

Aktionsplan zu postakuten Infektionssyndromen (PAIS)



Impressum

Medieninhaber und Herausgeber:

Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK),
Stubenring 1, 1010 Wien

Verlagsort: Wien

Fotonachweis: Cover: Adobe Stock.com/aFotostock

Redaktionsteam:

Leitung: Priv.-Doz.ⁱⁿ DDr.ⁱⁿ Reinhild Strauss, MSc, Dr.ⁱⁿ Julia Weber, LL.M. (BMSGPK)

Mag.^a Elisabeth Kanitz, MSc, Mag.^a Dr.ⁱⁿ Lisa Gugglberger, Mag.^a Christina Einwögerer (Gesundheit Österreich GmbH)

Projektkoordination:

Leitung: Mag.^a Elisabeth Kanitz, MSc, Mag.^a Dr.ⁱⁿ Lisa Gugglberger, Mag.^a Christina Einwögerer (Gesundheit Österreich GmbH)

Review:

Dr. Richard Pentz, Dr.ⁱⁿ Susanne Rabady, Dr.ⁱⁿ Karin Eglau, Dr. Clemens Mädler, Prim. Priv.-Doz. Dr. Arschang Valipour, Dr. Roman Winkler, MMSc

Danksagung:

Besonderer Dank gilt den Mitgliedern der Arbeitsgruppe, die im Rahmen von Sitzungen und schriftlichen Feedbackschleifen ihre wertvolle Expertise eingebracht haben, sowie den Betroffenen für die Schilderung ihrer Erfahrungen im Rahmen von Interviews.

Copyright und Haftung:

Ein auszugsweiser Abdruck ist nur mit Quellenangabe gestattet, alle sonstigen Rechte sind ohne schriftliche Zustimmung des Medieninhabers unzulässig. Dies gilt insbesondere für jede Art der Vervielfältigung, der Übersetzung, der Speicherung auf Datenträgern zu kommerziellen Zwecken sowie für die Verbreitung und Einspeicherung in elektronische Medien wie z. B. Internet oder CD-ROM.

Im Falle von Zitierungen (im Zuge von wissenschaftlichen Arbeiten) ist als Quellenangabe anzugeben: Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK) (Hg.); Aktionsplan zu postakuten Infektionssyndromen (PAIS), 2024.

Es wird darauf verwiesen, dass alle Angaben in dieser Publikation trotz sorgfältiger Bearbeitung ohne Gewähr erfolgen und eine Haftung des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK) und der Autorin ausgeschlossen ist. Rechtausführungen stellen die unverbindliche Meinung der Autorinnen dar und können der Rechtsprechung der unabhängigen Gerichte keinesfalls vorgreifen.

Download: Diese und weitere Publikationen können als Download über das Broschürenservice des Sozialministeriums unter www.sozialministerium.at/broschürenservice bezogen werden.

Vorwort



Johannes Rauch
© Marcel Kulhanek

Postakute Infektionssyndrome (PAIS) fassen verschiedene Krankheitsbilder zusammen, die nach einer akuten Infektion mit viralen oder bakteriellen Erregern auftreten können. Fatigue, Post-Exertionelle Malaise (PEM), Schmerzen und Dysfunktionen des Nerven- oder Immunsystems sind häufige Symptome dieser Erkrankungen, die für Betroffene oft sehr belastend und einschränkend sind. Eine Teilnahme an Aktivitäten des täglichen Lebens ist für viele Personen mit schweren Verlaufsformen nicht möglich. In vielen Fällen werden sie so für die Allgemeinheit sozusagen unsichtbar.

Durch Long bzw. Post-COVID sind postakute Infektionssyndrome vermehrt in den Fokus der Öffentlichkeit gerückt. Es ist mir ein großes Anliegen, diesen Fokus auch nach Ende der Coronapandemie beizubehalten und die Versorgung von Betroffenen auf Basis neuester wissenschaftlicher Erkenntnisse zu verbessern. Ein wichtiger Schritt war in diesem Zusammenhang die Schaffung eines Nationalen Referenzzentrums für postvirale Syndrome, das seit Herbst 2024 an der Medizinischen Universität Wien als zentrale Drehscheibe für die Forschung dienen und den Austausch zwischen Theorie und Praxis vorantreiben soll. Im neuen Zielsteuerungsvertrag der Gesundheitsreform werden nun zusätzliche Mittel auch für den Auf- und Ausbau von spitalsambulanten Strukturen bereitgestellt. Im Bereich der „Stärkung des spitalsambulanten Bereichs und Strukturreformen“ wird spezifisch auch die Versorgung von Menschen mit komplexen postviralen/postinfektiösen Syndromen genannt. Die konkrete Umsetzung dieser Versorgungsstrukturen liegt in der Zuständigkeit der Länder.

Als Gesundheitsminister habe ich mit vielen Personen gesprochen, deren Leben durch ein postakutes Infektionssyndrom völlig verändert wurde. Für mich und mein Ressort war es essenziell, die Stimme der Betroffenen in unsere Arbeiten einfließen zu lassen. Der vorliegende Aktionsplan wurde daher unter breiter Einbindung von Expertinnen und Experten aus allen relevanten Gesundheits- und Sozialberufen, von Betroffenen, pflegenden Angehörigen sowie Vertreterinnen und Vertretern der Länder und der Sozialversicherung erarbeitet. Er enthält Maßnahmen und Empfehlungen für alle PAIS-Manifestationen inklusive Long bzw. Post-COVID und die Myalgische Enzephalomyelitis /

Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS). Die weitere Umsetzung des vorliegenden Aktionsplans soll durch das Nationale Referenzzentrum und durch die Gesundheitsreform unterstützt und vorangetrieben werden.

Ich möchte mich bei allen Personen bedanken, die durch ihre Erfahrung und Expertise zur Erarbeitung dieses Aktionsplans beigetragen haben!

Johannes Rauch
Bundesminister

Inhalt

| | |
|--|-----------|
| Vorwort | 4 |
| Kurzfassung | 8 |
| 1 Einleitung | 11 |
| 1.1 Methodik..... | 11 |
| 1.2 Postakute Infektionssyndrome (PAIS) | 12 |
| 2 Handlungsfelder PAIS | 14 |
| 2.1 Handlungsfeld 1: Definition | 14 |
| 2.1.1 Problemdarstellung/Ist-Situation | 14 |
| 2.1.2 Empfehlungen (Maßnahmen)..... | 15 |
| 2.2 Handlungsfeld 2: Datenlage..... | 15 |
| 2.2.1 Problemdarstellung/Ist-Situation | 15 |
| 2.2.2 Empfehlungen (Maßnahmen)..... | 16 |
| 2.3 Handlungsfeld 3: Prävention und Diagnostik | 18 |
| 2.3.1 Problemdarstellung/Ist-Situation | 18 |
| 2.3.2 Empfehlungen (Maßnahmen)..... | 19 |
| 2.4 Handlungsfeld 4: Versorgung | 22 |
| 2.4.1 Problemdarstellung/Ist-Situation | 22 |
| 2.4.2 Empfehlungen (Maßnahmen)..... | 24 |
| 2.5 Handlungsfeld 5: Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie Bewusstseinsbildung (Awareness)..... | 28 |
| 2.5.1 Problemdarstellung/Ist-Situation | 28 |
| 2.5.2 Empfehlungen (Maßnahmen)..... | 29 |
| 2.6 Handlungsfeld 6: Soziale Absicherung..... | 32 |
| 2.6.1 Problemdarstellung/Ist-Situation | 32 |
| 2.6.2 Empfehlungen (Maßnahmen)..... | 35 |
| 2.7 Handlungsfeld 7: Forschung und Wissen..... | 39 |
| 2.7.1 Problemdarstellung/Ist-Situation | 39 |
| 2.7.2 Empfehlungen (Maßnahmen)..... | 40 |
| 2.8 Handlungsfeld 8: Besondere Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen..... | 41 |
| 2.8.1 Problemdarstellung/Ist-Situation | 41 |
| 2.8.2 Empfehlungen (Maßnahmen)..... | 42 |

| | |
|---|-----------|
| Tabellenverzeichnis..... | 45 |
| Literatur..... | 46 |
| Glossar..... | 50 |
| Mitglieder der Arbeitsgruppe | 55 |
| Abkürzungen..... | 60 |

Kurzfassung

Der Aktionsplan zu postakuten Infektionssyndromen (PAIS) wurde von Herrn Bundesminister Johannes Rauch mit dem Ziel in Auftrag gegeben, die Lebensqualität und Versorgung von betroffenen Patientinnen und Patienten zu verbessern. Basierend auf nationalen und internationalen Vorarbeiten soll durch gezielte Maßnahmen in den Bereichen medizinische Versorgung und soziale Absicherung ein unterstützendes Umfeld für Patientinnen und Patienten, die von PAIS betroffen sind, geschaffen werden.

PAIS sind im Zusammenhang mit einer Reihe verschiedener Erreger bekannt, darunter Viren wie SARS-CoV-2, Influenza, EBV und Enteroviren sowie nicht virale Erreger (Choutka et al. 2022).¹ PAIS betreffen sowohl Erwachsene als auch Kinder und Jugendliche und stellen Patientinnen und Patienten, pflegende Angehörige und das Gesundheitssystem insgesamt vor erhebliche Herausforderungen.

Der Aktionsplan zu PAIS wurde in einem breiten Beteiligungsprozess in der ersten Jahreshälfte 2024 im Rahmen einer multiprofessionellen und interdisziplinär zusammengesetzten Arbeitsgruppe mit insgesamt 61 Expertinnen und Experten plus Stellvertreterinnen bzw. Stellvertretern erarbeitet. Sie setzte sich zusammen aus nominierten Vertreterinnen und Vertretern aus BMSGPK-Fachabteilungen, Bundesministerien, der Gesundheit Österreich GmbH, der Länder (Landesgesundheitsreferentinnen bzw. -referenten), der Sozial- und Pensionsversicherung, von Selbst- und Angehörigenvertretungen, der Patientenanwaltschaft, von medizinischen Fachgesellschaften, Berufs- und Standesvertretungen und aus dem medizinischen, universitären und wissenschaftlichen Bereich. Die Prozesskoordination und -

¹ Zu den unter PAIS subsumierten Krankheitsbildern gehören postvirale Syndrome nach SARS-CoV-2-Infektionen, Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS), posturales Tachykardiesyndrom (POTS), Fibromyalgie, reaktive Arthritis, chronische Epstein-Barr-Virus-Infektion, Post-Ebola-Syndrom, Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal Infections (PANDAS) und chronisches Dengue-Syndrom (u. a.).

begleitung erfolgt durch die Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) und umfasste bisher vorrangig die Erarbeitung zielgerichteter Maßnahmen entlang von acht spezifischen Handlungsfeldern².

Der Aktionsplan zu PAIS versteht sich als strategisches Expertenpapier mit Empfehlungscharakter, der für die Gesundheitspolitik einen Überblick über die wichtigsten Handlungsfelder im Bereich PAIS liefert. Die Ziele des Aktionsplans wurden auf Basis internationaler Evidenz sachorientiert ausgewählt.

1. **Definition:** Im Handlungsfeld Definition wird die pragmatische Einigung auf die Verwendung einer einheitlichen PAIS-Definition empfohlen.
2. **Datenlage:** Prinzipiell bilden verlässliche epidemiologische Daten die Grundlage für die adäquate Versorgung und die soziale Absicherung der Betroffenen. Aufgrund der unzureichenden Datenlage ist die Zahl der von PAIS betroffenen Patientinnen und Patienten in Österreich – und auch international – nicht bekannt. Empfohlene Maßnahmen im Handlungsfeld Datenlage betreffen die Schaffung einer Diagnosecodierung, die geeignet ist, PAIS zu erfassen, und eine internationale Vergleichbarkeit ermöglicht.
3. **Prävention und Diagnostik:** Prävention auf Ebene der Primär-, Sekundär-, Tertiär- und Quartärprävention ist essenziell. Dies betrifft auch die Reduktion der Inzidenz und Schwere von Infektionskrankheiten, um in weiterer Folge die Entstehung von PAIS zu verringern. Die Diagnostik von PAIS ist aufwendig und benötigt ein fächerübergreifendes und spezifisches Verständnis seitens der Angehörigen der Gesundheitsberufe. Empfohlene Maßnahmen im Handlungsfeld Prävention und Diagnostik betreffen die Unterstützung von Früherkennung und Differenzialdiagnostik sowie die Abbildung der dafür erforderlichen Verfahren und Maßnahmen im Leistungskatalog.
4. **Versorgung:** PAIS-Patientinnen und -Patienten benötigen einen raschen, flächendeckenden und niederschweligen Zugang zu angemessener Versorgung, welche direkte ärztliche Behandlung ebenso umfasst wie in Bezug auf PAIS qualifizierte Angehörige der Pflege-, Gesundheits- und Sozialberufe. Zusätzlich ist der Ausbau telemedizinischer Dienste, vor allem für schwer erkrankte Patientinnen und Patienten, essenziell. Der umfangreiche Maßnahmenkatalog im Handlungsfeld Versorgung inkludiert die Bereiche der Primärversorgung, Fachversorgung, Tertiärversorgung / stationären Versorgung, Rehabilitation und psychosozialen Betreuung. Die empfohlenen Maßnahmen

² Definition; Datenlage; Prävention und Diagnostik; Versorgung; Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie Bewusstseinsbildung (Awareness); Soziale Absicherung; Forschung und Wissen; Besondere Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit PAIS

umfassen u. a. den Aufbau dezentraler transdisziplinärer und multiprofessioneller Anlaufstellen und spezialisierte Behandlungseinrichtungen, angebunden an ein Forschungszentrum (Nationales Referenzzentrum), sowie die Erstellung eines Versorgungspfads.

5. **Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie Bewusstseinsbildung (Awareness):** Die empfohlenen Maßnahmen betreffen die Aufklärung und Bereitstellung von Materialien zur Aufklärung und Information der Bevölkerung, der Betroffenen und Angehörigen, die Aus-, Weiter- und Fortbildungen für Vertreter:innen der Gesundheits- und Sozialberufe sowie Informationen für relevante Stakeholder:innen (z. B. Schulen, Jugendämter, Arbeitgeber:innen, Sozialversicherungsträger). Das Nationale Referenzzentrum für postvirale Syndrome wird hier auf Basis seiner Aufgabe der laufenden Vermittlung von Informationen an in die Behandlung involvierte Angehörige der Gesundheitsberufe ebenso einen zentralen Beitrag leisten. Damit sollen Voraussetzungen für eine bessere Versorgung geschaffen werden.
6. **Soziale Absicherung:** PAIS gehen häufig mit finanziellen Belastungen, Prekarisierung und sozialen Problemen, Ausgrenzungen sowie dem Risiko der Einschränkung sozialer Teilhabe für Betroffene und deren An- und Zugehörige einher. Der umfangreiche Maßnahmenkatalog im Handlungsfeld Soziale Absicherung umfasst die Bereiche Anpassung der Unterstützungsleistungen für Betroffene und pflegende Angehörige sowie den Begutachtungsprozess (z. B. hinsichtlich Versicherungsleistungen oder Arbeitsumfeld).
7. **Forschung und Wissen:** Gegenwärtig ist die wissenschaftliche Evidenz zu PAIS in allen Forschungsbereichen noch unzureichend. Zudem gibt es in Österreich aktuell keine systematische und explizite Forschungsvernetzung in puncto PAIS. Die empfohlenen Maßnahmen im Handlungsfeld Forschung und Wissen beinhalten u. a. die Etablierung kompetitiver Forschungscalls, die Förderung transdisziplinärer gesundheitswissenschaftlicher Forschung, die Durchführung prospektiver epidemiologischer Studien sowie die Etablierung und Förderung eines österreichweiten PAIS-Registers.
8. **Besondere Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen:** Empfohlene Maßnahmen betreffen die Vereinfachung der Transition im medizinischen Bereich, den Zugang zu Weiterbildung und die Schaffung von Awareness für alle Einrichtungen mit Angeboten für Kinder und Jugendliche sowie die Erarbeitung flexibler, individueller Möglichkeiten für eine Teilnahme am Unterricht.

1 Einleitung

1.1 Methodik

In den Jahren 2022 und 2023 wurden im Auftrag des BMSGPK Arbeiten zur Erfassung des Status quo, von Problemlagen und Herausforderungen in der Versorgung von Folgezuständen nach Virusinfektionen durchgeführt (Neubauer et al. 2023b; Neubauer et al. 2023a; Oberster Sanitätsrat 2023; Winkler et al. 2022). Im Zuge dessen wurde auf Empfehlung des Obersten Sanitätsrates (OSR) die Entwicklung eines Aktionsplans für postvirale/postinfektiöse Erkrankungen avisiert, um bestehende Initiativen und weitere Schritte bestmöglich zu bündeln und zu konsentieren.

Die Erstellung des Aktionsplans zu postakuten Infektionssyndromen (PAIS) wurde Anfang 2024 unter Führung des BMSGPK gestartet. Auf Grundlage der Empfehlungen und Ergebnisse aus den nationalen Vorarbeiten und der Rechercharbeiten zu bereits bestehenden internationalen Plänen und Strategien wurden acht Handlungsfelder identifiziert, in denen jeweils eine Problemdarstellung und konkrete Maßnahmen in einem partizipativen Prozess erarbeitet wurden.

Über einen Nominierungsprozess wurden Expertinnen und Experten und Entscheidungsträger:innen aus dem österreichischen Gesundheitswesen sowie Betroffene und deren Angehörige für die Mitarbeit ausgewählt, wobei die Einladung zur Mitwirkung breit erfolgte. Gemäß der Struktur des Aktionsplans wurden zu jedem Handlungsfeld Arbeitsgruppen nach Spezialisierung und Expertise der Mitglieder gebildet, die schriftliche Beiträge zu den Handlungsfeldern erstellten. In größeren Handlungsfeldern wurden innerhalb der Arbeitsgruppen Kernteams gebildet, in denen spezifische Fragestellungen im Detail behandelt werden konnten. Die GÖG und das BMSGPK übernahmen die Funktion der Kernteamleitung der Handlungsfelder Definition, Datenlage und Besondere Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen. Textvorschläge der Expertinnen und Experten zu den Handlungsfeldern wurden vom BMSGPK und der GÖG zusammengeführt und über Feedbackschleifen und Arbeitsgruppensitzungen abgestimmt.

