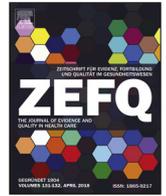




Contents lists available at ScienceDirect

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

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

Versorgungsforschung / Health Services Research

Kinder und Jugendliche mit Post-COVID-Syndrom: eine qualitative Studie zu Erfahrungen und Zufriedenheit mit der Versorgung in einem Modellprojekt in Bayern (Post-COVID Kids Bavaria)



Children and adolescents with post-COVID-19 condition: A qualitative study on the experiences and satisfaction with treatment in a model project in Bavaria (Post-COVID Kids Bavaria)

Susanne Brandstetter^{a,b,*}, Maja Pawellek^{a,b}, Chiara Rathgeb^{b,c}, Martin Alberer^d, Cordula Warlitz^d, Uta Behrends^d, Michael Kabesch^{b,e}, Stephan Gerling^{a,b}, Christian Apfelbacher^{b,f}

^a Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Regensburg (KUNO-Kliniken), Regensburg, Deutschland

^b Wissenschafts- und Entwicklungscampus Regensburg (WECARE), Klinik St. Hedwig, Barmherzige Brüder, Regensburg, Deutschland

^c Lehrstuhl für Public Health und Versorgungsforschung, Institut für Medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie (IBE), Medizinische Fakultät, LMU München, München, Deutschland

^d MRI Chronische Fatigue Centrum für Junge Menschen (MCFC), Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München, Kinderkrankenhaus, München, Deutschland

^e Abteilung für pädiatrische Pneumologie und Allergologie, Kinderuniversitätsklinik Ostbayern (KUNO) der Universität Regensburg am Standort Klinik St. Hedwig, Barmherzige Brüder, Regensburg, Deutschland

^f Institut für Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Otto von Guericke Universität Magdeburg, Magdeburg, Deutschland

ARTIKEL INFO

Artikel-Historie:

Eingegangen: 8. Juni 2024
Revision eingegangen: 13. August 2024
Akzeptiert: 29. August 2024
Online gestellt: 29. Oktober 2024

Schlüsselwörter:

Kinder
Post-COVID-Syndrom
Zufriedenheit
Versorgung
Qualitative Studie

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund: Vor dem Hintergrund einer unzureichenden gesundheitlichen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Post-COVID-19-Syndrom (PCS) wurde in Bayern ein Modellprojekt initiiert (PoCoKiBa: Post-COVID Kids Bavaria), das spezialisierte Diagnostik und Versorgung für die Betroffenen anbietet. Ziel dieser Studie war es, die Erfahrungen, die Kinder und Jugendliche mit PCS bzw. ihre Eltern mit der gesundheitlichen Versorgung im Modellprojekt machten, und ihre Zufriedenheit damit zu explorieren und zu beschreiben.

Methoden: Von Oktober bis Dezember 2022 wurden sieben Fokusgruppendifkussionen per Videokonferenz oder in Präsenz mit insgesamt 32 Teilnehmenden (19 Kinder/Jugendliche, zwölf Mütter, ein Vater) durchgeführt. Diese repräsentierten 28 von PCS betroffene Kinder und Jugendliche (Alter der Patient:innen zwischen 7 und 17 Jahren). Die Fokusgruppen wurden aufgezeichnet, transkribiert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet.

Ergebnisse: Die Studienteilnehmenden sprachen über ihre Erfahrungen mit der Versorgung innerhalb und jenseits des Modellprojekts sowie an Schnittstellen, mit Ärzt:innen-Patient:innen-Kommunikation, Patient:innen-Information und der begleitenden Studie. An den Standorten des Modellprojekts fanden die Betroffenen Ärzt:innen, die ihnen Zeit widmeten und sie ernst nahmen. Nach der Diagnosestellung profitierten manche von Empfehlungen für therapeutische Angebote oder Verhaltensweisen im Alltag, andere vermissten Behandlungsvorschläge oder weitere Unterstützung für den Umgang mit PCS.

Diskussion: Viele Erfahrungen, welche die Studienteilnehmenden mit der medizinischen Versorgung ihrer Beschwerden aufgrund des PCS im Modellprojekt oder jenseits davon machten, spiegeln bekannte Herausforderungen der gesundheitlichen Versorgung wider. Verbesserungspotenzial in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit PCS besteht vor allem in der Gestaltung des aufwendigen, mehrere Organsysteme umfassenden Diagnostikprozesses sowie in der gezielten Vermittlung von Informationen an die Betroffenen und ihre Familien.

Schlussfolgerung: Ein Versorgungsangebot – wie es im PoCoKiBa-Modellprojekt aufgebaut wurde – ist für Familien mit einem von PCS betroffenen Kind von großer Bedeutung, da es Expertise in Diagnose und Behandlung bieten kann, die derzeit in der Regelversorgung nicht verfügbar ist.

* Korrespondenzadresse. PD Dr. Susanne Brandstetter. Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Regensburg (KUNO-Kliniken), Klinik St. Hedwig, Steinmetzstraße 1-3, 93049 Regensburg, Deutschland.
E-Mail: susanne.brandstetter@klinik.uni-regensburg.de (S. Brandstetter).

ARTICLE INFO

Article History:

Received: 8 June 2024

Received in revised form: 13 August 2024

Accepted: 29 August 2024

Available online: 29 October 2024

Keywords:

Children

Post-COVID-19 condition

Satisfaction

Health care

Qualitative study

ABSTRACT

Background: Against the background of inadequate healthcare provision for children and adolescents with post-COVID-19 syndrome (PCS), a model project was initiated in Bavaria (PoCoKiBa: Post-COVID Kids Bavaria), offering specialized diagnostics and care. The aim of this study was to explore and describe the experiences and satisfaction of children and adolescents with PCS, as well as their parents, with the healthcare provided in the model project.

Methods: From October to December 2022, seven focus group discussions were conducted via video conference or in person with a total of 32 participants (19 children/adolescents, twelve mothers, one father). These represented 28 children and adolescents affected by PCS (aged 7 to 17 years). The focus group discussions were recorded, transcribed and analysed using qualitative content analysis.

Results: Study participants talked about their experiences with the care they received within and beyond the model project, continuity of care, communication between doctors and patients, patient information, and the accompanying study. At the sites of the model project, patients found physicians who spent more time with their patients and took them seriously. Following diagnosis, some patients have benefited from recommendations for therapeutic services or everyday behaviours, while others complained about a lack of treatment suggestions or support for dealing with PCS in their everyday life.

Discussion: The experiences of study participants with the medical care of their PCS symptoms within or beyond the model project mirror the well-known challenges of healthcare provision. There is considerable room for improvement in the care of children and adolescents with PCS, particularly in the organization of the complex diagnostic process, which involves several organ systems, and in the provision of targeted information to patients and families affected.

Conclusion: The supply of healthcare services, as established and offered in the PoCoKiBa model project, is crucial for families with a child affected by PCS, since it can offer expertise in diagnosis and treatment that is currently not available in routine health care.

Hintergrund

Das Post-COVID-19-Syndrom (PCS) wurde initial definiert als das Auftreten von mindestens einem anhaltenden, nicht anderweitig erklärbares körperliches Symptom nach einer SARS-CoV-2-Infektion, das über einen Zeitraum von mindestens zwölf Wochen besteht [1]. PCS betrifft auch Kinder und Jugendliche; für diese hat die World Health Organization (WHO) inzwischen eine gesonderte Definition erarbeitet und fordert nur noch einen Zeitraum von zwei Monaten, in dem ein oder mehrere Symptome vorliegen müssen [2]. Was die Prävalenz im Kindes- und Jugendalter angeht, kamen bisherige Studien zu höchst unterschiedlichen Ergebnissen; dies ist auch auf Unterschiede zwischen den Studien in der Definition der Erkrankung (vor allem bzgl. der Dauer der Symptome), der untersuchten Population, dem Studiendesign (Vorhandensein und Charakteristika einer Kontrollgruppe) und den Erfassungsmethoden zurückzuführen [3].

Kinder und Jugendliche mit PCS können im Verlauf der Erkrankung eine Vielzahl unterschiedlicher Symptome entwickeln. Nicht alle Symptome sind klar zu klassifizieren und die Abgrenzung zu anderen Krankheitsbildern sowie die letztendliche Diagnosestellung können schwierig sein. Die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit PCS soll multidisziplinär erfolgen und bei Diagnostik und Therapie sowohl somatische als auch psychische Aspekte berücksichtigen [4–6]. Während vergleichsweise früh in der COVID-19-Pandemie Versorgungsstrukturen für die Diagnose und Behandlung von Erwachsenen mit PCS aufgebaut wurden, gab es für betroffene Kinder und Jugendliche lange keine entsprechenden Angebote. Vor dem Hintergrund dieses nicht gedeckten Versorgungsbedarfs wurde 2021 ein bayernweites Modellprojekt (Post-COVID Kids Bavaria (PoCoKiBa)) entwickelt [7]. Es bestand aus einem Netzwerk mit niedergelassenen Kinderärzt:innen, Spezialambulanzen an 16 Kinderkliniken sowie einer auf chronische Fatigue spezialisierten Ambulanz und bot wohnortnah spezialisierte Diagnostik und Therapie für Kinder und Jugendliche mit Verdacht auf PCS an [8]. An den Ambulanzen waren multidisziplinäre, überwiegend ärztliche Teams tätig. Sie ermöglichten Diagnostik

und Versorgung, die über die einzelnen Fachdisziplinen hinweg koordiniert und in dieser Form in der Routineversorgung nicht verfügbar waren.

