

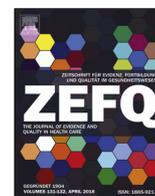


Since January 2020 Elsevier has created a COVID-19 resource centre with free information in English and Mandarin on the novel coronavirus COVID-19. The COVID-19 resource centre is hosted on Elsevier Connect, the company's public news and information website.

Elsevier hereby grants permission to make all its COVID-19-related research that is available on the COVID-19 resource centre - including this research content - immediately available in PubMed Central and other publicly funded repositories, such as the WHO COVID database with rights for unrestricted research re-use and analyses in any form or by any means with acknowledgement of the original source. These permissions are granted for free by Elsevier for as long as the COVID-19 resource centre remains active.

Contents lists available at [ScienceDirect](https://www.sciencedirect.com)

Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ)

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/zefq>

Versorgungsforschung / Health Services Research

Versorgungsbedarfe zu Long-COVID aus Sicht von Betroffenen und Hausärzt*innen – eine Mixed-Methods-Studie aus Baden-Württemberg

*Long COVID: Care and support needs from the perspective of “long-haul” patients and primary care practitioners – a mixed-methods study from Baden-Wuerttemberg*Sandra Stengel^{a,*}, Mariell Hoffmann^a, Jan Koetsenruijter^a, Frank Peters-Klimm^a, Michel Wensing^a, Uta Merle^b, Joachim Szecsenyi^a^a Universitätsklinikum Heidelberg, Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung, Marsilius Arkaden, Heidelberg, Deutschland^b Universitätsklinikum Heidelberg, Klinik für Gastroenterologie, Infektionskrankheiten, Vergiftungen, Heidelberg, Deutschland

ARTIKEL INFO

Artikel-Historie:

Eingegangen: 11. Dezember 2021
 Revision eingegangen: 31. Januar 2022
 Akzeptiert: 22. Februar 2022
 Online gestellt: 16. Juni 2022

Schlüsselwörter:

Long-COVID
 Medizinische Versorgung
 Primärversorgung
 Patient*innen
 Deutschland

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund: Ansätze zur Bewältigung der medizinischen Versorgung von Long-COVID sind weltweit multidisziplinär und beziehen die Primärversorgung ein. Ziel der Studie war die Erhebung von Erfahrungen und Ideen zur Weiterentwicklung der medizinischen Versorgung bei Long-COVID auf Seiten von Patient*innen (PAT) und Hausärzt*innen (HÄ).

Methoden: Zwischen dritter und vierter Welle der COVID-19-Pandemie in Deutschland (Juli – September 2021) wurde eine Mixed-Methods-Erhebung mittels schriftlichem Fragebogen mit geschlossenen und offenen Fragen unter HÄ und PAT in zwei benachbarten Kreisen (Stadt- und Landkreis) in Baden-Württemberg durchgeführt. Auf Seiten der HÄ erfolgte eine papierbasierte, anonymisierte Vollerhebung, auf Seiten der symptomatischen Long-COVID-PAT eine anonymisierte Online-Fragebogenerhebung mit Bekanntmachung der Studie über mehrere Rekrutierungswege. Die Freitexte wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse, die quantitativen Ergebnisse vorwiegend deskriptiv ausgewertet.

Ergebnisse: Die Rückmeldungen von n = 72 HÄ (Rücklauf 12%) und n = 126 PAT zeigten in beiden Gruppen eine heterogene Bewertung mit Blick auf die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung bei Long-COVID sowie die Wahrnehmung der Haltung gegenüber PAT und deren Erkrankung. Unsicherheit und der Umgang damit spielten in beiden Gruppen eine relevante Rolle. Das ärztliche Wissen wurde im Mittel mit 3,1 (Selbstbewertung HÄ) und 3,2 (PAT) auf einer fünfstufigen Likert-Skala (1 = „trifft nicht zu“; 5 = „trifft zu“) eingeschätzt. Aus den Aussagen beider Gruppen ergab sich der Wunsch nach einem strukturierten Gesamtkonzept mit kompetenten Anlaufstellen und einer Koordination der medizinischen Versorgung bei Long-COVID.

Schlussfolgerung: Die Ergebnisse stützen ein interdisziplinäres, intersektorales und interprofessionelles gestuftes Versorgungskonzept für Long-COVID in Deutschland mit HÄ als ersten Ansprechpartner*innen, Einbezug von Spezialanlaufstellen und Wissenstransfer. Die Etablierung regionaler Netzwerke mit Verknüpfung der regionalen ambulanten Versorgungsstrukturen und dem universitären medizinischen Sektor erscheint hierfür sinnvoll und wichtig.

ARTICLE INFO

Article History:

Received: 11 December 2021
 Received in revised form: 31 January 2022

ABSTRACT

Introduction: The approaches to cope with the challenges of providing medical care to patients with symptoms of long COVID are multidisciplinary and involve primary care worldwide. The aim of this study was to explore the experiences and ideas for continued development of medical care of long COVID from the patients' (PAT) and primary care practitioners' (PCP) perspective.

Abkürzungen: PAT, Patient*innen; HÄ, Hausärzt*innen.

* Korrespondenzadresse. Dr. med. Sandra Stengel. Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung, Universitätsklinikum Heidelberg, Marsilius Arkaden, Turm West, Im Neuenheimer Feld 130.3, 69120 Heidelberg, Deutschland.

E-mail: sandra.stengel@med.uni-heidelberg.de (S. Stengel).

<https://doi.org/10.1016/j.zefq.2022.02.005>

1865-9217/© 2022 Published by Elsevier GmbH.

Accepted: 22 February 2022
Available online: 16 June 2022

Keywords:
Long COVID
Medical care
Primary care patients
Primary care practitioners
Germany

Methods: Between the third and fourth COVID-19 wave in Germany (July to September 2021), a mixed methods study was conducted by inviting patients and PCPs in two neighboring districts (urban and rural) in Baden-Wuerttemberg to a paper-based questionnaire with both closed and open questions. On the part of the PCPs a written, anonymized, complete survey was conducted, on the part of symptomatic COVID long-haulers an anonymized online survey with announcement of the study by multiple recruiting processes. Qualitative content analysis was applied to free text entries. The quantitative results were analyzed mainly descriptively.

Results: The responses of n = 72 PCPs (response rate 12 %) and n = 126 PAT showed a heterogeneous assessment regarding the *satisfaction with medical care* for long COVID as well as the perception of the *attitude towards patients and their disease* in both groups. Uncertainty and dealing with it played a relevant role in both groups as well. The professional medical knowledge was assessed by 3,1 (self-assessment PCPs) and 3,2 (PAT) on average using a five-point Likert scale (1 = not applicable; 5 = applicable). The request for a structured overall concept with competent contact points and coordination of medical care for long COVID patients emerged out of the statements of both groups.

Conclusion: The results support an interdisciplinary, intersectoral and interprofessional stepped-care concept for long COVID in Germany with PCPs as the first contact persons, integration of specialized contact points and knowledge transfer. Therefore, it appears to be both reasonable and appropriate to establish regional networks with links between regional outpatient medical care structures and the university medical sector.

Hintergrund

Weltweit sind die Gesundheitssysteme seit fast zwei Jahren mit den Herausforderungen in der Bewältigung der COVID-19-Pandemie belastet. In Deutschland wurden bis heute ca. 4,7 Mio. SARS-CoV-2-Fälle gemeldet [1]. Neben der Versorgung akut Erkrankter rückte im Laufe der Jahre 2020 und 2021 zunehmend auch die Frage des Umgangs mit anhaltenden Symptomen nach einer COVID-19-Erkrankung in den Fokus. Initial stark durch Berichte Betroffener beeinflusst [2], ist das Thema in Forschung und medizinischer Versorgung mittlerweile weltweit in den Fokus gerückt [3].