Die Perspektive der Betroffenen und Angehörigen wurde zudem noch gezielt im Rahmen von drei leitfadengestützten Einzelinterviews und einem Gruppeninterview erhoben. Die Interviewpartner:innen wurden über Interessengruppen (Long COVID, Long COVID Kids und

IG Safe) identifiziert. Die Ergebnisse der Interviews fanden über deren Präsentation und Diskussion in den Arbeitsgruppen Eingang in den Aktionsplan. In einem externen Reviewprozess durch Mitglieder der OSR-Arbeitsgruppe zu postakuten viralen / postakuten infektiösen Erkrankungen wurde der Textentwurf auf Homogenität und Vermeidung von Doppelungen/Doppelempfehlungen überprüft. Zusätzlich wurden die zugrunde liegende wissenschaftliche Evidenz, die Umsetzbarkeit, die Kongruenz der Maßnahmenempfehlungen mit den Aufgabenstellungen in den Empfehlungen des OSR sowie juristische und ethische Aspekte bewertet. Die Inhalte der einzelnen Handlungsfelder des Aktionsplans spiegeln somit die Stellungnahmen und Standpunkte der AG-Mitglieder als Ergebnis eines breiten Partizipationsprozesses wider.

1.2 Postakute Infektionssyndrome (PAIS)

Postakute Infektionssyndrome (PAIS) sind im Zusammenhang mit einer Reihe verschiedener Erreger bekannt, darunter Viren wie SARS-CoV-2, Influenza, EBV und Enteroviren sowie nichtvirale Erreger. Ähnlichkeiten in den beobachteten Symptomkomplexen wie neurokognitive oder pulmonale Manifestationen, Schmerzen, Dysfunktionen des autonomen Nervensystems und Immunsystems, Post-Exertionelle Malaise (PEM) und Fatigue geben Hinweise auf mögliche Gemeinsamkeiten in der Ätiologie postakuter Syndrome nach Infektion mit unterschiedlichen Erregern (Choutka et al. 2022). Krankheitsbilder, die nach dem derzeitigen Wissensstand unter PAIS gezählt werden können, sind unter anderem: postakute virale und postakute infektiöse Syndrome nach SARS-CoV-2, ME/CFS, posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom (POTS), Fibromyalgie, reaktive Arthritis, chronische Epstein-Barr-Virus-Infektion, Post-Ebola-Syndrom, Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal Infections (PANDAS), chronisches Dengue-Syndrom und Post-Lyme-Syndrom. PAIS können sowohl bei Erwachsenen als auch bei Kindern und Jugendlichen auftreten.

Der Aktionsplan bezieht sich in allen Handlungsfeldern auf sämtliche Ausprägungen von PAIS. Das Post-COVID-Syndrom ist aufgrund der Aktualität und der großen Zahl betroffener Personen derzeit das am häufigsten in der Fachliteratur besprochene und in nationalen Aktionsplänen adressierte PAIS und wird momentan intensiver erforscht als PAIS im Zusammenhang mit anderen Erregern, obwohl diese ebenfalls über einen langen Zeitraum dokumentiert sind. Die Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS), die meist postinfektiös ausgelöst wird, wird in der Literatur häufig als schwere Verlaufsform

von PAIS mit Leitsymptom PEM gesehen (Oberster Sanitätsrat 2023)³. ME/CFS ist besonders zu erwähnen, da diese Multisystemerkrankung spezielle Anforderungen für die Versorgung Betroffener mit sich bringt.

Der Aktionsplan zu PAIS zielt darauf ab, die Lebensqualität und Versorgung der Betroffenen zu verbessern. Unter Berücksichtigung des Bedarfs der gesundheitsbezogenen Versorgungsstruktur kann durch umfassende Maßnahmen im Bereich der medizinischen und multiprofessionellen Diagnostik und Versorgung, der sozialen Absicherung sowie der Bewusstseinsbildung und Forschung ein unterstützendes Umfeld für an PAIS erkrankte Personen geschaffen werden. Die empfohlenen Maßnahmen des Aktionsplans zu PAIS sollen bei deren Umsetzung zu einer gerechten und inklusiven Gesellschaft beitragen.

³ Manifest Empfehlung zur Versorgung vom [sic] Menschen mit postakuten Infektionssyndromen (PAIS) der Unterarbeitsgruppe des Obersten Sanitätsrates zum Thema „spezifische Versorgungsstrukturen für Menschen mit postakuten Infektionssyndromen“ in: Oberster Sanitätsrat (2023)

2 Handlungsfelder PAIS

2.1 Handlungsfeld 1: Definition

2.1.1 Problemdarstellung/Ist-Situation

Postakute Infektionssyndrome (PAIS) sind Erkrankungen, bei denen unter anderem neurologische, kardiovaskuläre und immunologische Symptome nach einer akuten Infektion bestehen bleiben oder neu auftreten. PAIS stellen eine Herausforderung für die Patientinnen und Patienten und für das Gesundheitswesen dar, wobei die zugrunde liegenden Pathomechanismen noch nicht vollständig verstanden werden. Obwohl das Auftreten von PAIS schon länger bekannt ist, fehlt es an einer klaren Definition und einer einheitlichen Klassifikation der unterschiedlichen, PAIS zugeordneten Krankheitsbilder. Eine Charakterisierung verschiedener Subtypen des Post-COVID-Syndroms wurde in verschiedenen Studien untersucht und könnte zu einem besseren Verständnis der Ätiologie von PAIS im Allgemeinen sowie zur Entwicklung personalisierter Therapieansätze beitragen (Izquierdo-Pujol/Morón-López 2024).

PAIS betreffen Menschen aller Altersgruppen und sie treten in sehr unterschiedlichen Schweregraden und mit sehr unterschiedlicher Dauer auf. Wie bei anderen chronischen Erkrankungen auch ist in Abhängigkeit vom Schweregrad mit zusätzlichen psychosozialen Auswirkungen zu rechnen (Malik et al. 2022). Aktuell sind die spezifischen Risikogruppen und -faktoren noch unzureichend erforscht, was die Entwicklung präventiver Maßnahmen und gezielter Unterstützungsstrategien erheblich erschwert. Fest steht, dass PAIS nach einer akuten Infektion auftreten, daher kommt in jedem Fall der Primärprävention eine entscheidende Rolle zu.

Eine einheitliche Verwendung des Begriffes PAIS innerhalb dieses Dokuments ist notwendig, um den Aktionsplan zu PAIS umsetzen zu können, die medizinische Versorgung zu optimieren, die Forschung in diesem Bereich zu fördern und den Betroffenen eine gezielte und adäquate Unterstützung zu bieten. Dies trägt nicht nur zur Optimierung der klinischen Praxis bei, sondern kann auch die soziale Wahrnehmung dieser oft missverstandenen Krankheiten positiv beeinflussen. Aspekte, die sich spezifisch auf organische oder psychische Residuen nach schwerer Akuterkrankung (wie z. B. PICS, Lungenembolie, Herzinfarkt u. v. m.)

beziehen, werden hier nicht berücksichtigt, wie auch eine aktuelle Publikation aus Österreich empfiehlt (Hoffmann et al. 2024b).

Dem vorliegenden Aktionsplan wird die österreichische Leitlinie S1 (Rabady et al. 2023) zugrunde gelegt, weil sich Ätiologie, Diagnostik, Behandlung und Betreuung von unerklärten Symptomen nach Akuterkrankung von gut fassbaren strukturellen Folgen der komplizierten Akuterkrankung stark unterscheiden. Letztere werden in der regulären Gesundheitsversorgung bereits ausreichend aufgefangen. Die dem Aktionsplan zugrunde liegende OSR-Empfehlung folgt ebenfalls der österreichischen Leitlinie. Nachdem ME/CFS nicht von dieser Leitlinie erfasst wird, ist hier die Basis das D-A-CH-Konsensus-Statement zu ME/CFS.

2.1.2 Empfehlungen (Maßnahmen)

Tabelle 1: Empfohlene Maßnahmen (MN) im Handlungsfeld Definition

| MN | Inhalt | Zuständigkeit |
|----|---|-------------------------|
| 1 | Pragmatische Einigung auf die einheitliche Verwendung einer Definition von PAIS in Österreich | BMSGPK (koordinativ) |

Zu MN 1: Pragmatische Einigung auf die einheitliche Verwendung einer Definition von PAIS in Österreich, derzeit sind auf internationaler Ebene mehrere wissenschaftliche Definitionen gebräuchlich.

2.2 Handlungsfeld 2: Datenlage

2.2.1 Problemdarstellung/Ist-Situation

PAIS sind zwar kein neues Phänomen, dennoch ist die Datenlage zu den verschiedenen Syndromen unzureichend bzw. uneinheitlich. Um genaue Zahlen zu den betroffenen Patientinnen und Patienten zu erheben, sind detaillierte Informationen zum Gesundheitszustand der Betroffenen erforderlich, die mit den Routinedaten nicht erfasst werden. Auch die internationale Literatur weist stark divergierende Angaben zur Prävalenz auf, vor allem aufgrund der uneinheitlichen Terminologie und methodischer Limitationen (Fernandez-de-las-Peñas

et al. 2024; O'Mahoney et al. 2023; Rahmati et al. 2023; Woodrow et al. 2023). Verlässliche epidemiologische Daten sind jedoch eine wichtige Grundlage für eine adäquate Versorgung und soziale Absicherung der Betroffenen sowie für die Weiterbildung des medizinischen Personals und die Information der Betroffenen und der Bevölkerung.

Daten von verschiedenen Sozialversicherungsträgern können Hinweise auf die Häufigkeit und das Auftreten der unter PAIS subsumierten Krankheiten liefern. Hier können Daten zu Arbeitsunfähigkeit, Wiedereingliederungsteilzeit, Berufskrankheiten sowie die Anzahl eingehender Reha-Anträge genannt werden. Diese Daten sind allerdings stark fragmentiert und lückenhaft. Die aktuell verwendete Version der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10) enthält einige Diagnosen, die Hinweise auf PAIS liefern, darunter „U09.9 Post-COVID-19-Zustand“ als Zusatzdiagnose, „G90.8 Sonstige Krankheiten des autonomen Nervensystems“ und „G93.3 Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom“. Symptomkombinationen, Schweregrade der Erkrankungen und Verdachtsdiagnosen sind nicht Bestandteil der Routinedaten. Grundsätzlich erfolgt eine Diagnosecodierung nach der ICD-10-Klassifikation nur im stationären und Rehabilitationsbereich. Im ambulanten Sektor fehlt eine Diagnosecodierung derzeit weitgehend. Einzig die in den letzten Jahren neu entstandenen Primärversorgungseinheiten (PVE) codieren gemäß ICPC-2⁴ Klassifikation, in der jedoch kein Code zur Erfassung von PAIS hinterlegt ist. Im ambulanten Bereich ist eine Diagnosecodierung für Vertragsärztinnen und -ärzte ab 2025 und für Wahlärztinnen und -ärzte ab 2026 verpflichtend.

2.2.2 Empfehlungen (Maßnahmen)

Tabelle 2: Empfohlene Maßnahmen im Handlungsfeld Datenlage

| MN | Inhalt | Zuständigkeit |
|----|--|---------------------------------------|
| 2 | Schaffung einer einfach zu administrierenden Codierung mit Eignung zur Erfassung von PAIS | BMSGPK, SV, Universitäten/Hochschulen |
| 3 | Schaffung bzw. Erweiterung des gesetzlichen Rahmens für die Verknüpfung von Daten | BMSGPK SV, ZS-G |
| 4 | Bereitstellung von Daten der ÖGK, PV, AUVA, BVAEB, SVS zur Analyse für Forschungszwecke inkl. prospektiver Studien | BMSGPK, SV |

⁴ <https://www.who.int/standards/classifications/other-classifications/international-classification-of-primary-care> [Zugriff am 28.10.2024]

Zu MN 2: Schaffung einer einfach zu administrierenden Codierung mit Eignung zur Erfassung von PAIS, um durch eine einheitlich codierte Diagnosen- und Behandlungsdokumentation zu ermöglichen, die Prävalenz von PAIS in allen Altersgruppen laufend zu erheben und internationale Vergleichbarkeit sicherzustellen; sollte keine andere Bezeichnung zutreffender sein, kann auch „Verdacht auf PAIS“ oder „PAIS in Abklärung“ als Bezeichnung dienen. Diese Maßnahme beinhaltet Folgendes:

- Überprüfung ob andere, ergänzende Diagnosecodierungen und digitale Patientencharakterisierungen möglich sind, und gegebenenfalls Schaffung bzw. Anpassung von gesetzlichen Grundlagen zur Harmonisierung der Codierung (auch zwecks internationaler Vergleichbarkeit), beispielsweise durch Verwendung von SNOMED CT (Systematized Nomenclature of Medicine - Clinical Terms)⁵: Dieses erfasst viele Parameter, Zustände und Patientengeschichten, KI-Einsatz möglich, zukünftig Teil der europäischen elektronischen Patientenakte (EHDS); eventuell nur für PAIS-Diagnosen ergänzend als Pilotversuch.
- Prüfung der Möglichkeiten zur Einführung und Validierung etablierter Klassifikationssysteme und Schweregradskalen inkl. Gesundheitsdomänen (analog zu ICF: Körperfunktionen und -strukturen, Aktivitäten, Partizipation, personenbezogene und umweltbezogene Kontextfaktoren) sowie Funktionscodes (analog zu ICF bzw. mithilfe von FUNCAP55 (Sommerfelt et al. 2024) zur Erhebung der Funktionsfähigkeit von Betroffenen im Alltag, um eine Datengrundlage zu schaffen, die (u. a.) Schlüsse auf gesundheitsökonomische Aspekte und Versorgungsqualität u. a. im Hinblick auf Effektivität und Effizienz von Angeboten und Interventionen zulässt)

Zu MN 3: Schaffung bzw. Erweiterung des gesetzlichen Rahmens für die Verknüpfung von Daten, (1) um die Auswirkungen von Impfstatus und SARS-CoV-2-Varianten auf das Post-COVID-Syndrom und Erkrankungsverläufe darstellen zu können durch Schaffung eines einheitlichen Pseudonyms/bPK für EMS-, Krankenanstalten- und Rehabilitationsdaten sowie Daten aus dem niedergelassenen Bereich und (2) für eine bessere Verknüpfung der verschiedenen Versorgungsdaten (Wartezeit auf Reha, Anerkennung als Berufskrankheit)

⁵ <https://www.snomed.org/what-is-snomed-ct> [Zugriff am 28.10.2028]

2.3 Handlungsfeld 3: Prävention und Diagnostik

2.3.1 Problemdarstellung/Ist-Situation

(Primär-, Sekundär-, Tertiär-, Quartär-)Prävention

Im Bereich der Prävention wird zwischen Primär-, Sekundär-, Tertiär- und Quartärprävention unterschieden (vgl. Glossar). Bezüglich der Primärprävention von PAIS sind die Vermeidung von Infektion und Reinfektion (Frank et al. 2024; VanElzakker et al. 2024) und das Angebot bzw. die Inanspruchnahme von Impfungen (wenn verfügbar) hervorzuheben. Es gibt Hinweise auf eine Wirksamkeit der Impfung zur Prävention eines PAIS nach Infektion mit SARS-CoV-2 (Català et al. 2024; Trinh et al. 2024). Bezüglich der Sekundärprävention gibt es Hinweise darauf, dass eine frühe, niederschwellige und angepasste Anbindung an die Primärversorgung mit einer multimodalen, personalisierten Therapie eine Chronifizierung verringern oder vermeiden kann (Greenhalgh et al. 2022; Greenhalgh et al. 2024). In Bezug auf die Tertiärprävention verdichten sich die Hinweise darauf, dass die Vermeidung weiterer Infektionen wichtig ist. Neben den Erkrankten selbst sind (pflegende) An- und Zugehörige eine wichtige Zielgruppe, die vor allem im häuslichen Bereich selbst durch Einhaltung aller Hygieneaspekte und ausreichendes Wissen über Erkrankungen dazu beitragen können. Schließlich spielt auch die Quartärprävention – die Vermeidung unnötiger oder schädlicher medizinischer Maßnahmen bzw. von Übermedikation – im Zusammenhang mit PAIS eine Rolle.

Diagnostik

Am Anfang muss die geeignete Differenzierung und Zuordnung der patientenseitig berichteten Symptome stehen, die mit PAIS in Zusammenhang stehen können, da viele Symptome von PAIS auch Ausdruck einer anderen Erkrankung sein können. Die entsprechend differenzierte, interdisziplinäre, inter- und transprofessionelle Diagnostik kann sehr aufwendig sein und ein fächerübergreifendes und spezifisches Verständnis vonseiten der Angehörigen der Gesundheitsberufe erfordern⁶. Mit PAIS in Zusammenhang stehende Erkrankungen beispielsweise des autonomen Nervensystems, der Mastzellüberaktivität wie auch ME/CFS mit dem Leitsymptom Post-Exertionelle Malaise (PEM) bedürfen einer erweiterten Diagnostik

⁶ Verweis auf Kapitel Versorgungsweg - Flussdiagramm (Leitlinie S1)

und spezifischer Tests, die bereits im Rahmen der Primärversorgung durchgeführt werden können.

Eine exakte Erhebung, Differenzierung und Bewertung aller berichteten Symptome ist erforderlich. Je besser die Symptome einer Erkrankung erfasst sind, desto exakter können Vorsorgemaßnahmen und Unterstützungsmöglichkeiten geplant werden. Wesentlich ist die interprofessionelle Abstimmung der Symptombeschreibungen im Sinne einer Gesamtdiagnostik, wie im Versorgungspfad vorgeschlagen⁷. Auch für andere Krankheitsbilder erprobt ist die Verwendung der ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit), in der auf sämtliche Aspekte biopsychosozialer Gesundheit inklusive Funktionsfähigkeit eingegangen wird. Gerade bei PAIS sind in Verbindung mit Einschränkungen in den Bereichen Körperstrukturen und Körperfunktionen auch Aktivitäten, soziale Teilhabe sowie umwelt- und personenbezogene Kontextfaktoren mitbetroffen, die für diagnostische Einschätzungen und Implikationen für Interventionen aussagekräftig und als Einflussfaktoren auf die Gesundheitssituation wesentlich sind. Da aber bei PAIS-Erkrankungen die ICF vor allem in Bezug auf PAIS-spezifische Körperfunktionen zu kurz greift, sollten diesbezügliche bestehende Funktionscodes für PAIS-Erkrankungen (z. B. FUNCAP55) für Österreich eingeführt und validiert werden (Sommerfelt et al. 2024).

Eine eingehende Beratung der Patientinnen und Patienten ist bei PAIS essenziell und bedarf angemessener Zeitressourcen mit entsprechender Abbildung im Honorar-/Leistungskatalog. Dies gilt für sämtliche Gesundheitsberufe. Derzeit sind die Tarife für bestimmte notwendige Tests zu gering angesetzt. Dies könnte als Disincentive wirken und die notwendige Diagnostik, Beratung und Versorgung im Rahmen der offiziellen Arbeitszeit erschweren.