Auch Forschung zu den Erfahrungen, die Betroffene mit der gesundheitlichen Versorgung nach einer COVID-19-Erkrankung machen, bezog sich anfangs nur auf erwachsene Patient:innen. Eine systematische Übersichtsarbeit über qualitative Studien ergab, dass der Weg vieler Betroffener bis zur Diagnosestellung langwierig ist und sie eine mangelhaft koordinierte oder unzureichende Versorgung erleben [9]. Die Patient:innen (wie auch die Versorgenden) haben nicht nur mit der Neuartigkeit des Erkrankungsbildes, sondern auch damit zu kämpfen, dass dieses nicht anerkannt oder in Frage gestellt wird (“contested illness”) [10]. Ähnliches könnte auch auf die Situation von Kindern und Jugendlichen mit PCS zutreffen. Bislang wurden aus den USA und dem Vereinigten Königreich qualitative Studien mit Kindern und Jugendlichen mit PCS bzw. ihren Eltern publiziert. Sie beziehen sich vor allem darauf, wie die Kinder und Jugendlichen und ihre Familien die Erkrankung und die Auswirkungen auf ihren Alltag erleben, berichten aber auch von deren Herausforderungen, Verständnis für ihre Beschwerden zu erhalten sowie von fehlenden oder schwer zugänglichen Versorgungs- und Unterstützungsangeboten [11–14].

Ziel der vorliegenden Studie war es, die Erfahrungen, die Kinder und Jugendliche mit PCS bzw. ihre Eltern mit der gesundheitlichen Versorgung im PoCoKiBa-Modellprojekt machten, und ihre Zufriedenheit damit zu explorieren und zu beschreiben. Besonderes Augenmerk legten wir auf die Perspektiven der Betroffenen auf Schnittstellen, Patient:innen-Information und Kommunikation mit Ärzt:innen.

Methoden

Die vorliegende Studie hat ein qualitatives Design und sammelte Daten mittels Fokusgruppendifkussionen. Das spiegelt den Gegenstand der Studie wider – wir sind an der Patient:innenperspektive und den subjektiven Erfahrungen der Betroffenen interes-

siert – und berücksichtigt die erwartete Komplexität. Die Studie ist Teil von PoCoKiBa (gefördert durch das Bayerische Staatsministerium für Gesundheit und Pflege (Förderkennzeichen: Gesamt-2490-PC-2021-V5; Gesamt-2490-PC-2021-V6)), einem Modellprojekt, das den Aufbau und die Evaluation von Versorgungsangeboten für von PCS betroffene Kinder und Jugendliche in Bayern zum Ziel hatte [7]. Das Modellprojekt wurde im September 2021 initiiert und schrittweise fortentwickelt und erweitert. Für die Studie liegt ein positives Ethikvotum der Universität Regensburg vor (Aktenzeichen: 22-3035-101). Die Berichterstattung folgt dem COREQ (“Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research”)-Leitfaden [15].

Rekrutierung und Studienteilnehmende

Ziel war es, Kinder und Jugendliche aller Altersgruppen, die unterschiedlich schwer von PCS betroffen waren und in verschiedenen Regionen Bayerns lebten und versorgt wurden, zur Teilnahme an der Fokusgruppenstudie zu gewinnen. Wir orientierten uns bei der Rekrutierung nicht am Kriterium der theoretischen Sättigung. Alle Patient:innen, die zwischen April und Oktober 2022 im Modellprojekt erstmals vorstellig und versorgt wurden und an der quantitativen Evaluationsstudie [7] teilnahmen, wurden eingeladen. Sie bzw. ihre Eltern wurden im Anschluss an die im Rahmen der quantitativen Studie durchgeführten Telefoninterviews angesprochen und über die Ziele und den Ablauf informiert. 96 Patient:innen bzw. Eltern wurden eingeladen, in 28 Fällen erklärten sich betroffene Kinder und Jugendliche selbst bzw. die Eltern zur Teilnahme bereit. Die am häufigsten genannten Gründe für eine Nicht-Teilnahme waren fehlendes Interesse, Zeitmangel und der Gesundheitszustand (entweder ein zu schlechter PCS bedingter Gesundheitszustand oder eine bereits so wesentliche Verbesserung, sodass sich die Betroffenen nicht mehr mit der Thematik beschäftigen wollten).

Um den gegenseitigen Austausch unter den Teilnehmenden in den Fokusgruppendifkussionen zu erleichtern, bildeten wir Gruppen, die sich am Alter der Kinder und Jugendlichen orientierten: Eltern von Kindern zwischen 4 und 9 Jahren, Kinder zwischen 10 und 13 Jahren, Jugendliche zwischen 14 und 17 Jahren und Eltern von schwer betroffenen Kindern/Jugendlichen, die aus gesundheitlichen Gründen nicht selbst teilnehmen konnten. Die Fokusgruppendifkussionen wurden je nach den Präferenzen der Teilnehmenden als Online- bzw. als Präsenztreffen (Regensburg und München) angesetzt. Drei geplante Fokusgruppendifkussionen mussten mindestens einmal verschoben werden, da die Teilnehmenden den Termin aus gesundheitlichen Gründen absagten; einmal wurde wegen Absagen statt einer Fokusgruppe ein Einzelinterview durchgeführt, das aber zusammen mit den Fokusgruppen in die Auswertung einging. Die Fokusgruppendifkussionen fanden zwischen Oktober und Dezember 2022 statt und dauerten jeweils zwischen ein und zwei Stunden. Alle Teilnehmenden gaben eine schriftliche Einverständniserklärung ab. Bei Kindern und Jugendlichen musste zusätzlich eine Einverständniserklärung der Eltern vorliegen.

Vorgehen und Datenerfassung

Es wurde ein Leitfaden entwickelt, um die Erfahrungen und die Zufriedenheit der Betroffenen bzw. ihrer Eltern im PoCoKiBa-Modellprojekt zu erfragen. Die Entwicklung des Leitfadens folgte in einem ersten Schritt den Forschungsfragen. Mit Rückgriff auf Leitfäden aus Studien zu Erfahrungen von erwachsenen PCS-Patient:innen mit ihrer Versorgung wurden Fragen und Prompts gesammelt. Dabei sollten die Fragen möglichst konkret sein, ohne Fachsprache auskommen und als offene Frage formuliert werden.

In der Folge wurden die Fragen so gruppiert, dass sie aufeinander aufbauen. Der Leitfaden wurde jeweils für die Gruppe der Kinder/Jugendlichen bzw. Eltern adaptiert; bei den Kindern/Jugendlichen wurden z.B. „Smileys“ zur Einstiegsfrage verwendet (siehe [Anhang A](#)). In allen Fokusgruppendifkussionen kam der Leitfaden wie initial entwickelt zum Einsatz, eine Anpassung aufgrund von z.B. Verständnisschwierigkeiten bei den Teilnehmenden war nicht notwendig.

Zwei wissenschaftliche Mitarbeiterinnen (MP (M.Sc. Psychologie), CR (M.Sc. Public Health)) leiteten die Fokusgruppendifkussionen. Sie waren über das PoCoKiBa-Modellprojekt finanziert, jedoch nicht an der medizinischen Versorgung der Patient:innen beteiligt und stellten sich den Teilnehmenden als Versorgungsforscherinnen vor. Außer den Forscherinnen und den teilnehmenden Kindern und Jugendlichen bzw. Eltern waren keine weiteren Personen während der Fokusgruppen anwesend.

Soziodemographische Merkmale wurden mittels Fragebogen bzw. in einer kurzen Vorstellungsrunde erfasst. Zum Einstieg wurden die Teilnehmenden um eine Einschätzung des aktuellen Gesundheitszustands gebeten. Abschließend wurden positive und negative Erfahrungen mit der Versorgung im Modellprojekt gesammelt und schriftlich zusammengefasst. Nach jeder Fokusgruppendifkussion hielten die Forscherinnen ihre Beobachtungen in Feldnotizen fest. Der Ablauf war in den Fokusgruppen, die als Online-Sitzungen oder in Präsenz stattfanden, vergleichbar, bei Bedarf wurden Pausen eingelegt. Alle Fokusgruppendifkussionen wurden mit einem Diktiergerät aufgezeichnet und wortwörtlich transkribiert.

Datenanalyse

Die Transkripte wurden bezüglich der Person der Teilnehmenden pseudonymisiert, erwähnte dritte Personen oder Behandlungsstandorte wurden anonymisiert. Es erfolgte keine Überprüfung der Transkripte durch die Teilnehmenden. Das Datenmaterial wurde einer computergestützten (MAXQDA Version 22&24) qualitativen Inhaltsanalyse [16] unterzogen. Zwei Forschende (MP, SB) entwickelten, nachdem sie sich durch das Lesen der Transkripte mit dem gesamten Datenmaterial vertraut gemacht hatten, auf Grundlage der im Leitfaden angesprochenen Themen vorläufige Kategorien. Diese wurden auf zwei Transkripte angewendet und in Diskussionen mit dem Forschungsteam präzisiert und angepasst. Auf dieses deduktive Vorgehen folgte eine induktive Kodierung und innerhalb der abgeleiteten übergeordneten Kategorien wurden Unterkategorien gebildet. Zur Erhöhung der intersubjektivität wurde dieser Schritt von MP und SB unabhängig voneinander durchgeführt. Die so entwickelten Haupt- und Unterkategorien wurden anschließend erneut mit dem Forschungsteam diskutiert, bis ein Konsens für ein finales Kategoriensystem erreicht war. Alle weiteren Transkripte wurden im Anschluss von MP mithilfe des finalen Kategoriensystems kodiert. Die Teilnehmenden an den Fokusgruppen waren nicht an der Datenanalyse- oder Interpretation beteiligt.

