Bereich benötigt. Dazu fehlen aktuell die gesetzlichen Grundlagen.

» Es wird übereingekommen, dass die Implementierung eines **Long-COVID-Registers** zum aktuellen Zeitpunkt **nicht angestrebt** werden sollte, da die Umsetzung zu komplex wäre. Allerdings soll das Bewusstsein für die Notwendigkeit umfassender Daten und deren Verknüpfbarkeit geschärft werden.

4.4.3 Ergebnisse der Workshopgruppe 2: „Long-COVID-Versorgung“

Als Basis für die Identifikation medizinischer Versorgungslücken für Long-COVID-Patientinnen und -Patienten diente das im Herbst 2021 für die ZS-G erstellte „Grundlagenpapier Long-COVID-Versorgung“. Als Erstanlaufstelle für von Long COVID Betroffene wurde die Primärversorgung definiert. Von dort aus soll je nach Art der Symptome und Schweregrad der Erkrankung bei Bedarf eine Zuweisung zur entsprechenden adäquaten Versorgung erfolgen. Bei persistierenden Beschwerden, unklaren Befunden oder weiterem Abklärungsbedarf soll auf interdisziplinäre und multiprofessionelle sekundäre Assessments zurückgegriffen werden können. Um die komplexe Versorgungssituation abzubilden, wurde ein Versorgungspfad entwickelt.

Abbildung 4.1:
Versorgungspfad Long COVID



Quelle: GÖG-eigene Darstellung

Entlang dieses Pfades wurden in der Kleingruppe Versorgungslücken identifiziert, worauf im Folgenden in Form dreier Versorgungsebenen eingegangen wird. Zunächst werden noch allgemeine Herausforderungen im Zusammenhang mit der Versorgung angeführt.

Übergeordnet stellte sich die Frage nach der Definition von Long COVID. Die unterschiedlichen Phänotypen müssen mit voneinander abweichenden Strategien behandelt werden. Eine Klassifizierung nach Erscheinungsbild wurde als sinnvoll erachtet.

Es wurde festgestellt, dass eine Übersicht über Ansprechpartner:innen auf allen Versorgungsebenen fehlt. Long-COVID-Patientinnen und -Patienten wissen meist nicht, wohin sie sich wann mit ihren Beschwerden wenden können. Die Selbstvertretungsorganisation Long Covid Austria führt eine Liste von Anlaufstellen auf ihrer Website¹².

Durch das zusätzliche Patientenaufkommen könnte es zu einer Überlastung von Ressourcen kommen. Zurzeit werden von Long COVID Betroffene in bestehenden Strukturen ohne zusätzliches Personal behandelt. Das Engagement hängt vom freiwilligen Zusatzaufwand Einzelner ab. Es gibt noch keinen Versorgungsauftrag vonseiten der Politik oder übergeordneter Organisationseinheiten, der Mehraufwand (auch für spezielle Diagnostik) wird finanziell meist nicht abgegolten.

Die telemedizinischen Angebote befinden sich zurzeit im Ausbau. Vor allem bei Fatigue und ähnlichen Beschwerden erleichtert eine Telekonsultation per Videokonferenz den Zugang zur Versorgung. Die Möglichkeiten dieser Angebote reichen bis zur Telerehabilitation. Onlinetrainings sind vorhanden und werden gut angenommen, sind jedoch kostenpflichtig.

Betroffene bezeichnen die Suche nach einer adäquaten Versorgung teilweise als „Odyssee“. Die Wege über viele verschiedene Stationen an unterschiedlichen Orten werden als belastend empfunden und können durch den dadurch entstehenden Stress den Krankheitsverlauf negativ beeinflussen. In der Schweiz und mittlerweile auch in Tirol gibt es beispielsweise Versorgungsnetzwerke für Long COVID. Das sind aufeinander abgestimmte und miteinander kommunizierende multidisziplinäre Einrichtungen aller Versorgungsebenen, die eine optimierte Behandlung ermöglichen und Wege für Betroffene kurz halten. Die ÖGK startet derzeit ein Pilotprojekt für eine „Long-COVID-Clearingstelle“ im niedergelassenen Bereich.

Von der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS wurde ein Versorgungsmodell für ME/CFS-Betroffene (siehe Anhang 6.3) vorgestellt. Nach einer Verdachtsdiagnose (nach drei Monaten), wobei in dieser Zeit die Behandlung vor allem im niedergelassenen Bereich oder in Rehabilitationseinrichtungen stattfinden soll, sieht das Modell vor, Betroffene nach der Diagnosesicherung nach sechs Monaten an „Postvirale-Fatigue-Zentren“ zu überweisen. Anschließend soll die Weiterbehandlung in Zusammenarbeit mit der Primärversorgung stattfinden.

¹² <https://www.longcovidustria.at/wichtige-anlaufstellen-fuer-betroffene> (Zugriff zuletzt am 3. 5. 2022)

4.4.3.1 Ambulante Versorgung

Primärversorgung

Diese Ebene orientiert sich an der ÖGAM-S-1-Leitlinie. Als Versorgungslücke wurde hier das teilweise noch mangelhafte Wissen bei niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten definiert. Trotz angebotener Fortbildungen und der Leitlinie sei es schwierig, kompetente Ansprechpartner:innen zu finden. Derzeit wird an einem Webtool¹³ gearbeitet, um die Inhalte der ÖGAM-S1-Leitlinie einfacher zugänglich zu machen.

Die umfangreiche Diagnostik von Long COVID nimmt viel Zeit in Anspruch und kann im Routinebetrieb nicht immer durchgeführt werden. Hinzu kommt, dass manche Untersuchungen (z. B. der Schellong-Test) nicht honoriert werden.

Fachärztlicher und therapeutischer Bereich

Im niedergelassenen Bereich gibt es vereinzelt Ärztinnen und Ärzte, die sich speziell mit Long COVID beschäftigen. Teilweise handelt es sich um Wahlärztinnen und -ärzte, wodurch zusätzliche finanzielle Belastungen, lange Wartezeiten bzw. sogar Aufnahmestopps entstehen.

Durch den freien Zugang zu Fachärztinnen und -ärzten erfolgt eine Konsultation, wie auch bei anderen Erkrankungen, oft direkt. Die Engpässe werden so in Zusammenschau mit den derzeit hohen Fallzahlen noch verstärkt. Eine Filterfunktion über die Primärversorgung (oder auch per Hotline 1450) wäre wünschenswert.

Teilweise werden für die Diagnostik wichtige fachärztliche Untersuchungen nicht honoriert (z. B. Hautbiopsie bei Verdacht auf Small-Fiber-Neuropathie).

Auch bei Therapeutinnen und Therapeuten herrscht noch teilweise mangelndes Wissen zum Thema Long COVID. Spezielle Therapieformen wie „Pacing“ bei Fatigue werden laut Betroffenenorganisationen noch nicht vollständig flächendeckend angewandt. Im englischsprachigen Raum gibt es für die Physiotherapie spezielle Informationen zur Behandlung von Long COVID.

Sekundäre Assessments

Die unterschiedlichen Symptome können zwar in den jeweiligen Fachdisziplinen behandelt werden, komplexe Zustandsbilder erfordern jedoch differenzierte Expertise zum gesamten Krankheitsbild. Die ÖGK verwendet einen Fragebogen zur Erhebung von Long-COVID-Symptomen, der in diesem Zusammenhang eine gute Grundlage darstellt.

¹³ <https://www.kl.ac.at/allgemeine-gesundheitsstudien/long-covid-leitlinie>(Zugriff zuletzt am 11. 4. 2022)

In Krankenanstalten wurden auf Eigeninitiative teils interdisziplinäre Long-COVID-Spezialambulanzen eingerichtet. In diesen wird auf bestehendes Personal zurückgegriffen, das sich zusätzlich mit dem Thema beschäftigt.

Die Ambulanzen sind frei zugänglich. An der Kinderabteilung der Klinik Ottakring wurde deshalb aufgrund der hohen Nachfrage eine Filterfunktion per Telefon (Informationen und ggf. Terminvereinbarung) eingeführt. Auch hier wäre es wünschenswert, die erste Abklärung in den niedergelassenen Bereich zu verlagern.

Long-COVID-Spezialambulanzen gibt es nicht in jedem Bundesland, ein Mindestbedarf für die Versorgung aller Betroffenen ist schwer abzuschätzen. Generell sollten sekundäre Assessmentzentren nur der Abklärung und Behandlung komplexer Fälle dienen und Betroffene dann wieder an den niedergelassenen Bereich zurücküberweisen.

Vorteil einer Anbindung an Krankenanstaltenstrukturen ist eine einfachere Abklärung über mehrere Abteilungen. Patientinnen und Patienten haben dann die Möglichkeit, bei einem Besuch z. B. eine Röntgen- und Labordiagnostik durchzuführen und mehrere Fachambulanzen zu konsultieren. Vor allem bei Fatigue-Symptomen kann das die Belastung für Betroffene reduzieren.