Eine der ersten Definitionen und Leitlinien zu Long-COVID bzw. Post-COVID wurde im Dezember 2020 in den NICE-Guidelines veröffentlicht [4], im Juli 2021 folgte in Deutschland die erste Version einer AWMF-S1-Leitlinie [5]. Hierin werden Beschwerden, die über einen Zeitraum von vier Wochen nach Beginn einer SARS-CoV-2-Infektion anhalten als Long-COVID bezeichnet und solche, die länger als 12 Wochen anhalten, als Post-COVID. Am 6. Oktober 2021 veröffentlichte die WHO eine klinische Falldefinition für Post-COVID auf Grundlage eines internationalen Delphi-Konsensus, die weiterhin keine spezifischen, objektivierbaren Diagnosekriterien einbezieht: *“Post COVID-19 condition occurs in individuals with a history of probable or confirmed SARS-CoV-2 infection, usually 3 months from the onset of COVID-19 with symptoms that last for at least 2 months and cannot be explained by an alternative diagnosis. Common symptoms include fatigue, shortness of breath, cognitive dysfunction but also others (...) which generally have an impact on everyday functioning. (...)”*

Erkenntnisse zur Prävalenz von Long-COVID nach einer SARS-CoV-2-Infektion sind heterogen [3,6]. Berichtet werden beispielsweise 77,1% Betroffene mit mindestens einem Long-COVID-Symptom nach 12 Monaten in einer gemischten Kohorte mit 32,3% hospitalisierten Akut-COVID-Patient*innen [7]. Im englischen „Coronavirus Infection Survey“ beträgt die Prävalenz selbstberichteter Long-COVID-Symptome in experimentellen Schätzungen nach positiver SARS-CoV-2-Testung 11,7% (jeglicher Schweregrad) bzw. 7,5% (mit resultierender Einschränkung von Alltagsaktivitäten) [8]. Zur Genese werden verschiedene Hypothesen diskutiert, u.a. Inflammation, mikrovaskuläre Schädigungen, Hyperkoagulabilität, Fibrosierungen, (Auto-)Immunprozesse, Störungen der Blut-Hirn-Schranke sowie negative, mit der COVID-19-Pandemie assoziierte psychologische Faktoren [3,6]. Erkenntnisse zu spezifischen Therapieansätzen sind derzeit

Forschungsgegenstand klinischer Studien [9]. Zur Therapie werden derzeit international vorwiegend symptomorientierte Maßnahmen in Leitlinien adressiert [4,5,10]. Gleichzeitig werden fortlaufend Forschungsergebnisse veröffentlicht. Eine Literatursuche zum Themenfeld Long-COVID/ Post-COVID lieferte am 23.01.2022 alleine in der medizinischen Datenbank Pubmed über 3500 publizierte Artikel [11]

Weltweit wird durch multidisziplinäre Ansätze und Einbezug der Primärversorgung versucht, die Gesundheitssysteme an die Versorgungsbedarfe zu Long-COVID anzupassen [12–15]. Zur medizinischen Versorgung und den Versorgungsbedarfen zu Long-COVID in Deutschland gibt es unseres Wissens bislang keine wissenschaftlichen Daten, außer der sehr frühen Erhebung von Lemhöfer et al. (Juli 2020) [16] mit einem ersten Einblick.

Das Ziel der vorliegenden Studie war die Beantwortung folgender Forschungsfragen:

- Welche Erfahrungen machen Patient*innen (PAT) und welche Herausforderungen erleben Hausärzt*innen (HÄ) in Bezug auf die medizinische Versorgung bei Long-COVID?
- Welche Ideen und Wünsche zur Weiterentwicklung der medizinischen Versorgung bei Long-COVID haben PAT und HÄ?

Methoden

Studiendesign und -setting

Zwischen Juni und September 2021 wurde nach Erhalt eines positiven Ethikvotums der Medizinischen Fakultät Heidelberg (S-467/2021) eine explorative, deskriptive Mixed-Methods-Beobachtungsstudie in zwei benachbarten Kreisen (Stadtkreis Heidelberg, Landkreis Rhein-Neckar-Kreis) in Baden-Württemberg durchgeführt. Es erfolgte eine schriftliche Befragung von Long-COVID-PAT und HÄ mit geschlossenen Fragen zum Ankreuzen und offenen Fragen mittels Antwort per Freitexteingabe. Der quantitative Bericht orientiert sich an den STROBE-Kriterien [17], der qualitative Teil an der COREQ-Checkliste [18] (Anhang A, Supplement 1).

Studienpopulation und Datenerhebung

Auf hausärztlicher Seite erfolgte eine Vollerhebung der HÄ aus dem Landkreis Rhein-Neckar-Kreis und Stadtkreis Heidelberg mit

kassenärztlicher Zulassung mittels eines papierbasierten, anonymisierten Fragebogens. Am 17./18.06.2021 wurden 610 HÄ postalisch eingeladen, an der Befragung teilzunehmen. Am 16.07.2021 wurde ein Reminder per Post versendet. Die Datenerhebung wurde am 11.08.2021 bei ausbleibenden weiteren Rückmeldungen beendet.

Auf Seite der PAT wurden erwachsene Personen eingeschlossen mit mehr als vier Wochen zurückliegender COVID-19-Erkrankung und positivem SARS-CoV-2-Abstrich (PCR-Testung) in der Selbstauskunft. Gleichzeitig mussten Beschwerden vorhanden sein, die im Rahmen der akuten COVID-19-Erkrankung oder danach neu auftraten, zum Befragungszeitpunkt anhielten und nicht anderweitig erklärt waren. Der anonymisierte Fragebogen wurde vom 16.07.2021 bis zum 23.09.2021 unter Einhaltung der Datenschutzstandards der Europäischen Union und der Datenschutzgrundverordnung online bereitgestellt. Die Bekanntmachung der Studie erfolgte über regionale Selbsthilfeeinrichtungen (E-Mail), Information der o.g. HÄ (postalisch), Platzieren auf der Netzwerkseite [19], die Long-COVID-Ambulanz des Universitätsklinikums Heidelberg (papierbasiert) und eine Information der während der Akut-COVID-Erkrankung ambulant und stationär durch die Innere Medizin IV des Universitätsklinikums Heidelberg betreuten PAT (postalisch).

Die Fragebögen zu Versorgungsbedarfen bei Long-COVID wurden in einem interprofessionellen Team unter Einbezug von aktueller Literatur zu Long-COVID und orientiert an bestehenden validierten Fragebögen zur hausärztlichen Versorgung und Versorgungskontinuität [20,21] entwickelt und innerhalb der Abteilung pilotiert. Eine ausführliche Validierung hat nicht stattgefunden. Den HÄ wurden geschlossene Fragen zu Beratungsanlässen (Ergebnisse mit Tabelle 2 verlinken), Durchführung der hausärztlichen Versorgung (Ergebnisse mit Tabelle 3 verlinken) und Soziodemografie (Ergebnisse mit Tabelle 1 verlinken) sowie Fragen mit Freitexteingaben zu den Themenbereichen *Herausforderungen, Ideen und Wünsche zur Weiterentwicklung* und *weitere Anmerkungen* (Ergebnisse mit Abbildung 1 verlinken und mit Abbildung 2 verlinken) gestellt. Den PAT wurden geschlossene Fragen zur Krankheitsvorgeschichte und aktuellen Symptomen (Ergebnisse mit Tabelle 1 verlinken und mit Tabelle 2 verlinken), Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung (Ergebnisse mit Tabelle 3 verlinken), Soziodemografie (Ergebnisse mit Tabelle 1 verlinken) sowie Fragen mit Freitexteingaben zu den Themenbereichen *Erfahrungen, Ideen und Wünsche zur Weiterentwicklung* sowie *weitere Anmerkungen* (Ergebnisse mit Abbildung 1 verlinken und mit Abbildung 2 verlinken) gestellt. Die vollständigen Fragebögen finden sich in [Anhang A](#), Supplement 2; Supplement 3.

Datenauswertung

Die quantitativen Daten wurden mittels SPSS Version 28 deskriptiv durch die Darstellung von absoluten und relativen Häufigkeiten sowie Lage- und Streumaßen ausgewertet. Der zeitliche Abstand von der Akut-COVID-Erkrankung zum Befragungszeitpunkt wurde in Monaten berechnet. Mittels t-Test wurde geprüft, ob ein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen den Items *Gefühl der Einschränkung* bzw. *Verunsicherung durch Symptome* und dem *Aufsuchen von ärztlicher Hilfe* bei PAT vorlag. Die von den PAT bzw. HÄ eingegebenen Freitexteingaben wurden durch eine qualitative inhaltlich-strukturierende Inhaltsanalyse nach Kuckartz [22] ausgewertet. SS (Fachärztin für Allgemeinmedizin und wissenschaftliche Mitarbeiterin mit Erfahrung in qualitativer Forschung) und MH (Soziologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin mit Erfahrung in qualitativer Forschung) werten alle Freitexteingaben mittels induktiver Kategorienbildung getrennt voneinander unter Zuhilfenahme der Software MAXQDA 2018 aus. Anschließend wurde das jeweilige Kategoriensystem wechselseitig

diskutiert und gemeinsame Kategorien erstellt. Hierbei wurde darauf geachtet, dass das gemeinsame Kategoriensystem das gesamte Datenmaterial repräsentiert. Die Freitextantworten waren größtenteils stichwortartig oder in kurzen Sätzen formuliert. Die qualitativ auswertenden Forscher*innen standen in keinem persönlichen Kontakt zu den befragten PAT. Ein Teil der befragten HÄ kannte SS aus Online-Fortbildungen zum Thema Akut-COVID-Versorgung, in denen teilweise auch das Thema Long-COVID als Teilaspekt integriert wurde. Die Forschungsfragen wurden zur übergeordneten Einteilung der qualitativen Kategorien verwendet (Herausforderungen, Erfahrungen, Ideen und Wünsche zur Weiterentwicklung). Die weitere Auswertung erfolgte induktiv anhand des Materials. Sowohl SS als auch MH stellten im Rahmen der Auswertung eine Datensättigung fest, auch wenn bei vielen kurzen Aussagen eine begrenzte Erfassung der Tiefe des Textverständnisses möglich war.