Ergebnisse

Insgesamt nahmen 32 Personen (19 Kinder/Jugendliche, zwölf Mütter, ein Vater) für 28 von PCS betroffene Kinder und Jugendliche (7–17 Jahre; 16 weiblich, 12 männlich) an der Studie teil. In drei Fällen nahmen der/die Betroffene und die Mutter teil, in einem Fall Mutter und Vater. Die Betroffenen waren Patient:innen fünf verschiedener Spezialambulanzen des Modellprojekts. [Tabelle 1](#) gibt einen Überblick zu den Charakteristika der Teilnehmenden und wie sie sich über die Fokusgruppen verteilten. Zum Zeitpunkt der Fokusgruppendifkussionen konnten zehn der betroffenen Kin-

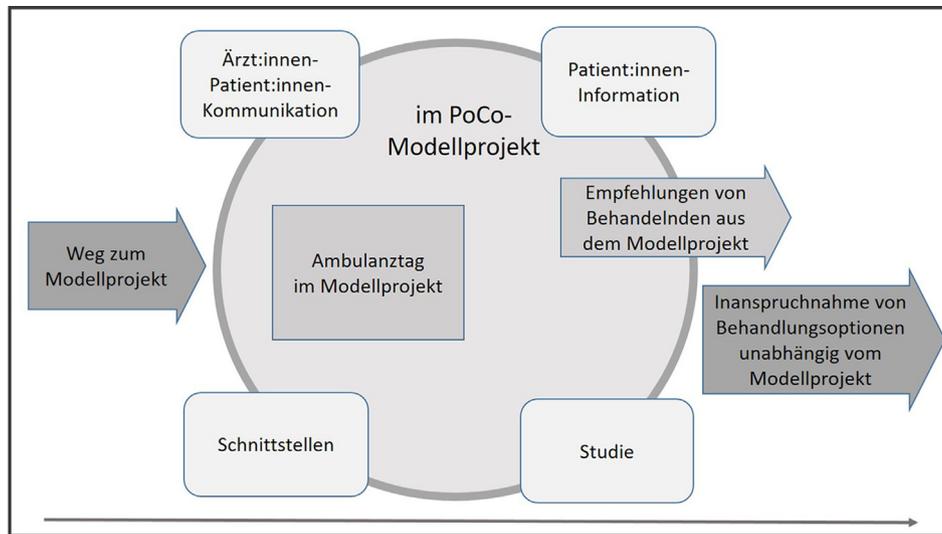


Abbildung 1. Hauptthemen des Kategoriensystems.

der und Jugendlichen aus gesundheitlichen Gründen den regulären Schulunterricht gar nicht besuchen, drei weitere nur in reduzierter Stundenzahl.

Das Kategoriensystem ist in acht Hauptthemen gegliedert (siehe [Abbildung 1](#)). „Ambulanztag“ und „Empfehlungen von Behandelnden“ fassen die unmittelbaren Erfahrungen der Betroffenen im Modellprojekt zusammen; „Weg zum Modellprojekt“ und „Behand-

lungsoptionen außerhalb des Modellprojekts“ berücksichtigen die Erfahrungen mit weiteren Akteur:innen im System der Gesundheitsversorgung. Mit den Themen „Patient:innen-Information“, „Ärzt:innen-Patient:innen-Kommunikation“, „Schnittstellen“ und „Studie“ werden spezifische Aspekte der Behandlung im Modellprojekt beschrieben. Alle Hauptthemen, soweit zutreffend auch Unterthemen, und entsprechende Zitate der Teilnehmenden sind in

Tabelle 1
Zusammensetzung der Fokusgruppen und Charakteristika der Teilnehmenden.

Fokusgruppe	Durchführung	Teilnehmende Person(en)	Alter / Geschlecht Patient:in	Art der besuchten Schule	Regelmäßiger Schulbesuch möglich	Beginn PCS Symptome: Monate vor Studienteilnahme
1 (Interview)	In Präsenz	Patient:in	16 m	Gymnasium	Aktuell ja, davor 5 Monate nicht	8
2	In Präsenz	Patient:in	15 m	Realschule	Ja	/
		Patient:in	16 m	Gymnasium	Ja	8
		Patient:in	17 w	Berufsschule/ berufl. Ausbildung	Nein	10
3	Online	Patient:in	14 m	Gymnasium	Ja	22
		Patient:in	13 w	Realschule	Ja	21
		Patient:in	12 w	Realschule	Ja	22
4	In Präsenz	Patient:in	17 m	Gymnasium	Ja	6
		Patient:in	16 w	Gymnasium	Nein	5-6
		Patient:in	17 w	Gymnasium	Ja	7
		Patient:in	14 m	Gymnasium	Aktuell ja, davor 1 Monat nicht	7
5	Online	Patient:in & Mutter	11 m	Gymnasium	Nein	5
		Patient:in & Mutter	13 m	Realschule	Aktuell ja, davor nicht	9
		Patient:in	12 m	Mittelschule	Ja	10
		Patient:in & Mutter	12 w	Realschule	Nein	7
6	Online	Mutter	8 w	Grundschule	Ja	9
		Mutter	8 m	Grundschule	Nein	9
		Mutter	7 m	Grundschule	Ja, eingeschränkt	10
7	Online	Mutter & Vater	16 w	Gymnasium	Ja, eingeschränkt	9
		Mutter	12 w	Realschule	Nein	9
		Mutter	14 w	Berufsschule	Nein	8
		Mutter	16 w	Gymnasium	Nein	7; dann ca. 1 Jahr symptomfrei; erneut 7
		Mutter	14 w	Gymnasium	Nein	/
8	Online	Mutter	16 w	Gymnasium	Nein	8
		Patient:in	14 w	Gymnasium	Ja	10
		Patient:in	17 w	Gymnasium	Ja	9
		Patient:in	14 w	Gymnasium	Ja	5
		Patient:in	15 m	Realschule	Ja	10

Tabelle 2

Haupt- und Unterthemen mit ausgewählten Zitaten.

Haupt- und Unterthemen	Zitate
Weg zum Modellprojekt Direkte Überweisung	„Ich fand das auch klasse, wie schnell die Kinderärztin reagiert hatte. Dass sie da dann auch gleich versucht hat, alles andere auszuschließen. Und ich fand es eben auch gut, dass sie uns dann die Weiterempfehlung an die Post-COVID Klinik in XX gegeben hat.“ (Mutter von männlich, 7 Jahre)
Verschiedene Stationen und Untersuchungen	„Also, bei mir war es, glaube ich, nur der Hausarzt.“ (männlich, 14 Jahre) „Und dann ging es natürlich los von Pontius zu Pilatus zu rennen. [...] Und natürlich sind wir, wie wahrscheinlich ihr auch alle, das ist die Psyche, das Kind hat eine Jugenddepression.“ (Mutter von weiblich, 14 Jahre) „Wir waren ja wirklich von-, bei jedem Facharzt von A bis Z, wo man sich nur vorstellen kann. Wir haben ihn wirklich mehr oder weniger auf den Kopf stellen lassen. Und es wurde nie irgendetwas gefunden.“ (Mutter von männlich, 8 Jahre) „Also, bei mir war es die Hausärztin. Ich war immer mal wieder da, weil ich eben gesagt habe, mich wundert das, dass irgendwie meine Symptome nicht weggehen. (...) Und dann hatte ich eben einen Termin bei einem Lungenfacharzt und bei einem Kardiologen. Und dann kam das erste Mal eben dieses Post-COVID in den Raum. Und dann habe ich mich darüber informiert und habe gedacht, das passt sogar wirklich gut. Und dann hat mich eben die Hausärztin immer wieder betreut und immer wieder Termine mit mir gemacht, zum Reden oder zum Untersuchen eben. Und dann wurde bei mir eben festgestellt, okay, das ist Post-COVID.“ (weiblich, 16 Jahre)
Gefühl, nicht ernst genommen zu werden	„[...] eine Schulangst muss das sein. Und das kann nicht irgendwie was anderes sein, weil man sieht da nichts. Also, ich soll ihn mal psychiatrisch untersuchen lassen.“ (Mutter von männlich, 11 Jahre) „Und da wusste ich von dem Zeitpunkt schon, es stimmt etwas nicht. Und man wurde immer nur als hysterische Mutter dargestellt.“ (Mutter von weiblich, 8 Jahre) „Und ein Kinderneurologe hat zu ihm persönlich gesagt, er soll doch einfach sein Leben wieder leben wie vorher und dann wird es alles wieder von selbst. Und hat ihn noch nicht einmal untersucht und hat uns einfach stehen gelassen. Er hätte jetzt noch Kinder, die wirklich krank sind.“ (Mutter von männlich, 8 Jahre)
Wartezeit	„Also bei mir war die Wartezeit eben auf die Spezialambulanz relativ lang. Erstinfektion ja im Februar, Beginn mit Symptome im März. Und ich habe eigentlich dann schon zu Ostern hin mich da angemeldet und habe dann den Termin für Juli bekommen. Wo wir dann ja die Zweitinfektion hatten, sodass wir dann erst im August da waren. Also war die Wartezeit quasi ein halbes Jahr.“ (Mutter von weiblich, 8 Jahre) „[...] es hat zu lang gedauert, bis wir endlich in der COVID-Ambulanz waren. Und die ganze Zeit stand immer in der Schwebe, ist es denn überhaupt nun Post-COVID oder ist es das nicht. Deswegen waren wir auch bei so vielen anderen Ärzten, weil ja keine Untersuchungen bis zu dem Zeitpunkt auch aus der Ambulanz gemacht wurden.“ (Mutter von männlich, 11 Jahre) „Also bei uns ging das alles recht zügig. [...] Also eigentlich wäre die Wartezeit gewesen-, ich müsste jetzt lügen-, drei oder vier Wochen. Das ist aber dann noch mal verschoben worden aufgrund Personalmangel. Mussten wir noch einmal zwei Wochen warten. Also ging recht zügig in X.“ (Mutter von männlich, 8 Jahre)
Ambulanztag im Modellprojekt Ausführliches und umfassendes diagnostisches Vorgehen	„Ich weiß nicht, wann ich das letzte Mal irgendwie einen Ultraschall vom Herz hatte oder so. Dass da alles in Ordnung ist. [...] Also, auch wenn es jetzt nicht damit zusammenhängen würde, hat man einfach-, hätte man Dinge erfahren, wenn etwas nicht gestimmt hätte. (...) Das war ziemlich gut, also, dass da einfach alles für dabei ist. Fand ich ziemlich gut.“ (männlich 17 Jahre) „Also bei der Spezialambulanz also finde ich den Vorteil, dass man halt erstmal alles mal so kompakt sozusagen anschaut. Dass die sagen können oder dann auch ein Arzt sagen kann: "Bei der Sache ist alles gut und bei der auch." Und nicht nur, du gehst zu einem, der sagt: "Da ist alles okay." (männlich, 16 Jahre)
Sehr gute Organisation der Abläufe	„Was ich schon gut fand war, dass ohne Wartezeiten Schlag auf Schlag die Untersuchungen waren. Und es war sehr gut organisiert, muss man sagen.“ (Mutter von männlich, 11 Jahre) „Da-, das war so eine Art-, also da hatte man so Stationen, da musste man hin. Da hat einen aber auch jemand immer dahin geführt. Man wusste auch, was als nächstes kommt.“ (weiblich, 12 Jahre)
Zu anstrengend	„Und dann eben von Arzt zu Arzt und irgendwie ohne Pause. Das war natürlich anstrengend. Ich bin dann nach Hause gekommen und habe den ganzen Tag verschlafen. Aber es war gut einfach irgendwie noch mal durchgecheckt zu werden auch.“ (weiblich, 16 Jahre) „Und also es war schon sehr, sehr anstrengend. Und so ein Tag danach also mit Zeitverzögerung kam halt dann auch wirklich ja ein größerer Crash, wo es ihm dann wirklich dann mehrere Tage lang richtig schlecht ging, weil das einfach zu anstrengend war in der Ambulanz, muss man sagen.“ (Mutter von männlich, 11 Jahre)
Intensive und kompetente Betreuung	„Und einfach auch das Gefühl zu haben, hey, hier ist eine Anlaufstelle und du bist jetzt nicht die einzige und wir glauben dir das. Also, das war gut.“ (weiblich, 16 Jahre) „Wir hatten zwei lange Untersuchungstage mit einer sehr persönlichen Betreuung, muss man tatsächlich sagen. Also da war es der Arzt, der X mehr oder weniger schon in Empfang abholt hat, mit ihr hoch ging tatsächlich. [...] Mehr oder weniger lange Strecken oder Aufzüge gescheut hat. Sondern tatsächlich langsam neben ihr hinging. Konnte-. Also kontinuierlich auch nachgefragt hat, wenn es ihr nicht mehr geht, oder wenn sie eine Pause braucht, soll sie es jederzeit sagen.“ (Vater von weiblich, 16 Jahre)
Unmittelbare Empfehlungen von Behandlern aus dem Modellprojekt Symptomatische Behandlung	„Da habe ich auch irgendwelche -, was weiß ich, ein Kortison irgendwie Kraft-Mach keine Ahnung Spray bekommen, was ich halt immer morgens und abends nehmen soll.“ (männlich, 16 Jahre) „Ich habe davor schon, also vor der Erkrankung schon Konzentrationstabletten genommen und nach der Erkrankung als ich mich dann gar nicht mehr konzentrieren konnte, habe ich, ich glaube, zwei Stufen stärker oder sowas bekommen.“ (männlich, 15 Jahre)
Ratschläge zu Verhaltensweisen im Alltag	„Zum Beispiel-, ich habe so Übungen bekommen, die anscheinend eben irgendetwas entspannen sollen. Das heißt, man nicht so schnell Kopfschmerzen bekommt. Und was ich eben essen soll, dass die Bauchschmerzen nicht so schlimm sind.“ (weiblich, 13 Jahre) „Ja, das war halt zum Beispiel so halt für den Kreislauf eher so, halt zum Beispiel jetzt Kompressionsstrumpfhosen oder Kochsalztabletten und halt viel Trinken, ähm ** und nicht so viel auf einmal essen und so, weil das ja alles schlecht für den Kreislauf ist.“ (weiblich, 17 Jahre)