4.4.3.2 Krankenanstalten

Bei der Akutversorgung von Long-COVID-Patientinnen und -Patienten sind keine Engpässe bekannt. Im Jahr 2021 wurden 1123 Personen mit der Hauptdiagnose Post-COVID-19-Zustand in österreichischen Krankenanstalten behandelt. Teilweise wird von Problemen bei der Weiterleitung von Patientinnen und Patienten mit nach der Akutphase weiterbestehenden Long-COVID-Beschwerden in den niedergelassenen Bereich oder in Rehabilitationseinrichtungen berichtet.

4.4.3.3 Rehabilitation

Die Rehabilitationseinrichtungen in Österreich haben sich schon früh auf die neue Situation mit Long COVID eingestellt. Anschlussheilverfahren nach einem Aufenthalt in einer Akutklinik sind gewährleistet, auch Anträge aus dem ambulanten Bereich werden fristgerecht behandelt. Das Prinzip der Early Intervention ist in den Strukturen fest verankert. Gleichzeitig muss auf eine nicht zu frühe Belastung durch Rehabilitation bei speziellen Symptomkomplexen geachtet werden.

Ein eigenes Rehabilitationsprogramm für Long COVID wird nicht als sinnvoll erachtet, da die unterschiedlichen Phänotypen spezifische Behandlungen erfordern. Die Einrichtungen orientieren sich an funktionaler Gesundheit und bieten multidisziplinär individualisierte Programme an.

Wissen über die Therapie von Fatigue existiert schon im Rahmen von Rehabilitationsprogrammen für Erkrankte mit z. B. postviralen Syndromen wie ME/CFS. Eine Anpassung an die individuellen

Belastungsgrenzen und auch darunter im Sinne von „Pacing“ ist etabliert. Vereinzelt gibt es jedoch Berichte, dass Trainingsprogramme in Rehabilitationseinrichtungen überfordern würden.

Verbesserungspotenzial wird bei den Rehabilitationsanträgen gesehen. Diese sind die Grundlage für die Auswahl des Rehabilitationsprogramms und müssen in Papierform im Krankenanstalten- oder Ordinationsalltag ausgefüllt werden. Ein falsch ausgefüllter Rehabilitationsantrag kann zu einer falschen Rehabilitationsindikationsgruppe führen. An einer digitalen Lösung wird gearbeitet.

Probleme können sich in der subakuten Phase der Erkrankung ergeben. Betroffene, die noch nicht belastbar genug für eine Rehabilitation sind oder noch immobil zu Hause betreut werden, benötigen ein Versorgungsangebot. Anzudenken wären einzelne Akutpflegebetten zur Betreuung in besonders schweren Fällen.

Empfehlungen bzw. Anregungen

- » Eine Definition von Long COVID nach Phänotypen kann eine zielgerichtete Behandlung erleichtern.
- » Für Betroffene und die Primärversorgung sollte eine Liste mit Ansprechpartnerinnen und -partnern für die spezielle Versorgung von Long COVID bereitgestellt werden.
- » Im niedergelassenen (ärztlichen und therapeutischen) Bereich sollte das Wissen zur bestmöglichen Versorgung und Therapie von Long COVID (z. B. mittels Leitlinien) über eine Verbesserung des Informationsflusses gesteigert werden.
- » Vonseiten der Gesundheitspolitik sollten Versorgungsaufträge explizit für Long COVID definiert werden.
- » Als Erstansprechpartnerin für Betroffene dient die allgemeinmedizinische Primärversorgung. Diese sollte auch eine Filterfunktion übernehmen, um eine Überlastung spezieller Angebote zu Long COVID zu vermeiden. Auch die Hotline 1450 könnte in diesem Zusammenhang genutzt werden.
- » Für langwierige und komplexe Krankheitsbilder könnte je nach Krankheitslast die Einrichtung zusätzlicher Long-COVID-Spezialambulanzen (als Zentren an einem Ort) angedacht werden.
- » Versorgungsnetzwerke wie z. B. in Tirol haben sich bewährt und sollten vermehrt aufgebaut werden. Postvirale-Fatigue-Zentren könnten angedacht werden.
- » Im Rahmen der Versorgung ist die finanzielle Abgeltung des Mehraufwands (zusätzliches Personal, Finanzierung für die Long-COVID-Diagnostik notwendiger Untersuchungen) zu überlegen.
- » Telemedizinische Angebote wie z. B. Telekonsultationen sind auszubauen, und die Möglichkeit der Finanzierung von Onlinetrainings für zu Hause im Rahmen der Rehabilitation wird empfohlen, um sie für sozial schwächere Personen zugänglich zu machen.
- » Die Betreuung nach Entlassung aus Akutkrankenanstalten sowie in der subakuten Phase (ohne Spitalsaufenthalt) sollte sichergestellt werden.
- » Eine Vereinfachung des Rehabilitationsbeantragungsprozederes via Digitalisierung kann die Zuordnung zur passenden Rehabilitationsindikationsgruppe (RIG) sicherstellen.

4.4.4 Ergebnisse Workshopgruppe 3: „Long-COVID-Informationen für Patientinnen und Patienten“

Im ersten Workshop brachten mehrere Teilnehmer:innen mehrfach das Thema Informationen für Long-COVID-Patientinnen und -Patienten bzw. auch für die Gesamtbevölkerung für eine vertiefende Reflexion ein. Informationen für GDA wurden ebenfalls als zentral erachtet, wobei hierbei von ÖGAM-Vertreterinnen und -Vertretern sowie vom BMSGPK auf die S1-Leitlinie der ÖGAM hingewiesen wurde. Letzteres war daher nicht (primärer) Gegenstand der Arbeitssitzungen im Folgeworkshop. Im Workshop erfolgte zu Beginn eine exemplarische Übersicht über Long-COVID-Informationen in anderen Ländern bzw. Empfehlungen internationaler Organisationen. Dabei wurde u. a. auf

- » das WHO-Dokument „Empfehlungen zur Unterstützung einer selbständigen Rehabilitation nach COVID-19-bedingter Erkrankung“¹⁴,
- » das NHS-Schottland-Dokument „Long-term effects of COVID-19“ (Version in leichter Sprache)¹⁵ sowie das
- » das NHS-Homerton-University-Hospital-Dokument „Post COVID-19 Patient Information Pack“¹⁶

verwiesen.

Vor diesem Hintergrund orientierte sich der Folgeworkshop an den nachstehenden primären Leitfragen, die in zwei Arbeitssitzungen (mit wechselnden Teilnehmerinnen und Teilnehmern) erörtert wurden:

- » Welche Inhalte sind für Long-COVID-Patientinnen und -Patienten bzw. die Gesamtbevölkerung relevant, und welche Aspekte müssen bei der Informationsgestaltung berücksichtigt werden?
- » Welche Kontaktstellen und Medienformate (z. B. Papierformate bzw. Broschüre, Onlineformate etc.) sind in diesem Kontext bedeutsam?

Die Teilnehmer:innen brachten hierzu die nachstehend angeführten Vorschläge, Empfehlungen und Anregungen ein.

4.4.4.1 Long-COVID-Informationsinhalte

Grundsätzlich sollen öffentlich kommunizierte Informationen zu Long COVID den Zweck einer Basisaufklärung erfüllen. Dies trifft sowohl auf Long-COVID-Patientinnen und -Patienten als auch die

¹⁴ <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/340306/WHO-EURO-2021-855-40590-57670-ger.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (Zugriff zuletzt am 31. 3. 2022)

¹⁵ <https://www.nhsinform.scot/media/6058/01-long-covid-overview-oct-21-easy-read.pdf> (Zugriff zuletzt am 31. 3. 2022)

¹⁶ <https://www.homerton.nhs.uk/download/doc/docm93jjm4n6743.pdf?amp;ver=13452> (Zugriff zuletzt am 31. 3. 2022)

Allgemeinbevölkerung zu. Detailinformationen sollen aufgrund der unterschiedlichen Ausgangslagen, des breiten Symptomspektrums und der spezifischen patientenrelevanten Fragestellungen in einem professionellen Setting (z. B. bei gesundheitsbezogenen Fragen durch Kontaktaufnahme mit Ärztinnen und Ärzten, bei sozial-, arbeitsrechtlichen Fragen durch Kontakt zu den zuständigen Behörden etc.) erteilt werden. Die Workshopteilnehmer:innen beider Gruppen definierten die Inhalte unter der Prämisse „weniger ist mehr“. Hierbei wurde v. a. die Notwendigkeit einer balancierten bzw. ausgewogenen Informationsbereitstellung betont, welche die Bedeutung von Long COVID als relevantes Krankheitsbild beachtet, ohne eine allgemeine Verunsicherung in der Öffentlichkeit zu evozieren.

Eine Unterscheidung kann etwa entlang Long-COVID-bezogener Informationen und Kontaktinformationen gemacht werden. Demzufolge können Long-COVID-Informationen etwa Begriffsklärungen für Patientinnen und Patienten umfassen und eine Reihe von Basisfragen beantworten wie etwa:

- » Was ist Long COVID, und welche Symptome können damit einhergehen?
- » Wie lange kann Long COVID dauern?
- » Welche Therapien können zum Einsatz kommen?
- » Was können Patientinnen und Patienten bei Long COVID selbst für ihre Genesung tun?