Ergebnisse

Der Rücklauf bei den HÄ betrug 12 % (n = 73). Eine hausärztliche Rückmeldung wurde aufgrund des Status „Arzt/ Ärztin in Weiterbildung“ ausgeschlossen. Von den n = 198 Rückmeldungen der PAT wurden ausgeschlossen: n = 1 wegen fehlendem positivem PCR-Nachweis, n = 24 aufgrund fehlender Beschwerden zum Befragungszeitpunkt, da diese nicht dem Long- bzw. Post-COVID-Syndrom zugeordnet werden konnten. N = 46 PAT außerhalb des Rhein-Neckar-Kreises/ Heidelberg wurden aufgrund der unterschiedlichen Rekrutierungswege (43,5% (n = 20) Selbsthilfe; 39,1% (n = 18) eigene Recherche; 17,4% (n = 8 sonstige)) ausgeschlossen. Auf Ebene der PAT wurden somit n = 126 Rückmeldungen aus dem Rhein-Neckar-Kreis/ Heidelberg ausgewertet. Der Rücklauf kann aufgrund der Rekrutierungsmethode nicht berechnet werden.

Soziodemografie und Charakterisierung der Teilnehmenden

Die Soziodemografie und Charakterisierung der Teilnehmenden finden sich in [Tabelle 1](#). Die Gruppe der HÄ war im Mittel 54,9 Jahre alt, arbeitete im Mittel seit 16,8 Jahren hausärztlich und bestand zu 2/3 aus Frauen. 40,3% der Befragten gaben an, an mindestens einer lokalen Online-Fortbildungsveranstaltung zum Thema COVID-19 im Vorfeld teilgenommen zu haben. Die Wochenarbeitszeit betrug 43,9 Stunden im Mittel.

Die Gruppe der PAT war im Mittel 49,8 (SD 8,9) Jahre alt. Während der akuten COVID-19-Erkrankung hatte die Hälfte der Befragten leichte Symptome, 15% mussten stationär behandelt werden. Die Mehrzahl der PAT (57,1%; n = 72) wurde aus der Gruppe rekrutiert, die während der Akut-COVID-Erkrankung durch das Universitätsklinikum Heidelberg betreut worden war (ambulant und stationär). 13,5% (n = 17) wurden über HÄ, 7,9% (n = 10) über eigene Recherche und 7,1% (n = 9) über sonstige Wege rekrutiert. Fast alle Befragten (99,2%) gaben an, einen Hausarzt/ eine Hausärztin zu haben. Insgesamt 83,4% der Befragten waren erwerbstätig.

Erfahrungen in Bezug auf die medizinische Versorgung von Long-COVID

Der Abstand zur Akut-COVID-Erkrankung bei zum Befragungszeitpunkt anhaltenden Long-COVID-Symptomen wurde von den PAT im Mittel mit 7,1 Monaten (SD 2,7, min. 3, max. 16 Monate) angegeben. Die dabei empfundene Einschränkung wurde im Mittel mit 5,3 (SD 2,6) auf einer 10-stufigen Likert-Skala angegeben (1 = gar nicht; 10 = sehr stark). Zum Befragungszeitpunkt waren 17,5% der PAT wegen Long-COVID krankgeschrieben (mit [Tabelle 2](#) verlinken).

Tabelle 1

Soziodemografie und Charakterisierung der Teilnehmenden.

Hausärzt:innen n = 72	
Alter (in Jahren) MW (SD)	54,9 (8,9)
Hausärztliche Tätigkeit (in Jahren) MW (SD)	16,8 (10,5)
Wochenarbeitszeit (in Stunden) MW (SD)	43,9 (13,5)
Geschlecht n (%)	
Weiblich	48 (66,7)
Männlich	24 (33,3)
Praxislage n (%)	
Stadtzentrum	26 (36,1)
Stadt-Umkreis (20km)	34 (47,2)
Ländlich	11 (15,3)
keine Angabe	1 (1,4)
Praxisform n (%)	
Einzelpraxis	37 (51,4)
Praxisgemeinschaft/ Berufsausübungsgemeinschaft	31 (43,1)
MVZ	4 (5,6)
Teilnahme lokale Online-Fortbildung zu COVID-19 mindestens einmal n (%)	29 (40,3)
Patient:innen n = 126	
Alter (in Jahren) MW (SD)	49,8 (11,3)
Geschlecht n (%)	
Weiblich	85 (67,5)
Männlich	41 (32,5)
Alterskategorie n (%)	
<30 Jahre	5 (4,0)
30–39 Jahre	19 (15,1)
40–49 Jahre	35 (27,8)
50–59 Jahre	45 (35,7)
60–69 Jahre	14 (11,1)
70–79 Jahre	7 (5,6)
≥80 Jahre	1 (0,8)
Ort n (%)	
Rhein-Neckar-Kreis	104 (82,5)
Heidelberg	22 (17,5)
Schweregrad Akut-COVID-Erkrankung n (%)	
keine Symptome	2 (1,6)
leichte Symptome	63 (50,0)
starke Symptome – ambulante Behandlung	42 (33,3)
starke Symptome – Krankenhausbehandlung	19 (15,1)
Hausarzt/ Hausärztin vorhanden n (%)	125 (99,2)
Auf die Studie aufmerksam geworden n (%)	
während Akut-COVID durch die Innere Medizin IV des Universitätsklinikums Heidelberg ambulant und stationär betreute Patient:innen n (%)	72 (57,1)
Hausarzt/ Hausärztin	17 (13,5)
eigene Recherche / Internet	10 (7,94)
sonstige	9 (7,14)
Erwerbstätigkeit n (%)	
Teilzeit erwerbstätig (< 35 Stunden pro Woche)	36 (28,6)
Vollzeit erwerbstätig (≥ 35 Stunden pro Woche)	69 (54,8)
Sonstige (Arbeitssuchende, Arbeitslose, Rentner:innen, Studierende u.a.)	22 (17,5)

Die quantitativen (Tabelle 2; Tabelle 3) und qualitativen (Abbildung 1) Ergebnisse werden im Folgenden gemeinsam beschrieben. In die qualitative Auswertung wurden Freitexteingaben von Hausarzt*innen mit Aussagen zu „Herausforderungen“ (n = 48/72) und „weitere Anmerkungen“ (n = 16/72) sowie von Patient*innen mit Aussagen zu „Erfahrungen“ (n = 109/126) und „weitere Anmerkungen“ (n = 64/126) einbezogen. Die Darstellung orientiert sich am Kategoriensystem (Abbildung 1).

Insgesamt zeigten sich in den erhobenen Erfahrungen durchgängig Anhaltspunkte für eine Heterogenität, insbesondere auf Seiten der PAT. In den qualitativen Ergebnissen wurde dies auf Seiten der PAT sichtbar in den positiven versus negativen Haltungserfahrungen sowie hinsichtlich Zufriedenheit versus Wahrnehmung einer unzureichenden Versorgung. Diese wurden teilweise auch auf individueller Ebene wahrgenommen: „Verständnis, Unverständnis, Ablehnung, Interesse, Hilfsbereitschaft, fehlende Hilfsbereitschaft“ (PAT 65). In den quantitativen Daten der Einschätzungen zeigte sich über fast alle Items hinweg eine hohe Streuung mit einer SD zwischen 1,2 und 1,7 bei einer 5-stufigen

Tabelle 2

Erfahrungen in Bezug auf die medizinische Versorgung von Long-COVID aus Sicht von Patient:innen und Hausarzt:innen (quantitativ).

Hausarzt:innen n = 72			
behandelte/ in Behandlung befindliche Long-COVID-Patient:innen n (%)			
0	6 (8,3)		
1–5	49 (68,1)		
6–25	17 (23,6)		
Bislang an die Long-COVID-Ambulanz überwiesene Patient:innen n (%)			
0	47 (65,3)		
1–5	24 (33,3)		
keine Angabe	1 (1,4)		
Patient:innen n = 126			
aktuelle Krankmeldung wegen Long-COVID n (%)			
Ja	22 (17,5)		
Nein	104 (82,5)		
Long-COVID-Symptome (zum Befragungszeitpunkt anhaltend)			
Abstand von der Akut-COVID-Erkrankung (in Monaten) MW (SD) ^c	7,1 (2,7)		
Gefühl der Einschränkung ^b MW (SD)	5,3 (2,6)		
Gefühl der Verunsicherung ^b MW (SD)	5,1 (2,9)		
Aufsuchen ärztlicher Hilfe n (%)			
ja ^d	80 (63,5)		
Nein	46 (36,5)		
Aufsuchen anderer Hilfe n (%)			
ja ^e	26 (20,6)		
Nein	100 (79,4)		
Aufsuchen ärztlicher Hilfe n (%)	ja	Nein	ja: nein p-Wert
Gefühl der Einschränkung ^b (1–10) MW (SD)	6,2 (2,5)	3,6 (1,9)	<0,001 ^a
Gefühl der Verunsicherung ^b (1–10) MW (SD)	6,3 (2,7)	3,1 (1,9)	<0,001 ^a

MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung.