Tabelle 2 (Fortsetzung)

Haupt- und Unterthemen	Zitate
Psycho- oder physiotherapeutische Angebote	„Also, der Lungenarzt hat mir gesagt, dass ich in so ein Training gehen soll [...] Und da gehe ich jetzt hin, war schon sechsmal da.“ (männlich, 14 Jahre) „Also, mit der Frau YY, das ist die Psychologin, mit der rede ich halt über die ganze Situation jetzt und was mich stört und solche Sachen. Und mit der Frau XX, mit der mache ich halt hauptsächlich Übungen, dass ich mein Gleichgewicht wiederbekomme, weil am Anfang konnte ich überhaupt nicht mehr auf einem Bein stehen. Und das war schon sehr lustig. Und da, die hilft mir das jetzt wieder ein bisschen herzukriegen.“ (weiblich, 12 Jahre)
Unterstützung bei Anträgen und Attesten	„Ja, weiterhelfen gesundheitlich wahrscheinlich wenig, weil wir sind ja noch hier, also gleiche Situation, seit zehn Monaten zu Hause. Aber Anlaufstellen gegeben, wo können wir uns hinwenden, Stellungnahmen ausgefüllt, ja, doch auch großen Einsatz gezeigt uns gegenüber.“ (Mutter von weiblich, 12 Jahre) „Und vor allen Dingen, weil wir auch gesagt haben, wir müssen ja jetzt-, wir brauchen mal irgendjemanden, der uns auch was genauer dazu sagen kann oder was schreiben kann, auch für die Schule. Nicht nur so ungefähr, sondern halt sozusagen das bestätigen kann oder so.“ (männlich, 16 Jahre)
Stationärer oder rehabilitativer Aufenthalt	„Und mittlerweile geht es ihr richtig gut dabei. Weil sie sich einfach austauschen kann. Weil sie sieht, dass es andere gibt. Schade daran ist nur, dass sie von ganz Deutschland zusammenkommen und nur einer aus X dabei ist. [...] Weil das ist wie bei einer Kur. Die wachsen zusammen, aber die werden sich nie wieder sehen. Wäre schön, wenn das ein bisschen regionaler geplant wäre. Aber wie gesagt, es-. Sie ist halt, was halt einfach das Positive ist, so hat sie fast kein Sozialleben mehr. Und mit diesen Mitstreitern hat sie halt einfach wieder ein Sozialleben.“ (Mutter von weiblich, 14 Jahre) „Also wir hätten auf Reha gehen sollen mit Sportprogramm. Wo ich jetzt schon weiß, dass ich mit meinem Kind, wenn ich das mache-, dass er danach noch schlechter beieinander ist, als er jetzt schon ist.“ (Mutter von männlich, 8 Jahre) „Es war anstrengend. Aber mir geht es ja besser. Also hat sich es gelohnt. [...] Also wir hatten halt Gespräche. Wir hatten Visiten. Und wir hatten auch Essensberatung. Und ja, wir haben halt auch Sport gemacht. [...] Dass ich mit anderen zusammen war, wo die ähnlichen Symptome hatten. Und dass die Ärzte darauf spezialisiert waren.“ (weiblich, 12 Jahre)
Fehlen von Behandlungsempfehlung	„[...] was ganz Konkretes, was ich jetzt dann machen kann, habe ich jetzt auch nicht bekommen.“ (männlich, 17 Jahre) „Weil halt immer nur irgendwas ausgeschlossen wurde. Oder festgestellt, aber nie weiter Behandlung angesetzt wurde oder irgendein Ratschlag gegeben wurde, wie man weiter verfahren kann.“ (Mutter von weiblich, 16 Jahre) „Also bei uns gab es nach der Spezialambulanz leider-. Also uns ist auch nichts an die Hand gegeben worden, was wir tun könnten. Wir sind im Endeffekt nach der Ambulanz wieder allein auf uns gestellt gewesen.“ (Mutter von männlich, 8 Jahre) „Ich wusste auch selber, dass ich Long-COVID habe und dass es nicht normal ist, wenn man nach der Schule den ganzen Tag schläft und solche Sachen. Und für mich war einfach die Frage, wie es halt besser wird und so und nicht, was ich habe.“ (männlich, 16 Jahre)
Inanspruchnahme Behandlungsoptionen unabhängig vom Modellprojekt	
Selbst zu Expert:innen werden	„Dadurch, dass halt keiner was weiß und keiner mir irgendwie helfen kann, sitze ich herum und versuche irgendwelche Ideen aus dem Internet mir anzueignen. Studien zu lesen, mich selbst zu belesen.“ (weiblich, 17 Jahre) „Und-, aber wie gesagt, der einzige ist eben unser Hausarzt, der selber zu mir schon gesagt hat, Sie kennen sich mittlerweile mit Long-COVID besser aus wie ich selber. Und ich soll einfach weiter schauen. Und sobald ich irgendwelche-, und das sammeln. Und sobald ich neue Ideen habe, wo vielleicht andere Eltern berichten, dass das bei ihrem Kind geholfen hat, dann soll ich es ihm vortragen. Und dann wird er schauen, was man davon umsetzen können.“ (Mutter von männlich, 8 Jahre) „Nein, also bei mir war niemand engagiert. Ich war nur selber engagiert. Aber wie gesagt, meine befreundete Hausärztin hat sich zumindest von uns ein bisschen sensibilisieren lassen. Wo ich hoffe, dass ich zumindest einen Beitrag für ihre Patienten gebracht habe.“ (Mutter von weiblich, 8 Jahre)
Komplementär- und alternativ-medizinische Methoden	„Er war beim Osteopathen, er ist bei der Heilpraktikerin in Behandlung. Mittlerweile-, ich weiß gar nicht, glaube ich sechs oder sieben Akupunktur-Sitzungen haben wir schon hinter uns. Bioresonanz-, also alles Mögliche.“ (Mutter von männlich, 8 Jahre), Es hat auch keiner von den Ärzten da weitergemacht. Bis ich sie zu einem ganzheitlich arbeitenden Orthopäden geschleppt habe. Der hat dann mit Zusatzmedikamenten, auch homöopathische, Nahrungsergänzung und so. Hat er uns da halt unter die Arme gegriffen. Und auch mit, ja, osteopathischen Eingriffen sozusagen.“ (Mutter von weiblich, 16 Jahre)
Off label-Therapien	„Aber ich habe natürlich auch schon über die Apherese nachgedacht. Und mein Hausarzt ist leider nicht begeistert gewesen. Also er ist nicht davon überzeugt. Und ich habe da jetzt auch nicht mehr weitergemacht.“ (Mutter von weiblich, 14 Jahre), Also der [Hausarzt] hat mit uns auch schon Off-Label-Therapien versucht, die die Kinderärztin massiv abgelehnt hat.“ (Mutter von männlich, 8 Jahre) „Und ich war heute beim Arzt in der Klinik in X. Den ich durch Umwege gefunden habe. Wo ich weiß, dass er unter der Hand sein eigenes Kind und eine Kollegin mit dieser Blutwäsche behandelt hat. Und mich hätte es einfach interessiert. Ich wollte dem seine Meinung wissen. Um ein Gefühl für diese Blutwäsche zu bekommen, für die Apherese.“ (Mutter von weiblich, 14 Jahre)
Patient:innen-Information	„Da gibt es ein Infoblatt auf der Seite von der [Institution X.] Und zwar bezieht sich das hauptsächlich auf ME/CFS denke ich, kann aber größtenteils umgesetzt werden auch für andere Erkrankungen.“ (Mutter von weiblich, 12 Jahre)
Ärzt:innen-Patient:innen-Kommunikation	
Viel Zeit	„Ich finde, die Ärzte haben alles super erklärt und haben sich auch wirklich die Zeit genommen, auch Fragen zu beantworten und auch genau zu erklären was jetzt passiert, was sie jetzt machen.“ (weiblich, 16 Jahre) „Man konnte halt wirklich über alles reden und alle Probleme. Und wenn es einem nicht gut ging, konnte man das auch sagen und es wurde halt auf jede Einzelheit darauf eingegangen. (...) Und sie haben auch alles