Zudem können Basisinhalte auch eine allgemeine Aufforderung für Patientinnen und Patienten umfassen, z. B. durch nachstehende Frage bzw. Aufforderung: *„Wenn Sie seit COVID-19 an Beschwerden wie z. B. xxx leiden, die schon länger als xxx andauern, dann wenden Sie sich bitte an Ihre Ärztin oder an Ihren Arzt.“* Darüber hinaus können sich Informationen finden, welche die Selbstwirksamkeit und Selbsthilfe von Patientinnen und Patienten anregen, indem etwa Anleitungen für körperliche Betätigung gegeben werden.

Kontaktinformationen sollen vorrangig Anlaufstellen listen, d. h. es geht um die

- » Bereitstellung von Adressen, Internetlinks, Telefonnummern, die Patientinnen und Patienten beim Auffinden geeigneter Fachpersonen und Institutionen (z. B. für eine medizinische Abklärung) oder bei der Lösung damit verbundener Problemstellungen (wie der finanzielle Absicherung) helfen.

Bei der Gestaltung von Informationen soll darauf geachtet werden, dass die Inhalte

- » mehrsprachig, kultursensibel und in leichter Sprache zur Verfügung stehen,
- » kurz, prägnant, nicht überbordend und fachspezifisch sind,
- » durch einen Medienmix (d. h. Nutzung unterschiedlicher Formate wie Informationsblatt, Webauftritte etc.) verbreitet werden können.

Bei der Dissemination von Informationen soll zudem darauf geachtet werden, dass die Inhalte neben den Patientinnen und Patienten auch alle relevanten Akteurinnen und Akteure wie etwa GDA, Selbstvertretungen, Diakonie und Caritas, Hemayat, neunerhaus Gesundheitszentrum erreichen.

4.4.4.2 Kontaktstellen und Medienformate

Telefonische Anlaufstelle

Die Einrichtung einer zentralen Long-COVID-Anlaufstelle („Long-COVID-Hotline“), die einfach und für alle zugänglich ist, wurde im Workshop wiederholt von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern angeregt. Hierbei wurde etwa „1450“ als Beispiel für eine solche zentrale Stelle genannt. Im Vordergrund stand hierbei die Überlegung bezüglich eines telefonischen Zugangsportals, von wo aus je nach Patientenanliegen und Fragestellung eine Weitervermittlung bzw. Informationsweitergabe erfolgt. Wichtig ist in diesem Zusammenhang die Bereitstellung eines nachgelagerten Informationspfads, d. h. es bedarf einer entsprechenden Kommunikationsstruktur, welche die Verschränkung der involvierten Stellen (d. h. z. B. der „Long-COVID-Hotline“ mit Behörden) garantiert, um die Akzeptanz bei den Nutzerinnen und Nutzern sicherzustellen und Frustrationen weitgehend zu vermeiden.

Internetportal

Ähnlich der Long-COVID-Hotline soll ein Long-COVID-Internetportal die Möglichkeit zum Informationsangebot bieten. Hierbei gelten die gleichen Voraussetzungen (Schaffung verschränkter Strukturen) wie bei der zuvor genannten Hotline. Die Umsetzung eines solchen Internetportals kann sich unterschiedlich gestalten, d. h. entweder in Form der Schaffung eines eigenen Long-COVID-Portals, der Ergänzung bestehender Websites öffentlicher Einrichtungen (wie des BMSGPK, BMA, BMBWF) oder des Weiterverweises auf Homepages, die bereits jetzt allgemeine Gesundheitsinformationen bereitstellen (u. a. zu Long COVID), wie etwa das Gesundheitsportal¹⁷ oder die Infoplattform für Pflege und Betreuung¹⁸.

Informationsblatt bzw. -broschüre

Die Erstellung eines Long-COVID-Informationsblatts bzw. einer einschlägigen Broschüre für Patientinnen und Patienten wurde von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern als nur eingeschränkt brauchbar beschrieben. Der Nutzen solcher Informationen, die zumeist in den ärztlichen Ordinationen aufliegen, wurde als nur gering eingeschätzt. Am ehesten könnten solche „Printinformationen“ noch in größeren Städten als Aushang im öffentlichen Raum (wie z. B. in Hausfluren oder in öffentlichen Verkehrsmitteln – analog zu „Rat auf Draht“) von Nutzen sein.

¹⁷ <https://www.gesundheit.gv.at> (Zugriff zuletzt am 17. 6. 2022)

¹⁸ <https://pflege.gv.at> (Zugriff zuletzt am 17. 6. 2022)

Sonstige Medienformate

TV und Radio wurden vor dem Hintergrund der eingangs erwähnten umsichtigen Informationsbereitstellung als eingeschränkt brauchbar eingeschätzt. Am ehesten könnten TV- und Radiobeiträge als niederschwellige Informationsmöglichkeit für ältere, hochbetagte Personen nützlich sein, die keine oder wenig Internetinformationen nutzen.

Im Anschluss an die Workshops wurden für eine genauere Differenzierung hinsichtlich möglicher Long-COVID-Informationen weitere Recherchen unternommen. Hierzu organisierte u. a. die GÖG eine Besprechung (online am 15. 3.) mit der deutschen BZgA, die Ende September 2021 im Auftrag einer interministeriellen Arbeitsgruppe des Deutschen Bundestags mit der Erstellung eines Kommunikationskonzepts zu Long COVID für die Allgemeinbevölkerung und betroffene Patientinnen und Patienten beauftragt worden war.¹⁹ Nachfolgend finden sich einige Kerninformationen zum aktuell noch laufenden BZgA-Long-COVID-Informationsprojekt. Im Anschluss daran finden sich weiters Informationen des Schweizer BAG, das bereits einen Long-COVID-Internetauftritt für die Allgemeinbevölkerung anbietet.

4.4.4.3 BZgA-Kommunikationskonzept

Aktuell finden sich in Deutschland Long-COVID-Informationen v. a. über die Website „infektionsschutz.de“. Eine interministerielle Arbeitsgruppe Long COVID des Deutschen Bundestags hat in ihrem Bericht die Einrichtung einer Landing-Page im Bereich des BMG empfohlen, auf der bereits vorhandene FAQs und Artikel gesammelt zur Verfügung stehen. Für weiterführende Informationen wird auf die BZgA, das RKI bzw. auf die Websites von Interessenverbänden und Sozialversicherungen verwiesen. Die BZgA wurde darüber hinaus mit der Erstellung eines Kommunikationskonzepts (bzw. einer Long-COVID-Website) für die Allgemeinbevölkerung, Long-COVID-Patientinnen und -Patienten und deren Angehörige beauftragt. Die BZgA-Website richtet sich nicht direkt an Ärztinnen und Ärzte. Informationen für die ärztlichen Zielgruppen sollen eher über das RKI zur Verfügung gestellt werden.

Im Juni 2022 ging die BZgA-Website zu Long COVID online und erfüllt im Wesentlichen eine Lotsefunktion für die o. g. Zielgruppen. Dabei soll die Website neben der Darstellung von Kurzinformationen v. a. der Weiterführung zu anderen Informationsquellen dienen.

BZgA-Long-COVID-Website

Insgesamt erfolgt die Erstellung der Basisinhalte unter Einbindung von zwölf Kooperationspartnern wie z. B. der gesetzlichen Krankenversicherung, der Unfallversicherung, den Selbstvertretungen, dem RKI etc.

¹⁹ <https://www.bundestag.de/presse/hib/kurzmeldungen-865426> (Zugriff zuletzt am 31. 3. 2022)

Die Inhalte umfassen v. a. allgemeine Long-COVID-Infos (wie z. B. „Was ist Long COVID?“), ergänzt um Themen wie z. B. „Wer ist meine erste Ansprechperson bei Long-COVID-Verdachtsmomenten?“ und weiterführenden Weblinks. Die Inhalte sind in mehreren Sprachen verfügbar (gemäß einem generellen BZgA-Auftrag) – darunter etwa auch Infos auf Ukrainisch vorbereitet. Zudem werden die Inhalte auch in leichter Sprache angeboten.

Disseminationsstrategien

Neben der Website selbst werden die Long-COVID-Inhalte auch via Social Media (wie Twitter und Facebook) beworben. Für Facebook gibt es ein eigenes Team, das bereits etwa drei Postings zu allgemeinen COVID-19-Themen pro Woche absetzt. Die externe Betreuung erfolgt durch eine Agentur, die inhaltliche Gestaltung obliegt der BZgA. Insgesamt zeigte sich bisher, dass bei den Facebook-Postings zu Long COVID eine sehr hohe Resonanz seitens der Nutzer:innen zu verzeichnen war. Allerdings nahm das Social-Media-Team auch Hinweise bzgl. Vorurteilen gegenüber Long-COVID-Patientinnen und -Patienten wahr. Hierbei handelte es sich zumeist um eine geringe Akzeptanz gegenüber Long-COVID-Betroffenen.