^a t-Test.^b 1 = gar nicht; 10 = sehr stark.^c n = 125 (n = 1 Ausschluss, da angegebener Beginn der Erkrankung nach dem Befragungsdatum).^d Hausarztpraxis n = 55; Pneumologie n = 40; Kardiologie n = 28; Neurologie n = 10; Psychiatrie/ Psychotherapie n = 10; HNO n = 9; Orthopädie n = 6; Long-COVID-Spezialambulanzstellen n = 7; Sonstige n = 23.^e Physiotherapie n = 7; Atemtherapie n = 1; Ergotherapie n = 4; Rehabilitation n = 7; Selbsthilfe n = 1; Sonstige n = 7.

Likert-Skala (1 = „trifft nicht zu“; 5 = „trifft zu“) auf Seiten der PAT. Bei den HÄ war die Homogenität der Einschätzungen mit einer SD zwischen 0,7 und 1,4 ausgeprägter. Zugleich ließen sich große thematische Überschneidungen im qualitativen Bereich zwischen den Gruppen feststellen.

Bei den wenigen positiven berichteten Erfahrungen seitens der *Haltung gegenüber PAT und Erkrankung* wurde von den PAT die Akzeptanz der Beschwerden thematisiert. Bei den dominierenden negativen Erfahrungen zu diesem Thema war die *fehlende Akzeptanz* sowohl innerhalb des Gesundheitswesens, am Arbeitsplatz als auch gesellschaftlich ein relevantes Thema: „Es wird nicht ernst genommen“ (PAT 20). Weiterhin wurden *psychische Belastungen* und ein *Gefühl des Alleingelassen-Seins* beschrieben: „abgestempelt und stehen gelassen“ (PAT 8). Auch die HÄ nahmen Unsicherheiten, Ängste sowie psychische Belastungen durch Long-COVID auf Seiten der PAT wahr: „Verunsicherung der betroffenen Patienten und deren Angehörigen“ (HÄ 20). Im quantitativen Bereich zeigten sich in der Einschätzung der HÄ und PAT eine Akzeptanz der Long-COVID-Symptome im oberen Drittel (MW HÄ 3,9; MW PAT 3,9) jedoch insbesondere in der Gruppe der PAT mit hoher Streuung.

Etliche PAT berichteten, dass sie selbst *Eigeninitiative* ergreifen und aktiv werden mussten in der eigenen medizinischen Versor-

Tabelle 3

Einschätzungen der medizinischen Versorgung von Long-COVID aus Sicht von Hausärzt:innen und Patient:innen (quantitativ).

Hausärzt:innen				Patient:innen			
Bei der hausärztlichen Versorgung von Long-COVID-Symptome...	n	MW	SD	Bei der medizinischen Versorgung meiner Long-COVID-Symptome...	n	MW	SD
bin ich als Hausarzt/ Hausärzt:in 1. Ansprechpartner:in.	72	4,7	0,9	ist mein Hausarzt/ meine Hausärztin 1. Ansprechpartner:in.	113	4,0	1,5
führe ich die geschilderten Beschwerden tatsächlich auf eine zurückliegende COVID-19-Erkrankung zurück.	66	3,9	1,00	fühle ich mich mit meinen Beschwerden ernst genommen.	108	4,0	1,3
beziehe ich Patient:innen in die Entscheidungsfindung ein.	71	4,5	0,7	werden meine Vorstellungen in die Entscheidung zur medizinischen Versorgung mit einbezogen.	94	4,0	1,2
ermuntere ich Patient:innen, aktiv an einem Behandlungsplan mitzuwirken.	69	4,6	0,7	werde ich dazu ermuntert, aktiv an meinem Behandlungsplan mitzuwirken.	94	3,4	1,5
verwende ich schriftliche Handlungsempfehlungen zur Unterstützung der Patient:innen.	69	2,5	1,3	erhalte ich schriftliche Handlungsempfehlungen, die mich bei der Krankheitsbewältigung unterstützen.	94	1,6	1,2
fühle ich mich sicher in Bezug auf Empfehlungen zur körperlichen Aktivität.	70	3,8	1,0	erhalte ich Empfehlungen zur körperlichen Aktivität.	99	2,8	1,5
fühle ich mich sicher bei der Auswahl von mir durchzuführender Untersuchungen	70	3,7	1,1	bin ich mit dem Umfang der durchgeführten Untersuchungen zufrieden.	98	3,4	1,4
fühle ich mich sicher in Bezug auf die von mir veranlassenden Überweisungen zu weiteren Untersuchungen.	69	3,8	1,1	bin ich mit der Veranlassung von Überweisungen zu weiteren Untersuchungen zufrieden.	93	3,7	1,5
fühle ich mich sicher in der Veranlassung von therapeutischen Maßnahmen (z.B. Atemtherapie, Physiotherapie, Rehabilitation).	69	3,6	1,1	bin ich mit der Veranlassung von therapeutischen Maßnahmen (z.B. Atemtherapie, Physiotherapie, Rehabilitation) zufrieden.	83	2,9	1,6
mache ich auf Angebote der Selbsthilfe aufmerksam.	69	2,8	1,4	werde ich auf Angebote der Selbsthilfe aufmerksam gemacht.	90	1,8	1,3
übernehme ich als Hausarzt/ Hausärztin die Organisation der Gesamtbehandlung.	68	3,9	1,1	übernimmt mein Hausarzt/ meine Hausärztin die Organisation der Gesamtbehandlung.	92	2,8	1,7
lassen sich Überweisungen zu anderen Leistungserbringern gut umsetzen.	65	3,2	1,3	kann ich durch Überweisung empfohlene Arzttermine gut umsetzen	82	3,3	1,5
bin ich mit dem Informationsaustausch zwischen den weiteren behandelnden Ärzt:innen und mir zufrieden.	64	3,2	1,1	bin ich mit dem Informationsaustausch zwischen den behandelnden Ärzt:innen zufrieden.	86	3,1	1,5
bin ich mit meinem Wissensstand zufrieden.	69	3,1	1,1	bin ich mit dem Wissensstand der behandelnden Ärzt:innen zufrieden.	95	3,2	1,4
bin ich mit dem Versorgungsangebot in der Region insgesamt zufrieden.	67	3,3	1,1	bin ich mit dem Versorgungsangebot in der Region insgesamt zufrieden.	106	3,2	1,5

Antwortoptionen fünfstufige Likert-Skala 1 = „trifft nicht zu“; 5 = „trifft zu“ sowie Option „keine Angabe“. n = Anzahl der Rückmeldungen; MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung. Für die Übersichtlichkeit der Ergebnisse wurde in drei gleich großen Gruppen zusammengefasst und Werte zwischen 1 und 2,3 in hellgrau („trifft nicht zu“), Werte > 2,3 und < 3,7 in mittelgrau („teils/teils“), Werte zwischen 3,7 und 5 in dunkelgrau („trifft zu“) dargestellt.

gung: „Man muss selbst alles im Blick haben, belesen und durchfragen und hinterfragen“ (PAT 85).

Medizinische Versorgung/ Versorgungsangebote

Die quantitativ erhobene *Inanspruchnahme* ärztlicher Hilfe wegen Long-COVID wurde auf Seiten der PAT mit 63,5% (n = 80) angegeben. Die am häufigsten genannten Konsultationen bezogen auf alle PAT waren in absteigender Reihenfolge Hausarztpraxis (n = 55; 44%), Pulmologie (n = 40; 32%) und Kardiologie (n = 28; 22%). 20,6% (n = 26) der PAT gaben an, andere Hilfe in Anspruch genommen zu haben, wobei sowohl Rehabilitation (n = 7; 6%) als auch Physiotherapie (n = 7; 6%), Atemtherapie (n = 1; 0,8%), Ergotherapie (n = 4; 3%) und Selbsthilfe (n = 1; 0,8%) insgesamt wenig genannt wurden. Bei 36,5% (n = 46), die keine ärztliche Hilfe angenommen hatten, zeigte sich eine signifikant geringere Einschränkung und Verunsicherung durch die Long-COVID-Symptome im Vergleich zur Gruppe mit Inanspruchnahme ärztlicher Hilfe. Die Mehrheit der befragten HÄ (68,1%) gaben eine Anzahl von 1 – 5 behandelten Long-COVID-PAT an. Fast 2/3 hatten noch keine PAT an die Long-COVID-Ambulanz überwiesen.