2.3.2 Empfehlungen (Maßnahmen)

Tabelle 3: Empfohlene Maßnahmen im Handlungsfeld Prävention und Diagnostik

| MN | Inhalt | Zuständigkeit |
|----|--|--------------------------|
| 5 | Maßnahmen zur Begrenzung der Inzidenz und Schwere von Infektionskrankheiten durch Reduktion von Übertragungsmöglichkeiten und Impfprophylaxe | BMSGPK, BMBWF, BMAW, BMK |

⁷ Verweis auf Kapitel Versorgungsweg – Flussdiagramm (Leitlinie S1)

| MN | Inhalt | Zuständigkeit |
|-----------|--|--|
| 6 | Aufklärung über Impfprophylaxe und Förderung von Impfprogrammen und gesundheitsförderlichem Lebensstil | BMSGPK, Länder, ÖÄK |
| 7 | Förderung einer zeitgerechten Diagnosestellung in allen relevanten Dimensionen | BMSGPK, SV, ÖÄK, Länder |
| 7a | Sekundärprävention: Förderung einer zeitgerechten Diagnosestellung (Erreger im Akutstadium – qualifizierte diagnostische Testung) | SV, ÖÄK |
| 7b | Tertiärprävention: Förderung einer frühen Differenzialdiagnostik in der Primärversorgung und nach Bedarf Ermöglichung einer spezialisierten Ausdifferenzierung auf sekundärer Ebene | SV, ÖÄK |
| 7c | Quartärprävention: Vermeidung unnötiger oder falsch gerichteter diagnostischer Maßnahmen | SV, ÖÄK, Referenzzentrum |
| 7d | Formulierung von Aufträgen an Versorgungsstrukturen entlang der Leitlinie S1 inkl. ME/CFS | BMSGPK, ZS-G |
| 8 | Aufklärung von Betroffenen sowie der Angehörigen der Gesundheits- und Sozialberufe hinsichtlich aller Präventionsaspekte gemäß Leitlinien und Versorgungspfaden (nach deren Umsetzung) | SV, ÖÄK |
| 9 | Honorierung der erforderlichen diagnostischen Methoden unabhängig vom Ort der Leistungserbringung | SV, ÖÄK |
| 9a | Abbildung von Diagnostik als Prozess im Honorarkatalog sowie der erforderlichen diagnostischen Mittel unabhängig vom Ort der Leistungserbringung | SV, ÖÄK |
| 9b | Schaffung interprofessioneller Boards für die Stratifizierung von PAIS-Betroffenen je nach Bedarf u. a. zur Feststellung der Rehabilitationsfähigkeit | SV in Abstimmung mit Gesundheitspersonal |

Zu MN 5: Maßnahmen zur Begrenzung der Inzidenz und Schwere von Infektionskrankheiten durch Reduktion von Übertragungsmöglichkeiten und Impfprophylaxe beinhalten (u. a.) die Formulierung von Standards der Luftqualität und Mindeststandards für den Luftaustausch gemäß wissenschaftlich validierten Methoden in Innenräumen im Gesundheitssystem, an Arbeitsplätzen, in Bildungseinrichtungen, an Begegnungsorten und in öffentlichen Verkehrsmitteln (bzw. generell mit hoher Infektionsgefahr). Diese Maßnahmen dienen auch zur Vermeidung von Reinfektionen.

Zu MN 6: Aufklärung über Impfprophylaxe und Förderung von Impfprogrammen und gesundheitsförderlichem Lebensstil durch verstärkte Aufklärung über Impfungen und einen erleichterten Zugang zu empfohlenen Impfungen (Kostenfreiheit); diese Maßnahme ist nicht spezifisch für PAIS, sondern allgemein zu verstehen.

Zu MN 7c: Quartärprävention: Vermeidung unnötiger oder falsch gerichteter diagnostischer Maßnahmen unter Orientierung an Leitlinien, Versorgungspfaden und aktueller wissenschaftlicher Literatur zur entsprechenden Krankheit, um die Patientinnen und Patienten und die Ressourcen nicht zu belasten; dies muss Hand in Hand mit der Schaffung entsprechender Anlaufstellen gehen, da sonst die Leitung im System nicht möglich ist und die Patientinnen und Patienten unbehandelt bleiben.

Zu MN 7d: Formulierung von Aufträgen an Versorgungsstrukturen entlang der Leitlinie S1 inkl. ME/CFS: Diese Maßnahme inkludiert die Erarbeitung eines Konzepts zur frühzeitigen Erfassung der Alltagssituation im Zusammenhang mit Gesundheitsproblemen sowie zur Unterstützung bei der Bewältigung des Alltags durch interprofessionelle Zusammenarbeit der Angehörigen der Gesundheits- und Sozialberufe bei psychosozialer Belastung unter Sicherstellung der Barrierefreiheit und allfälliger Nutzung von Synergien im Rahmen bestehender Angebote (siehe auch Handlungsfeld Soziale Absicherung).

Zu MN 8: Aufklärung von Betroffenen sowie der Angehörigen der Gesundheits- und Sozialberufe hinsichtlich aller Präventionsaspekte gemäß Leitlinien und Versorgungspfaden (nach deren Umsetzung) inkl. Schaffung von Ressourcen (abrechenbare Position) für Aufklärung und Beratung von Betroffenen und Angehörigen (Counselling) hinsichtlich Prävention (primär, sekundär, tertiär, quartär) so früh wie möglich im Behandlungsverlauf (bereits bei der akuten Infektion, auch telemedizinisch/teletherapeutisch); diese Maßnahme ist nicht spezifisch für PAIS, sondern allgemein zu verstehen.

Zu MN 9a: Abbildung von Diagnostik als Prozess im Honorarkatalog sowie der erforderlichen diagnostischen Mittel unabhängig vom Ort der Leistungserbringung, entsprechend dem Aufwand je nach Situation und mit erforderlicher erweiterter Diagnostik bei PAIS-Erkrankungen mit PEM (wie ME/CFS und diagnostische Maßnahmen bei Erkrankungen des autonomen Nervensystems); diese Maßnahme ist nicht spezifisch für PAIS, sondern allgemein zu verstehen.

2.4 Handlungsfeld 4: Versorgung

2.4.1 Problemdarstellung/Ist-Situation

Betroffene von PAIS benötigen wie alle Patientinnen und Patienten einen zeitgerechten, flächendeckenden, niederschweligen und gerechten Zugang zu einer angemessenen – gesundheitlichen und sozialen – Versorgung, sowohl ambulant als auch stationär. Derzeit ist ihre Versorgung aus verschiedenen Gründen nur eingeschränkt verfügbar. Für Betroffene herrscht allerdings Zeitdruck, da sie unter erheblichem Leidensdruck stehen und bei fehlender Behandlung das Risiko einer Chronifizierung steigt (Ghali et al. 2022; Greenhalgh et al. 2022; Greenhalgh et al. 2024; Vink/Vink-Niese 2019). Zudem wächst der volkswirtschaftliche Schaden durch unzureichende oder fehlende Versorgung (Cutler 2022; Gandjour 2023).

Eine Empfehlung des OSR (November 2023) hinsichtlich der Schaffung eines nationalen Referenzzentrums wurde bereits umgesetzt. Das Nationale Referenzzentrum für postvirale Syndrome soll als österreichweite Koordinationsstelle der Zusammenführung von Forschung und Wissen sowie der (inter-)nationalen Vernetzung dienen und Informationen zu postviralen Erkrankungen für Angehörige der Gesundheitsberufe und für Betroffene bereitstellen. Die direkte Versorgung für von PAIS betroffene Patientinnen und Patienten kann im Rahmen des Referenzzentrums jedoch nicht stattfinden.

Im ärztlichen und therapeutischen Bereich wird eine angemessene Vergütung benötigt für die Zeit, die es für eine ausführliche Anamnese und Diagnostik braucht. Da es nur in sehr eingeschränktem Maße kausale Therapien gibt, ist es umso wichtiger, Betroffene multidisziplinär und interprofessionell zu betreuen und zu begleiten. Auch wichtige diagnostische Maßnahmen werden derzeit nicht oder nur eingeschränkt finanziert. Die Kostenerstattung für differenzialdiagnostische Maßnahmen (D-Dimer, Akutlabor, Spirometrie, EKG etc.) ist je nach Bundesland unterschiedlich bzw. auch von der Organisationsform innerhalb der Primärversorgung abhängig; weitere Maßnahmen, wie z. B. der Schellong-Test, werden durchgängig nicht honoriert. Zeitgerechte multimodale, multidisziplinäre und interprofessionell abgestimmte Diagnostik, Begleitung, Information und Behandlung (auch Hausbesuche und telemedizinische/teletherapeutische Angebote) durch Angehörige der Gesundheits- und Sozialberufe zeigen positive Effekte (Rabady et al. 2023) und sollten deshalb aus fachlichen und gesundheitsökonomischen Gründen bedarfsgerecht verfügbar und zugänglich sein.

Zum Management von PAIS am Beispiel von Post-COVID-19 gibt es eine Leitlinie S1 (Rabady et al. 2023), die sich mit der Differenzialdiagnostik und Behandlungsstrategien befasst. Diese beinhaltet auch einen Versorgungsweg von Patientinnen und Patienten mit postviralen Erkrankungen am Beispiel der SARS-CoV-2-Infektion für Primär- und ambulante bzw. stationäre Fachversorgung (Sekundärversorgung). Ergänzend dazu gibt es den Leitfaden aus Sicht der Ergotherapie (Costa 2023). Für ME/CFS gibt es zudem ein „Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom“ (Hoffmann et al. 2024a) sowie einen „Praxisleitfaden für die Versorgung von ME/CFS-Betroffenen“ (Hainzl et al. 2024).

Für die Ausdifferenzierung der PAIS-Symptomatik und die therapeutische Begleitung von Menschen mit PAIS sind kompetente Anlaufstellen mit Expertinnen und Experten erforderlich, die über spezifisches Fachwissen in diesem Bereich verfügen und in einer individualisierten, patientenzentrierten und transprofessionellen Form des Managements und der Behandlung geschult sind. Dabei ist es wichtig, für Personen mit entsprechend schwerer Symptomatik (Einschränkungen in Alltag und Beruf) frühzeitig Maßnahmen zur salutogenen Alltagsgestaltung einschließlich Selbstmanagement, Energiemanagement und Rollenmanagement zu ermöglichen. Dies kann insbesondere mithilfe von Ergotherapie die Wiedereingliederung in den häuslichen, familiären, sozialen, beruflichen und ausbildungsrelevanten Alltag unterstützen und erfolgt in Zusammenarbeit mit Angehörigen aller relevanten Gesundheits- und Sozialberufe. Hierfür sollen alle beruflichen Kernkompetenzen einschließlich Information, Kommunikation, Beratung, Coaching, Therapie und Case Management eingebracht werden. Auch Beratungs- und Betreuungsangebote mit An- und Zugehörigen sowie, im Kindes- und Jugendalter, mit Pädagoginnen und Pädagogen, wie beispielsweise Angehörigengruppen (Selbsthilfe und professionell geführte), Angehörigenberatung, systemische Angebote (z. B. Familienberatungsstellen), sollten bedarfsorientiert erbracht und finanziert werden.

Die Behandlung von PAIS muss sich derzeit meist auf eine symptomatische Behandlung beschränken. In dieser Situation sind die exakte, transprofessionelle Differenzierung und Stratifizierung mit entsprechend engmaschigem Monitoring und individualisierter Vorgehensweise erforderlich. Psychotherapie und eine integrierte psychosoziale und somatische Betreuung können eine wichtige Rolle in der sekundären Unterstützung der Betroffenen von chronischen Zuständen wie PAIS spielen (am Beispiel von ME/CFS siehe Grande et al. 2023).

Durch die gesetzliche Krankenversicherung wurde die Sachleistungsversorgung in der kassenfinanzierten Psychotherapie und in der klinisch-psychologischen Behandlung in den letzten Jahren ausgebaut und es wurden vermehrt Stundenkontingente (auch für vulnerable Gruppen, v. a. für Kinder und Jugendliche) zur Verfügung gestellt. Dennoch wird für die Behandlung von PAIS-Patientinnen und -Patienten Unterstützung benötigt. Dies betrifft Unterstützung in der Alltagsbewältigung mit dem klaren Ziel der Sicherung bzw. Wiederherstellung der sozialen Teilhabe (d. h. ambulante, aufsuchende Beratungs- und Betreuungsangebote) und zeitnah abrufbare psychologische/psychotherapeutische Unterstützung. Auch Gruppenangebote können im Rahmen der Ergo-, Physio- und Psychotherapie spezifisch eingesetzt werden und in bestimmten Fällen bzw. Prozessphasen sinnvoll sein.⁸

Versorgung braucht auch entsprechend qualifizierte Pflegekräfte für Schwerstbetroffene sowie Angehörige weiterer Gesundheits- und Sozialberufe mit spezifischer Expertise. Für Schwer- und Schwerstbetroffene braucht es zusätzlich telemedizinische Optionen und darüber hinaus Möglichkeiten der Versorgung im häuslichen Kontext. Die Versorgung zu Hause erfolgt durch Vertreter:innen entsprechender Gesundheits- und Sozialberufe (insbesondere Ergotherapie, Physiotherapie, Soziale Arbeit, GuK) mit spezifischer Expertise sowie anderer Fachbereiche wie Zahnmedizin oder Dermatologie und reicht bis hin zu einer Hospital-at-Home-Versorgung durch transdisziplinäre Versorgungsteams. Für Akutversorgung und Notfälle bedarf es einer spezialisierten und angepassten Krankenhausversorgung (Hainzl et al. 2024).

2.4.2 Empfehlungen (Maßnahmen)

Die Empfehlungen beziehen sich auf die Primärversorgung sowie die ambulante und stationäre Fachversorgung und die stationäre Versorgung (multidisziplinär und multiprofessionell) für PAIS, wobei aufsuchende und digitale Versorgungsangebote innerhalb der unterschiedlichen Sektoren immer eine Rolle spielen müssen (z. B. Televisiten, Telemonitoring,

⁸ Ein Beispiel hinsichtlich der Information zum Post-COVID-19-Syndrom ist das Versorgungsnetzwerk Post-COVID Tirol, das eine zentrale Koordinationsstelle besitzt und Patientinnen und Patienten, die an Post-COVID-19-Syndrom erkrankt sind, begleitet, behandelt und ressourcenorientiert unterstützt. Erste Ansprechpersonen sind die Hausärztinnen und Hausärzte und in nächster Ebene niedergelassene Fachärztinnen und Fachärzte. Die dritte Versorgungsstufe ist in der Universitätsklinik angesiedelt. Das Angebot wurde innerhalb bestehender Versorgungsstrukturen aufgebaut. Zusätzliche Aufgaben des Netzwerks sind Wissensdissemination und Board-Treffen. Das Pilotprojekt wird wissenschaftlich begleitet und evaluiert.

Teletherapie). Darüber hinaus sind im Folgenden Maßnahmen aufgeführt, die Behandlungsangebote, Bewältigungsstrategien, multimodale Betreuung für Betroffene und Angehörige sowie Rehabilitationsmaßnahmen umfassen.

Tabelle 4 Empfohlene Maßnahmen im Handlungsfeld Versorgung

| MN | Inhalt | Zuständigkeit |
|-----|---|--|
| 10 | Erstellung eines weiterentwickelten Versorgungspfades gemäß Leitlinie S1 inklusive ME/CFS | BMSGPK koordinativ, Länder, SV |
| 11 | Einführung eines Programms zur strukturierten Betreuung | ZS-G |
| 12 | Abbildung von indizierten Leistungen in den Leistungskatalogen sowie bedarfsorientierter Zugang zu Sachleistungen | ÖÄK/ Berufsverbände, ZS-G/ Kostenträger (Bund, Länder, SV) |
| 13 | Förderung von Etablierung und Wartung von praxisgerechten Tools zum Wissenschaftstransfer | Bund, Länder, SV |
| 14 | Aufbau von dezentralen interdisziplinären und transprofessionellen Behandlungseinrichtungen in der extramuralen ambulanten Fachversorgung (Sekundärversorgung) für PAIS | ZS-G, Länder, SV, BMSGPK |
| 14a | Aufbau von interdisziplinären und transprofessionellen Behandlungsstellen zur bedarfsgerechten, spezialisierten Versorgung von PAIS-Patientinnen und -Patienten | ZS-G, Ausgestaltung: Länder, SV |
| 14b | Einrichtung von interdisziplinären, interprofessionellen Boards für PAIS mit Wissen über PAIS inkl. ME/CFS für PAIS-Patientinnen und -Patienten im Fall eines notwendigen KH-Aufenthalts | BMBWF, Länder, Hochschulen |
| 15 | Schaffung von hochspezialisierten Versorgungseinheiten an Universitätskliniken | BMBWF, Länder, Universitäten |
| 16 | Schaffung einheitlicher Zuweisungskriterien für die ambulante und stationäre Fachversorgung (flächendeckende Anlaufstellen, spezialisierte Behandlungseinrichtungen) und hochspezialisierte Tertiärversorgung | Länder |
| 17 | Schaffung geeigneter Pflegeplätze und Überprüfung der Möglichkeit der Hospital-at-Home Etablierung | Länder, SV |

Zu MN 10: Erstellung eines weiterentwickelten Versorgungspfades gemäß Leitlinie S1⁹ inklusive ME/CFS für alle PAIS inkl. ME/CFS mit Subgruppenunterscheidung für Versorgungs-

⁹ Kapitel 9, Empfehlungen national und regional

wege; Inklusion von Pädiauerinnen, Pädiauern und von Angehörigen sämtlicher Gesundheitsberufe, die Kontakt mit Kindern und Jugendlichen haben, im Diagnosepfad für den niedergelassenen Bereich; dieser Versorgungspfad enthält auch für Kinder und Jugendliche adaptierte Beratungen zum Umgang mit der Erkrankung, u. a. zum Pacing (Aktivitäts- und Energiemanagement), um Überlastung zu vermeiden, aber auch zur Wiederaufnahme salutogener Alltagsaktivitäten. Die Erstellung des Versorgungspfades setzt die Schaffung entsprechender Anlaufstellen und Versorgungsangebote voraus.

Zu MN 11: Einführung eines Programms zur strukturierten Betreuung; diese Maßnahme beinhaltet die Klärung und Etablierung verschiedener Rahmenbedingungen wie die Förderung und Vergütung von Case Management und Care Management (Entwicklung eines multimodalen Behandlungsplans inklusive Betreuung durch ein interprofessionelles und interdisziplinäres Team bis hin zur aufsuchenden und palliativen Versorgung) durch Angehörige der Gesundheits- und Sozialberufe.