Darüber hinaus wird eine Bewerbung der BZgA-Long-COVID-Inhalte in Form eines „Schneeballsystems“ erfolgen, d. h. es werden Multiplikatorinnen und Multiplikatoren wie etwa Kommunen, Websites öffentlicher Verwaltungen (wie jene des BMG) und Google-Rankings genutzt, um die Long-COVID-Kommunikationsaktivitäten der BZgA zu bewerben.

Bisherige Erfahrungen bezüglich der Kommunikationsstrategien

Die Bedeutung von Long-COVID-Printmaterialien wurde seitens einer BZgA-Expertin als eher eingeschränkt beurteilt. Der Grund liegt hierbei v. a. in der generellen Dynamik des pandemischen Geschehens, wodurch sich Informationen rasch ändern und deren Gültigkeit limitiert ist. Im Falle von Printinformationen sollten diese daher eher allgemeingültige Inhalte umfassen. Onlineinhalte können rascher angepasst werden und sind daher zu bevorzugen. Bezüglich Long-COVID-Videoformate findet sich aktuell auf YouTube ein BZgA-Video von Ende Dezember 2021²⁰ (weitere Videoformate sind in Planung).

Insgesamt wird in Deutschland ebenso ein bedachtsames Vorgehen bei der Informationsbereitstellung empfohlen, um v. a. eine Fehl- und Überversorgung von Patientinnen und Patienten zu vermeiden. In Deutschland ist darüber hinaus aktuell ein Krankenhausverzeichnis mit Long-COVID-Anlaufstellen im Aufbau.

²⁰ <https://www.youtube.com/watch?v=URFmEFBFW3Y> (Zugriff zuletzt am 17. 6. 2022)

4.4.4.4 BAG-Long-COVID-Internetauftritt

Das Schweizer Bundesamt für Gesundheit bietet auf der Website „Coronavirus: Post-Covid-19-Erkrankung²¹“ sowohl eine Reihe von Long-COVID-Informationen als auch Kontaktinformationen für Betroffene bzw. für die Allgemeinbevölkerung. Die Besucher:innen der Website erhalten hierzu folgende einleitende Hinweise: *„Nach einer Erkrankung am Coronavirus verspüren einige Personen häufig über Wochen oder Monate Folgen der Krankheit. Auf dieser Webseite finden Sie diverse Informationen zur Post-Covid-19-Erkrankung²²“*. Zu Beginn wird eine „Erklärung zur Begriffsdefinition“ gegeben, die sich v. a. an der WHO-Begriffsdefinition orientiert. Daran anschließend finden sich drei zentrale Themenbereiche, die, wie nachfolgend dargestellt, zu unterschiedlichen Themen informieren:

1. Post-Covid-19-Erkrankung (Langzeitfolgen von Covid-19)

Hierbei werden v. a. einige Basisinformationen bereitgestellt wie etwa

- » zum Symptompektrum mit einer Darstellung der häufigsten Symptome,
- » zur Dauer, Häufigkeit und zum bisherigen Wissen über Personengruppen, die häufig von Long COVID betroffen sind.

2. Vorgehen bei einer Post-Covid-19-Erkrankung (Langzeitfolgen von Covid-19)

Hier werden einleitende Hinweise bzgl. Ansprechpersonen gegeben wie z. B.: *„In den meisten Fällen klingen die Symptome von selbst ab. Wenn Sie sich Sorgen über Ihre Symptome machen oder die Symptome Ihr tägliches Leben behindern, dann kontaktieren Sie Ihre Ärztin/Ihren Arzt, um das weitere Vorgehen zu besprechen²³“*.

Beim Punkt potenzielle „Unterstützungsangebote“ wird die Rolle der Primärversorger:innen als erste Anlaufstelle betont und auf Selbstvertretungen in der Schweiz verwiesen: *„Bei Fragen zu Langzeitfolgen von Covid-19 ist Ihre erste Ansprechperson immer Ihre Hausärztin/Ihr Hausarzt, da Ihre Ärztin/Ihr Arzt Ihre Gesundheit und Krankengeschichte am besten kennt. Nachfolgend finden Sie zudem drei Webseiten mit weiteren Informationen zu Langzeitfolgen von Covid-19²³“*. Dabei handelt es sich um einen Verweis zu einer Selbstvertretungsorganisation (Altea Network²⁴),

²¹ Das BAG verwendet in seinen Informationen den Begriff Post-Covid-19-Erkrankung, der bei einer wörtlichen Textübernahme hier beibehalten wird. Ansonsten wird (wie im gesamten Dokument) der Begriff Long COVID verwendet.

²² <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/krankheiten/ausbrueche-epidemien-pandemien/aktuelle-ausbrueche-epidemien/novel-cov/krankheit-symptome-behandlung-ursprung/long-covid.html#1752998302> (Zugriff zuletzt am 21. 3. 2022)

²³ <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/krankheiten/ausbrueche-epidemien-pandemien/aktuelle-ausbrueche-epidemien/novel-cov/krankheit-symptome-behandlung-ursprung/long-covid.html#802014764> (Zugriff zuletzt am 21. 3. 2022)

²⁴ <https://www.altea-network.com> (Zugriff zuletzt am 17. 6. 2022)

zu einem Verband (Long COVID Schweiz²⁵), der sich mit rechtlichen Fragen rund um die Spätfolgen einer Coronainfektion beschäftigt und zu einer interaktiven Informations- und Austauschplattform (Verband Covid Langzeitfolgen²⁶), der v. a. einen Austausch zwischen breiter Öffentlichkeit und Gesundheitsfachpersonen mittels Chatfunktion ermöglicht.

Zudem werden die Besucher:innen der Website zum Punkt „Behandlungskosten“ aufgeklärt: *„Die Kosten von notwendigen medizinischen Behandlungen bei Langzeitfolgen von Covid-19 werden von der Krankenversicherung übernommen²³“*.

3. Vorgehen bei Erwerbsausfall

In dieser Kategorie werden einige grundlegende Informationen zu den möglichen finanziellen Auswirkungen einer Long-COVID-Erkrankung gegeben, die drei Themen abdecken:

- » Entschädigung für Angestellte
- » Entschädigung für Selbständigerwerbende
- » Bei langem Erwerbsausfall: Meldung an die Invalidenversicherung

Für weiterführende Informationen wird auf die Website „Verband Covid Langzeitfolgen²⁶“ verwiesen.

4.4.4.5 Gesundheitsportal Österreich

In Österreich werden über die Website des „Öffentlichen Gesundheitsportals Österreich“²⁷ Informationen zu Long COVID sowohl für Betroffene als auch für die Allgemeinbevölkerung bereitgestellt. Ähnlich wie zu den zuvor dargestellten Inhalten in der Schweiz finden sich auch hier einleitende Informationen zum Begriff bzw. zum Krankheitsbild. Daran anschließend werden die nachfolgend angeführten sieben Long-COVID-Fragestellungen bzw. -Themenbereiche beantwortet:

- » Was ist Long COVID?
- » Was sind die Risikofaktoren für Long COVID?
- » Welche Symptome können bei Long COVID auftreten?
- » Long COVID bei Kindern
- » Wie wird die Diagnose gestellt?
- » Was kann man tun?
- » Wohin kann ich mich wenden?

²⁵ <https://www.long-covid-info.ch> (Zugriff zuletzt am 17. 6. 2022)

²⁶ <https://www.covid-langzeitfolgen.ch/index.php> (Zugriff zuletzt am 17. 6. 2022)

²⁷ <https://www.gesundheit.gv.at/krankheiten/immunsystem/coronavirus-covid-19/long-covid> (Zugriff zuletzt am 17. 6. 2022)

Vor dem Hintergrund der dargestellten Ergebnisse aus den Long-COVID-Workshops und den zusätzlich recherchierten Informationen lassen sich zusammenfassend die nachfolgenden Empfehlungen hinsichtlich öffentlich relevanter Informationen für Patientinnen und Patienten bzw. die Allgemeinbevölkerung formulieren.

Empfehlungen bzw. Anregungen

- » Primäres Ziel ist die Vermittlung von Long-COVID-Basisinhalten und Kontaktinformationen (z. B. Servicestellen) für Betroffene.
- » Abklärung medizinischer Fragestellungen durch Ärztinnen und Ärzte (erste Anlaufstellen in der Primärversorgung) bzw. Klärung sonstiger fachspezifischer Fragen (z. B. sozial-, versicherungsrechtlicher Fragen) durch zuständige Fachabteilungen
- » Es sollten Informationsdrehscheiben, die für Patientinnen und Patienten eine Lotsenfunktion erfüllen und an die „richtigen“ Stellen weiterverweisen, eingerichtet werden. Die Vernetzung von Strukturen ist dafür Voraussetzung.
- » Es sollen unterschiedliche Medienformate („Medienmix“) für Informationsverbreitung genutzt werden, die eine rasche Anpassung von Informationen ermöglichen wie z. B. die Einrichtung einer Telefonhotline, einer zentralen Website.
- » Die Gültigkeit von Informationen ist bei der Nutzung anderer Formate (wie z. B. Videos, Broschüren etc.) zu beachten – hier sollte eher auf sehr allgemeingültige Kurzinformatio-
nen gesetzt werden.
- » Empfohlen wird die Nutzung bzw. das Update bestehender (Online-)Informationen zu Long COVID in Österreich wie z. B. von Informationen des österreichischen Gesundheitsportals.
- » Informationen sind mehrsprachig und in leichter Sprache verfügbar zu machen.