In den qualitativen Ergebnissen zeigten sich deutlich mehr Angaben zur *unzureichenden medizinischen Versorgung* als zur *Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung* auf Seiten der PAT. Berichtet wurden zur Zufriedenheit z.B. zufriedenstellende organische Abklärungen, wahrgenommene Bemühungen sowie die Betreuung durch einzelne Akteure: „Gute ärztliche Betreuung, Unterstützung u. Tipps zur Behandlung von Long-COVID-Symptomen“ (PAT 6); „Mein Hausarzt nimmt mich ernst und gibt mir Ratschläge, was ich checken lassen sollte“ (PAT 55).

Den größten Teil der Aussagen zu *unzureichender medizinischer Versorgung* nahmen Aussagen zu *mangelnder Kompetenz in Bezug auf Long-COVID und daraus resultierender Unsicherheit im Umgang mit den Symptomen* ein: „Überforderung/ Ahnungslosigkeit bei Ärz-

ten und Therapeuten“ (PAT 97). Einerseits wird dabei fehlendes Wissen zur Erkrankung thematisiert „Ob es jemals wieder normal werden wird, kann einem ja auch keiner sagen?!“ (PAT 120). Andererseits wird damit eine fehlende Handlungskompetenz auf Seiten der Versorgenden als Folge verknüpft: „Keiner weiß was zu tun ist!“ (PAT 75). Die *Unsicherheit im Umgang mit der Krankheit* war auch auf Seiten der HÄ dominierend: „oft schlecht fassbare Beschwerden; unerfahren im Umgang mit Long-COVID“ (HÄ 45). Neben fehlendem Wissen zur Erkrankung wurde hausärztlich wiederholt die Herausforderung der Diagnosestellung und Abgrenzbarkeit zu anderen Erkrankungen thematisiert „ungeklärtes Krankheitsbild; kaum objektivierbare Befunde; Überlagerung mit Somatisierungsstörungen“ (HÄ 2). Genannt wurden auch konkrete Wissensbedarfe: „wie lange körperliche Schonung sinnvoll; wann Überweisung“ (HÄ 67).

Weiterhin wurden zum Themenbereich *unzureichende medizinische Versorgung* von PAT wie HÄ *lange Wartezeiten* zu Vorstellungsterminen insbesondere im spezialistischen Bereich (vor allem Pulmologie und Kardiologie) genannt, aber auch in der Long-COVID-Ambulanz oder der Rehabilitation. *Unzureichende Therapieangebote und –möglichkeiten* waren auf Seiten der PAT und HÄ relevant. PAT thematisierten dabei insbesondere fehlende konkrete und aktive Angebote: „Es gibt keine konkreten Empfehlungen, was man gegen die Abgeschlagenheit tun könnte bspw.“ (PAT 34); „Keine Tipps zur Selbsthilfe (Atemtechniken...)“ (PAT 25). Dies spiegelte sich auch in der Wahrnehmung der fehlenden aktiven Unterstützung: „Es werden mir keine weiteren Hilfen oder Therapien angeboten. Keine Perspektiven aufgezeigt.“ (PAT 13). Ebenfalls beiderseitig wurden *fehlende Anlaufstellen bzw. Ansprechpartner*innen* mit Erfahrung zu Long-COVID genannt. PAT thematisierten eine fehlende Koordination der Versorgung: „Kein Zentraler Ansprechpartner. Jeder Bereich ist für sich und nicht vernetzt“ (PAT 91). Weitere beiderseitig genannte Themen waren *unzureichende Informationen* auf unterschiedlichen Ebenen und *arbeitsrechtlich-sozialmedizinische Aspekte* wie Probleme und Fragen zu Berufsgenossenschaft oder Arbeitsverhältnis.

Patient*innen		Hausärzt*innen	
Erfahrungen	n	Herausforderungen	n
Medizinische Versorgung/ Versorgungsangebote	125	Medizinische Versorgung/ Versorgungsangebote	67
unzureichende Versorgung	93	Struktur & Organisation	35
Mangel an Kompetenz mit resultierender Unsicherheit	27	lange Wartezeiten	14
lange Wartezeiten	13	Arbeitsrecht/ Sozialmedizin	5
unzureichende (ambulante) Therapieangebote	11	fehlende Ansprechpartner*innen/ Anlaufstellen	4
fehlende aktive Unterstützung	10	hohe Arbeitsbelastung Praxis	1
fehlende Anlaufstellen	10	Unsicherheit im Umgang mit der Krankheit	21
fehlende Koordination der Versorgung	8	unzureichende Therapiemöglichkeiten	14
Arbeitsrecht/ Sozialmedizin	5	Patient*innenseitige Bedarfe	8
zufrieden mit Versorgung	32		
keine Inanspruchnahme medizinischer Hilfe bisher	22		
Haltung gegenüber Patient*innen/ Erkrankung	41	Patient*innenseitig	12
negativ	39	Unsicherheit/Ängste	7
fehlende Akzeptanz	11	Erkrankung als psychische Belastung	5
Erkrankung als psychische Belastung	20		
Gefühl des Alleingelassen-Seins	8		
positiv	2		
Eigeninitiative notwendig	12		
unzureichende Information	6	unzureichende Informationen	11

Abbildung 1. Kategoriensystem *Erfahrungen und Herausforderungen der medizinischen Versorgung von Long-COVID* aus Sicht von Patient*innen und Hausärzt*innen (qualitativ). Qualitative Inhaltsanalyse von Freitexteingaben: Hausärzt*innen: „Ideen“ n = 32/72; „weitere Anmerkungen“ 16/72; Patient*innen: „Ideen“ 95/126, „weitere Anmerkungen“ 64/126. Themengebiete, die in beiden Spalten vorkamen, wurden farblich kenntlich gemacht. Die Hauptkategorien sowie die Sortierung der Subkategorien darin erfolgten nach absteigender Relevanz.

In den quantitativen Daten fiel eine hohe Zustimmung auf Seiten der HÄ zur Rolle als erste Ansprechpartner*innen auf (MW 4,7). Die Zustimmung auf Seiten der PAT zu diesem Aspekt lag auch im oberen 1/3 (MW 4,0), jedoch mit einer recht hohen Streuung (SD 1,5) und tendenziell niedriger als bei den HÄ. Weiterhin zeigte sich insgesamt eine hohe Übereinstimmung zu den qualitativen Daten in Bezug auf die Einschätzungen zur medizinischen Versorgung. Die meisten Einschätzungen seitens der PAT lagen dabei im mittleren Bereich, wie z.B. Zufriedenheit mit dem ärztlichen Wissensstand (MW 3,2), mit der Veranlassung therapeutischer Maßnahmen (MW 2,9) oder dem Informationsaustausch zwischen den behandelnden Ärzt*innen (MW 3,1). Insgesamt fällt auf, dass die Einschätzung der HÄ in einigen Aspekten tendenziell besser ausfiel als bei den PAT: z.B. aktives Mitwirken der PAT am Behandlungsplan (MW PAT 3,4; MW HÄ 4,6), Empfehlungen zur körperlichen Aktivität (MW PAT 2,8; MW HÄ 3,8), Übernahme der Gesamtorganisation der Versorgung durch die HÄ (MW PAT 2,8; MW HÄ 3,9). Mit Zustimmungswerten im unteren 1/3 bewertet wurden seitens der PAT die Unterstützung durch schriftliche Handlungsempfehlungen (MW 1,6) und Information über Selbsthilfeangebote (MW 1,8).

Ideen zur Weiterentwicklung der medizinischen Long-COVID-Versorgung

Auch in diesem qualitativen Teil zeigten sich große thematische Überschneidungen zwischen den Gruppen der PAT und HÄ. In die qualitative Auswertung wurden Freitexteingaben von Hausärzt*innen mit Aussagen zu „Ideen“ (n = 32/72), „weitere Anmerkungen“

(n = 16/72) sowie von Patient*innen mit Aussagen zu „Ideen“ (n = 95/126) und „weitere Anmerkungen“ (n = 64/126) einbezogen. Die Darstellung erfolgt orientiert am Kategoriensystem (**Abbildung 2**). Insgesamt wurden von den PAT deutlich mehr *Ideen und Wünsche zur Weiterentwicklung* der medizinischen Long-COVID-Versorgung genannt.

