



ARBEITEN MIT LONG COVID UND ME/CFS

TIPPS UND INFORMATIONEN FÜR DEN BERUFSALLTAG

Long Covid und ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) sind zwei schwere Krankheiten, die sich u.a. durch gemeinsame Symptome auszeichnen. Die Beschwerden gleichen sich und es gibt nur wenige Unterschiede. Diese betreffen Ursachen, Diagnosekriterien, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten.

Long Covid bezeichnet eine Reihe von Symptomen, die über Wochen und Monate nach einer oder mehreren Covid-19-Infektionen andauern. Während die meisten Menschen ohne weitere Folgen genesen, fühlen sich andere bei beiden Erkrankungen (Long Covid und ME/CFS) anhaltend erschöpft, sie leiden an Belastungsintoleranz, post-exertional Malaise, orthostatische Intoleranz und Fatigue. Es handelt sich um eine systemische Dysfunktion im gesamten Organismus, ausgelöst durch eine Infektion. Selbst kleinste Anstrengungen wie das Umdrehen im Bett werden zum Kraftakt. Symptome wie diese sind mit Long-Covid- oder Post-Covid-Syndrom deutlicher ins Rampenlicht gerückt. Bekannt sind Langzeitfolgen nach Infektionen bereits seit vielen Jahren. Erforscht sind sie kaum.

ME/CFS ist eine multisystemische Erkrankung mit immunologischen und neurologischen Faktoren. Das Immun- und das Nervensystem sind in ihren Funktionen gestört.

Ursachen

Die Forschung läuft auf Hochtouren, vieles ist noch nicht bekannt. Die Versorgungslücken in der Schweiz sind gross. Die genaue Ursache von Long Covid ist noch nicht vollständig verstanden, aber es wird angenommen, dass eine Vielzahl von Faktoren eine Rolle spielen. Hauptsächlich wird davon ausgegangen, dass bei Menschen mit einer gewissen Veranlagung eine überschüssige Immunreaktion ausgelöst wird. Bei CFS werden zusätzlich toxische Expositionen und umweltbedingte Faktoren genannt.

Beeinträchtigung

Die Symptome von Long Covid variieren und können sowohl physischer als auch psychischer Natur sein. Zu den häufigsten Symptomen zählen: eine extreme chronische Erschöpfung (Fatigue Syndrom), Kurzatmigkeit und Atembeschwerden, Belastungsintoleranzen (mit Kurzatmigkeit und Tachykardie), post-exertional Malaise (verzögerte Symptomverschlechterung nach Belastung), kognitive Beeinträchtigungen («Brain Fog», Konzentrationsprobleme) Muskelschmerzen und -schwächen, Herzrasen und Brustschmerzen, Depressionen und Angstzustände als Folge sowie Geruchs- und Geschmacksstörungen etc.

Diese Symptome können in ihrer Intensität schwanken und sich im Laufe der Zeit ändern. Jeder Krankheitsverlauf ist unterschiedlich. Jede vierte betroffene Person verliert innerhalb von zwei Jahren nach der IV-Anmeldung ihre Arbeitsstelle. Erkrankte sind massiv in ihrer Funktionalität eingeschränkt und Genesungschancen sind gering. Frauen sind laut Patientenorganisationen überproportional betroffen, das Leiden der Kinder und Jugendlichen (geschätzte 18'000 in der Schweiz) wird wenig erwähnt, sie sind oft nicht mehr in der Lage, die Schule oder die Ausbildung fortzusetzen.

Bei Long Covid und ME/CFS kommen eine Orthostatische Intoleranz (Probleme beim Stehen oder Sitzen), Licht- und Geräuschempfindlichkeit, wiederkehrende Halsschmerzen, Empfindlichkeit auf Chemikalien, Schlafstörungen und kognitive Beeinträchtigungen dazu. Nicht zu vergessen eine schwere chronische Erschöpfung, die länger als sechs Monate anhält.

Es gibt einzelne Strategien, bei einer leichten Form der Erkrankung, die Arbeitsfähigkeit zu erhalten. Die Arbeitssituation von Betroffenen ist individuell, sie hängt von vielen Faktoren ab. Eine Wiedereingliederung ist auch für erfahrene Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen eine Herausforderung.