(Fortsetzung auf nächster Seite)

Tabelle 2 (Fortsetzung)

Haupt- und Unterthemen	Zitate
Kommunikation direkt mit Kindern und Jugendlichen	genau erklärt. Also, man konnte es gut verstehen.“ (weiblich, 17 Jahre) „Ich fand das eigentlich gut, weil dann erfähr ich direkt, was ich habe, weil das ist ja auch eigentlich meine Erkrankung und nicht die von meinen Eltern.“ (männlich, 16 Jahre)
Fehlendes Abschlussgespräch	„Und dann hat der X einen Witz erzählt-. [...] Und der Arzt musste drinnen so herzlich lachen. [...] Und dann haben sie beide zusammen dann noch weitere Witze versucht zu machen über die Erkrankung. Und das hat ihm unheimlich gut gefallen.“ (Mutter von männlich, 7 Jahre) „Und die Ärzte waren auch supernett und haben auch Untersuchungen gemacht, die auch wirklich sinnvoll waren. Also jetzt nicht irgendetwas, wo man sich so denkt, was das soll. Also, das war wirklich top. Das hat mir auch wirklich viel geholfen, dass da auch wirklich nachgeforscht wird. Und danach haben wir dann leider nicht mehr so viel mitbekommen. Also, wir haben, glaube ich, immer noch keine so wirkliche-, keine wirkliche Diagnose. Also, das wurde uns dort nur so im Vorbeigehen quasi erzählt, was es so ungefähr ist. Aber die wirklichen Ergebnisse haben wir eigentlich noch nicht bekommen.“ (weiblich, 17 Jahre) „Ich weiß nicht, was man da nochmal Möglichkeit hat, dass man mit den Ärzten anschließend nochmal spricht. Nach dem-, dieser Untersuchung. [...] Und von daher würde ich vorschlagen, wäre vielleicht ganz wichtig, dass wir nochmal ein abschließendes Arztgespräch bekommt. Was mir jetzt irgendwie noch fehlt. Vielleicht dass wir da nochmal darauf eingehen können.“ (Mutter von weiblich, 16 Jahre)
Schnittstellen	
Guter Austausch zwischen am Modellprojekt beteiligten Ärzt:innen und Therapeut:innen	„Wir haben über die Studie die Bewegungstherapie [...] bekommen. Und die arbeiten mit der Klinik zusammen [...]. Und die Frau, die das macht, ist wahnsinnig engagiert und also für uns was ganz Tolles gewesen. Die ist immer so im, ja, Zwischenbereich zwischen den Ärzten und uns.“ (Mutter von weiblich, 12 Jahre) „Und seitdem ging alles zwar bisschen Schlag auf Schlag. Also, bei uns besteht jetzt auch der wirklich sehr dringende Verdacht auf ME/CFS. Und der Herr Doktor XX von XX nimmt das auch mit in die Fallkonferenz.“ (Mutter von männlich, 11 Jahre) „Sie haben uns dann ambulante Psychosomatik angeboten beziehungsweise ein Reha-Angebot in der Reha-Klinik. Habe ich dann vermittelt bekommen.“ (Mutter von weiblich, 16 Jahre)
Schwierigkeiten an den Schnittstellen zu Akteuren außerhalb des Netzwerkes	„Tatsächlich hatten wir, dass zwar Therapieempfehlungen durch die Spezialambulanz ausgesprochen wurden. Dass aber dann der direkte Kontakt zu den Weiterbehandlern, Ärzten immer relativ schwierig war. Oder mehr oder weniger dann der Kontakt kaum herstellbar war.“ (Mutter von weiblich, 16 Jahre) „Oder die entsprechende direkte Empfehlung aus den jeweiligen Ambulanzen (...). Dass man einen Hinweis kriegt, gehen Sie mal dahin, da hilft es vielleicht was. Ja, so eine Art Netzwerk von Behandlern, die mehr oder weniger nutzbar wären. Dann hätte uns das wahrscheinlich geholfen.“ (Vater von weiblich, 16 Jahre) „Wir haben gefragt nach dem Rezept, aber sie sagen die ganze Zeit, das kann der Hausarzt machen, das Rezept ausschreiben. Aber der darf es nicht, der darf nur für COPD und Asthma. Weil halt Long-COVID noch neu ist, deswegen darf er es nicht.“ (weiblich, 17 Jahre) „Weil wir mussten dort nochmal die komplette Anamnese durchlaufen, was ich einfach Schwachsinn fand. War jetzt nichts mit der Studie, das ist dort intern. Wenn man von so vielen Ärzten gut untersucht wurde, warum muss dann ein fünfter Arzt nochmal draufschauen.“ (Mutter von weiblich, 12 Jahre)
Verspätete Übermittlung von Befunden	„Also, da gibt es Ärzte, die schicken das [Befund] am nächsten Tag raus. Und es gibt halt Ärzte, die schicken das erst nach drei Monaten raus. Das ist aber dann also schon ein Problem, weil man in diesen drei Monaten dann von den Ärzten keine Hilfe bekommt. Und ich glaube, das ist vielen Ärzten gar nicht so bewusst.“ (Mutter von weiblich, 12 Jahre) „Also sehr schöner Arztbrief, voll ausformuliert von X, keine Frage. Aber wenn es da natürlich darum geht, ich gehe jetzt zum Hausarzt. Und der sagt, okay, da wurde irgendwas im Blutbild festgestellt. Hast du es denn dabei? Nein. Der Arztbrief kommt dann. Das ist relativ schwierig.“ (Vater von weiblich, 16 Jahre)
Studie	
Zugang zu Behandlungsangeboten	„Über die Studie gibt es ja Reha-Plätze in X, in Y, in Z. Die laufen, glaube ich, so wie ich das verstanden habe, über die Fallkonferenzen der Studie.“ (Mutter von weiblich, 12 Jahre)
Zusätzliche Untersuchungen und Fragebögen	„Also mir waren das einfach-, das waren mir zu viele Fragebögen. Ich habe so 100-, ich habe 100 Mal dieselbe Antwort gegeben. Also auf dieselbe Frage. Das war mir dann irgendwie ein bisschen viel.“ (männlich, 14 Jahre) „Also, ich fand die, wie gesagt, sehr gut. Weil ich da wirklich bei einer Frage immer wieder dann nachdenken musste: „Wie ist das jetzt eigentlich?“ Und dann ist mir selber eingefallen: „Ja, da könnte ich noch ein bisschen gucken oder ein bisschen mehr aufpassen.““ (weiblich, 14 Jahre) „Da mussten die viel Blut abnehmen. [...] Das ist einfach viel zu viel in meinen Augen. Auch einfach sinnlos bei jedem Termin, wo der andere Termin halt erst irgendwie einen Monat zurücklag oder so. Also, ich fand es jetzt unnötig so.“ (männlich, 16 Jahre)

Tabelle 2 dargestellt und werden im Folgenden zusammenfassend beschrieben.