4.4.5 Ergebnisse Workshopgruppe 4: „Soziale Absicherung bei Long COVID“

Das Thema „soziale Faktoren“ wurde kurz vor Abschluss des ersten Workshops eingebracht, erste Schlagworte dazu wurden gesammelt. Aufgrund seiner Relevanz wurde es für den zweiten Workshop als Kleingruppenthema auf die Agenda genommen. Die in Zusammenhang mit dem Thema geäußerte Vision wurde wie folgt formuliert: „Die soziale Absicherung für Personen, die von Long COVID betroffen sind, ist zu fördern, zu verbessern und sicherzustellen.“

Beim ersten Workshop wurden neben ersten konkreten Problemstellungen und Empfehlungen (im Detail siehe unten) zusammenfassend folgende Punkte sichtbar:

- » **Der Bedarf an sozialer Absicherung ist individuell und hängt von mehreren Faktoren ab.** Vor allem die Art und das Ausmaß der Betroffenheit, der Beeinträchtigung, Dauer und Grad der Funktionseinschränkungen oder Behinderung legen das Ausmaß von Hilfebedarf und Unterstützung fest. Im sozialen Kontext sind viele Sektoren und Bereiche betroffen: Gesundheit

(Versorgung, Reha ...), Soziales, Arbeit, Schule etc. – auch Lebensbereiche wie das Wohnen, die Familie und das soziale Bezugssystem (Kontakte, Netzwerk).

- » Auch die **Arten der Absicherung und Hilfe** unterscheiden sich: finanziell, materiell, sozialrechtlich, Sachleistungen oder Sonstiges. *Grundlage für die Inanspruchnahme* (für das Erlangen einer Absicherung) ist Information, Orientierung und Wissen über Anerkennung, Sichtbarkeit, gesetzliche Grundlage(n) und Rechtsansprüche.
- » Nicht zuletzt ist die (Selbst-/Fremd-) **Stigmatisierung** wie bei anderen chronischen Erkrankungen ein Thema. Immer wieder kommt es zu Diskriminierung und Zuschreibungen, Betroffene werden in die Rolle von Bittstellerinnen/Bittstellern gedrängt, gesellschaftliche Vorbehalte erschweren ihren Alltag zusätzlich.
- » Nicht immer können schon länger bestehende **systemische Probleme** klar von spezifischen Herausforderungen bei Long COVID unterschieden werden. Oft bedarf es einer Lösung Ersterer, um auch neue (chronische) Erkrankungen besser versorgen zu können. Erschwerend ist bei Long COVID die fehlende Klarheit betreffend eine Definition bzw. Diagnose, siehe unten.

Kleingruppenarbeit – Vorgehen

Ziel der Arbeit der Kleingruppe war es, Vorschläge zu erarbeiten, um die soziale Absicherung für Personen, die von Long COVID betroffen sind, zu fördern, zu verbessern und sicherzustellen. Dabei zu bedenken ist ein systemischer Zugang (Betroffene und soziale Bezugssysteme: Familie, Freunde, Arbeitswelt ...) im Sinne von „Mental Health in All Policies“ (biopsychosozial denken, gesamthaft, breit). Alle relevanten Bereiche, Sektoren und Bezugswelten müssen in die Betrachtungen einfließen.

Gemeinsam sollte die Kleingruppe mehr Klarheit in diesen Themenkomplex bringen. Das Verständnis sozialer Absicherung soll geschärft und damit verbundene zentrale Fragen und Problemstellungen für von Long COVID betroffene Personen sollen gesammelt und präzisiert werden. Auch erste Lösungsansätze und Empfehlungen sollten identifiziert werden.

Bearbeitete Fragestellungen und Themenbereiche

- » Verständnis sozialer Absicherung – Was ist genau damit gemeint? Konkretisierung!
- » zentrale Problem- und Fragestellungen in Zusammenhang mit Long COVID und sozialer Absicherung
- » Welche sind am wichtigsten? Priorisierung!
- » Erste Lösungsansätze und Empfehlungen

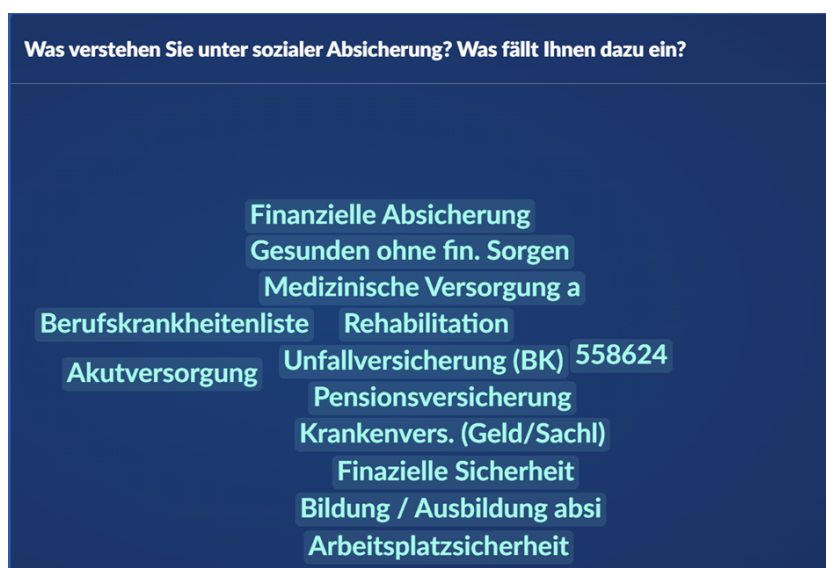
Verständnis sozialer Absicherung

Die folgende Definition wurde am Anfang der Diskussion als Impuls eingebracht: *„Unter sozialer Sicherheit versteht man den Schutz vor den Folgen verschiedener Lebenssituationen oder Ereignissen“*

nissen, welche als „soziale Risiken“ bezeichnet werden. Die soziale Sicherheit soll für die betroffenen Personen die wirtschaftliche Existenz absichern. Sie beruht auf der Solidargemeinschaft der Mitglieder, deren Leistungsfähigkeit und einem sozialen Grundkonsens.“²⁸

In einer Umfrage mittels des Onlinetools Slido wurde die Kleingruppe zu ihrem Verständnis sozialer Absicherung gefragt, um herauszufinden, ob und welche Aspekte bzw. Themen sie in Zusammenhang mit Long COVID in diesem recht breiten Themenkomplex anführen. Sichtbar wurden eine große Bandbreite an unterschiedliche Lebensbereiche und Sektoren betreffenden Themen (Gesundheit und dabei speziell Versorgung, Arbeit, Bildung), unterschiedliche Formen in Österreich bestehender Absicherung (Kranken-, Unfall-, Pensionsversicherung), Arten von Leistungen (Sach- und Geldleistungen bzw. zeitlich unterschieden in Akutversorgung und Rehabilitation), Instrumente, die bei der Einstufung relevant sind (Berufskrankheitenliste), aber auch Wünsche, z. B. „Gesunden ohne finanzielle Sorgen“.

Abbildung 4.2:
Umfrageergebnis Kleingruppe soziale Absicherung



Quelle: Kleingruppenumfrage Soziale Absicherung per Onlinetool Slido

²⁸ <https://www.sv-erleben.at/sozialstaat-oesterreich/soziale-sicherheit> (Zugriff zuletzt am 3. 5. 2022)

4.4.5.1 Definition Long COVID

Die Definition von Long COVID ist nicht einheitlich. Das macht es unter anderem schwer, die Diagnose z. B. am Arbeitsplatz zu kommunizieren, Arbeitgeber:innen haben Schwierigkeiten, auf verschiedene Bedarfe bei unterschiedlichen Phänotypen einzugehen (z. B. Fatigue, neurologische Beschwerden, Muskelschmerzen etc.). Bei Gesundheitsdienstleistungen kommt es laut Aussage von Betroffenenvertretungen bei Weiterüberweisung dazu, dass Befunde anderer zuvor konsultierter Fachexpertinnen/Fachexperten nicht anerkannt werden.

Eine Unterscheidung nach Symptomen und Schweregrad und das Berücksichtigen für Long COVID oft typischer wellenartiger Verläufe sind essenziell. Betroffene Personen berichten, dass sie Erfahrungen dahingehend gemacht haben, nicht gehört und nicht ernst genommen zu werden, und sich immer wieder erklären müssen. Sie sind mit Zuschreibungen und Stigmatisierung konfrontiert. Die Reduktion auf morphologisch nicht fassbare Symptome resultiert teilweise in einer Psychiatisierung der Symptome, z. B. durch GDA und Gutachter:innen.