Information und Kommunikation

Sowohl PAT als auch HÄ sahen einen Bedarf an Fortbildungsveranstaltungen im Gesundheitswesen. Die HÄ bezogen dies auf sich: „gerne mehr Information über Fortbildung und mehr Fortbildung“ (HÄ 17), die PAT hatten eine weitere Perspektive: „Breite Fortbildungsangebote für Hausärzte, Fachärzte und Vermittlung hilfreicher Therapien“ (PAT 97). Der Wunsch nach *Informationen für PAT und Öffentlichkeit* war insbesondere in der Gruppe der PAT ausgeprägt. Für die HÄ waren konzeptionelle Wünsche relevant, in denen der Wunsch nach medizinischen Leitlinien zu Diagnostik, Therapie und Behandlung sowie Handlungsempfehlungen adressiert wurde: „Schriftlicher Plan des ambulanten Managements als „Leitlinie“ (HÄ 62). HÄ wünschten sich weiterhin die *Etablierung und Kommunikation von Ansprechpartner*innen*: „mehr Adressen von spezialisierten Kollegen (nicht nur Uni-Ambulanzen)“ (HÄ 72).

Medizinische Versorgungsangebote

Die HÄ nannten als Wünsche zu *medizinischen Versorgungsangeboten* in absteigender Häufigkeit zum Beispiel Long-COVID-Ambulanz, Erleichterung der Vermittlung zu Spezialist*innen und

Patient*innen		Hausärzt*innen	
Ideen und Wünsche zur Weiterentwicklung			
Medizinische Versorgungsangebote	122	Information & Kommunikation	28
Ausweitung Diagnostik- und Therapieangebote	45	konzeptionelle Wünsche	11
kürzere Wartezeiten	11	Ansprechpartner*innen etablieren und kommunizieren	6
sonstige	8	Fortbildungsangebote Gesundheitswesen	4
Patient*innenseitiges Empowerment	6	sonstige	3
Long-COVID-Ambulanz	6	Austausch hausärztlich - fachärztlich	2
Selbsthilfegruppen	5	Patient:innen/ Öffentlichkeit	2
Rehabilitation	5	Medizinische Versorgungsangebote	17
Ausweitung Therapie (unspezifisch)	4	Long-Covid-Ambulanz	6
Fachärzt:innen	4	sonstige	6
ambulante Heilmittel	3	Vermittlung zu Fachärzt:innen/ Rehabilitation erleichtern	3
Psychotherapie	1	ambulante Heilmittel	1
strukturiertes Gesamtkonzept	54	Remote	1
strukturiertes Gesamtkonzept	21		
kompetente Anlaufstellen	21		
Koordination	7		
strukturierte medizinische Anbindung	5		
Haltung gegenüber Patient*innen	15		
Information/ Kommunikation	31		
Patient:innen/ Öffentlichkeit	24		
Fortbildungsangebote Gesundheitswesen	5		
Wissenschaft und Forschung	14	Wissenschaft und Forschung	6
Arbeitsrecht/ Sozialmedizin/ Kostenübernahme	8	Kostenübernahme	1
kein Bedarf an medizinischer Versorgung	3		

Abbildung 2. Kategoriensystem *Ideen und Wünsche zur Weiterentwicklung der medizinischen Long-COVID-Versorgung* aus Sicht von Patient*innen und Hausärzt*innen (qualitativ).

Rehabilitation. Weiterhin wurde auf die Notwendigkeit einer beschwerdeorientierten Behandlung aufmerksam gemacht. Es zeigten sich große Überschneidungen mit den PAT, wobei bei letzteren bereits gemachte Erfahrungen einfließen: „*Verschreibung von Physiotherapie oder Atemtherapie ohne als Bittsteller dazustehen*“ (PAT 83). Weiterhin wurde seitens der PAT Möglichkeiten zum eigenen Empowerment thematisiert, z.B. der Wunsch nach Anleitungen und Informationen zu eigenen Übungen und selbst umsetzbaren Maßnahmen: „*Information zu Selbsthilfe (Atemtechniken, Übungen)*“ (PAT 25); „*Zentrale Informationsplattform, was man bei mildereren Symptomen tun kann*“ (PAT 103). Ergänzend wurden *zeitnahe Terminvergaben, Selbsthilfegruppen, Psychotherapie* und der Wunsch nach *allgemeiner Ausweitung von Therapieangeboten* adressiert: „*Mehr Hilfsangebote bezüglich Verbesserung der Symptome*“ (PAT 13).

In der Kategorie *strukturiertes Gesamtkonzept* wurden Aussagen der PAT zusammengefasst, die ein abgestimmtes, strukturiertes Konzept, Ansprechpartner*innen zur Versorgungskoordination sowie eine hinreichende Kompetenz umfassten: „*ein nachvollziehbares gemeinsames Konzept für Ärzte und Patienten*“ (PAT 98); „*Die Nachbehandlung sollte nach der Überweisung durch den Hausarzt oder bei Bedarf durch einen „zentralen“ Spezialisten erfolgen, der auf dem aktuellen Stand der Kenntnisse ist*“ (PAT 38). Für das „*strukturierte Nachsorgeprogramm*“ (PAT 29) wurden beispielsweise der

Wunsch nach „*aktiver Ansprache*“ (PAT 113) und der Wunsch nach einem „*Untersuchungsprotokoll*“ (PAT 81) geäußert.

Auch Wünsche zur Haltung gegenüber PAT waren in der Gruppe der PAT präsent: „*Patienten ernst nehmen und zuhören*“ (PAT 73).

Wissenschaft und Forschung

Sowohl PAT als auch HÄ adressierten den Wunsch nach weiterer Forschung. Hierbei wurden Befragungen zur Sicht der PAT, Ursachen, Therapieansätzen und Verläufen genannt.

Weitere

Wenige PAT gaben in den Freitexteingaben an, keine medizinische Versorgung für Long-COVID zu benötigen. Ein Teil dieser hatte abgeklungene Symptome: „*Da meine Symptome mittlerweile gering sind, keine weiteren Wünsche*“ (PAT 121).

Diskussion

Hauptergebnisse der Arbeit sind durchgängige Anhaltspunkte einer heterogenen Bewertung der medizinischen Versorgung bei

Long-COVID insbesondere durch PAT in den quantitativen und qualitativen Ergebnissen. Dies zeigte sich beispielweise in der Wahrnehmung der *Haltung gegenüber PAT und Erkrankung* und in der *Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung*. Weiterhin spielten die Themen *Unsicherheit* und der Umgang damit in beiden Gruppen eine wichtige Rolle. Das *Wissen auf ärztlicher Seite* wurde im Mittel mit 3,1 (Selbsteinschätzung HÄ) und 3,2 (PAT) auf einer fünfstufigen Likert-Skala (1 = „trifft nicht zu“; 5 = „trifft zu“) eingeschätzt. Bezüglich der Wünsche und Ideen zur Weiterentwicklung kristallisierte sich aus den Aussagen beider Gruppen der Wunsch nach einem *strukturierten Gesamtkonzept* der medizinischen Versorgung bei Long-COVID mit den Aspekten *kompetente Ansprechpartner*innen*, *Koordination der Versorgung*, *Therapieangebote* sowie *Fortbildungen im Gesundheitswesen* und *Informationen für PAT* heraus. Bei der Inanspruchnahme fiel auf, dass 36,5% der Betroffenen keine ärztliche Hilfe in Anspruch angenommen hatten und sich diese Gruppe signifikant geringer eingeschränkt und verunsichert fühlte als die mit Inanspruchnahme. Dies könnte ein Erklärungsansatz dafür sein, dass die Häufigkeit von Arztkontakten wegen Long-COVID niedriger zu sein scheint als die in Studien erhobenen Symptommhäufigkeiten.

Die negativ wahrgenommenen Erfahrungen zur *Haltung gegenüber PAT und Erkrankung*, das *Fehlen aktiver Unterstützung* sowie *notwendige Eigeninitiative* seitens der PAT zeigen eine hohe Überschneidung mit qualitativen Ergebnissen aus UK aus 2020 [23]. Auch die variierende Qualität der therapeutischen Beziehung wurde dabei aufgezeigt, die dazu führte, dass sich manche gut versorgt fühlten und andere nicht [23]. Bereits in der Pandemic Response zeigten sich Unterschiede in der Anpassungsfähigkeit verschiedener belgischer Hausarztpraxen [24].