Zu MN 12: Abbildung von indizierten Leistungen in den Leistungskatalogen sowie bedarfsorientierter Zugang zu Sachleistungen:

- Honorierung der ausführlichen Anamnese und Diagnostik bei Ersttermin (Counselling)
- Honorierung der Zeit für Differenzialdiagnostik, alltags- und partizipationsorientierte Abklärung (z. B. in Kooperation / vernetzt mit Gesundheits- und Sozialberufen) und symptomorientierte Ersttherapie
- Honorierung der engmaschigen Führung bzw. Betreuung von Patientinnen und Patienten physisch physisch (in Einrichtungen/Praxen sowie im Rahmen von bedarfsorientierten Hausbesuchen) und telemedizinisch/teletherapeutisch
- Finanzierung des Zeitaufwands für spezifische und wenig belastende Erhebungstools wie das COPM, das Betätigungsprofil, ein ICF-basierter Zugang zu KLOK- und BELL-Scores bzw. FUNCAP55) sowie bedarfsorientierte Nachkontrollen gemäß bestehenden Leitlinien und Konsensdokumenten
- Möglichkeit der Verrechnung von bedarfsorientiert kürzeren, ressourcenschonenderen Einheiten, wenn Patientinnen und Patienten körperlich nicht zu längeren Einheiten in der Lage sind (z. B. Psychotherapie, Ergotherapie, Physiotherapie).

Zu MN 14: Aufbau von dezentralen interdisziplinären und transprofessionellen Behandlungseinrichtungen in der extramuralen ambulanten Fachversorgung (Sekundärversorgung) für PAIS; dies beinhaltet die Schaffung von spezialisierten Behandlungseinrichtungen bzw. -netzwerken mit dem Ziel der Sicherstellung der flächendeckenden Versorgung im Bedarfs-

fall, koordiniert zwischen Primärversorgung (Allgemeinmedizin in Kooperation mit niedergelassenen Fachärztinnen bzw. Fachärzten und MTDs, Soziale Arbeit, GuK), den Behandlungseinrichtungen und den hochspezialisierten Versorgungseinheiten an Universitätskliniken (Tertiärversorgung) mit analoger Gültigkeit für den Bereich Rehabilitation. Diese multi-professionellen Einrichtungen umfassen u. a. auch:

- die Einrichtung und Erweiterung von Beratungs- und Behandlungsangeboten für Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen mit dem Ziel, eine umfassende, kas-senfinanzierte, therapeutische Versorgung durch Gesundheits- und Sozialberufe zu ermöglichen
- ein Konzept zur frühzeitigen Erfassung der Alltagssituation im Zusammenhang mit Gesundheitsproblemen sowie zur Unterstützung bei der Bewältigung des Alltags (insbesondere Ergotherapie, Psychotherapie, Soziale Arbeit) durch interprofessionelle Zusammenarbeit von Angehörigen der Gesundheits- und Sozialberufe (nicht erst bei psychosozialer Belastung!)

Die Ausgestaltung durch SV und Länder sollte optimalerweise in Kooperation mit Angehörigen von Gesundheitsberufen, die in die Versorgung unterschiedlicher PAIS-Patientinnen und -Patienten involviert sind, und den Patientenvertretungen erfolgen.

Zu MN 14a: Aufbau von interdisziplinären und transprofessionellen Behandlungsstellen zur bedarfsgerechten, spezialisierten Versorgung von PAIS-Patientinnen und -Patienten mit qualifiziertem Personal und einheitlichen Zuweisungskriterien; der Versorgungsauftrag und -aufbau inkl. Qualitätssicherung kann sich an bereits etablierten Zentren für andere Krankheitsbilder orientieren. Aufgrund der Komplexität der weiterführenden diagnostischen Maßnahmen nach initialer Abklärung in der Primärdiagnostik wird hier das Angebot einerseits in öffentlichen Krankenhäusern im Sinne von transdisziplinären Spezialambulanzen anzusiedeln sein und andererseits im niedergelassenen Bereich in Form von spezialisierten Zentren.

Zu MN 15: Schaffung von hochspezialisierten Versorgungseinheiten an Universitätskliniken; dies gilt für die Diagnose und Behandlung von schwerstbetroffenen PAIS-Patientinnen und -Patienten sowie für Notfallbehandlungen, die den spezifischen Symptomen Rechnung tragen.

Zu MN 17: Schaffung geeigneter Pflegeplätze und Überprüfung der Möglichkeit der Hospital-at-Home-Etablierung durch transdisziplinäre Versorgungsteams inklusive Pflege, Anästhesie und entsprechender Fachärztinnen und Fachärzte, die z. B. kleinere chirurgische Ein-

griffe zu Hause durchführen können (z. B. Sondenlegungen, Vorbereitung für Krankenhaus-transport z. B. zur Port-a-cath-/ZVK-Implementierung und Nachsorge) und Infusionstherapien, kleinere Zahnoperationen, O2-Therapie etc. sowie auch intensives Monitoring (z. B. des Flüssigkeitshaushalts, O2, Herzmonitoring, Ernährung) durchführen.

2.5 Handlungsfeld 5: Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie Bewusstseinsbildung (Awareness)

2.5.1 Problemdarstellung/Ist-Situation

Der Informationsstand zu PAIS ist in Österreich, wie auch in anderen Ländern, derzeit noch nicht ausreichend. Dies betrifft nicht nur die Öffentlichkeit, sondern auch das medizinische Fachpersonal, potenzielle Gutachter:innen, Institutionen und Behörden wie Sozialversicherungen, Arbeitgeber:innen, Schulen und Jugendämter sowie die Betroffenen selbst und ihre (pflegenden oder betreuenden) An- und Zugehörigen. Die Folgen sind häufig eine unzureichende Versorgung der Betroffenen sowie mangelndes Verständnis und Stigmatisierung.

Um dieser Situation entgegenzuwirken, wurden bereits von verschiedenen Seiten Informationsmaterialien für unterschiedliche Zwecke erstellt. Besonders im Bereich der ärztlichen Fort- und Weiterbildung sowie im Therapiebereich stehen umfangreiche Materialien zur Verfügung.¹⁰

¹⁰ Dazu gehören u. a. Beiträge der Österreichischen Gesellschaft für Familien- und Allgemeinmedizin (ÖGAM): Podcasts zum Thema postvirale Zustände, ein Foliensatz zur Leitlinie S1 sowie das Webtool Long COVID. Ein interdisziplinärer, multiprofessioneller Postgraduate-Kurs wird derzeit an der Karl Landsteiner Privatuniversität für Gesundheitswissenschaften GmbH in Kooperation mit der Universität für Weiterbildung Krems (UWK) entwickelt. Zudem bietet die Abteilung für Primary Care Medicine der Medizinischen Universität Wien in Zusammenarbeit mit der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS regelmäßig Fort- und Weiterbildungen sowie akkreditierte On-Demand-Webinare (im Ärztebereich) zum Thema PAIS an (<https://mecfs.at/aerztinnen/#aktuelle-fortbildungen>; <https://public-health.meduniwien.ac.at/abteilungen/abteilung-pcm/> [Zugriff am 29.07.2024]). Speziell zum Thema ME/CFS hat das Institut für Pathophysiologie und Allergieforschung der Medizinischen Universität Wien gemeinsam mit der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS auf breiter empirischer Datengrundlage den „Praxisleitfaden für die Versorgung von ME/CFS-Betroffenen“ erarbeitet (Hainzl et al. 2024). Zum Thema autonomes Nervensystem gibt es einen multiprofessionellen Postgraduate-Kurs (EPOCAN, <https://www.donau-uni.ac.at/de/studium/european-program-of-clinical-autonomic-neuroscience.html> [Zugriff am 29.07.2024]) sowie internationale Plattformen zur Vernetzung von Patientenvertretungen (z. B. <http://www.dysautonomiainternational.org/> [Zugriff am

Das Nationale Referenzzentrum für postvirale Syndrome wird hier auf Basis seiner Aufgabe der laufenden Vermittlung von Informationen und neuem Wissen an in die Behandlung involvierte Angehörige der Gesundheitsberufe ebenso einen zentralen Beitrag leisten.

Die Öffentlichkeit benötigt Informationen, um für die Langzeitfolgen von PAIS sensibilisiert zu werden. Dies soll zur Entstigmatisierung beitragen und eine selbstbestimmte, informierte Entscheidung zur Prävention ermöglichen. Betroffene und ihre Angehörigen benötigen zudem detaillierte Informationen über den Versorgungspfad, den Umgang mit Symptomen sowie über verfügbare Hilfsangebote und Ansprechpartner:innen.

Es braucht niederschwellige, leicht auffindbare Informationen für relevante Stakeholder wie Versicherungsträger, Schulen, Jugendämter und Arbeitgeber:innen zu verschiedenen Erkrankungen und dem Umgang damit.

2.5.2 Empfehlungen (Maßnahmen)

Empfehlungen im Handlungsfeld Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie Bewusstseinsbildung (Awareness) variieren je nach Zielgruppe und orientieren sich an deren spezifischem Informationsbedarf: (1) Bevölkerung, (2) Betroffene und Angehörige, (3) Fachpersonal aus dem Gesundheits-, Sozial- und Bildungswesen sowie (4) relevante Institutionen und Träger.

Tabelle 5: Empfohlene Maßnahmen im Handlungsfeld Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie Bewusstseinsbildung (Awareness)

| MN | Inhalt | Zuständigkeit |
|----|--|---|
| 18 | Aufklärung und evidenzbasierte Informationsmöglichkeiten für die Bevölkerung, Betroffene und Angehörige über PAIS und deren Prävention | BMSGPK, BMAW, BMBWF, Schulträger, Referenzzentrum, alle in Kampagnen involvierten Institutionen |

29.07.2024]). In Tirol gibt es zahlreiche Arbeitsgruppen (intra- wie extramural), die sich interdisziplinär wie interprofessionell (insbesondere Ärztinnen und Ärzte, Ergotherapeutinnen und -therapeuten, Physiotherapeutinnen und -therapeuten, Psychotherapeutinnen und -therapeuten, GuK) mit Best Practices in der Versorgung von PAIS und im Transfer von Forschungsergebnissen in den Praxisalltag beschäftigen. Im Rahmen von Ergotherapie Austria und Physio Austria erfolgten zahlreiche Weiterbildungsangebote auch im Onlineformat, um einen flächendeckenden Wissensaustausch zu ermöglichen.

| MN | Inhalt | Zuständigkeit |
|----|---|--|
| 19 | Nachhaltige Etablierung des Nationalen Referenzzentrums für postvirale Syndrome zur Koordination und internationalen Vernetzung | BMSGPK |
| 20 | Erstellung spezifischer und umfassender Informationsmaterialien zum Krankheitsbild und zu Anlaufstellen und Hilfsangeboten | BMSGPK, BMBWF, Referenzzentrum, SV |
| 21 | Erstellung evidenzbasierter Informationsangebote für Medienvertreter:innen | BMSGPK, Referenzzentrum |
| 22 | Förderung von gezielten Aus-, Fort- und Weiterbildungsangeboten ¹¹ für alle relevanten Gesundheits- und Sozialberufe | BMSGPK, BMBWF, Hochschulen, ÖÄK, Fachgesellschaften, Berufsverbände, SV, Referenzzentrum |
| 23 | Weiterentwicklung und Dissemination von zielgruppenorientierten Tools der kontinuierlichen Wissensvermittlung | BMSGPK, BMBWF, SV, ÖÄK, Fachgesellschaften, Berufsverbände, Hochschulen |
| 24 | Weiterbildungs-, Informations- und Kooperationsmöglichkeiten für fachübergreifende Versorgung | Referenzzentrum |

Zu MN 18: Aufklärung und evidenzbasierte Informationsmöglichkeiten für die Bevölkerung, Betroffene und Angehörige über PAIS und deren Prävention; diese beinhalten Informationskampagnen zur Prävention von Infektionskrankheiten¹², zu evidenzbasierten Strategien zur Krankheitsbewältigung und zu sonstigen spezifischen evidenzbasierten therapeutischen Angeboten sowie Onlineangebote wie z. B. Plattformen (inkl. Wartung, Weiterentwicklung, Adaptierung internationaler Vorbilder nach Qualitätssicherung). Grundsätzlich sollte die Bevölkerung stets sachlich und verständlich auf Basis evidenzbasierter Daten informiert werden, wobei Verzerrungen und Fehlinformationen vermieden werden sollten. Ziel ist es, Inklusion, Entstigmatisierung und gesundheitsfördernde Entscheidungen zu unterstützen.

Zu MN 20: Erstellung spezifischer und umfassender Informationsmaterialien zum Krankheitsbild und zu Anlaufstellen und Hilfsangeboten insbesondere für Betroffene, Angehörige, Gutachter:innen, Case- und Care-Manager:innen sowie Kostenträger; dabei ist es wichtig, alle relevanten Themen, wie z. B. POTS, ME/CFS, PEM u. a., sowie zentrale Strategien wie

¹¹ Beispielsweise wird dies an der Universität Graz im Rahmen der Vorbereitungskurse zum KPJ bereits umgesetzt. An der Medizinischen Universität Wien gibt es von Prof.ⁱⁿ Untersmayr-Elsenhuber und Prof.ⁱⁿ Hoffmann eine Vorlesung im Pflichtcurriculum (5. Jahr), ein Seminar im Abschnitt Allgemeinmedizin des KPJ und auch eine Vorlesung im PhD-Studium.

¹² Ein Beispiel für eine erfolgreiche Kampagne zur Prävention und Entstigmatisierung ist die Kampagne zur Prävention von HIV/AIDS und anderen sexuell übertragbaren Krankheiten ab 1987 (Deutschland).

Pacing und Krankheitsbewältigung verständlich darzustellen. Grundlage hierfür können die Leitlinie S1 und speziell für ME/CFS das D-A-CH-Konsensus-Statement sein. Bei Aufklärungs- und Informationsmaßnahmen sollen Betroffene und Patientenorganisationen miteinbezogen werden. Ihre persönlichen Erfahrungen können Daten und Fakten anschaulicher vermitteln und wesentlich zur Entstigmatisierung beitragen. Zudem sollten alle öffentlichen Stellen wie Gemeinden, Krankenkassen, PV, AUVA, AMS und Beratungsstellen aller Art eingebunden werden. Grundsätzlich ist zu beachten, dass zur Bereitstellung von Informationsmaterial, das Versorgungs- und Behandlungsmöglichkeiten aufzeigen soll, erst entsprechende Strukturen geschaffen werden müssen.

Zu MN 21: Erstellung evidenzbasierter Informationsangebote für Medienvertreter:innen; Vermittlung durch Hintergrundgespräche, Einladungen der Medien zu Veranstaltungen, Pressemeldungen, Presseveranstaltungen u. a.

Zu MN 22: Förderung von gezielten Aus-, Fort- und Weiterbildungsangeboten für alle relevanten Gesundheits- und Sozialberufe; eingeschlossen sind dabei auch Gutachter:innen. Dies erfolgt z. B. durch Postgraduate-Kurse und Weiterbildungsformate zu medizinisch-fachlichen bzw. PAIS-spezifischen Inhalten gemäß dem aktuellen Wissensstand. Damit sollen die betroffenen Berufsgruppen ihrer Weiterbildungsverpflichtung bei neu aufgetretenen Krankheitsbildern wie dem Post-COVID-19-Syndrom leichter nachkommen können.

Zu MN 23: Weiterentwicklung und Dissemination von zielgruppenorientierten Tools der kontinuierlichen Wissensvermittlung für relevante Gesundheits- und Sozialberufe, den pädagogischen Bereich, Sozialversicherung, Gutachter:innen, Entscheidungsträger:innen, Behörden, Arbeitgeber:innen (inkl. Arbeitsmedizin und Arbeitspsychologie), Präventivdienste in Betrieben, beispielsweise in Form einer Förderung von interprofessionell konzipierten Diplomausbildungen; diese inkludieren auch die Weiterentwicklung und Dissemination von Point-of-Care-Tools¹³. Diese Empfehlung umfasst die vertiefende Sensibilisierung von Gutachterinnen und Gutachtern im Rahmen der Weiterbildung hinsichtlich folgender Aspekte:

- Notwendigkeit, für Begutachtungen ausreichend Zeit aufzubringen und gegebenenfalls zusätzliche Informationen (z. B. Befunde von behandelnden Ärztinnen bzw. Ärzten und Reha) einzuholen
- Maßgeblichkeit des durchschnittlichen Pflegebedarfs, damit auch ein schwankender Pflegebedarf Berücksichtigung findet

¹³ z. B. Medscape, UpToDate und Epocrates, DynaMed, EbM-Guidelines, Webtool PAIS

- Berücksichtigung von krankheitsspezifischen Einschränkungen im Begutachtungsprozess
- Prüfung der Entscheidungskriterien auf Evidenzbasierung (Kongruenz mit gültigen Leitlinien) und auf Eignung für schwer objektivierbare gesundheitliche Einschränkungen sowie Wertung bestehender Befunde mithilfe von spezifischen Guidelines bzw. Unterlagen als Hilfestellung

Diese Maßnahme ist nicht spezifisch für PAIS, sondern allgemein zu verstehen.

Zu MN 24: Weiterbildungs-, Informations- und Kooperationsmöglichkeiten für fachübergreifende Versorgung, um die adäquate Behandlung bzw. Betreuung von PAIS-Betroffenen bei anderen Gesundheitsproblemen (Berücksichtigung besonderer Umstände) sicherzustellen

2.6 Handlungsfeld 6: Soziale Absicherung

2.6.1 Problemdarstellung/Ist-Situation

Die soziale Absicherung von PAIS-Betroffenen bezieht sich auf die Maßnahmen, die dafür sorgen, dass Betroffene finanzielle und soziale Unterstützung erhalten, um die Herausforderungen und Einschränkungen, die durch ihre Erkrankung entstehen können, zu bewältigen. Soziale Absicherung bedarf einer engen Zusammenarbeit diverser Stakeholder (Gesundheit, Soziales, Arbeit, Bildung, Betroffenenvertretung). Soziale Absicherung ist eine wichtige Voraussetzung, denn PAIS gehen häufig mit (existenziellen) finanziellen Belastungen, Prekarisierung/Armutsbetroffenheit, sozialen Problemen und Ausgrenzungen sowie dem Risiko der Einschränkung sozialer Teilhabe für Betroffene und deren An- und Zugehörige einher (Rhead et al. 2024).