Nicht zuletzt sind Rechtsansprüche, z. B. auf Leistungen (z. B. Pflegegeld, Berufsunfähigkeitspension), teilweise an eine definierte Diagnose geknüpft.

Durch die oben geschilderten Herausforderungen in Zusammenhang mit der Diagnostik von Long COVID erfahren betroffene Menschen Unsicherheit und haben keine klare Perspektive.

4.4.5.2 Berufskrankheiten

Derzeit ist die Anerkennung von Long COVID als Berufskrankheit laut ASVG (laufende Nummer 38 – Infektionskrankheiten) an gewisse Bedingungen geknüpft. Ein deutlich höheres Risiko für eine bestimmte Erkrankung gegenüber der Allgemeinbevölkerung muss abgrenzbar sein sowie ein Nachweis der Kausalität (Ort der Ansteckung) vorliegen. Dieser ist teilweise schwer erbringbar. Einfachere Nachweismöglichkeiten sind erwünscht bzw. erforderlich. Die Erwerbsfähigkeitsminderung muss aktuell mindestens 20 Prozent betragen und länger als drei Monate dauern. Berufskrankheiten sind im Moment auf bestimmte Unternehmen bzw. Branchen beschränkt, laut Aussage von Betroffenenvertretungen erfolgen nur wenige Anerkennungen. Andere stark exponierte Personen (z. B. im Handel Tätige, Zugbegleiter:innen) haben ohne Listung im ASVG keine Möglichkeit der Unterstützung.

Schonzeit

Für Betroffene mit anerkannter Berufskrankheit kann seitens des UV-Trägers bei medizinischer Indikation eine Arbeitszeitreduktion bei vollem Lohnausgleich für einen begrenzten Zeitraum (z. B. 6 Monate) unterstützt werden. Dieses Modell nennt sich Schonzeit. Voraussetzung ist das Einverständnis der Dienstgeber:innen.

4.4.5.3 Erwerbstätigkeit

Von Long COVID betroffene Personen befinden sich zum Teil lange in der Arbeitsunfähigkeit. Hier kommt es zu finanziellen Einbußen bis zum Jobverlust, die soziale Absicherung wird teilweise als mangelhaft angesehen. Die genannten Faktoren führen zu Einschränkungen, Unsicherheit, Stress, und weiterer Belastung, was sich auf die betroffene Person, aber auch auf deren soziales Umfeld inklusive Kindern auswirken kann (unter anderem geringeres bzw. kein Familieneinkommen).

Die Betriebe haben und bieten sehr unterschiedliche Möglichkeiten und Voraussetzungen, je nach Größe, aber auch in Abhängigkeit von der betroffenen Person (z. B. Qualifikation). Eine enge Einbindung der Arbeitsmedizin (vor Ort oder auch nicht vor Ort) hinsichtlich des Umgangs mit der Erkrankung und der damit verbundenen Einschätzung von Einschränkungen und der Prognose wäre wünschenswert.

Wiedereingliederungsteilzeit

Die Wiedereingliederungsteilzeit ist eine Möglichkeit, Personen wieder ins Arbeitsleben zu integrieren. Sie ist an gewisse Voraussetzungen geknüpft, es besteht kein Rechtsanspruch darauf. Arbeitgeber:in und Arbeitnehmer:in müssen zustimmen, eine Vereinbarung treffen. Voraussetzung dafür ist ebenso eine durchgängige sechswöchige Arbeitsunfähigkeit. In vielen Fällen werden die o. a. sechs Wochen nicht „erreicht“, es kommt zu mehreren Arbeitsunfähigkeitsphasen mit Arbeitsversuchen nach unter sechs Wochen. Das gegenwärtige Angebot wird als zu starr und zu unflexibel und als zu wenig an Bedürfnisse, Bedarf und Möglichkeiten der Betroffenen anpassbar erachtet.

Finanzielle Absicherung – u. a. Krankengeld, Rehabilitationsgeld

Bei Arbeitsunfähigkeit werden 60 Prozent des Letztbezugs ausbezahlt, was laut Betroffenenvertreterinnen und -vertretern auf Dauer keine ausreichende finanzielle Absicherung darstellt. Derselbe Anspruch entsteht bei Bezug von Rehabilitationsgeld. Als zusätzliche Hürde wird hier ein uneinheitliches Wissen bei Gutachterinnen und Gutachtern gesehen, siehe dazu auch „Definition Long COVID“ weiter oben.

Generell sind für jede Form der finanziellen Unterstützung Befunde gefordert, Long COVID kann jedoch oft nicht eindeutig diagnostiziert werden (siehe oben). Betroffene Personen berichten von Stress und zusätzlichen Kosten für Untersuchungen. Die Abhängigkeit von anderen (Institutionen, Personen) sowie negative Entscheidungen (z. B. über die Zuerkennung von Leistungen) belasten, verursachen Stress und Ohnmachtsgefühle.

4.4.5.4 Personen(gruppen) mit besonderen Bedarfen

Oft vergessen wird auf Personen in Ausbildung. Bei Studierenden sind Leistungsansprüche wie Familienbeihilfe oder Stipendien an den Studienerfolg geknüpft. Auch Versicherungszeiten als Grundlage für Leistungsansprüche liegen in ihrem Fall nicht oder in nicht ausreichendem Maß vor.

Auch Personen ohne Versicherung dürfen nicht übersehen werden.

Weiters sind Angehörige Long-COVID-Betroffener als Gruppe mit potenziell besonderem Bedarf anzusehen. Eine Versorgung von z. B. Kindern oder anderen Personen mit emotionalen oder finanziellen Abhängigkeiten (zu pflegende Angehörige, Partner:in ...) muss sichergestellt und neue Unterstützungsangebote müssen hier geschaffen bzw. bestehende ausgebaut werden.

4.4.5.5 Orientierung, Perspektive

Von Long COVID betroffene Personen berichten, dass wenig Kenntnis über das Gesundheits- und Sozialsystem besteht. Fragen zu Ansprüchen, Rechten und Ansprechpartnerinnen/-partnern kommen auf. Mangelnde Klarheit und fehlendes Wissen können zu Angst und Perspektivlosigkeit führen. Lange Wartezeiten bei Verfahren verstärken diese Problematik.

Betroffenenvertreter:innen berichten, dass ein geregelter Alltag mit Long COVID teilweise fordernd sei, zusätzlich liegen oft weitere Verantwortungen und Betreuungspflichten für andere (z. B. Kinder, Partner:in, Eltern) vor, denen aufgrund mit der Erkrankung einhergehender Einschränkungen nicht wie gewohnt nachgekommen werden kann. In dieser Situation gestalten sich Recherchen und das Wahrnehmen von Beratungen mit vielen Wegen noch schwerer.

Empfehlungen bzw. Anregungen

- » Eine **klare Definition von Long COVID** in der gesamten Symptomatik wird als Voraussetzung für die Anerkennung des Krankheitsbilds und als Grundlage für den Leistungsanspruch gesehen.
- » **Information, Aufklärung, Schulung über das Krankheitsbild und die Symptome** von Long COVID sollen unter Einbindung Betroffener den an der Versorgung beteiligten GDA sowie für gutachterliche Tätigkeit, Schulen und Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt werden.
- » Die **Berufskrankheitenliste** wäre zu überarbeiten, da sie nicht mehr zeitgemäß ist. Eine Sonderregelung für den Pandemiekontext könnte definiert werden. Informationen zur Möglichkeit der Inanspruchnahme von Schonzeit sind zur Verfügung zu stellen.
- » Möglichkeiten der Unterstützung/Absicherung für jene, die keine Anerkennung von Long COVID als Berufskrankheit haben, sollen geprüft werden.

- » Die **Allgemeine Unfallversicherung** könnte eine stärkere Rolle in der Zusammenarbeit mit Betrieben, insbesondere in Kooperation mit der Arbeitsmedizin, einnehmen, z. B. Informationen über bestehende grundsätzliche Möglichkeiten (u. a. Wiedereingliederungsteilzeit) sowie spezielle Möglichkeiten zur Adaptierung von Arbeitsplätzen/Homeoffice bieten.
- » Auch soll die Beratung durch die **Arbeiterkammer** intensiviert werden, um betroffene Personen stärker über bestehende Möglichkeiten zu informieren.
- » Die **Wiedereingliederungsteilzeit** wäre zu evaluieren und ggf. anzupassen, um sie flexibler zu gestalten.
- » Das **soziale Umfeld** (insbesondere Kinder und andere Schutzbedürftige) von an Long COVID Erkrankten ist zu berücksichtigen. **Unterstützungsangebote** für Erkrankte und deren Angehörige inkl. aufsuchender Angebote sollten bereitgestellt werden (im Alltag und bei Betreuungspflichten/Kindern; Orientierung im System)
- » Bestehende **soziale Absicherungsmöglichkeiten** wären zu erheben, zu prüfen und ggf. auszubauen (z. B. Pflgeteilzeit für pflegende Angehörige; Sensibilisierung von Lehrpersonal; Anlaufstellen für Nichtversicherte).
- » Personen, die von Long COVID betroffen sind, sollen nicht auf die Krankheit reduziert werden, sondern als Menschen mit Ressourcen und Rollen gesehen werden (**Entstigmatisierung**).
- » Die **Zusammenarbeit diverser Stakeholder:innen** (Gesundheit, Soziales, Arbeit, Bildung) über Sektorengrenzen hinweg unter Einbeziehung der Betroffenenvertretung wäre zu stärken.