Weg zum Modellprojekt

Bis ein erster Kontakt mit dem Modellprojekt zustandekam, machten die Betroffenen sehr unterschiedliche Erfahrungen. Einige Kinder und Jugendliche wurden nach der initialen Vorstellung in einer haus- oder kinderärztlichen Praxis wegen Symptomen, die auf PCS hindeuten könnten, **direkt an einen Standort des Modellprojektes überwiesen**. Andere durchliefen viele **verschiedene Stationen und Untersuchungen**, bis der Verdacht auf PCS oder die Überweisung an eine der Spezialambulanzen ausgesprochen wurden: „Wir waren ja wirklich von -, bei jedem Facharzt von A bis

Z, wo man sich nur vorstellen kann. Wir haben ihn wirklich mehr oder weniger auf den Kopf stellen lassen. Und es wurde nie irgendetwas gefunden.“ (Mutter von männlich, 8 Jahre) Dabei war eine zentrale Erfahrung vieler Betroffener, dass sie sich sowohl von Ärzt:innen, die sie aufgesucht hatten, als auch von ihrem sozialen Umfeld **nicht ernst genommen fühlten**: Die Beschwerden der Kinder und Jugendlichen wurden abgetan oder als psychisch bedingt abgewertet; Eltern wurde vermittelt, sie würden übertreiben: „[...] eine Schulangst muss das sein. Und das kann nicht irgendwie was anderes sein, weil man sieht da nichts. Also, ich soll ihn mal psychiatrisch untersuchen lassen.“ (Mutter von männlich, 11 Jahre). Wenn eine Überweisung zum Modellprojekt erfolgte oder die Eltern der Betroffenen selbst auf dieses aufmerksam wurden, empfanden Einzelne die **Wartezeit bis zum Ambulanztermin** als zu

lang und setzten währenddessen ihre Suche nach Diagnose und Therapie fort.

Ambulanztag im Modellprojekt

Kinder und Jugendliche, die an einem Standort des Modellprojektes vorstellig wurden, durchliefen einen Diagnostikprozess unter Beteiligung mehrerer pädiatrischer Fachdisziplinen, der zwischen einem halben und einem ganzen Tag, manchmal auch mehrere Tage in Anspruch nahm. Die **Ausführlichkeit und der Umfang dieses diagnostischen Vorgehens** wurden wertgeschätzt. Nahezu alle Teilnehmenden berichteten von **sehr guter Organisation der Abläufe** in den Ambulanzen. Trotzdem erlebten mehrere den Termin als anstrengend oder **zu anstrengend**; in einzelnen Fällen kam es während des Termins oder in der Folge zu einem „Crash“ – einem belastungsinduzierten Zusammenbruch. Die Betreuung durch die behandelnden Ärzt:innen an den Standorten des Modellprojektes beschrieben Kinder und Jugendliche sowie Eltern ganz überwiegend als **sehr intensiv und kompetent**, ihre Beschwerden wurden erstmals anerkannt. Die Schilderung einer 16-jährigen Patientin illustriert die Erfahrungen vieler anderer Betroffener: *„Und dann eben von Arzt zu Arzt und irgendwie ohne Pause. Das war natürlich anstrengend. Ich bin dann nach Hause gekommen und habe den ganzen Tag verschlafen. Aber es war gut, einfach irgendwie noch mal durchgecheckt zu werden auch. Und einfach auch das Gefühl zu haben, hey, hier ist eine Anlaufstelle und du bist jetzt nicht die einzige und wir glauben dir das.“*

Empfehlungen von Behandelnden aus dem Modellprojekt

Hinsichtlich der Empfehlungen, die die Betroffenen im Modellprojekt erhielten, ergab sich kein einheitliches Bild. Viele Kinder und Jugendliche erhielten **Ratschläge zu Verhaltensweisen im Alltag**: *„Zum Beispiel-, ich habe so Übungen bekommen, die anscheinend eben irgendetwas entspannen sollen. Das heißt, man nicht so schnell Kopfschmerzen bekommt. Und was ich eben essen soll, dass die Bauchschmerzen nicht so schlimm sind.“* (weiblich, 13 Jahre). Manche erhielten Verordnungen bzw. Empfehlungen von Medikamenten **zur symptomatischen Behandlung** von Beschwerden oder berichteten von Überweisungen oder Empfehlungen **für psycho- oder physiotherapeutische Angebote und Unterstützung bei Anträgen**, die die Organisation des Schulbesuchs oder die Versorgung mit Hilfsmitteln betreffen. Insbesondere sehr schwer betroffenen Patient:innen wurde ein **akutstationärer oder rehabilitativer Aufenthalt** empfohlen. Andere Fokusgruppen teilnehmende aber zeigten sich wegen des **Fehlens von Behandlungsempfehlungen** resigniert: *„Ich wusste auch selber, dass ich Long-COVID habe und dass es nicht normal ist, wenn man nach der Schule den ganzen Tag schläft und solche Sachen. Und für mich war einfach die Frage, wie es halt besser wird und so und nicht, was ich habe.“* (männlich, 16 Jahre). Sie hatten den Eindruck, nach der Diagnostik im Modellprojekt keine abschließende Empfehlung erhalten zu haben; die erhofften konkreten Maßnahmen oder Ratschläge zur Bewältigung von oder zum Umgang mit PCS blieben ihrem Empfinden nach aus. *„Weil halt immer nur irgendwas ausgeschlossen wurde. Oder festgestellt, aber nie weiter Behandlung angesetzt wurde oder irgendein Ratschlag gegeben wurde, wie man weiter verfahren kann.“* (Mutter von weiblich, 16 Jahre)

Inanspruchnahme von Behandlungsoptionen unabhängig vom Modellprojekt

Ergänzend zu Empfehlungen von Behandelnden aus dem Modellprojekt bzw. als Reaktion auf ausgebliebene Empfehlungen zogen viele Studienteilnehmende weitere Behandlungsmethoden

in Erwägung. Eltern, aber auch Jugendliche informierten sich vor allem durch Recherchen im Internet umfassend und wurden so **selbst zu Expert:innen**: *„Dadurch, dass halt keiner was weiß und keiner mir irgendwie helfen kann, sitze ich herum und versuche irgendwelche Ideen aus dem Internet mir anzueignen. Studien zu lesen, mich selbst zu belesen.“* (weiblich, 17 Jahre). Einige Eltern wandten aus eigener Initiative **komplementär- und alternativmedizinische Methoden** bei ihrem Kind an oder suchten Ärzt:innen oder Therapeut:innen auf, die solche anboten. In manchen der Fokusgruppen wurde auch über **off label-Therapien** (z. B. Apherese, Hyperbare Sauerstoff-Therapie) diskutiert. Themen waren die unterschiedlichen und widersprüchlichen Bewertungen sowie mögliche Zugangswege.

Patient:innen-Information

Standardisierte Angebote zur Informationsvermittlung, wie z. B. Materialien zur Patient:innen-Information, standen anfangs nicht zur Verfügung, wurden dann aber im Rahmen des Modellprojektes schrittweise entwickelt und auf einer Website bereitgestellt [8]. Die Teilnehmenden dieser Studie berichteten jedoch nur sehr vereinzelt davon, dass die Behandelnden im Modellprojekt auf Materialien zur Patient:innen-Information oder Schulungen verwiesen haben, seien es die im Modellprojekt oder anderweitig bereitgestellten Informationen.

Ärzt:innen-Patient:innen-Kommunikation

Die Patient:innen bzw. ihre Eltern erlebten die Art und Weise, wie die Ärzt:innen im Modellprojekt mit ihnen kommunizierten als sehr positiv. Diese hätten sich bei Gesprächen sehr **viel Zeit** genommen (*„Dass ich auch relativ viele Gespräche einfach mit Ärzten und so - AUCH für mich allein, also nur ich und Arzt“* männlich, 16 Jahre). Kinder und Jugendliche sowie Eltern schätzten außerdem, dass die Ärzt:innen die Kommunikation an die Bedürfnisse der Betroffenen anpassten und **direkt mit den Kindern/Jugendlichen** kommunizierten. Ein Jugendlicher begründete dies so: *„Ich fand das eigentlich gut, weil dann erfahre ich direkt, was ich habe, weil das ist ja auch eigentlich meine Erkrankung und nicht die von meinen Eltern.“* (männlich, 16 Jahre). Allerdings wiesen auch einzelne Teilnehmende darauf hin, dass aus ihrer Sicht ein die Befunde und mögliche Empfehlungen zusammenfassendes, **abschließendes Gespräch fehlte**.

Schnittstellen

Die Teilnehmenden berichteten von einem **guten Austausch zwischen am Modellprojekt beteiligten Ärzt:innen und Therapeut:innen** während ihrer Behandlung oder der Behandlung ihres Kindes: *„Wir haben über die Studie die Bewegungstherapie [...] bekommen. Und die arbeiten mit der Klinik zusammen [...]. Und die Frau, die das macht, ist wahnsinnig engagiert und also für uns was ganz Tolles gewesen. Die ist immer so im, ja, Zwischenbereich zwischen den Ärzten und uns.“* (Mutter von weiblich, 12 Jahre). Jenseits der im Modellprojekt entwickelten Kooperationen und Netzwerke war dies nicht immer der Fall. Die Betroffenen und ihre Eltern erlebten **Schwierigkeiten an den Schnittstellen zu Akteur:innen außerhalb des Modellprojektes**. Empfohlene Therapien konnten teils nicht in Anspruch genommen werden, da es nicht gelang, Behandelnde zu finden, die freie Kapazitäten hatten oder die vorgesehenen Leistungen auch verordneten: *„Tatsächlich hatten wir, dass zwar Therapieempfehlungen durch die Spezialambulanz ausgesprochen wurden. Dass aber dann der direkte Kontakt zu den Weiterbehandlern, Ärzten immer relativ schwierig war. Oder mehr oder weniger dann der Kontakt kaum herstellbar war.“* (Mutter von weib-

lich, 16 Jahre). In anderen Fällen wurden Untersuchungen wiederholt, weil Befunde aus dem Modellprojekt nicht berücksichtigt wurden. **Spät übermittelte Befunde oder Arztbriefe** machten es für einzelne Betroffene schwierig, Unterstützungsleistungen zu beantragen oder weitere Behandlungen zu planen.