Das Thema *Unsicherheit* und der Umgang damit sind aus der Resilienzforschung bekannt. Beispielsweise stellt dieses bei Blanchet et al. eine zentrale Dimension für die Resilienzfähigkeit eines Gesundheitssystems und dessen Absorptions-, Adaptions- und Transformationsfähigkeit dar [25]. Fokussiert man in Bezug auf Unsicherheit mangelndes (potentiell anzueignendes) Wissen, ergibt sich hieraus als Ansatzpunkt zur Verbesserung die Bereitstellung von besseren Informationen und Fortbildungsangeboten. Dies wird seitens der HÄ und PAT auch folgerichtig vorgeschlagen und knüpft an Erkenntnisse aus der Pandemieforschung an [26]. Hilfreich erscheint hierzu, dass während des Studienzeitraums die erste Version der interdisziplinären S1-Leitlinie und im September 2021 dann die ergänzenden Empfehlungen für Betroffene im deutschsprachigen Raum veröffentlicht wurden [5,27] und hier nun konkret die Leitlinien-Implementierung ein nächster planbarer Schritt ist. Vor dem Hintergrund der vorwiegend niedrigen Anzahl an behandelten PAT in den Hausarztpraxen (68,1% zwischen 1 und 5 PAT) erscheint es wahrscheinlich, dass der Kompetenzzuwachs durch eigene Erfahrung bei den HÄ langsamer voranschreitet als in den Long-COVID-Spezialanlaufstellen. Dies zeigte sich bereits in der Akut-COVID-Versorgung im Unterschied zwischen Hausarztpraxen und Corona-Anlaufstellen [28].

Auch mit Blick auf den Wunsch nach einem *strukturierten Gesamtkonzept* seitens PAT und HÄ zeigt sich eine hohe Übereinstimmung mit der Literatur [23,29]. Daten aus Deutschland zeigten bereits 2020 den Wunsch nach Nachsorgeeinrichtungen, Gesprächsangeboten und Ansprechpartnern in der Gruppe der COVID-19-Erkrankten [16].

Implikationen für die medizinische Versorgung

Die vorliegenden Ergebnisse stützen einen interdisziplinären, intersektoralen und interprofessionellen Ansatz wie auch in anderen Ländern beschrieben [13,14], wobei sich in Zusammenschau der vorliegenden Ergebnisse mit den vorhandenen Versorgungsstrukturen in Deutschland ein Einbezug des ambulanten Sektors mit Nut-

zung dessen Ressourcen anbietet: 1. Die befragten HÄ sehen sich in hohem Maße als erste Ansprechpartner*innen für Long-COVID, was sich mit den Ansätzen in den deutschsprachigen Leitlinien deckt [5,27] und auch die befragten PAT bei vorhandener Kompetenz mittragen können. 2. Die befragten PAT erleben die Versorgung auf unterschiedlichen Ebenen als defizitär, unzureichend sowie verbesserungswürdig und wünschen sich über Diagnostik bis hin zu Behandlung und Therapie eine Ausweitung der Versorgungsangebote sowie ein strukturiertes Gesamtkonzept mit kompetenten Anlaufstellen. In Deutschland gibt es ein flächendeckendes Angebot von HÄ und Spezialist*innen mit rund 181.000 Ärzt*innen und Psychotherapeut*innen in der ambulanten vertragsärztlichen Versorgung. Gleichzeitig besteht ein flächendeckendes ambulantes Versorgungsnetz mit ambulanten Heilmittelerbringern, welches aber in den vorliegenden Ergebnissen nur sehr wenig in Anspruch genommen wurde bislang. Auch Long-COVID-Selbsthilfegruppen sind mittlerweile in vielen Regionen vorhanden, wurden aber nur einmal als besucht genannt. Durch Wissenstransfer in diesen bestehenden ambulanten Bereich könnten hohe Kapazitäten in der Grundversorgung von Long-COVID aufgefangen werden. Bereits in der Versorgung der Akut-COVID-Patient*innen wurden die Kapazitäten des ambulanten Sektors deutlich, indem über 90% der COVID-19-Patient*innen ambulant behandelt wurden [30]. Gleichzeitig besteht in den vorliegenden Daten sowohl seitens der HÄ als auch der PAT der Wunsch nach spezialisierten Long-COVID-Spezialanlaufstellen, die sich mittlerweile in vielen Universitätsklinikambulanzen sowie anderen Kliniken gebildet haben. Diese unterliegen schon alleine aufgrund der im Vergleich zu den HÄ hohen Anzahl an PAT einer schnelleren Lernkurve und tragen damit neben ihrer Forschungsaufgabe zur raschen Wissensgenerierung bei. Eine strukturierte Vernetzung des universitären mit dem ambulanten medizinischen Versorgungsbereich wurde im Rahmen der Akut-COVID-Versorgung bei einer Befragung deutscher Universitätskliniken nur von einem Viertel angegeben [31]. Zusammenfassend bietet sich zur flächeneckenden medizinischen Versorgung von Long-COVID die Entwicklung eines Stufenkonzepts unter Einbezug der hausärztlichen Filterfunktion, Wissenstransfer aus dem universitären Bereich, Nutzung des ambulanten Versorgungsnetzes und weiterer Erhebungen zu diagnostischen Pfaden an [32]. Regionale Netzwerke können zur Navigation zu Ressourcen beitragen [33] und erscheinen für die Etablierung und Umsetzung solcher Strukturen geeignet.

Implikationen für die Forschung

An die erhobenen quantitativen explorativen Ergebnisse zu Inanspruchnahme (PAT) und Versorgung (HÄ) könnten sich repräsentative Erhebungen anschließen. Der Impact von Long-COVID-Netzwerken auf die medizinische Versorgung sollte gemessen werden. Entwickelte Fortbildungsformate sollten evaluiert werden. Zur Unterstützung einer strukturierten medizinischen Anbindung und gleichzeitigen Entlastung im Gesundheitswesen könnte ein digitales Assessment- und Monitoring-Tool entwickelt werden [34].

Stärken und Schwächen

Stärken der vorliegenden explorativen Arbeit ist die Erhebung der Perspektive von zwei Akteuren (PAT und HÄ) sowie Vollerhebung auf Seiten der HÄ in zwei benachbarten Kreisen mit Erhebung der städtischen und ländlichen Perspektive. Eine direkte Übertragung auf ganz Baden-Württemberg oder Deutschland ist jedoch aufgrund der Regionalität nicht möglich. Der begrenzte Rücklauf auf Seiten der HÄ entspricht Erfahrungen aus der Literatur und ist möglicherweise durch die hohe pandemiebedingte Arbeitsbelastung in den Hausarztpraxen zum Befragungszeitpunkt forciert.

Ein Bias könnte durch eine vermehrte Beteiligung besonders motivierter und dadurch möglicherweise auch durch intrinsische Motivation bereits für das Thema Long-COVID sensibilisierte und fortgebildete HÄ aufgetreten sein. Auch könnte die soziale Erwünschtheit mit Blick auf Barrieren in der Offenlegung von Kompetenzlücken, insbesondere auf Seiten der HÄ zu einer Verzerrung geführt haben. Auf Seiten der PAT zeigte sich eine gemischte Kohorte, der Literatur vergleichbare Ergebnisse in Bezug auf die Geschlechterverteilung sowie ein etwas höheres Alter im Vergleich zu anderen Studien [35]. Ein Bias könnte die hohe Anzahl der ambulant durch das Universitätsklinikum betreuten PAT darstellen, die jedoch nur zu einem geringen Anteil in der Long-COVID-Ambulanz vorstellig waren. Auf Seiten der PAT könnte weiterhin zur Verzerrung geführt haben, dass sich tendenziell eher unzufriedene PAT zur Teilnahme gemeldet haben. Die kurzen Phrasen in den Freitexteingaben und das fehlende Interview-Setting stellen Grenzen der Tiefe der qualitativen Inhaltsanalyse dar. Da andererseits jedoch das Sample sowohl milde bis moderate (84,9%) als auch schwere Verläufe (15,1%), sowohl PAT mit Aufsuchen ärztlicher Hilfe (63,5%) als auch ohne (36,5%) und ein breites Spektrum an Freitexteingaben sowie eine Datensättigung erreicht wurden, wird das Sample im regionalen Setting zumal vor dem Hintergrund der Notwendigkeit einer „Rapid Implementation“ in den Long-COVID-Verorgungsstrukturen als angemessen angesehen.

Schlussfolgerung

Die vorliegende Arbeit zeigt erste Einblicke in Versorgungsbedarfe und Inanspruchnahmeverhalten bei Long-COVID in Deutschland. Die Ergebnisse stützen ein interdisziplinäres, intersektorales und interprofessionelles gestuftes Versorgungskonzept für Long-COVID in Deutschland mit HÄ als ersten Ansprechpartner*innen, Einbezug von Spezialanlaufstellen und Wissenstransfer. Die Etablierung regionaler Netzwerke mit Verknüpfung der regionalen ambulanten Versorgungsstrukturen und dem universitären medizinischen Sektor erscheint hierfür sinnvoll und wichtig.

Ethik

Die Studie erhielt am 11.06.2021 ein positives Ethikvotum der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät Heidelberg (S-467/2021). Die Studie wurde in Übereinstimmung mit den Vorgaben der Deklaration von Helsinki durchgeführt.