5 Schlussfolgerungen und Ausblick

Bei der Versorgung von Long COVID trifft ein neues, komplexes Krankheitsbild auf teilweise bereits bestehende, aber auch neue Herausforderungen im Gesundheits- und Sozialsystem. So berichten Expertinnen und Experten im Rahmen des DACH-Austausches von den gleichen Problemen in Deutschland und der Schweiz, die mit ähnlichen Strategien bearbeitet werden. Da noch keine ausreichenden Informationen zu Epidemiologie, Symptomatik, Erkrankungsdauer, Einflussfaktoren etc. vorliegen, ist ein ständiger Entwicklungsprozess im Umgang mit Long COVID notwendig.

Im vorliegenden Bericht wurden, basierend auf den Empfehlungen zur Long-COVID-Versorgung aus der ZS-G, Lücken und Herausforderungen zu den Themen Daten, Versorgung, Information und soziale Sicherheit identifiziert und Anregungen bzw. Empfehlungen formuliert. Hier zeigt sich vor allem Optimierungspotenzial bei bestehenden Strukturen und Angeboten. In allen Themenbereichen kann auf Bestehendem aufgebaut werden.

Umfangreiche **Daten** sind eine der Grundlagen für Versorgung, Informationen und soziale Absicherung. Neben der verpflichtenden Einführung der ambulanten Diagnosenkodierung wären die Verknüpfung bereits bestehender Datenkörper sowie die Durchführung von Studien dafür eine Voraussetzung.

Im Rahmen der **Versorgung** dient die allgemeinmedizinische Primärversorgung als erste Anlaufstelle für Long-COVID-Patientinnen und -Patienten. Dazu wurde vonseiten der ÖGAM eine S1-Leitlinie erstellt, über deren Inhalte alle GDA informiert werden sollten. Für komplexe Krankheitsbilder wären zusätzliche Long-COVID-Spezialambulanzen einzurichten und Versorgungsnetzwerke aufzubauen. Eine Liste von Ansprechpartnerinnen und -partnern für Betroffene soll zur Verfügung gestellt werden.

Informationen für von Long COVID betroffene Personen sowie die Bevölkerung sind auf Basisinhalte zur Erkrankung sowie Kontaktinformationen zu fokussieren. Genutzt werden soll ein Medienmix mit dem Schwerpunkt auf Formaten, die rasch angepasst werden können, da die Gültigkeit von Informationen sich im Zuge der Pandemie rasch ändern kann. Als zentrales Medium dafür wurde das Gesundheitsportal ([gesundheits.gv.at](https://www.gesundheit.gv.at)) identifiziert. Informationen für die Bevölkerung sind mehrsprachig und in leichter Sprache bereitzustellen.

Soziale Absicherung bedarf einer engen Zusammenarbeit diverser Stakeholder:innen (Gesundheit, Soziales, Arbeit, Bildung, Betroffenenvertretung). Eine Anerkennung des Krankheitsbilds ist eine Grundlage für den Leistungsanspruch. Erwerbstätige betroffene Personen sowie deren Arbeitgeber:innen sind über bestehende Möglichkeiten ausreichend zu informieren (Berufskrankheit, Wiedereingliederungsteilzeit etc.). Das soziale Umfeld ist zu berücksichtigen, und entsprechende Unterstützungsangebote (für Betroffene und deren Angehörige) sollten angeboten werden. Bestehende soziale Absicherungsmöglichkeiten (auch für Nichterwerbstätige) wären zu erheben, zu prüfen und ggf. auszubauen.

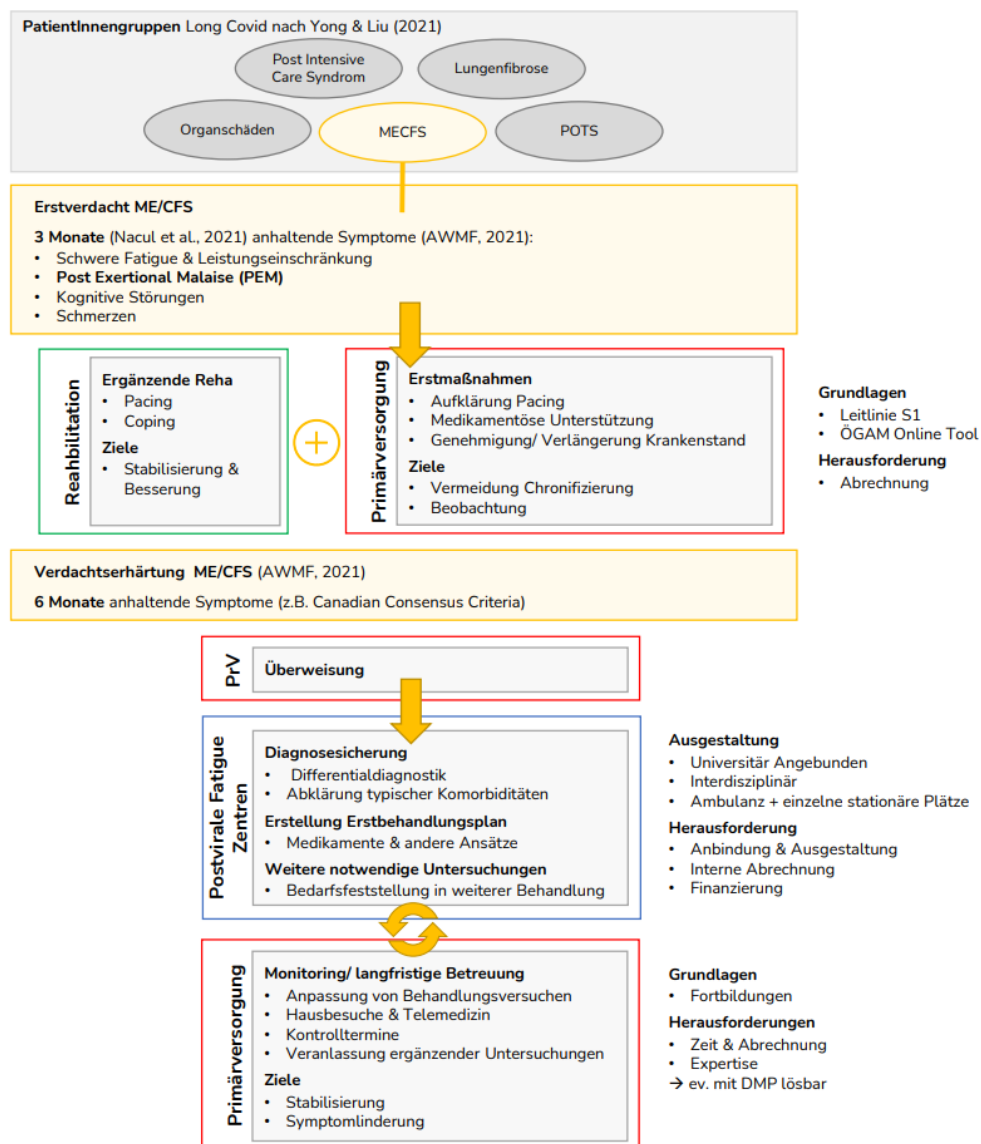
Einige für Long COVID identifizierte Herausforderungen sind bereits im Zusammenhang mit anderen chronischen Erkrankungen (z. B. psychische Erkrankungen, chronische Schmerzen, ME/CFS) bekannt. Verbesserungen, basierend auf den von den Workshopteilnehmerinnen/-teilnehmern vorgeschlagenen Empfehlungen, können sich somit auch auf andere Patientinnen und Patienten positiv auswirken.

Es wird vorgeschlagen, in einem Jahr ein Update zu den Entwicklungen der Long-COVID-Situation gemeinsam mit den Workshopteilnehmerinnen und -teilnehmern durchzuführen. Positive und negative Veränderungen aus Sicht der Projektteilnehmer:innen sowie neue wissenschaftliche Erkenntnisse können dann evaluiert und neu bewertet werden.