Häufig wissen Betroffene nicht, welche sozialen Leistungen ihnen möglicherweise zustehen könnten (z. B. Leistungen aufgrund einer geminderten Arbeitsfähigkeit) und welche beruflich-integrativen (z. B. Ergotherapie) und psychosozialen Unterstützungsmöglichkeiten (z. B. Familienberatung, Betroffenenvertretung) es gibt (Griebler et al. 2021). Administrative und behördliche Schritte der Antragstellungen können zudem belastend sein und sind oft physisch, kognitiv und emotional ohne Unterstützung nicht bewältigbar.

Bei Vorliegen einer Krankheit im sozialversicherungsrechtlichen Sinn, also eines „regelwidrigen Körper- oder Geisteszustandes, der die Krankenbehandlung notwendig macht“ (Allgemeines Sozialversicherungsgesetz § 120), steht den Anspruchsberechtigten – je nach individuellem Krankheitsbild – der gesamte Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung zur Verfügung. Die Krankenversicherung erbringt Kranken-, Rehabilitations- und Wiedereingliederungsgeld. Krankengeld wird von der gesetzlichen Krankenversicherung unter Erfüllung bestimmter Kriterien für maximal 78 Wochen ausgezahlt.¹⁴ Rehabilitationsgeld wird gemäß § 143a ASVG gewährt, solange die befristete Invalidität (Berufsunfähigkeit) vorliegt. Jedenfalls nach Ablauf eines Jahrs wird überprüft, ob die befristete Invalidität (Berufsunfähigkeit) immer noch vorliegt. Diese wird vom jeweiligen Pensionsversicherungsträger geprüft.¹⁵ Wiedereingliederungsgeld¹⁶ kann bezogen werden, wenn einer Teilzeitbeschäftigung zum Wiedereinstieg in das Berufsleben nachgegangen wird. Wiedereingliederungsteilzeit bedarf einer Vereinbarung zwischen Arbeitgeber:in und Arbeitnehmer:in. Die aktuelle Regelung der verpflichtenden Arbeitnehmerveranlagung bei Wiedereingliederung kann eine zusätzliche finanzielle Belastung für Betroffene mit sich bringen.¹⁷ Eine weitere Unterstützungsleistung ist die Invaliditäts-, Berufsunfähigkeits- oder Erwerbsunfähigkeitspension, die von der Pensionsversicherung erbracht wird, wenn festgestellt wird, dass eine geminderte Arbeitsfähigkeit dauerhaft vorliegt, eine Verweisung auf den Arbeitsmarkt nicht zumutbar ist bzw. wenn sonstige, gesetzlich geregelte Voraussetzungen erfüllt sind.

Das Pflegegeld hat den Zweck, den pflegebedingten Mehraufwand pauschaliert abzugelten. Es wird auf Antrag von den Sozialversicherungsträgern ausbezahlt. Entscheidend für die Anerkennung von Pflegegeld ist die funktionsbezogene (nicht diagnosebezogene) Einstufung. Diese Vorgehensweise ermöglicht eine Berücksichtigung aller Pflegebedarfe, auch bei Personen, die noch keine Diagnose haben.

¹⁴ <https://transparenzportal.gv.at/tdb/tp/leistung/1001684.html> [Zugriff am 30.07.2024]

¹⁵ <https://transparenzportal.gv.at/tdb/tp/leistung/1030493.html> [Zugriff am 30.07.2024]

¹⁶ Umfangreiche gebündelte Informationen sowie Unterstützungsangebote zur Wiedereingliederung werden im Rahmen der Personen- und Betriebsberatung von fit2work des BMAW und des Beruflichen Bildungs- und Rehabilitationszentrums (BBRZ) angeboten. Arbeitgeber:innen können Unterstützung in puncto Umgang mit (Langzeit-)Krankständen und Fragen der betrieblichen Wiedereingliederung (Fokus auf Wiedereingliederungsteilzeit) durch fit2work erhalten.

¹⁷ Das Finanzamt berechnet die Steuer für das Wiedereingliederungsgeld zusammen mit den Einkünften von dem oder der Arbeitgeber:in. Dies kann dazu führen, dass eine höhere Steuer anfällt, als während des Jahres einbehalten wurde, was zu einer Steuernachforderung führen kann. Siehe dazu auch: <https://www.arbeiterkammer.at/wiedereingliederungsteilzeit> [Zugriff am 30.07.2024].

Eine Anerkennung der durch PAIS entstandenen Einschränkungen unter dem Grad der Behinderung durch das Sozialministeriumservice ist eine wichtige Grundlage für Unterstützung beispielsweise in den Bereichen Bildung (z. B. Nachteilsausgleich in Schule, Universität), Arbeit, finanzielle Absicherung (z. B. erhöhte Kinderbeihilfe) oder Hilfsmittelanschaffung.

PAIS können als Berufskrankheit anerkannt werden, wenn sie von Infektionskrankheiten, erworben durch berufliche Tätigkeiten, ausgelöst werden, die in bestimmten, in der Berufskrankheitenliste angeführten Unternehmen ausgeübt werden. Eine eindeutige Kausalbeziehung zwischen der Berufsausübung und der Erkrankung muss nachgewiesen werden.

Zusätzlich zu Unterstützungsleistungen für Betroffene, die Pflegegeld ab Stufe 3 beziehen, können pflegende Angehörige für ein bis drei Monate Pflegezeit oder Pflegekarenz mit deren Dienstgeber:in vereinbaren und Pflegekarenzgeld beantragen. Pflegegeldbezieher:innen ab Pflegegeldstufe 3 bzw. ab Pflegegeld der Stufe 1 für Menschen mit einer nachgewiesenen demenziellen Beeinträchtigung oder Minderjährige können zudem Ersatzpflege und 24-Stunden-Betreuung beantragen, sich kostenlos in der Pensionsversicherung selbst- und weiterversichern (ab Pflegegeldstufe 3) und (ab Pflegegeldstufe 4) einen Angehörigenbonus beziehen. Darüber hinaus gibt es eine Vielzahl an Unterstützungsleistungen seitens der Länder und Gemeinden.

Die unterschiedlichen Unterstützungsleistungen werden an verschiedenen Stellen beantragt. In den meisten Fällen (v. a. bei Pflegegeld und Leistungen wegen geminderter Arbeitsfähigkeit) liegt eine Begutachtung durch Gutachter:innen der Entscheidung zugrunde. Ärztliche und pflegerische Sachverständige haben vor erstmaliger Erstellung von Sachverständigengutachten zur Feststellung des Betreuungs- und Hilfsbedarfs nach dem BPGG eine verpflichtende Zertifizierung bei der ÖBAK (Österreichische Akademie für ärztliche und pflegerische Begutachtung) zu absolvieren. Alle fünf Jahre erfolgt eine Rezertifizierung. Dabei werden die neuesten Entwicklungen im medizinischen und rechtlichen Bereich vermittelt und die Gutachter:innen entsprechend geschult.

Eine einheitliche Definition der Krankheitsbilder sowie umfassendere wissenschaftliche Evidenz und Kenntnisse über die Krankheiten können zu einer effektiveren Gestaltung der Leistungsangebote führen. Einem uneinheitlichen Wissensstand der Gutachter:innen muss mit verstärkter wissenschaftlicher Evidenz sowie Wissensvermittlung durch Weiterbildungen begegnet werden. Dafür muss das Fortbildungsangebot für Ärztinnen und Ärzte sowie Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegepersonen (DGKP) den Bereich PAIS quantitativ

und qualitativ ausreichend abbilden. Diese Fortbildungen sind, analog zu anderen Angeboten von Ärztekammer und ÖGKV (Fortbildungsangebote für Pflegekräfte), gemäß dem aktuellen Forschungsstand zu organisieren.

2.6.2 Empfehlungen (Maßnahmen)

Tabelle 6: Empfohlene Maßnahmen im Handlungsfeld Soziale Absicherung

| MN | Inhalt | Zuständigkeit |
|----|--|---|
| 25 | Ausarbeitung eines Informationspfads über alle potenziell verfügbaren sozioökonomischen Leistungen bei andauernder Krankheit für Betroffene und Angehörige | BMSGPK, SV |
| 26 | Ausbau des Angebots an niederschwelliger Unterstützung durch Gesundheits- und Sozialberufe (aufsuchend oder digital) | ZS-G-Partner, Länder, SV |
| 27 | Prüfung der gesetzlichen Möglichkeiten zur Anpassung der Wiedereingliederungsteilzeit | BMAW |
| 28 | Informationen für Betroffene, Betriebsrätinnen und Betriebsräte, Präventivdienste und Arbeitgeber:innen zu den Möglichkeiten einer Wiedereingliederung von PAIS-Betroffenen | BMF, BMAW, Arbeitsinspektorat, AUVA, Gewerkschaften, AK |
| 29 | Förderung des Verbleibs im Berufsleben durch Früherkennung von gesundheitlichen Einschränkungen, Rehabilitation und Maßnahmen zur Arbeitsplatzanpassung | SV, BMAW, BMSGPK |
| 30 | Überprüfung der Voraussetzungen für Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige | BMSGPK |
| 31 | Verbesserung der Personalsituation bei Gutachterinnen und Gutachtern | SV (v. a. PV), BMSGPK |
| 32 | Verstärkte Einbeziehung von externen Befunden in die gutachterliche Entscheidung | SV (v. a. PV), BMSGPK |
| 33 | Einheitliche Schaffung der Möglichkeit einer für die Betroffenen ressourcenschonenden Begutachtung unter Wahrung der Zumutbarkeit für alle Arten der Unterstützungsleistungen | SV (v. a. PV) |
| 34 | PAIS in alle Formen der Unterstützungsleistungen einbeziehen | BMSGPK, SV |
| 35 | Einrichtung einer interprofessionellen Plattform für den interdisziplinären fachlichen Dialog zwischen Gutachterinnen bzw. Gutachtern und PAIS-Expertinnen bzw. -Experten unter Einbeziehung von Patientenorganisationen zum Thema Gutachten | BMSGPK (koordinativ) |

| MN | Inhalt | Zuständigkeit |
|----|--|---------------|
| 36 | Systematische Erfassung und Auswertung der Daten zur sozialen Absicherung von PAIS-Betroffenen bei den Krankenkassen, PV und SMS | SV |

Zu MN 25: Ausarbeitung eines Informationspfads über alle potenziell verfügbaren sozioökonomischen Leistungen bei andauernder Krankheit für Betroffene und Angehörige; dies umfasst auch den möglichen Zugang zu finanziellen Unterstützungsleistungen (Fondsmittel) für Betroffene und Informationen über die Möglichkeit, Beschwerden über Begutachtung/Gutachter:innen einzureichen nach Sicherstellung eines transparenten Beschwerdewegs

Zu MN 26: Ausbau des Angebots an niederschwelliger Unterstützung durch Gesundheits- und Sozialberufe (aufsuchend oder digital), insbesondere zur Bewältigung der administrativen und behördlichen Schritte der Antragstellungen, auf die Betroffene aufgrund der kognitiven und körperlichen Schwäche bzw. der vorhandenen funktionellen Einschränkungen angewiesen sind; Zugang zu finanziellen Unterstützungsleistungen (Fondsmittel) für Betroffene

Zu MN 27: Prüfung der gesetzlichen Möglichkeiten zur Anpassung der Wiedereingliederungsteilzeit, v. a. in Hinblick auf folgende Aspekte:

- Möglichkeit der Verlängerung um weitere drei Monate (bis max. 12 Monate), um die Wiedereingliederungsteilzeit mehreren Personen zugänglich zu machen und auch bei länger andauernder Erkrankung eine Wiedereingliederung zu ermöglichen
- Verkürzung der bestehenden 18-Monate-Frist für einen erneuten Anspruch im Einzelfall und bei medizinischer Indikation
- Steigerung der Arbeitsplatzflexibilität, um die Wiedereingliederung auch bei Berufsumstieg zu ermöglichen
- Verlängerung der Frist, die Wiedereingliederungsteilzeit binnen eines Monats nach Ende des Krankenstandes anzutreten, um ein Scheitern an der Dauer der nötigen Abläufe zu verhindern

Zu MN 28: Informationen für Betroffene, Betriebsrätinnen und Betriebsräte, Präventivdienste und Arbeitgeber:innen zu den Möglichkeiten und Auswirkungen einer Wiedereingliederung von PAIS-Betroffenen sowie die Beratungsmöglichkeit durch AUYA und Arbeitsinspektorat, z. B. Verpflichtung zur Arbeitnehmerveranlagung, erneute Arbeitslosigkeit mit reduziertem Arbeitslosengeld und Möglichkeiten zur bedarfsorientierten Anpassung von Arbeitsplätzen und Arbeitsabläufen

Zu MN 29: Förderung des Verbleibs im Berufsleben durch Früherkennung von gesundheitlichen Einschränkungen, Rehabilitation und Maßnahmen zur Arbeitsplatzanpassung durch Stärkung der frühzeitigen Rehabilitation und Reintegration gesundheitlich Beeinträchtigter in den Arbeitsmarkt und Vermeidung krankheitsbedingter Pensionierungen

Zu MN 30: Überprüfung der Voraussetzung für Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige; diese sind derzeit an höhere Pflegegeldstufen gebunden und sollen bereits ab Pflegegeldstufe 1 für pflegende Angehörige von PAIS-Betroffenen zugänglich gemacht werden (analog zu Demenz).

Zu MN 31: Verbesserung der Personalsituation bei Gutachterinnen und Gutachtern; dies umfasst die Attraktivierung der Gutachtertätigkeit¹⁸ und Einbeziehung weiterer Berufsgruppen nach Prüfung der Möglichkeit der verstärkten Inanspruchnahme der derzeit gesetzlich festgelegten Berufsgruppen für Begutachtungen (§ 8 der EinstV zum BPGG¹⁹).

Zu MN 32: Verstärkte Einbeziehung von externen Befunden in die gutachterliche Entscheidung, u. a. von Ärztinnen und Ärzten, Therapeutinnen und Therapeuten, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern, Angehörigen des Pflegepersonals sowie der Schule und Lehrstelle im Fall von betroffenen Kindern und Jugendlichen im Sinne der Befundobjektivierung; diese Maßnahme ist nicht spezifisch für PAIS, sondern allgemein zu verstehen.

Zu MN 33: Einheitliche Schaffung der Möglichkeit einer für die Betroffenen ressourcenschonenden Begutachtung unter Wahrung der Zumutbarkeit für alle Arten der Unterstützungsleistungen (für Pflegegeldbegutachtungen bereits möglich); diese Maßnahme ist nicht spezifisch für PAIS, sondern allgemein zu verstehen.

Zu MN 34: PAIS in alle Formen der Unterstützungsleistungen einbeziehen bei: Prüfung der Anpassung der Einstufungsverordnung (§ 5 EinstV zum Bundespflegegeldgesetz) hinsichtlich Neudefinition ständiger Pflegebedarf

¹⁸ Um die Pflegegeldbegutachtung für DGKP attraktiver zu gestalten, wurde das Honorar per 1. Oktober 2024 für pflegerische Sachverständige an jenes der medizinischen Sachverständigen angeglichen.

¹⁹ § 8. Die Grundlage der Entscheidung über die Zuerkennung oder die Neubemessung von Pflegegeld bildet ein ärztliches Sachverständigengutachten oder ein Sachverständigengutachten von Angehörigen des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege. Erforderlichenfalls sind zur ganzheitlichen Beurteilung der Pflegesituation Personen aus anderen Bereichen, beispielsweise der Heil- und Sonderpädagogik, der Sozialarbeit, der Psychologie sowie der Psychotherapie beizuziehen.

- Umsetzung der Maßnahmen zur Einschätzungsverordnung gemäß NAP Behinderung 2022–2030
- Beachtung von PEM-Symptomatik bei Prüfung der geminderten Arbeitsfähigkeit

Zu MN 35: Einrichtung einer interprofessionellen Plattform für den interdisziplinären fachlichen Dialog zwischen Gutachterinnen bzw. Gutachtern und PAIS-Expertinnen bzw. -Experten unter Einbeziehung von Patientenorganisationen zum Thema Gutachten; diese Plattform soll zur Reflexion verschiedener Aspekte dienen, wie:

- Sichtung der gegenwärtig angewandten Inhalte (Kriterien) zur Bewertung der Funktionseinschränkungen im Rahmen der gesamtmedizinischen Begutachtung
- Beurteilung der Funktionseinschränkungen unter Einbeziehung der Erkenntnisse des Behandlungsteams durch Schaffung von Rücksprachemöglichkeiten mit behandelnden Ärztinnen und Ärzten sowie den An- und Zugehörigen; dadurch sollen auch funktionale Einschränkungen erfasst werden, die sich während des kurzen Zeitraums der Begutachtung nicht zeigen, sondern wie bei PEM oder POTS (PAIS) erst nach 24 bis 48 Stunden die Handlungskapazität im Alltag beeinträchtigen.
- Erweiterung der Expertise der Gutachter:innen durch Beratungsangebote von Angehörigen der Gesundheits- und Sozialberufe
- Klärung von Möglichkeiten, übermittelte Befunde sowie die für die Krankheit angepassten Funktionscodes wie z. B. FUNCAP55, Wiederholungstests bei Vorliegen von PEM (siehe auch Handlungsempfehlung Diagnostik) oder „Internationale Klassifikation für Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)“ in das Gutachterverfahren aufzunehmen
- Klärung des notwendigen Ablaufs und effektiven Einsatzes verschiedener Tools im Begutachtungsprozess

Zu MN 36: Systematische Erfassung und Auswertung der Daten zur sozialen Absicherung von PAIS-Betroffenen bei den Krankenkassen, PV und SMS: Zahl der Anträge, Gewährungen, Ablehnungen und gerichtliche Entscheidungen nach Diagnosen, die zu PAIS zählen

2.7 Handlungsfeld 7: Forschung und Wissen

2.7.1 Problemdarstellung/Ist-Situation

Das auf nationaler und internationaler wissenschaftlicher Erkenntnis und Evidenz basierende Wissen zu PAIS ist aktuell noch unzureichend. Dies betrifft alle Forschungsbereiche zu PAIS: Grundlagen, Ätiologie, Pathogenese, Epidemiologie, Diagnostik, Biomarker (Patientenstratifizierung, Prognose, Monitoring), medikamentöse und nicht medikamentöse Therapie, Versorgung, Resilienzfaktoren, Prävention, soziale Gesundheitsdeterminanten und sozioökonomische Auswirkungen.