Förderung

Diese Studie wurde mit Mitteln des Ministeriums für Wissenschaft, Forschung und Kunst Baden-Württemberg finanziert (Förderprogramm Kooperationsverbund Hochschulmedizin BW) und wird in Kooperation mit dem Kompetenznetzwerk Präventivmedizin Baden-Württemberg durchgeführt.

Danksagung

Wir danken allen teilnehmenden Patient*innen und Hausärzt*innen für ihre Teilnahme.

Interessenkonflikt

Alle Autor*innen geben an, dass keine Interessenskonflikte bestehen.

Autorenschaft

Alle Autor*innen haben einen substantiellen Beitrag zur Autorenschaft nach den ICMJE-Empfehlungen geleistet. Im Einzelnen beinhaltet dies: SS – Konzeptionalisierung, Fragebogenentwicklung, Datenerhebung, Datenauswertung, Erstellung des ersten Manuskriptentwurfs. MH – Konzeptionalisierung, Fragebogenentwicklung, Datenauswertung, Review/ Überarbeitung des Manuskripts. JK – Datenauswertung, Review/ Überarbeitung des Manuskripts. FPK – Konzeptionalisierung, Fragebogenentwicklung, Review/ Überarbeitung des Manuskripts. MW – Konzeptionalisierung, Review/ Überarbeitung des Manuskripts. UM – Konzeptionalisierung, Fragebogenentwicklung, Datenerhebung, Review/ Überarbeitung des Manuskripts. SZ – Konzeptionalisierung, Fragebogenentwicklung, Studienleitung, Review/ Überarbeitung des Manuskripts. Alle Autor*innen haben die eingereichte Version gelesen und ihre Zustimmung zur Veröffentlichung gegeben.

Anhang A. Zusätzliche Daten

Zusätzliche Daten verbunden mit diesem Artikel finden sich in der Online-Version unter: <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2022.02.005>.

Literatur

- [1] Robert, Koch-Institut https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Fallzahlen.html. (Zugegriffen: 29.11.2021)
- [2] Callard F, Perego E. How and why patients made Long Covid. *Soc Sci Med* 2021;268:113426.
- [3] Nalbandian A, Sehgal K, Gupta A, et al. Post-acute COVID-19 syndrome. *Nat Med* 2021;27(4):601–15.
- [4] National, Institute for Health and Care excellence. COVID-19 rapid guideline: Managing the long-term effects of COVID-19; <https://www.nice.org.uk/guidance/NG188>. (Zugegriffen: 29.11.2021)
- [5] S1, -Leitlinie Post-COVID/Long-COVID (Stand 12.07.2021); https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/020-0271_S1_Post_COVID_Long_COVID_2021-07.pdf. (Zugegriffen: 29.11.2021)
- [6] Crook H, Raza S, Nowell J, Young M, Edison P. Long covid-mechanisms, risk factors, and management. *BMJ* 2021;374:n1648.
- [7] Seessle J, Waterboer T, Hippchen T, et al. Persistent symptoms in adult patients one year after COVID-19: A prospective cohort study. *Clin Infect Dis* 2021.
- [8] D. Ayoubkhani, Technical article: Updated estimates of the prevalence of post-acute symptoms among people with coronavirus (COVID-19) in the UK: 26 April 2020 to 1 August 2021. Office for National Statistics
- [9] U., S. National Library of Medicine. <https://clinicaltrials.gov/>. (Zugegriffen: 29.11.2021)
- [10] Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/hcp/clinical-care/post-covid-index.html>. (Zugegriffen: 29.11.2021)
- [11] U. S. National Library of Medicine. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>. (Zugegriffen: 29.11.2021)
- [12] Greenhalgh T, Knight M, ÁCourt C, Buxton M, Husain L. Management of post-acute covid-19 in primary care. *BMJ* 2020;370:m3026.
- [13] Parkin A, Davison J, Tarrant R, et al. A Multidisciplinary NHS COVID-19 Service to Manage Post-COVID-19 Syndrome in the Community. *J Prim Care Community Health* 2021;12.
- [14] Santhosh L, Block B, Kim SY, et al. Rapid Design and Implementation of Post-COVID-19 Clinics. *Chest* 2021;160(2):671–7.
- [15] O'Brien H, Tracey MJ, Ottewill C, et al. An integrated multidisciplinary model of COVID-19 recovery care. *Ir J Med Sci* 2021;190(2):461–8.
- [16] Lemhöfer C, Best N, Bökel A, et al. Zufriedenheit COVID-19-Erkrankter mit den Akteuren des Gesundheitssystems und der rehabilitativen Therapieversorgung unter Verwendung des COVID-19-Rehabilitation Needs Questionnaire (C19-RehabNeQ) in Bayern. *Rehabilitationsmedizin, Kurortmedizin: Physikalische Medizin*; 2021.
- [17] STROBE., Checklist of items that should be included in reports of cross-sectional studies. <https://www.strobe-statement.org/index.php?id=strobe-home> (Zugegriffen: 29.11.2021)
- [18] Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 2007;19(6):349–57.
- [19] Long, -COVID-Netzwerk Rhein-Neckar. <http://www.longcovidnetz.de/>. (Zugegriffen: 29.11.2021)
- [20] Goetz K, Freund T, Gensichen J, Miksch A, Szecsenyi J, Steinhäuser J. Adaptation and psychometric properties of the PACIC short form. *Am J Manag Care* 2012;18(2):e55–60.

- [21] Uijen AA, Schellevis FG, Van den Bosch WJ, Mokkink HG, Van Weel C, Schers HJ. Nijmegen Continuity Questionnaire: Development and testing of a questionnaire that measures continuity of care. *J Clin Epidemiol* 2011;64(12):1391–9.
- [22] U. Kuckartz, *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Beltz Juventa, 4. Auflage, 2018. Weinheim
- [23] Ladds E, Rushforth A, Wieringa S, et al. Persistent symptoms after Covid-19: Qualitative study of 114 “long Covid” patients and draft quality principles for services. *BMC Health Serv Res* 2020;20(1):1144.
- [24] Danhieux K, Buffel V, Pairen A, et al. The impact of COVID-19 on chronic care according to providers: A qualitative study among primary care practices in Belgium. *BMC Fam Pract* 2020;21(1):255.
- [25] Blanchet K, Nam SL, Ramalingam B, Pozo-Martin F, et al. Governance and capacity to manage resilience of health systems: Towards a new conceptual framework. *Int J Health Policy Manag* 2017;6(8):431–5.
- [26] Desborough J, Dykgraaf SH, Phillips C, et al. Lessons for the global primary care response to COVID-19: A rapid review of evidence from past epidemics. *Fam Pract* 2021.
- [27] Eine Leitlinie “Long-/Post-COVID-Syndrom” für Betroffene, Angehörige, nahestehende und pflegende Personen, die sich auf eine ärztliche Leitlinie stützt („S1-Leitlinie Long-/Post-COVID“ der AWMF; Registernummer 020 - 027) Erste Ausgabe September 2021 https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/020-027p_S1_Post_COVID_Long_COVID_2021-09_01.pdf. (Zugegriffen: 29.11.2021)
- [28] Roth C, Breckner A, Moellinger S, et al. Beliefs and practices among primary care physicians during the first wave of the COVID-19 pandemic in Baden-Wuerttemberg (Germany): An observational study. *BMC Fam Pract* 2021;22(1):86.
- [29] Ladds E, Rushforth A, Wieringa S, et al. Developing services for long COVID: Lessons from a study of wounded healers. *Clin Med (Lond)* 2021;21(1):59–65.
- [30] Haserück A, Versorgung A. Herausforderung bestanden. *Dtsch Arztebl* 2021;118(11).
- [31] Panchyrz I, Pohl S, Hoffmann J, et al. Die Rolle der Universitätskliniken im regionalen medizinischen Versorgungsmanagement zur Bewältigung der COVID-19 Pandemie. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2021;16:68–77.
- [32] Nurek M, Rayner C, Freyer A, et al. Recommendations for the recognition, diagnosis, and management of long COVID: A Delphi study. *Br J Gen Pract* 2021;71(712):e815–25.
- [33] Kemper-Koebrugge W, Koetsenruijter J, Rogers A, Laurant M, Wensing M. Local networks of community and healthcare organisations: A mixed methods study. *BMC Res Notes* 2016;9:331.
- [34] Sivan M, Halpin S, Gee J. Assessing long-term rehabilitation needs in COVID-19 survivors using a telephone screening tool (C19-YRS tool). *Adv Clin Neurosci Rehabil* 2020;19(4):14–7.
- [35] Sudre CH, Murray B, Varsavsky T, et al. Attributes and predictors of long COVID. *Nat Med* 2021;27(4):626–31.