Studie

Vielen Teilnehmenden der Fokusgruppendifkussionen war bewusst, dass die medizinische Versorgung, die sie im Rahmen des Modellprojektes erhalten hatten, über die zu diesem Zeitpunkt verfügbare Routineversorgung hinausging und sie erleichterten **Zugang zu Behandlungsangeboten** erhalten hatten. Einige bewerteten kritisch, dass die Teilnahme an den wissenschaftlichen Studien, die Teil des Modellprojekts waren, noch **zusätzliche Untersuchungen und Fragebögen**, welche über die bereits umfangreiche Diagnostik hinausgingen, mit sich brachte.

Diskussion

Diese Studie untersuchte, welche Erfahrungen von PCS betroffene Kinder und Jugendliche bzw. ihre Eltern mit der Versorgung im PoCoKiBa-Modellprojekt machten und wie zufrieden sie damit waren. Das Modellprojekt war für sie eine wichtige Anlaufstelle; dort fühlten sie sich ganz überwiegend mit ihren Beschwerden ernst genommen und fanden Ansprechpartner:innen, die ihnen viel Zeit widmeten. Nachdem die Diagnosestellung erfolgt war, machten die Betroffenen unterschiedliche Erfahrungen: Manche profitierten von Empfehlungen für therapeutische Angebote oder Verhaltensweisen im Alltag, andere vermissten diese konkreten Empfehlungen und hätten Behandlungsvorschläge oder weitere Unterstützung für den Umgang mit ihrer Erkrankung erwartet.

Soweit wir wissen, ist dies die erste Studie zu Erfahrungen von Kindern und Jugendlichen mit PCS bzw. ihren Eltern mit spezialisierten medizinischen Versorgungsangeboten. Die Berichte der Betroffenen reichten dabei oft weit über die Erfahrungen, die sie mit der Versorgung im Modellprojekt gemacht hatten, hinaus. Vielmehr waren die Angebote im Modellprojekt ein (in manchen Fällen auch zentraler) Bestandteil ihrer gesundheitlichen Versorgung. Hervorzuheben ist, dass wir die Sichtweisen sowohl von betroffenen Kindern und Jugendlichen als auch von Eltern berücksichtigen konnten. Durch das Angebot, die Fokusgruppendifkussionen nicht nur in Präsenz, sondern auch per Videokonferenz durchzuführen, konnte die Schwelle für die Teilnahme schwerstbetroffener Kinder und Jugendlicher zumindest etwas reduziert werden. Trotzdem geht auch die Teilnahme an einer Online-Fokusgruppe mit körperlichen und kognitiven Anforderungen einher, die Schwerstbetroffene nicht immer bewältigen können. In solchen Fällen und auch wenn die Kinder sehr jung waren, wurden die Betroffenen von einem Elternteil vertreten und es ging die Perspektive der Eltern, nicht die der Patient:innen selbst in unsere Datenanalyse ein. Grundsätzlich haben sich die Fokusgruppendifkussionen als eine Methode zur Datenerhebung erwiesen, die mit beiden Gruppen gut durchführbar war. Die Teilnehmenden waren daran interessiert, ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen zu teilen, und viele bewerteten diesen Erfahrungsaustausch im Anschluss als positiv. Allerdings war die Interaktion unter den Teilnehmenden bei den Eltern stärker ausgeprägt als bei den Kindern und Jugendlichen. Manche Mütter engagierten sich auch über die Studie hinaus für eine Vernetzung unter den betroffenen Familien sowie den Austausch von Informationen und Ratschlägen z. B. in Bezug auf medizinische Fachkräfte oder den Umgang mit Schulen.

Die Teilnehmenden der Fokusgruppendifkussionen waren sehr heterogen bezüglich Alter, Verlauf und Schwere des PCS bei den Betroffenen. Zum Zeitpunkt der Datenerhebung konnten 13 der

Kinder und Jugendlichen die Schule nicht oder nur eingeschränkt besuchen. Dies führte zu einer großen Bandbreite an Erfahrungen und Perspektiven, die geäußert wurden. Allerdings besuchte die Mehrheit der Jugendlichen ein Gymnasium, nur wenige besuchten eine andere Schulart oder waren in beruflicher Ausbildung. Das könnte ein Hinweis darauf sein, dass sehr viele der Betroffenen aus sozioökonomisch gut situierten Familien kamen. Eine Studie aus dem Vereinigten Königreich verglich Kinder und Jugendliche mit PCS, die an einer epidemiologischen Studie teilnahmen, mit denen, die auch spezialisierte Versorgungsangebote in Anspruch nahmen. Letztere stammten wesentlich seltener aus sozial benachteiligten Gegenden [17] – ein Hinweis auf Ungleichheit im Zugang zu den Versorgungsangeboten. Zumindest einige der an unseren Fokusgruppendifkussionen teilnehmenden Eltern berichteten von langwierigen und komplizierten Wegen durch das medizinische Versorgungssystem, bis sie mit ihrem Kind im Modellprojekt vorstellig wurden. Die Vermutung, dass dies sozioökonomisch besser situierten Familien eher gelang, liegt nahe.

Ein Vergleich mit und eine Einordnung in bestehende Literatur ist nur bedingt möglich. Uns ist keine Arbeit bekannt, die untersucht, welche Erfahrungen Kinder und Jugendliche bzw. ihre Eltern in auf PCS spezialisierten medizinischen Versorgungseinrichtungen machen. Bisherige Arbeiten beschreiben aber übereinstimmend mit den Ergebnissen unserer Studie, dass der Weg zur Diagnose und die Suche nach Unterstützung schwierig sind und die Betroffenen Unverständnis erleben [11,14,18,19]. Diese Aspekte treffen auch auf die Versorgung von Erwachsenen mit PCS zu [20,21]. Viele Erfahrungen, die Kinder und Jugendliche aus unserer Studie bzw. ihre Eltern mit der medizinischen Versorgung machten – insbesondere jenseits der Versorgung im Modellprojekt – sind nicht spezifisch für PCS. Vielmehr reflektieren sie bekannte Herausforderungen im System der gesundheitlichen Versorgung: Eltern chronisch kranker Kinder berichten von unzulänglicher Information und Beratung sowie von komplizierten Versorgungspfaden und beschreiben das Organisieren von Unterstützungsleistungen als belastend [22–24]. Viele Patient:innen wünschen sich mehr Kontinuität bezüglich der Behandelnden über Settings und Sektoren hinweg [25,26]. Spezifisch für die Situation von Kindern und Jugendlichen mit PCS ist jedoch, dass sie mit einer Erkrankung konfrontiert sind, zu der erst wenig gesichertes Wissen vorliegt, sie mit ihren Beschwerden oft auf Unverständnis stoßen und Stigmatisierung erfahren [27]. Wild et al. verwenden den Ausdruck „double invisibility“, um zu beschreiben, dass PCS an sich eine nur wenig anerkannte Erkrankung sei und Kinder und Jugendliche darüber hinaus mit der weiteren Annahme konfrontiert seien, nicht zu einer stark betroffenen Gruppe zu gehören [13]. Einige der Kinder und Jugendlichen in unserer Studie waren bereits seit Anfang 2021 von Symptomen betroffen, die auf PCS hinweisen – viele Monate bevor das PoCoKiBa-Modellprojekt initiiert wurde und die Fokusgruppendifkussionen stattfanden. Es ist aufgrund einer Vielzahl von Maßnahmen, darunter die Bemühungen von medizinischen Fachgesellschaften und Betroffenen-Organisationen sowie bundesweite Kampagnen wie die Long-COVID-Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit [28], davon auszugehen, dass das Unverständnis, auf das viele bei ihrer Suche nach Diagnose und Therapie gestoßen sind, inzwischen weniger stark ausgeprägt ist und dass mehr Fachkräfte im Gesundheitswesen besser über PCS bei Kindern und Jugendlichen informiert sind. Allerdings gibt es noch immer keine gezielte kausale Therapie [6], keine flächendeckende Versorgungsstruktur und eine hohe Heterogenität in den angebotenen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen [29].

Aus unserer Studie lassen sich für die künftige Gestaltung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit PCS aus der Perspektive der Patient:innen und ihrer Eltern konkrete Verbesserungen ableiten.

rungsvorschläge ableiten: Der Diagnostikprozess ist notwendigerweise zeitaufwändig und damit für manche Kinder und Jugendliche, vor allem wenn sie schwer betroffen sind, sehr anstrengend. Ein gestuftes Vorgehen, telemedizinische Optionen oder aufsuchende Versorgung durch ein multidisziplinäres Team könnten hier Erleichterungen schaffen. Darüber hinaus besteht Verbesserungspotenzial darin, wie Betroffene und ihre Familien über Befunde und über Behandlungsmöglichkeiten informiert werden. Das schließt auch Informationen über unklare Befunde, fehlende Behandlungsmöglichkeiten und die Grenzen des aktuellen medizinischen Wissens ein. Neben individuellen Rückmeldungen im Ärzt:innen-Patient:innen-Gepräch oder im Arztbrief könnte dies in Teilen auch über standardisiertes Informationsmaterial geschehen. Im Modellprojekt war es möglich, eine sehr umfassende Diagnostik und viel Zeit für das Gespräch mit Patient:innen anzubieten, was von den Teilnehmenden durchweg sehr geschätzt wurde. Allerdings ist in Anbetracht der zunehmend begrenzten (personellen) Ressourcen im Gesundheitswesen die langfristige Machbarkeit und Finanzierung von interdisziplinären und fachgebietsübergreifenden Versorgungsleistungen, wie sie das PoCoKiBa-Modellprojekt entwickelte, ein kritischer Aspekt. Während Vernetzung zwischen den Standorten und vertiefte Zusammenarbeit spezialisierter Gesundheitseinrichtungen das Potenzial haben, Ressourcen zu bündeln und die Effizienz zu steigern, können die Angebote im Modellprojekt ohne Flexibilisierung in der Vergütungsstruktur und Bereitstellung zusätzlicher Mittel nicht in die Routineversorgung übernommen werden.