Aktuell gibt es, abgesehen von kleinen und lokalen Forschungsprojekten, keine systematische und explizite Forschungsvernetzung zu PAIS in Österreich. Aufgrund der fehlenden Voraussetzungen für effektive wissenschaftliche Kooperationen (u. a. strukturierte und systematische, registerbasierte Erhebung und Dokumentation von patientenbezogenen, epidemiologischen und wissenschaftlich relevanten Daten und öffentliche Finanzierung) können auch etablierte Netzwerke, wie beispielsweise das österreichische Biobanken-Netzwerk, (noch) nicht adäquat genutzt werden. Als immanente Voraussetzung für die Generierung wissenschaftlicher Evidenz zu den genannten Forschungsbereichen bei PAIS gibt es auch keine österreichweite, hierfür notwendige explizite öffentliche Forschungsförderung in Analogie zu internationalen Vorbildern (wie u. a. in Deutschland²⁰ oder den Niederlanden²¹).

Das Nationale Referenzzentrum für postvirale Syndrome soll als zentrale Drehscheibe für Forschung und Wissen agieren, Austausch zwischen Theorie und Praxis vorantreiben und die Versorgung auf Basis stets aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse informieren. Eine Übersicht und Information über bzw. Teilnahme an laufenden nationalen und internationalen klinischen und wissenschaftlichen Studien sowie die Organisation und Koordination des transdisziplinären und interprofessionellen Forschungsverbunds in Österreich soll angestrebt werden.

²⁰ Fördergelder für die Erforschung von Long-/Post-Covid, Kurzmeldung 13.03.2024, Deutscher Bundestag 2024, <https://www.bundestag.de/presse/hib/kurzmeldungen-993280> [Zugriff am 21.08.2024]

²¹ ME/CFS Research Programme, ZonMw 2021, <https://www.zonmw.nl/en/program/mecfs-research-programme> [Zugriff am 21.08.2024]

Forschungszugänge im Themenbereich PAIS sind breit zu denken (d. h. offen für quantitative, qualitative und Mixed-Methods-Zugänge) und sollen nach Möglichkeit auch integrative und innovative, interprofessionelle und transdisziplinäre Designs umfassen.

2.7.2 Empfehlungen (Maßnahmen)

Tabelle 7: Empfohlene Maßnahmen im Handlungsfeld Forschung und Wissen

| MN | Maßnahme | Zuständigkeit |
|----|--|---|
| 37 | Etablierung von kompetitiven Forschungs-Calls themenspezifisch zu PAIS | BMBWF |
| 38 | Förderung transdisziplinärer und interprofessioneller Forschung auf allen Versorgungsebenen | Förderung – BMSGPK, BMBWF, Fördergeber (wie FFG, FWF) regionale Fördergeber |
| 39 | Durchführung oder Ausschreibung von prospektiven epidemiologischen Studien aus dem Primärversorgungsbereich bzw. anhand repräsentativer Bevölkerungskohorten | BMBWF, Hochschulen, Forschungsinstitute |
| 40 | Förderung und Integration transdisziplinärer gesundheitswissenschaftlicher Forschung | BMSGPK, BMBWF, SV |
| 41 | Etablierung und Förderung eines österreichweiten (klinischen und Forschungs-)Registers zur strukturierten und systematischen Erfassung und Dokumentation von harmonisierten Daten von Patientinnen und Patienten mit PAIS | BMSGPK, BMBWF, Hochschulen, SV, Referenzzentrum |
| 42 | Förderung und Nutzung des österreichischen Biobanken-Netzwerks zur harmonisierten Sammlung von biologischen Proben von Patientinnen und Patienten mit PAIS für nationale und internationale Forschungsprojekte zu Biomarkern | BMBWF, Hochschulen, Forschungsinstitute |

Zu MN 37: Etablierung von kompetitiven Forschungs-Calls (national oder mit internationaler Beteiligung, z. B. D-A-CH-Region) themenspezifisch zu PAIS (z. B. Diagnostik und Therapie)

Zu MN 39: Durchführung oder Ausschreibung von prospektiven epidemiologischen Studien aus dem Primärversorgungsbereich bzw. anhand repräsentativer Bevölkerungskohorten; damit sollen die Häufigkeit, die Symptomatik und der Symptomverlauf von PAIS und somit deren Dimension und Stellenwert im österreichischen Gesundheitssystem definiert werden.

Zu MN 40: Förderung und Integration transdisziplinärer gesundheitswissenschaftlicher Forschung, die sich den funktionellen und psychosozialen Einschränkungen, der Krankheitsbelastung und -bewältigung sowie unterschiedlichen Herausforderungen des therapeutischen Managements bei PAIS-Patientinnen und -Patienten einschließlich ihrer Auswirkungen auf Partizipation(-smöglichkeiten) in allen Lebens- und Versorgungsbereichen widmet

Zu MN 41: Etablierung und Förderung eines österreichweiten (klinischen und Forschungs-) Registers zur strukturierten und systematischen Erfassung und Dokumentation von harmonisierten Daten von Patientinnen und Patienten mit PAIS, v. a. auch zur Therapie

2.8 Handlungsfeld 8: Besondere Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen

2.8.1 Problemdarstellung/Ist-Situation

Kinder und Jugendliche haben im Zusammenhang mit gesundheitlichen Problemen häufig besondere Bedürfnisse und Bewältigungsstrategien. Daher müssen die verschiedenen Handlungsfelder, die für PAIS identifiziert wurden, für Kinder und Jugendliche gesondert betrachtet werden. Auch die Lebenswelten von Kindern und Jugendlichen sind andere als die von Erwachsenen. Es sind andere Settings, insbesondere aus dem Bildungssektor (Kindergarten, Schule, Lehrbetriebe, Hochschulen), relevant und es muss mit anderen Zielgruppen (z. B. Pädiater:innen und pädagogisches Personal) zusammengearbeitet werden.

In der Medizin gelten Personen bis 18 Jahre als Kinder/Jugendliche, danach werden sie zu den Erwachsenen gezählt. Dies birgt besonders für Kinder und Jugendliche mit seltenen oder chronischen Erkrankungen (inklusive PAIS) Probleme, da sich der Übergang in die Erwachsenenmedizin schwierig gestalten kann und verschiedene Leistungen, wie z. B. Aufenthalte in Rehabilitationszentren für Kinder und Jugendliche, nicht mehr möglich sind (vgl. Komitee für Kinder- und Jugendgesundheit 2019). In der Kinder- und Jugendpsychiatrie bzw. Kinder- und Jugendheilkunde wurde dies erkannt und im Frühjahr 2024 wurde die Altersbegrenzung auf 25 Jahre angehoben. Im Bildungsbereich ist der Übergang von Kind/Jugendlichem zu Erwachsenen fließender: Familienbeihilfe/Studienbeihilfe kann in manchen Fällen bis zu einem Alter von 26 Jahren erhalten werden. Dennoch ist es nicht immer möglich, finanzielle Unterstützungen bzw. Unterstützungsleistungen trotz Bedarf über ein bestimmtes chronologisches Alter hinaus zu bekommen.

Die Prävalenz von PAIS bei Kindern und Jugendlichen in Österreich ist unklar, da es derzeit keine Prävalenzstudien gibt (internationale Prävalenzstudien sind z. B. Miller et al. (2024); Rao et al. (2024); Rothensteiner et al. (2024)). Nachdem es sich aber um eine ähnliche Symptomatik wie bei Erwachsenen handelt (Heidar Alizadeh et al. 2024), kann es für schwer betroffene Kinder und Jugendliche schwierig oder unmöglich sein, in die Schule oder in die Lehre zurückzukehren.

Es gibt derzeit keine bundesweite rechtliche Lösung für Kinder und Jugendliche, wie im Kontext mit PAIS mit der Schulpflicht umgegangen wird (z. B. wann wird Hausunterricht gegeben?). Kinder und Jugendliche, die weiterhin die Schule besuchen möchten, eine volle Anwesenheit aber aufgrund der Erkrankung nicht schaffen, haben Schwierigkeiten, eine Schulbildung zu bekommen. Es gibt keine einheitliche Leitlinie, wie Schulen in diesen Fällen handeln sollen – laut Berichten von Betroffenen ist es von Schule zu Schule unterschiedlich, wie entgegenkommend diese sind. Jugendliche, die keine Schulpflicht mehr haben, aber durch die Erkrankung nicht arbeitsfähig sind, stehen vor dem Problem, dass sie keine Unterstützung erhalten, die Familien werden in solchen Fällen alleingelassen.

Betroffene nehmen derzeit Probleme im Zusammenhang mit PAIS im niedergelassenen Bereich wahr: Pädiater:innen scheinen, wie auch Hausärztinnen und Hausärzte, mit dem Problem PAIS überfordert.

Die Empfehlungen bzw. Maßnahmen, die die besonderen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen betreffen, lassen sich analog zu den Handlungsfeldern des Aktionsplans benennen. Allgemein ist festzuhalten, dass es dringend einer Zusammenarbeit zwischen Gesundheits- und Bildungsbereich bedarf, um den Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen gerecht zu werden.

2.8.2 Empfehlungen (Maßnahmen)

Alle Empfehlungen (Maßnahmen) für Erwachsene der vorangegangenen Kapitel gelten auch für Kinder und Jugendliche. Empfehlungen (Maßnahmen), die hier genannt werden, sind spezifisch auf die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen hin formuliert.

Tabelle 8 Empfohlene Maßnahmen im Handlungsfeld Besondere Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen

| MN | Inhalt | Zuständigkeit |
|----|--|--|
| 43 | Sozial verträgliche Reduktion der Prävalenz von Infektionen durch angemessene Maßnahmen auch im pädagogischen Bereich | BMBWF, Bildungsdirektionen |
| 44 | Förderung des bedarfsorientierten Austauschs zwischen Gesundheits- und Bildungsbereich | BMSGPK, pädagogischer Bereich |
| 45 | Erstellung eines Konzepts für die Transition von PAIS-Betroffenen | BMSGPK, SV |
| 46 | Ermöglichung von telemedizinischen/teletherapeutischen Angeboten und Ausweitung von Hausbesuchsangeboten auch für Kinder und Jugendliche | niedergelassener Bereich, SV |
| 47 | Förderung von Möglichkeiten zur Weiterbildung und Informationsbeschaffung im Bedarfsfall speziell auch für alle Einrichtungen, die ein Angebot für Kinder und Jugendliche haben, mit Schwerpunkt Schulen und Jugendämter | ÖÄK, Dienstgeber für Schulkärztinnen und -ärzte, BMBWF/ Bildungsdirektionen, Träger psychosozialer Einrichtungen, SV |
| 48 | Information und Schaffung von Unterstützungsmöglichkeiten für die gesamte Familie, insbesondere auch für Geschwisterkinder | behandelnde Ärztinnen und Ärzte, sämtliches Personal von Einrichtungen (siehe oben), Landessanitätsdirektionen in Zusammenarbeit mit Bildungsbereich |
| 49 | Erarbeitung und Ermöglichung flexibler, individueller Lösungen für den Unterricht | BMBWF, Schulerhalter, BMSGPK |
| 50 | Transitionserleichterung im Ausbildungsbereich | Hochschulen, BMBWF, Sozialministerium |

Zu MN 43: Sozial verträgliche Reduktion der Prävalenz von Infektionen durch angemessene Maßnahmen²² auch im pädagogischen Bereich; CAVE: Präventive Maßnahmen, die in das soziale Gefüge von Kindern und Jugendlichen eingreifen, sollten stets gesondert auf ihre sozialen Auswirkungen und Angemessenheit geprüft werden. Bei notwendiger Umsetzung kontaktbezogener Maßnahmen sollte außerdem sichergestellt werden, dass bestehende Kontaktangebote modifiziert werden und in angemessener Form zugänglich bleiben.

²² wie z. B. Impfungen, Lüften in Schulen, Händehygiene, vgl. aktueller Hygieneplan für österreichische Schulen: https://www.schularzt.at/fileadmin/user_upload/downloads/Bundeslaenderseiten/Wien/Erlaesse/hygieneplan_1.pdf [Zugriff am 30.07.2024]

Zu MN 44: Förderung des bedarfsorientierten Austauschs zwischen Gesundheits- und Bildungsbereich durch Etablierung von Schnittstellen, um die Kontinuität des Bildungswegs zu gewährleisten und um gezielte Maßnahmen zu implementieren

Zu MN 45: Erstellung eines Konzepts für die Transition von PAIS-Betroffenen; Vereinfachung der Transition im medizinischen Bereich, um den Übergang von Pädiaterinnen und Pädiatern zu anderen Fachärztinnen und Fachärzten fließend zu gestalten und zu begleiten, um bestmögliche Versorgung von Jugendlichen zu gewährleisten. Es sollten Möglichkeiten geschaffen werden, auch (zumindest für ein bis zwei Jahre) nach dem 18. Geburtstag bei Bedarf in (PAIS-spezifische) Rehabilitationszentren für Kinder und Jugendliche aufgenommen zu werden.

Zu MN 49: Erarbeitung und Ermöglichung flexibler, individueller Lösungen für den Unterricht, um diese ermöglichen, erarbeiten und umsetzen zu können:

- Möglichkeiten schaffen, damit Kinder und Jugendliche in Präsenz am Unterricht teilnehmen können: barrierefreier Schulweg, barrierefreier Unterricht, Rückzugsorte, Liegebereich in der Klasse, Anwendung des Nachteilsausgleichs
- alternative Lösungen zur Teilnahme am Schulleben, Regelungen bei Fehlstunden und Alternativen zur Teilhabe (beispielsweise können Telepräsenzroboter an Schulen eingesetzt werden)
- Unterstützungsmöglichkeiten für Eltern beim Homeschooling
- anlassbezogene Informationsmöglichkeiten für Lehrer:innen (z. B. wie mit Schularbeiten umzugehen ist)
- Online-Abschlussprüfungen (Online-Matura, Online-Leistungsniveaubestimmungen) für erkrankte Jugendliche ermöglichen (derzeit stehen diese nur arbeitslosen Jugendlichen zur Verfügung)

MN 50: Transitionserleichterung im Ausbildungsbereich, um Übergänge fließend zu gestalten und zu begleiten sowie bestmögliche Versorgung von Jugendlichen zu ermöglichen (u. a.) durch Sonderregelungen für Studienbeihilfen, die Erfüllung von Studienplänen, die Vermittlung zu Unterstützungsleistungen und Konzepte auch für Jugendliche, nachdem die Schulpflicht endet – einschließlich Unterstützungsleistungen und gegebenenfalls niederschwelliger Kontaktmöglichkeiten zu Sozialarbeit und Ergotherapie.

Tabellenverzeichnis

| | |
|---|----|
| Tabelle 1: Empfohlene Maßnahmen (MN) im Handlungsfeld Definition | 15 |
| Tabelle 2: Empfohlene Maßnahmen im Handlungsfeld Datenlage | 16 |
| Tabelle 3: Empfohlene Maßnahmen im Handlungsfeld Prävention und Diagnostik..... | 19 |
| Tabelle 4 Empfohlene Maßnahmen im Handlungsfeld Versorgung | 25 |
| Tabelle 5: Empfohlene Maßnahmen im Handlungsfeld Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie Bewusstseinsbildung (Awareness) | 29 |
| Tabelle 6: Empfohlene Maßnahmen im Handlungsfeld Soziale Absicherung | 35 |
| Tabelle 7: Empfohlene Maßnahmen im Handlungsfeld Forschung und Wissen | 40 |
| Tabelle 8 Empfohlene Maßnahmen im Handlungsfeld Besondere Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen..... | 43 |

Literatur

- Català, M. / Mercadé-Besora, N. / Kolde, R. / Trinh, N. T. H. / Roel, E. / Burn, E. / Rathod-Mistry, T. / Kostka, K. / Man, W. Y. / Delmestri, A. / Nordeng, H. M. E. / Uusküla, A. / Duarte-Salles, T. / Prieto-Alhambra, D. / Jödicke, A. M. (2024): The effectiveness of COVID-19 vaccines to prevent long COVID symptoms: staggered cohort study of data from the UK, Spain, and Estonia. In: *Lancet Respir Med* 12/3:225-236.
- Choutka, Jan / Jansari, Viraj / Hornig, Mady / Iwasaki, Akiko (2022): Unexplained post-acute infection syndromes. In: *Nature Medicine* 28:911-923.
- Costa, Ursula M. (2023): Leitfaden für das Management von Folgen viraler Erkrankung mit SARS-CoV-2 aus Sicht der Ergotherapie. In: *Wiener klinische Wochenschrift* 135/4:599-618.
- Cutler, David M. (2022): The Costs of Long COVID. In: *JAMA Health Forum* 3/5:e221809-e221809.
- Fernandez-de-las-Peñas, Cesar / Notarte, Kin Israel / Macasaet, Raymart / Velasco, Jacqueline Veronica / Catahay, Jesus Alfonso / Ver, Abbygail Therese / Chung, William / Valera-Calero, Juan A. / Navarro-Santana, Marcos (2024): Persistence of post-COVID symptoms in the general population two years after SARS-CoV-2 infection: A systematic review and meta-analysis. In: *Journal of Infection* 88/2:77-88.
- Frank, Matthew G. / Ball, Jayson B. / Hopkins, Shelby / Kelley, Tel / Kuzma, Angelina J. / Thompson, Robert S. / Fleshner, Monika / Maier, Steven F. (2024): SARS-CoV-2 S1 subunit produces a protracted priming of the neuroinflammatory, physiological, and behavioral responses to a remote immune challenge: A role for corticosteroids. In: *Brain, Behavior, and Immunity* 121/:87-103.
- Gandjour, Afschin (2023): Long COVID: Costs for the German economy and health care and pension system. In: *BMC Health Services Research* 23/1:641.
- Ghali, Alaa / Lacout, Carole / Fortrat, Jacques-Olivier / Depres, Karine / Ghali, Maria / Lavigne, Christian (2022): Factors Influencing the Prognosis of Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. In: *Diagnostics* 12/10:2540.
- Grande, Tilman / Grande, Bettina / Gerner, Patrick / Hammer, Sabine / Stingl, Michael / Vink, Mark / Hughes, Brian M. (2023): The Role of Psychotherapy in the Care of Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. In: *Medicina* 59/4:719.
- Greenhalgh, T. / Sivan, M. / Delaney, B. / Evans, R. / Milne, R. (2022): Long covid-an update for primary care. In: *Bmj* 378/:e072117.
- Greenhalgh, T. / Sivan, M. / Perlowski, A. / Nikolich, J. Z. (2024): Long COVID: a clinical update. In: *Lancet* 404/10453:707-724.
- Griebler, Robert / Straßmayr, Christa / Mikšová, Dominika / Link, Thomas / Nowak, Peter / Arbeitsgruppe Gesundheitskompetenz-Messung der ÖPGK (2021): Gesundheitskompetenz in Österreich: Ergebnisse der österreichischen Gesundheitskompetenzerhebung HLS19-AT. Wien: Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz.