6 Anhang

6.1 Versorgungskonzept ME/CFS der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS

Abbildung 6.1:
Versorgungskonzept ME/CFS



Quelle: Österreichische Gesellschaft für ME/CFS

6.2 ÖGK-Screeningfragebogen Long COVID



Long-COVID-Screening-Fragebogen

Der Zweck des **Long-COVID-Screening-Fragebogens** besteht darin, Patientinnen und Patienten zu identifizieren, die möglicherweise von Long COVID betroffen sind. Die Informationen, die wir anhand dieses Fragebogens erheben, dienen der Einschätzung Ihres Gesundheitszustandes nach einer nachgewiesenen Infektion mit dem Coronavirus. Um Sie in weiterer Folge individuell und bedarfsorientiert versorgen, beraten und betreuen zu können, kann eine zusätzliche medizinische Abklärung durch eine Ärztin / einen Arzt erforderlich sein.

Bitte füllen Sie diesen Fragebogen nur aus, wenn Sie

- ✓ **Corona-positiv-getestet** wurden (PCR-Test),
- ✓ Ihre Infektion **länger als vier Wochen** zurückliegt,
- ✓ Sie sich **noch immer nicht vollständig gesund** fühlen und an sich Symptome von Long COVID wahrnehmen.

Allgemeiner Teil:

1. Ausfülldatum: __.__.____
2. Vorname/Nachname: _____
3. Geschlecht: weiblich männlich divers
4. E-Mail-Adresse: _____
5. SV-Nummer (10-stellig): _____
6. Datum der Bescheinigung des positiven PCR-Tests: __.__.____
7. Körpergröße und Gewicht: _____ cm _____ kg
8. Bitte ringeln Sie ein: Wie viele Wochen sind seit der Infektion mit dem Coronavirus vergangen?
9. Wie schwer war der Verlauf Ihrer COVID-19-Erkrankung?



- leicht: keine Notwendigkeit für einen Krankenhausaufenthalt
- moderat: Krankenhausaufenthalt ohne Aufenthalt auf einer Intensivstation
- schwer: Krankenhausaufenthalt mit Aufnahme auf der Intensivstation

10. Waren bzw. sind Sie aufgrund Ihrer Infektion mit dem Coronavirus krankgeschrieben?

ja, wie lange _____

nein

keine Relevanz, weil _____

Screening-Fragebogen – Long COVID

Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen zu Ihrem Gesundheitszustand. Der Fragebogen ermöglicht es, im Zeitverlauf das Auftreten von Symptomen nachzuvollziehen.

Vergleichen Sie dabei bitte Ihren Gesundheitszustand einmal

- **VOR** Ihrer Infektion mit dem Coronavirus,
- **WÄHREND** Ihrer akuten Infektion mit dem Coronavirus: **innerhalb der ersten vier Wochen,**
- **NACH** Ihrer akuten Infektion mit dem Coronavirus:

Bitte kreuzen Sie bei Vorhandensein eines Symptoms das jeweilige Kästchen zum zutreffenden Zeitraum (vor, während, nach Ihrer akuten Infektion) an. Mehrfachantworten je Symptom sind möglich. Sollte ein Symptom zu keinem Zeitraum vorhanden (gewesen) sein, dann kreuzen Sie bitte die Kategorie „Symptom nicht vorhanden“ an.

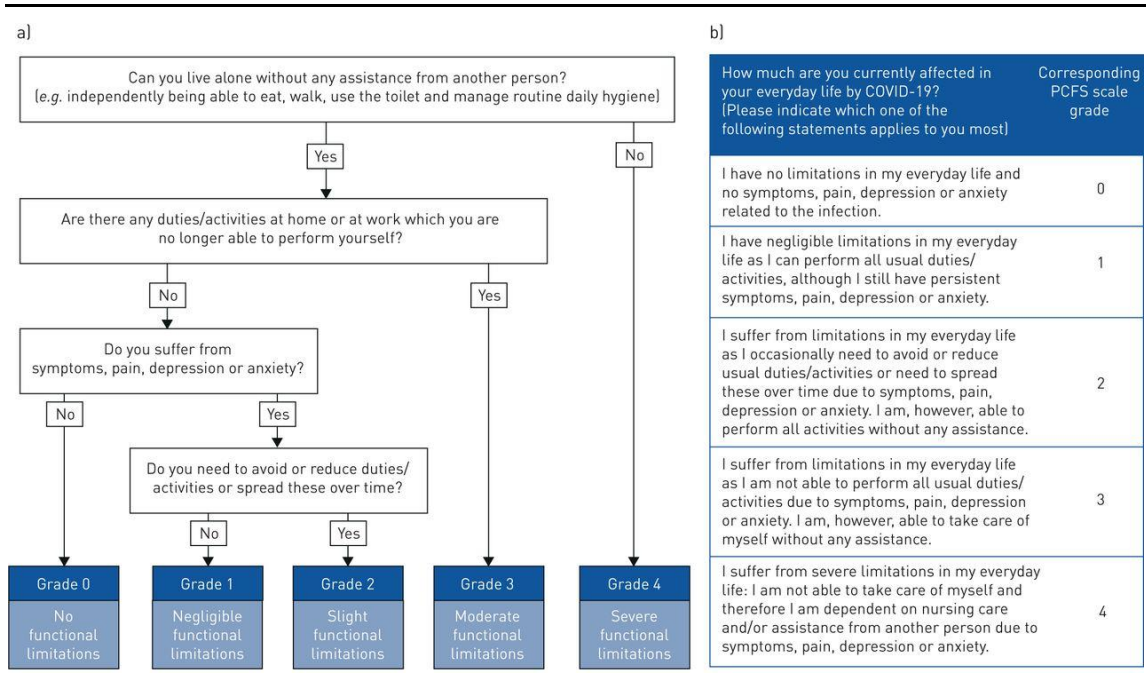
Parameter		VOR	WÄHREND	NACH	Symptom nicht vorhanden
		Ihrer Infektion mit dem Coronavirus	Ihrer akuten Infektion (innerhalb der ersten vier Wochen)	Ihrer akuten Infektion	
Symptom	Erklärung	Bitte kreuzen Sie das bzw. die Kästchen je Symptom zum zutreffenden Zeitraum an, wenn dieses vorhanden ist/war.			
Müdigkeit/Erschöpfung	Gefühl von Müdigkeit und/oder Erschöpfung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlafstörungen	Schwierigkeiten beim Ein- bzw. Durchschlafen, häufige Alpträume	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kopfschmerzen	Schmerzempfinden im Bereich des Kopfes (Spannungskopfschmerz, Migräne)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwindel	Gefühl des Schwankens und/oder Drehens; Störung des Gleichgewichtssinns	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antriebslosigkeit	Sie fühlen sich schlapp, lustlos und abgeschlagen, haben keine Energie und/oder Schwierigkeiten, sich zu motivieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depression	anhaltende gedrückte Stimmung, häufiges Grübeln, das Gefühl von Hoffnungslosigkeit und weitere vielfältige körperliche Symptome	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angststörungen	Auftreten von Panikattacken und/oder Angstzuständen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

reduzierte körperliche Belastbarkeit im Alltag	bspw. beim Treppensteigen oder bei Haushaltstätigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
reduzierte körperliche Belastbarkeit bei sportlicher Aktivität	bei Sportarten, die regelmäßig ausgeübt werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sexuelle Funktionsstörungen	Die eigene Sexualität kann nicht zufriedenstellend ausgelebt werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muskelschmerzen	ziehende, brennende oder drückende Schmerzen der Muskulatur (bspw. im Rücken-, Schulter- oder Nackenbereich)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gelenksschmerzen	Schmerzen einzelner oder mehrerer Gelenke mit oder ohne Belastung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tinnitus	anhaltendes oder gelegentliches „Klingeln“ im Ohr, unangenehmes Ohrensausen und/oder -rauschen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Denk- und Konzentrationsstörungen	Schwierigkeiten bei der Konzentration und Aufmerksamkeit auf eine Sache	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gedächtnisprobleme	Beeinträchtigung der Merk- und Erinnerungsfähigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geruchsverlust	Beeinträchtigungen des Geruchssinnes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geschmacksverlust	Beeinträchtigung des Geschmackssinnes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Brustschmerzen	Spannungs- und/oder Druckgefühl im Brustkorb und/oder Brustbereich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Husten	vermehrte Reizung der Atemwege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kurzatmigkeit	das Gefühl, nicht genug Luft zu bekommen bzw. nicht schnell oder tief genug einatmen zu können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herzrasen/Herzstolpern	das subjektive Gefühl, dass das Herz zu schnell und zu stark/unregelmäßig schlägt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herzrasen/Herzklopfen speziell bei Lagewechsel	schneller Herzschlag nach dem Aufstehen aus einer liegenden Position	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
verändertes Hautbild	bspw. Hautausschlag, Juckreiz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haarausfall	übermäßiger Haarverlust	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durchfall	vermehrte Entleerung von dünnem bis flüssigem Stuhl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Übelkeit	flaues Gefühl im Magen, oft verbunden mit Brechreiz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bauchschmerzen	Ober- und/oder Unterbauch	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
andere:		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.3 Post Covid Functional Score

Abbildung 6.2:
Post-COVID-19 Functional Status scale



Quelle: European Respiratory Journal 2020/56: 2001494