Schlussfolgerung

Ein Versorgungsangebot mit interdisziplinärer Expertise zur Diagnose und Behandlung von PCS – wie es im PoCoKiBa-Modellprojekt aufgebaut wurde – ist wichtig für Familien mit einem von PCS betroffenen Kind. Jedoch sollte der Diagnostikprozess so wenig anstrengend wie möglich gestaltet werden und es sollten gezielt Informationen zum Krankheitsbild, zu Behandlungsoptionen und zu Unterstützungsmöglichkeiten im Alltag zur Verfügung gestellt werden.

Förderung

Dieses Projekt wurde durch das Bayerische Staatsministerium für Gesundheit und Pflege gefördert (Förderkennzeichen: Gesamt-2490-PC-2021-V5; Gesamt-2490-PC-2021-V6). Der Förderer hatte weder Einfluss auf Studiendesign, Datenerhebung, -analyse und -interpretation noch auf das Verfassen des Manuskriptes und die Entscheidung, dieses zur Veröffentlichung einzureichen.

Interessenkonflikt

Michael Kabesch hatte die Leitung des PoCoKiBa-Modellprojektes. Martin Alberer, Uta Behrends, Stephan Gerling, Michael Kabesch und Cordula Warlitz waren an der Patientenversorgung im Modellprojekt beteiligt. Michael Kabesch erhielt darüber hinaus Förderung vom Bayerischen Staatsministerium für Wissenschaft und Kunst. Weitere Interessenkonflikte liegen nicht vor.

Autor*innenschaft

Susanne Brandstetter: Konzeptualisierung, Methodik, Datenanalyse, Dateninterpretation, Verfassen des ersten Entwurfs, Überarbeitung des Manuskripts; Maja Pawellek: Datenerhebung,

Datenanalyse, Dateninterpretation, Verfassen des ersten Entwurfs, Überarbeitung des Manuskripts; Chiara Rathgeb: Methodik, Datenerhebung, Überarbeitung des Manuskripts; Martin Alberer: Dateninterpretation, Überarbeitung des Manuskripts; Cordula Warlitz: Dateninterpretation, Überarbeitung des Manuskripts; Uta Behrends: Einwerben der Fördergelder, Dateninterpretation, Überarbeitung des Manuskripts; Michael Kabesch: Einwerben der Fördergelder, Dateninterpretation, Überarbeitung des Manuskripts; Stephan Gerling: Dateninterpretation, Überarbeitung des Manuskripts; Christian Apfelbacher: Konzeptualisierung, Methodik, Dateninterpretation, Verfassen des ersten Entwurfs, Überarbeitung des Manuskripts

Literatur

- [1] World Health Organization. A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus, 6 October 2021; 2021. https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1 (accessed 11 April 2022).
- [2] World Health Organization. A clinical case definition for post COVID-19 condition in children and adolescents by expert consensus, 16 February 2023. https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-CA-Clinical-case-definition-2023-1 (accessed 4 June 2024).
- [3] Rao S, Gross RS, Mohandas S, Stein CR, Case A, Dreyer B, et al. Postacute Sequelae of SARS-CoV-2 in Children. *Pediatrics* 2024;153. <https://doi.org/10.1542/peds.2023-062570>.
- [4] Koczulla AR, Ankermann T, Behrends U, Berlit P, Böing S, Brinkmann F, et al. S1-Leitlinie Post-COVID/Long-COVID. *Pneumologie* 2021;75:869–900. <https://doi.org/10.1055/a-1551-9734>.
- [5] Töpfner N, Alberer M, Ankermann T, Bender S, Berner R, de Laffolie J, et al. Einheitliche Basisversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID: Stellungnahme einer multidisziplinären Arbeitsgruppe der DGKJ-Konvent-Gesellschaften (Stand: Februar 2022). *Monatsschr. Kinderheilkd* 2022;170:539–47. <https://doi.org/10.1007/s00112-021-01408-1>.
- [6] Toepfner N, Brinkmann F, Augustin S, Stojanov S, Behrends U. Long COVID in pediatrics-epidemiology, diagnosis, and management. *Eur J Pediatr* 2024;183:1543–53. <https://doi.org/10.1007/s00431-023-05360-y>.
- [7] Rathgeb C, Pawellek M, Behrends U, Alberer M, Kabesch M, Gerling S, et al. The evaluation of health care services for children and adolescents with post-COVID-19 condition: protocol for a prospective longitudinal study. *JMIR Res Protoc* 2023;12:e41010.
- [8] Modellprojekt Post-COVID Kids Bavaria; 2024. <https://www.we-care.de/postcovidkidsbavaria>.
- [9] Macpherson K, Cooper K, Harbour J, Mahal D, Miller C, Nairn M. Experiences of living with long COVID and of accessing healthcare services: a qualitative systematic review. *BMJ Open* 2022;12:e050979. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-050979>.
- [10] Roth PH, Gadebusch-Bondio M. The contested meaning of “long COVID” - Patients, doctors, and the politics of subjective evidence. *Soc Sci Med* 2022;292:114619. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114619>.
- [11] Faux-Nightingale A, Saunders B, Burton C, Chew-Graham CA, Somayajula G, Twohig H, et al. Experiences and care needs of children with long Covid: a qualitative study. *BJGP Open* 2023. <https://doi.org/10.3399/BJGPO.2023.0143>.
- [12] Messiah SE, Francis J, Weerakoon S, Mathew MS, Shaikh S, Veeraswamy A, et al. Persistent symptoms and conditions among children and adolescents hospitalised with COVID-19 illness: a qualitative study. *BMJ Open* 2023;13:e069073. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-069073>.
- [13] Wild C, MacLean A, Nettleton S, Hunt K, Ziebland S. The double invisibility of Long Covid in children. *Soc Sci Med* 2024;347:116770. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2024.116770>.
- [14] Torres C, Maeda K, Johnson M, Jason LA. Understanding experiences of youth with long COVID: a qualitative approach. *Children (Basel)* 2024;11. <https://doi.org/10.3390/children11030335>.
- [15] 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;19:349–57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>.
- [16] Kuckartz U. *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*, fourth. Beltz, Weinheim: überarbeitete Aufl.; 2018.
- [17] Newlands F, Goddings A-L, Juste M, Boyd H, Nugawela MD, et al. Children and young people with long COVID-comparing those seen in post-COVID services with a non-hospitalised national cohort: a descriptive study. *Children (Basel)* 2023;10. <https://doi.org/10.3390/children10111750>.
- [18] Angelhoff C, Duchon K, Ertzgaard P, Rytterström P. Navigating an unfamiliar world - Parents' experiences of having a child with post COVID-19. *J Pediatr Nurs* 2024;77:e565–72. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.05.023>.

- [19] Newlands F, Lewis C, d'Oelsnitz A, Pinto Pereira SM, Stephenson T, Chalder T, et al. "People don't have the answers": a qualitative exploration of the experiences of young people with Long COVID. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2024;29:783–98. <https://doi.org/10.1177/13591045241252463>.
- [20] Duncan E, Alexander L, Cowie J, Love A, Morris JH, Moss R, et al. Investigating Scottish Long COVID community rehabilitation service models from the perspectives of people living with Long COVID and healthcare professionals: a qualitative descriptive study. *BMJ Open* 2023;13:e078740. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-078740>.
- [21] Schmachtenberg T, Königs G, Dragaqina A, Roder S, Müller F, Müllenmeister C, et al. "There is no one who helps you with it": experiences of people with long COVID regarding medical care, therapeutic measures, and barriers in the German healthcare system: results of a qualitative study with four focus groups. *BMC Health Serv Res* 2023;23:1160. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-10170-x>.
- [22] Kofahl C, Lüdecke D. *Gesundheitliche Versorgung und sozioökonomische Situation von Familien mit chronisch erkrankten und behinderten Kindern. Kinder- und Jugendarzt* 2015;46.
- [23] Nehring I, Riedel C, Baghi L, Moshammer-Karb T, Schmid R, Kries RV. Psychosoziale Lage von Familien mit chronisch kranken Kindern: Eine Befragung betroffener Eltern in Selbsthilfegruppen. *Gesundheitswesen* 2015;77:102–7. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1372573>.
- [24] Smith J, Cheater F, Bekker H. Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Health Expect* 2015;18:452–74. <https://doi.org/10.1111/hex.12040>.
- [25] Schwarz J, Duve A, Hoffmann S, Heiser P, Pérez GR, Heinze M, et al. Erfahrungen der Stakeholder mit den Modellvorhaben nach § 64b SGB V in der Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie – eine qualitative Studie. *Z. Kinder Jugendpsychiatr. Psychother* 2020;48:358–68. <https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000716>.
- [26] Inhestern L, Otto R, Brandt M, Zybarth D, Oheim R, Schüler H, et al. Patient experiences of interprofessional collaboration and intersectoral communication in rare disease healthcare in Germany - a mixed-methods study. *Orphanet J Rare Dis* 2024;19:197. <https://doi.org/10.1186/s13023-024-03207-9>.
- [27] Buonsenso D, Camporesi A, Morello R, de Rose C, Fracasso M, Chieffo DPR, et al. Social stigma in children with long COVID. *Children (Basel)* 2023;10. <https://doi.org/10.3390/children10091518>.
- [28] Bundesministerium für Gesundheit. Long-COVID-Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit; 2024. <https://www.bmg-longcovid.de/>.
- [29] Brackel CLH, Noij LCE, Vijverberg SJH, Legghe CL, Maitland-van der Zee AH, van Goudoever JB, et al. International care programs for pediatric post-COVID condition (Long COVID) and the way forward. *Pediatr Res* 2024. <https://doi.org/10.1038/s41390-023-03015-0>.