- Hainzl, Astrid / Rohrhofer, Johanna / Johannes, Schweighardt / Hermisson, Joachim / Hoffmann, Kathryn / Komenda-Lett, Martin / Schlaff, Golda / Schulz, Christian / Stingl, Michael / Thonhofer, Kevin / Untersmayr, Eva (2024): *Care for ME/CFS – Praxisleitfaden für die Versorgung von ME/CFS-Betroffenen (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom)*. Wien: Medizinische Universität/Österreichische Gesellschaft für ME/CFS.
- Heidar Alizadeh, Aurora / Nurchis, Mario Cesare / Garlasco, Jacopo / Mara, Alessandro / Pascucci, Domenico / Damiani, Gianfranco / Gianino, Maria Michela (2024): Pediatric post COVID-19 condition: an umbrella review of the most common symptoms and associated factors. In: *European Journal of Public Health* 34/3:517-523.
- Hoffmann, Kathryn / Hainzl, Astrid / Stingl, Michael / Kurz, Katharina / Biesenbach, Beate / Bammer, Christoph / Behrends, Uta / Broxtermann, Wolfgang / Buchmayer, Florian / Cavini, Anna Maria / Fretz, Gregory Sacha / Gole, Markus / Grande, Bettina / Grande, Tilman / Habermann-Horstmeier, Lotte / Hackl, Verena / Hamacher, Jürg / Hermisson, Joachim / King, Martina / Kohl, Sonja / Leiss, Sandra / Litzlbauer, Daniela / Renz-Polster, Herbert / Ries, Wolfgang / Sagelsdorff, Jonas / Scheibenbogen, Carmen / Schieffer, Bernhard / Schön, Lena / Schreiner, Claudia / Thonhofer, Kevin / Strasser, Maja / Weber, Thomas / Untersmayr, Eva (2024a): Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom. In: *Wiener klinische Wochenschrift* 136/5:103-123.
- Hoffmann, Kathryn / Stingl, Michael / O'Mahony, Liam / Untersmayr, Eva (2024b): A Practical Approach to Tailor the Term Long COVID for Diagnostics, Therapy and Epidemiological Research for Improved Long COVID Patient Care. In: *Infectious Diseases and Therapy* 13/9:1921-1928.
- Izquierdo-Pujol, Jon / Morón-López, Sara (2024): The importance of post-COVID condition phenotypes characterization to decipher the mechanisms underlying this post-viral syndrome. In: *World Journal of Pediatrics* 20/6:633-634.
- Komitee für Kinder- und Jugendgesundheit (2019): Altersgrenzen überdenken! Ausdehnung der Altersdefinitionen für Kinder und Jugendliche. Factsheet. Wien: Gesundheit Österreich.
- Malik, P. / Patel, K. / Pinto, C. / Jaiswal, R. / Tirupathi, R. / Pillai, S. / Patel, U. (2022): Post-acute COVID-19 syndrome (PCS) and health-related quality of life (HRQoL)-A systematic review and meta-analysis. In: *J Med Virol* 94/1:253-262.
- Miller, Christine M. / Borre, Carla / Green, Alex / Funaro, Melissa / Oliveira, Carlos R. / Iwasaki, Akiko (2024): Post-Acute sequelae of COVID-19 in pediatric patients within the United States: A Scoping Review. In: *American Journal of Medicine Open*:100078.
- Neubauer, Sonja / Strauß, Reinhild / Weber, Julia / Winkler, Roman (2023a): *Folgestände nach Virusinfektionen mit Fokus auf Long COVID und ME/CFS*. Wien: Gesundheit Österreich.
- Neubauer, Sonja / Strauß, Reinhild / Weber, Julia / Winkler, Roman (2023b): *Long COVID Status quo und Handlungsfelder. Policy Brief*. Wien: Gesundheit Österreich.
- O'Mahoney, Lauren L. / Routen, Ash / Gillies, Clare / Ekezie, Winifred / Welford, Anneka / Zhang, Alexa / Karamchandani, Urvi / Simms-Williams, Nikita / Cassambai, Shabana / Ardavani, Ashkon / Wilkinson, Thomas J. / Hawthorne, Grace / Curtis, Ffion /

- Kingsnorth, Andrew P. / Almaghawi, Abdullah / Ward, Thomas / Ayoubkhani, Daniel / Banerjee, Amitava / Calvert, Melanie / Shafran, Roz / Stephenson, Terence / Sterne, Jonathan / Ward, Helen / Evans, Rachael A. / Zaccardi, Francesco / Wright, Shaney / Khunti, Kamlesh (2023): The prevalence and long-term health effects of Long Covid among hospitalised and non-hospitalised populations: a systematic review and meta-analysis. In: *eClinicalMedicine* 55/.
- Oberster Sanitätsrat (2023): Versorgung von Patient:innen mit postviralen Syndromen. Empfehlungen der AG postvirale/postinfektiöse Syndrome des Obersten Sanitätsrates. Wien: Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz.
- Rabady, Susanne / Hoffmann, Kathryn / Aigner, Martin / Altenberger, Johann / Brose, Markus / Costa, Ursula / Denk-Linnert, Doris-Maria / Gruber, Samuel / Götzinger, Florian / Helbok, Raimund / Hüfner, Katharina / Koczulla, Rembert / Kurz, Katharina / Lamprecht, Bernd / Leis, Stefan / Löffler, Judith / Müller, Christian A. / Rittmannsberger, Hans / Rommer, Paulus S. / Sator, Paul / Strenger, Volker / Struhal, Walter / Untersmayr, Eva / Vonbank, Karin / Wancata, Johannes / Weber, Thomas / Wendler, Maria / Zwick, Ralf-Harun (2023): Leitlinie S1 für das Management postviraler Zustände am Beispiel Post-COVID-19. In: *Wiener klinische Wochenschrift* 135/4:525-598.
- Rahmati, Masoud / Udeh, Raphael / Yon, Dong Keon / Lee, Seung Won / Dolja-Gore, Xenia / McEvoy, Mark / Kenna, Tony / Jacob, Louis / López Sánchez, Guillermo F. / Koyanagi, Ai / Shin, Jae Il / Smith, Lee (2023): A systematic review and meta-analysis of long-term sequelae of COVID-19 2-year after SARS-CoV-2 infection: A call to action for neurological, physical, and psychological sciences. In: *Journal of Medical Virology* 95/6:e28852.
- Rao, Suchitra / Gross, Rachel S. / Mohandas, Sindhu / Stein, Cheryl R. / Case, Abigail / Dreyer, Benard / Pajor, Nathan M. / Bunnell, H. Timothy / Warburton, David / Berg, Elizabeth / Overdeest, Jonathan B. / Gorelik, Mark / Milner, Joshua / Saxena, Sejal / Jhaveri, Ravi / Wood, John C. / Rhee, Kyung E. / Letts, Rebecca / Maughan, Christine / Guthe, Nick / Castro-Baucom, Leah / Stockwell, Melissa S. (2024): Postacute Sequelae of SARS-CoV-2 in Children. In: *Pediatrics* 153/3.
- Rhead, Rebecca / Wels, Jacques / Moltrecht, Bettina / Shaw, Richard John / Silverwood, Richard / Zhu, Jingmin / Hughes, Alun / Chaturvedi, Nishi / Demou, Evangelia / Katikireddi, Srinivasa Vittal / Ploubidis, George (2024): Long COVID and financial outcomes: evidence from four longitudinal population surveys. In: *Journal of Epidemiology and Community Health* 78/7:458-465.
- Rothensteiner, Maria / Leeb, Franziska / Götzinger, Florian / Tebruegge, Marc / Zacharasiewicz, Angela (2024): Long COVID in Children and Adolescents: A Critical Review. In: *Children* 11/8:972.
- Sommerfelt, Kristian / Schei, Trude / Seton, Katharine A. / Carding, Simon R. (2024): Assessing Functional Capacity in Myalgic Encephalopathy/Chronic Fatigue Syndrome: A Patient-Informed Questionnaire. In: *Journal of Clinical Medicine* 13/12:3486.
- Trinh, Nhung T. H. / Jödicke, Annika M. / Català, Martí / Mercadé-Besora, Núria / Hayati, Saeed / Lupattelli, Angela / Prieto-Alhambra, Daniel / Nordeng, Hedvig M. E.

- (2024): Effectiveness of COVID-19 vaccines to prevent long COVID: data from Norway. In: *The Lancet Respiratory Medicine* 12/5:e33-e34.
- VanElzakker, Michael B. / Bues, Hannah F. / Brusaferrri, Ludovica / Kim, Minhae / Saadi, Deena / Ratai, Eva-Maria / Dougherty, Darin D. / Loggia, Marco L. (2024): Neuroinflammation in post-acute sequelae of COVID-19 (PASC) as assessed by [11C]PBR28 PET correlates with vascular disease measures. In: *Brain, Behavior, and Immunity* 119/:713-723.
- Vink, Mark / Vink-Niese, Friso (2019): Work Rehabilitation and Medical Retirement for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Patients. A Review and Appraisal of Diagnostic Strategies. In: *Diagnostics* 9/4:124.
- Winkler, Roman / Eglau, Karin / Seebacher, Wolfgang / Ladurner, Joy (2022): *Long COVID: Status quo, Problemlagen und Herausforderungen in der Versorgung*. Wien: Gesundheit Österreich.
- Woodrow, Mirembe / Carey, Charles / Ziauddeen, Nida / Thomas, Rebecca / Akrami, Athena / Lutje, Vittoria / Greenwood, Darren C / Alwan, Nisreen A (2023): Systematic Review of the Prevalence of Long COVID. In: *Open Forum Infectious Diseases* 10/7.

Glossar

| | |
|--------------------|--|
| Ätiologie | die Lehre von den Ursachen von Krankheiten; im Kontext postakute Infektionssyndrome untersucht die Ätiologie die Faktoren, die zur Entwicklung dieser langfristigen Zustände nach einer Infektion führen. |
| Ätiopathogenese | der kombinierte Prozess von Ursache (Ätiologie) und Entwicklung (Pathogenese) einer Krankheit; bei PAIS umfasst die Ätiopathogenese die Mechanismen, durch die eine akute Infektion langfristige Schäden oder Symptome verursacht. |
| Bell-Score | eine Skala zur Bewertung der Schwere des Chronischen Fatigue-Syndroms (CFS) und anderer lang anhaltender Erkrankungen; der Bell-Score reicht von 0 bis 100 und bewertet die Fähigkeit der Patientin bzw. des Patienten, tägliche Aktivitäten auszuführen, sowie das Maß an Fatigue und körperlicher Funktion. |
| COPM | Canadian Occupational Performance Measure – ein standardisiertes, klientenzentriertes Bewertungsinstrument, das in der Ergotherapie verwendet wird, um die individuelle Wahrnehmung der Leistungsfähigkeit und Zufriedenheit in den Bereichen Selbstversorgung, Produktivität und Freizeit zu erfassen; es ermöglicht den Klientinnen und Klienten, die Auswirkungen von Erkrankungen wie von postakuten Infektionssyndromen (PAIS) auf ihren Alltag zu bewerten und gemeinsam mit den Therapeutinnen und Therapeuten Therapieziele festzulegen. |
| Counselling | Counselling bezeichnet die eingehende Beratung von Patientinnen und Patienten durch medizinische Fachkräfte, die darauf abzielt, Unterstützung und Informationen nach der Erstellung einer (Verdachts-)Diagnose bereitzustellen. Es umfasst die Analyse von Problemen, die Entwicklung von Bewältigungsstrategien sowie die Förderung des psychischen Wohlbefindens und der informierten Entscheidungsfindung. |
| interprofessionell | Zusammenarbeit unterschiedlicher Professionen, die ihr jeweiliges spezifisches Wissen einbringen |

| | |
|---|---|
| Klok-Score | „Post-COVID-19-Skala des funktionellen Status“ nach Klok – eine Skala (Fragebogen) zur Einschätzung der Schwere von funktionellen Einschränkungen nach COVID-19 (Long COVID), benannt nach der Arbeitsgruppe um F. A. Klok |
| Luftqualität | bezieht sich auf die Sauberkeit der Luft, insbesondere in Innenräumen; sie wird durch die Konzentration von Schadstoffen, Pathogenen, Partikeln und chemischen Verunreinigungen bestimmt, die die Gesundheit von Menschen und die Umwelt beeinträchtigen können. Eine gute Luftqualität ist entscheidend für das Wohlbefinden und die Gesundheit der Bevölkerung. |
| ME/CFS | Mit dem Begriff Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) wird eine komplexe Multisystemerkrankung bezeichnet, die durch Post-Exertionelle Malaise (PEM), pathologische Fatigue sowie weitere Symptome wie Schlafstörungen, Schmerzen und kognitive Beeinträchtigungen gekennzeichnet ist. |
| multiprofessionell | Beteiligung/Hinzuziehung von Fachkräften unterschiedlicher Berufsgruppen, die mit ihren jeweiligen Aufgaben zur Patientenversorgung beitragen |
| Pacing | Strategie des Aktivitäts- und Energiemanagements zur Bewältigung von Post-Exertioneller Malaise (PEM) und zur Stabilisierung des Gesundheitszustands, um eine Verschlechterung der Symptome und Funktionsverluste zu vermeiden |
| Pädagogischer Bereich/ Bildungsbereich | Dieser Bereich befasst sich mit der Förderung und Unterstützung des Lernens und der Entwicklung in verschiedenen Altersstufen, einschließlich der schulischen und beruflichen Bildung. Zu den Akteuren in diesem Bereich gehören beispielsweise Kindergartenträger, Kindergärten, Bildungsdirektionen, Lehrbetriebe, Schulen und Hochschulen. |
| PAIS | Postakute Infektionssyndrome sind im Zusammenhang mit einer Reihe verschiedener (viraler und nichtviraler) Erreger bekannt. Zu den Krankheitsbildern gehören (nicht vollständig): Post-COVID Conditions, ME/CFS, POTS, Fibromyalgie, Post-Lyme-Syndrom, Long-EBV, reaktive Arthritis, Post-Ebola-Syndrom und chronisches Dengue-Syndrom. |
| PEM | Post-Exertionelle Malaise bezeichnet eine belastungsinduzierte Verschlechterung des Gesundheitszustands, die sich durch eine |

gestörte physiologische Aktivitäts- und Erholungsreaktion auszeichnet. PEM ist anders als eine gängige Belastungsintoleranz und klar abzugrenzen von Erschöpfungssyndromen. (Während Belastungsintoleranz bei anderen Erkrankungen wie z. B. der Herzinsuffizienz ein Zustand ist, dem Symptome folgen, welche nach kurzer Erholung wieder abklingen, bleiben die Symptome bei ME/CFS auch in und nach Phasen der Ruhe bestehen und können zu einer anhaltenden Verschlechterung des Gesamtzustands führen.) PEM führt zu einer Exazerbation der Symptome nach körperlicher, kognitiver, orthostatischer oder emotionaler Anstrengung sowie sensorischer Überreizung. Jede durch PEM ausgelöste Verschlechterung des Gesundheitszustandes verstärkt den kumulativen Teufelskreis. Diese Reaktionen treten entweder unmittelbar oder mit Verzögerung auf und können Tage (mind. 14 Stunden), Wochen oder länger anhalten.

POTS

Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom – eine Regulationsstörung des autonomen Nervensystems, bei der es beim Aufstehen zu einem starken Anstieg der Herzfrequenz kommt, oft verbunden mit Schwindel und Schwäche

Primärprävention

Maßnahmen, die darauf abzielen, die Entstehung von Krankheiten zu verhindern, bevor sie auftreten; dazu gehören beispielsweise Impfungen oder Gesundheitsaufklärung. Primärprävention fördert die allgemeine Gesundheit und zielt darauf ab, das Risiko von Erkrankungen in der Bevölkerung zu minimieren.

Primärversorgung

die grundlegende medizinische Versorgung, die für die allgemeine Gesundheitsversorgung bereitgestellt wird; die Primärversorgung stützt sich auf Ärztinnen und Ärzte für Allgemeinmedizin, die in enger Kooperation mit anderen gesundheitsrelevanten Professionen arbeiten, um eine umfassende, kontinuierliche und ganzheitliche Betreuung der Betroffenen sicherzustellen.