Mögliche Folgen für den Umgang

Laut WHO existieren keine Daten darüber, wie lange eine Erkrankung dauern kann. Einige Betroffene erholen sich nach einigen Monaten, andere leiden länger. Die Chance sich von einer Covid-Infektion vollständig zu erholen sind während des ersten Jahres am besten. Nach 12 Monaten stehen die Chancen schlecht. Man spricht offiziell nach 3 bis 6 Monaten von chronisch. Immer ist mit einer sehr langen Erholungsphase zu rechnen und diese verläuft nicht zwingend linear. Eine klare Diagnose braucht komplexe Abklärungen; die Belastungsintoleranz (PEM) bei einer ärztlich verordneten Rehabilitation kann aber zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustands führen (Crashes). Häufig werden Betroffene aufgefordert, ihre Belastungsgrenzen zu überschreiten, was verheerende Folgen hat. Patientenorganisationen warnen, weil noch keine angepassten Rehabilitationskliniken bestehen, die dem Krankheitsbild von Long Covid und/oder ME/CFS gerecht werden können.

Fördernde Faktoren

- Beizug Umfeld, Fachpersonen, Wissen
- Vertieftes Wissen, Interesse dafür
- Energiemanagement (Energietagebuch), flexible Arbeitszeit
- Homeoffice, vorhandene IT-Struktur
- Schrittweise, langsame Rückkehr zur Arbeit
- Unterstützung bei der Existenzsicherung
- Offene und unterstützende Kommunikation beidseits (Transparenz) trotz Angst vor negativen Konsequenzen

Warnzeichen für einen Rückfall sind:

- Langsame oder schnelle Verschlechterung, medizinisches Prozedere/Abklärungen
- Zusätzliche Erkrankungen

Tipps für den Arbeitsalltag

Eine offene, tolerante und wertschätzende Unternehmenskultur, die alle Mitarbeitenden mit und ohne Handicap so akzeptiert, wie sie sind, hat einen positiven Effekt auf die Belegschaft, die Innovationskraft und den Unternehmenserfolg. Zu erwähnen bei Long Covid ist, dass diese Erkrankung in ihrer Erforschung am Anfang steht und wegen ihrer Heftigkeit mit erheblichen gesellschaftlichen Herausforderungen verbunden ist. Die Aufklärung von Arbeitgebern und KollegInnen fördert das Verständnis und die Unterstützung bei den komplexen Bedürfnissen, um den Menschen mit Long Covid gerecht zu werden.

Belastende Faktoren

- Crashes durch Überbelastung (Abklärung)
- Unwissen und Unverständnis
- Verschweigen der Symptome
- Fehl- oder Zusatzdiagnosen
- «Schubladisierungen», z.B. auf Psychosomatik, Burnout, psychische Vorerkrankungen
- Mangelnde Existenzsicherung
- Unrealistische Forderung für Leistungssteigerungen
- intransparente Kommunikation

Weitere Infos / Fachorganisationen

- Ratgeber zurück zur Arbeit, Teil 1 und 2: Long Covid Schweiz, Altea Network, Sulser Partner (www.altea-network.com, www.sulserpartner.ch, www.long-covid-info.ch)
- Verein ME/CFS Schweiz (www.mecfs.ch)
- Long Covid Schweiz (www.long-covid-info.ch)
- Schweizerische Gesellschaft für ME&CFS (www.sgme.ch)
- Bundesamt für Gesundheit, BAG (www.bag.admin.ch)
- Dr. Jutta Küst, Leiterin Neuropsychologie, Klinik Lengg, Post-Covid-Rehabilitation
- Robert Koch Institut, BZgA (www.infektionsschutz.de)

Stiftung Profil – Arbeit und Handicap

Die FachberaterInnen der Stiftung Profil – Arbeit & Handicap unterstützen Betroffene, Arbeitgeber und Auftraggeber bei allen Themen rund um Beeinträchtigung, Ausbildung und Arbeit. Melden Sie sich bei uns, wenn Sie Fragen haben!

Telefon 058 775 20 20, info@profil.ch, www.profil.ch