Quartärprävention

Maßnahmen zur Vermeidung von Überdiagnosen und Überbehandlungen sowie zur Sicherstellung einer patientenzentrierten und angemessenen medizinischen Versorgung; Quartärprävention zielt darauf ab, unnötige und schädliche medizinische Interventionen zu reduzieren und die Qualität der Gesundheitsversorgung zu verbessern.

| | |
|-------------------------------|---|
| Schellong-Test | ein Test zur Bewertung der orthostatischen Reaktion des Kreislaufsystems, bei dem der oder die Patient:in von einer liegenden in eine aufrechte Position wechselt, um Veränderungen der Herzfrequenz, des Blutdrucks und möglicher Symptome zu messen |
| Sekundärprävention | Maßnahmen zur frühzeitigen Erkennung und Behandlung von Krankheiten, um deren Fortschreiten zu verhindern oder zu verlangsamen; dazu gehören beispielsweise Screening-Programme. Sekundärprävention zielt darauf ab, Krankheiten in einem frühen Stadium zu identifizieren, um rechtzeitig therapeutische Maßnahmen ergreifen zu können. |
| Sekundärversorgung | (Spezialisierte) Versorgung im niedergelassenen fachärztlichen Bereich sowie in Spitalsambulanzen. |
| Sozial- und Gesundheitsberufe | Berufe, die sich mit der Betreuung und Unterstützung von Menschen in sozialen und gesundheitlichen Kontexten befassen; dazu gehören pflegerische, therapeutische, sozialarbeiterische und medizinische Berufe. Beispiele (nicht vollständig) sind: ärztliche Berufe, Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflege (DGKP), mobile Pflege, Ergotherapie, Physiotherapie, Psychotherapie, Psychologie, Soziale Arbeit, palliative Betreuung, ernährungsmedizinische Beratung u. a. In Bezug auf Kinder und Jugendliche sind zusätzlich folgende Berufe zu nennen (nicht vollständig): Schulärztlicher Dienst, Schulpsychologie, Jugendarbeit, Sozialpädagogik. |
| soziale Absicherung | Maßnahmen und Systeme, die finanzielle Unterstützung und Schutz bieten, um Menschen vor den Risiken von Krankheit, Arbeitslosigkeit oder Altersarmut zu bewahren; dies erfolgt beispielsweise durch Sozialversicherungen, staatliche Hilfen und andere soziale Leistungen, die darauf abzielen, die Lebensqualität der Betroffenen zu sichern und ihre Grundbedürfnisse zu decken. |
| Telemedizin/ Teletherapie | Nutzung digitaler Technologien zur Fernbehandlung und -beratung in der Medizin und Therapie; dazu gehören Methoden wie Videoanrufe, Online-Konsultationen und digitales Gesundheitsmonitoring, die es ermöglichen, Betroffene aus der Ferne zu betreuen, Diagnosen zu stellen und Therapiefortschritte zu überwachen. Telemedizin und Teletherapie verbessern den Zugang |

| | |
|--------------------|---|
| | zu medizinischer Versorgung und ermöglichen eine flexible Behandlung. |
| Tertiärprävention | Maßnahmen zur Vermeidung von Komplikationen oder zur Verbesserung der Lebensqualität bei bereits bestehenden chronischen Erkrankungen; Tertiärprävention umfasst beispielsweise Rehabilitationsmaßnahmen, die darauf abzielen, die Gesundheit der Betroffenen zu stabilisieren, ihre Funktionsfähigkeit zu erhalten und die Auswirkungen der Erkrankung auf das tägliche Leben zu minimieren. |
| Tertiärversorgung | hoch spezialisierte medizinische Versorgung und Behandlung, die bei komplexen oder fortgeschrittenen Erkrankungen benötigt wird; diese Versorgung erfolgt meist in Kliniken oder Zentren, die auf spezifische Krankheitsbilder und fortgeschrittene Therapien spezialisiert sind. |
| transdisziplinär | Zusammenarbeit verschiedener Disziplinen, bei der Fachgrenzen überschritten werden, um gemeinsam Lösungen zu erarbeiten; in der transdisziplinären Arbeit wird Wissen aus unterschiedlichen Fachbereichen integriert, um komplexe Probleme ganzheitlich anzugehen. |
| transprofessionell | Berufsgrenzen überschreitende Zusammenarbeit von Fachleuten aus unterschiedlichen Berufsgruppen; in der transprofessionellen Arbeit bringen verschiedene Fachrichtungen ihre spezifischen Praktiken und Perspektiven ein, um gemeinsam an komplexen Aufgabenstellungen zu arbeiten und eine umfassende Lösung zu entwickeln. |

Mitglieder der Arbeitsgruppe

| Institution/Unternehmen | Titel | Nachname | Vorname | Titel nachg. | Funktion |
|---|---|--------------|-----------|---------------|------------------------------|
| Bereich Gesundheits- und Sozialwesen und Pflege | | | | | |
| Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK), Strukturpolitische Planung und Dokumentation | Dr. ⁱⁿ | Ferdin | Alexandra | MSc | Nominiertes AG-Mitglied |
| BMSGPK, Allgemeine Gesundheitsrechtsangelegenheiten und Gesundheitsberufe | Mag. ^a | Hager-Ruhs | Irene | | Nominiertes AG-Mitglied |
| BMSGPK, Nicht übertragbare Erkrankungen und psychosoziale Gesundheit | Dr. | Markovic | Lovro | | Nominiertes AG-Mitglied |
| BMSGPK, Pflegevorsorge | Mag. ^a | Meichenitsch | Katharina | | Nominiertes AG-Mitglied |
| BMSGPK, Pflegevorsorge | Mag. ^a | Kraja-Zeka | Afrola | | Stv. nominiertes AG-Mitglied |
| BMSGPK, Pflegevorsorge | Mag. ^a | Kunar | Elke | | Stv. nominiertes AG-Mitglied |
| BMSGPK, Pflegevorsorge | Dr. | Sedmik | Ewald | | Stv. nominiertes AG-Mitglied |
| BMSGPK, Rechtliche Angelegenheiten der Pensionsversicherung | Mag. ^a | Schwarzmann | Maria | | Nominiertes AG-Mitglied |
| BMSGPK, Rechtliche Angelegenheiten der Pensionsversicherung | Mag. ^a | Ehrenfeldner | Andrea | | Stv. nominiertes AG-Mitglied |
| BMSGPK, Rechtliche Angelegenheiten der Kranken- und Unfallversicherung | Mag. ^a | Seier | Doris | | Nominiertes AG-Mitglied |
| BMSGPK, Öffentliche Gesundheit | Priv.-Doz. ⁱⁿ Dr. ⁱⁿ med Dr. ⁱⁿ phil | Strauß | Reinhild | MSc, DTM&H | Nominiertes AG-Mitglied |
| BMSGPK, Öffentliche Gesundheit | Dr. ⁱⁿ med | Weber | Julia | LL.M. | Nominiertes AG-Mitglied |
| BMSGPK, Gesundheitssystem – Steuerung | Mag. | Worel | Thomas | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Gesundheit Österreich GmbH (GÖG), Bundesinstitut für Qualität im Gesundheitswesen (BIQG) | Mag. ^a | Kanitz | Elisabeth | MSc | Nominiertes AG-Mitglied |
| GÖG, Kompetenzzentrum Gesundheitsförderung und Gesundheitssystem | Mag. ^a Dr. ⁱⁿ | Gugglberger | Lisa | | Nominiertes AG-Mitglied |

| Institution/Unternehmen | Titel | Nachname | Vorname | Titel nachg. | Funktion |
|---|--|--------------|-----------|--------------|------------------------------|
| GÖG, BIQG | Mag. ^a | Einwögerer | Christina | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Bereich Arbeit | | | | | |
| Bundesministerium für Arbeit und Wirtschaft (BMAW), Schnittstelle Beschäftigung-Gesundheit-Alterssicherung, ältere Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer | | Eckwolf | Andreas | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Bereich Forschung | | | | | |
| Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Forschung (BMBWF), Life Sciences und Tierversuchswesen | Dr. | Mayer-Weber | Oliver | | Nominiertes AG-Mitglied |
| BMBWF, Schulpsychologie, psychosoziale Unterstützung und schulärztlicher Dienst, Schüler- und Bildungsberatung | | Fiedl | Catrin | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Bereich Länder | | | | | |
| Land Burgenland | Univ.-Prof. Dr. | Kriwanek | Stephan | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Land Kärnten | Dr. ⁱⁿ | Dorigi | Andrea | MBA | Nominiertes AG-Mitglied |
| Land Niederösterreich | Dr. ⁱⁿ | Klenk | Regina | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Land Niederösterreich | Dr. ⁱⁿ | Hürbe | Gabriela | | Stv. nominiertes AG-Mitglied |
| Land Oberösterreich | Dr. | Königswieser | Tilman | MPH | Nominiertes AG-Mitglied |
| Land Steiermark | Univ.-Prof. ⁱⁿ Dr. ⁱⁿ | Brodman | Marianne | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Land Tirol | Prim. ^a ao. Univ.-Prof. ⁱⁿ Dr. ⁱⁿ | Löffler-Ragg | Judith | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Land Tirol | Prof. ⁱⁿ Dr. ⁱⁿ | Hüfner | Katharina | | Stv. nominiertes AG-Mitglied |
| Land Vorarlberg | Dr. | Fiedler | Armin | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Land Vorarlberg | Dr. | Grabher | Wolfgang | | Stv. nominiertes AG-Mitglied |
| Wiener Landesregierung | Dr. | Rafetseder | Otto | MPH | Nominiertes AG-Mitglied |
| Bereich Sozialversicherungswesen | | | | | |
| Österreichische Gesundheitskasse (ÖGK) | Dr. | Krauter | Andreas | MBA | Nominiertes AG-Mitglied |

| Institution/Unternehmen | Titel | Nachname | Vorname | Titel nachg. | Funktion |
|--|--|----------------------|----------|--------------|---|
| ÖGK | Mag. | Wurzer | Bernhard | | Stv. nominiertes AG-Mitglied |
| Pensionsversicherungsanstalt (PV) | Dr. ⁱⁿ | Mustak-Blagusz | Monika | | Nominiertes AG-Mitglied |
| PV | Dr. | Krstic | Miroslav | | Stv. nominiertes AG-Mitglied |
| PV | Prim. ^a Dr. ⁱⁿ | Oliveira-Sitenthaler | Christa | | Stv. nominiertes AG-Mitglied |
| PV | Dr. ⁱⁿ | Preier | Brigitte | | Stv. nominiertes AG-Mitglied |
| PV | Mag. ^a | Stöhr | Doreen | | Stv. nominiertes AG-Mitglied |
| PV | Prim. ^a Univ.-Prof. ⁱⁿ Dr. ⁱⁿ | Strametz-Juraneck | Jeanette | | Stv. nominiertes AG-Mitglied |
| Sozialversicherungsanstalt der Selbständigen (SVS) | Assoc. Prof. ⁱⁿ PD Dr. ⁱⁿ | Hilger | Eva | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Versicherungsanstalt für öffentlich Bedienstete, Eisenbahnen und Bergbau (BVAEB) | Dr. ⁱⁿ | Wolner-Strohmeier | Gudrun | MPH | Nominiertes AG-Mitglied |
| Bereich Patienten- und Volksanwaltschaft | | | | | |
| Arbeitsgemeinschaft der Patientenanwälte Österreichs | Mag. ^a | Klinger | Melanie | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Volksanwaltschaft | Mag. ^a | Lanik | Michaela | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Volksanwaltschaft | Mag. | Reif | Alfred | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Bereich Organisationen für Interessen von Betroffenen und Angehörigen | | | | | |
| Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger | | Meinhard-Schiebel | Birgit | | Nominiertes AG-Mitglied, Leitung des Kernteams im Handlungsfeld 6 |
| Long Covid Austria | | Hofer | Sandra | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Long Covid Austria | | Messner-Freystetter | Sabine | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Long Covid Austria | | Riegler | Jennifer | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (ÖG ME/CFS) | | Hainzl | Astrid | MSc | Nominiertes AG-Mitglied |
| ÖG ME/CFS | Univ.-Prof. Dr. | Hermisson | Joachim | | Nominiertes AG-Mitglied |
| ÖG ME/CFS | Mag. ^a | Schreiner | Claudia | | Nominiertes AG-Mitglied, Leitung des Kernteams im Handlungsfeld 5 |

| Institution/Unternehmen | Titel | Nachname | Vorname | Titel nachg. | Funktion |
|---|--|------------------------|----------------|--------------|---|
| ÖG ME/CFS | | Thonhofer | Kevin | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Bereich Berufs- und Standsvertretungen | | | | | |
| Österreichische Ärztekammer (ÖÄK) | MR Dr. | Wutscher | Edgar | | Nominiertes AG-Mitglied |
| ÖÄK | | Berndl | Stefanie | | Stv. nominiertes AG-Mitglied |
| Arbeiterkammer (AK) | Mag. ^a | Rachbauer | Johanna | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Wirtschaftskammer Österreich (WKO) | Mag. ^a | de Arteaga | Maria Cristina | | Nominiertes AG-Mitglied |
| WKO | Mag. ^a | Marx | Christina | | Stv. nominiertes AG-Mitglied |
| WKO | Mag. ^a | Haas | Nina | | Stv. nominiertes AG-Mitglied |
| Österreichischer Berufsverband der Sozialen Arbeit (ÖBDS) | FH-Prof. ⁱⁿ Mag. ^a | Ehrhardt | Saskia | MA | Nominiertes AG-Mitglied |
| Österreichische Bundesverband für Psychotherapie (ÖBVP) | Mag. ^a | Gstrein | Ines | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Vereinigung Österreichischer Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten (VÖPP) | Mag. ^a Dr. ⁱⁿ | Sammer-Schreckenthaler | Sabine | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Berufsverband österreichischer Psychologinnen und Psychologen (BÖP) | Mag. ^a | Haberstroh | Jasmin | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Österreichischer Gesundheits- & Krankenpflegeverband (ÖGKV) | | Haslinger | Christian | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Bereich Medizinische Fachgesellschaften | | | | | |
| Österreichische Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin (ÖGAM) | Dr. ⁱⁿ | Hoffmann-Dorninger | Renate | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Österreichische Gesellschaft für Neurologie (ÖGN) | Univ.-Prof. Dr. | Berger | Thomas | | Nominiertes AG-Mitglied, Leitung des Kernteams im Handlungsfeld 7 |
| Österreichische Gesellschaft für Neurorehabilitation (ÖGNR) | Prim. Univ. Lekt. Dr. | Moser | Hermann | MSc | Nominiertes AG-Mitglied |
| Österreichische kardiologische Gesellschaft (ÖKG) | Univ.-Prof. ⁱⁿ Dr. ⁱⁿ | Pavone-Gyöngyösi | Mariann | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Österreichische Gesellschaft für Pneumologie (ÖGP) | Prim. ^a ao. Univ.-Prof. ⁱⁿ Dr. ⁱⁿ | Löffler-Ragg | Judith | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Österreichische Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik (ÖGPP) | Prim. Assoc. Prof. Priv.-Doz. Dr. | Aigner | Martin | | Nominiertes AG-Mitglied |

| Institution/Unternehmen | Titel | Nachname | Vorname | Titel nachg. | Funktion |
|--|--|---------------------------|-----------------|-------------------------|---|
| Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ) | Dr. ⁱⁿ | Rothensteiner | Maria | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Österreichische Gesellschaft für Allergologie und Immunologie (ÖGAI) | Prof. ⁱⁿ DDr. ⁱⁿ | Untersmayr- Elsenhuber | Eva | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Ergotherapie Austria | Prof. ⁱⁿ (FH) | Costa | Ursula | PhD (PH), MA (ET) | Nominiertes AG-Mitglied |
| Ergotherapie Austria | Dipl.-Soz. ⁱⁿ | Boost | Marie | | Stv. nominiertes AG-Mitglied |
| Physio Austria | | Schimscha | Sabine | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Physio Austria | | Schlegl | Constance | MPH | Stv. nominiertes AG-Mitglied |
| Bereich Medizinische Expertinnen und Experten | | | | | |
| Medizinische Universität Wien, Abteilung für Primary Care Medicine | Univ.-Prof. ⁱⁿ Priv.-Doz. ⁱⁿ Dr. ⁱⁿ | Hoffmann | Kathryn | MPH | Nominiertes AG-Mitglied |
| Facharzt für Neurologie | Dr. | Kommenda- Lett | Martin | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Medizinische Universität Wien, Zentrum für Virologie | Univ.-Prof. ⁱⁿ Dr. ⁱⁿ | Puchhammer- Stöckl | Elisabeth | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Medizinische Universität Wien, Zentrum für Virologie | Dr. ⁱⁿ | Graninger | Marianne | | Stv. nominiertes AG-Mitglied |
| Facharzt für Neurologie | Dr. | Stingl | Michael | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Universitätsklinikum Tulln, Klinische Abteilung für Neurologie | Prim. Assoc. Prof. Prof. h.c. PD Dr. | Struhal | Walter | MSc, FEAN | Nominiertes AG-Mitglied, Leitung des Kernteams im Handlungsfeld 3 |
| Medizinische Universität Wien, Institut für Pathophysiologie und Allergieforschung | Prof. ⁱⁿ DDr. ⁱⁿ | Untersmayr- Elsenhuber | Eva | | Nominiertes AG-Mitglied |
| Ludwig Boltzmann Institute for Rehabilitation Research | Prim. Dr. | Zwick | Ralf Ha- run | | Nominiertes AG-Mitglied, Leitung des Kernteams im Handlungsfeld 4 |

Abkürzungen

| | |
|-----------|---|
| AG | Arbeitsgruppe |
| AK | Arbeiterkammer |
| AMS | Arbeitsmarkt Service |
| ASVG | Allgemeines Sozialversicherungsgesetz |
| AUVA | Allgemeine Unfallversicherungsanstalt |
| BBRZ | Berufliches Bildungs- und Rehabilitationszentrum |
| BMAW | Bundesministerium für Arbeit und Wirtschaft |
| BMBWF | Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Forschung |
| BMK | Bundesministerium für Klimaschutz, Umwelt, Energie, Mobilität, Innovation und Technologie |
| BMSGPK | Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz |
| BPGG | Bundespflegegeldgesetz |
| bPK | bereichsspezifisches Personenkennzeichen |
| bzw. | beziehungsweise |
| COVID-19 | Coronavirus Disease 2019 |
| D-A-CH | Deutschland-Österreich-Schweiz |
| DGKP | Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegerin |
| d.h. | das heißt |
| EbM | Evidenzbasierte Medizin |
| EBV | Epstein-Barr-Virus |
| EHDS | Europäischer Raum für Gesundheitsdaten |
| EinstV | Einstufungsverordnung |
| EKG | Elektrokardiogramm |
| et al. | und andere |
| FFG | Österreichische Forschungsgesellschaft |
| FWF | Fonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung |
| GuK | Gesundheits- und Krankenpflege |
| GÖG | Gesundheit Österreich GmbH |
| Hg. | Herausgeber:in |
| HIV/-AIDS | Humanes Immundefizienz-Virus/ Acquired Immune Deficiency Syndrome |
| ICD-10 | International Clinical Modification |

| | |
|------------|--|
| ICF | Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit |
| ICPC-2 | International Classification of Primary Care |
| inkl. | inklusive |
| KH | Krankhaus |
| KI | Künstliche Intelligenz |
| ME/CFS | Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom |
| MedUni | Medizinische Universität |
| MN | Maßnahme |
| NAP | Nationaler Aktionsplan |
| PAIS | Postakute Infektionssyndrome |
| PANDAS | Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal Infections |
| PEM | Post-Exertionelle Malaise |
| PICS | Post-Intensive-Care-Syndrom |
| POTS | posturales Tachykardiesyndrom |
| PV | Pensionsversicherung |
| PVE | Primärversorgungseinheiten |
| O2 | Sauerstoff |
| ÖÄK | Österreichische Ärztekammer |
| ÖBAK | Österreichische Akademie für ärztliche und pflegerische Begutachtung |
| ÖGAM | Österreichische Gesellschaft für Familien- und Allgemeinmedizin |
| ÖGKV | Österreichischer Gesundheits- und Krankenpflegeverband |
| OSR | Oberster Sanitätsrat |
| s. a. | siehe auch |
| SARS-CoV-2 | Severe acute respiratory syndrome coronavirus type 2 |
| SMS | Sozialministeriumservice |
| SNOMED CT | Systematized Nomenclature of Medicine - Clinical Terms |
| SV | Sozialversicherung |
| u. a. | unter anderem |
| u. v. m. | und vieles mehr |
| UWK | Universität für Weiterbildung Krems |
| v. a. | vor allem |
| vgl. | vergleiche |
| z. B. | zum Beispiel |
| ZS-G | Zielsteuerung-Gesundheit |
| ZVK | zentraler Venenkatheter |

**Bundesministerium für
Soziales, Gesundheit, Pflege
und Konsumentenschutz**

Stubenring 1, 1010 Wien

+43 1 711 00-0

[sozialministerium.at](https://www.sozialministerium.at)