#### **PREVIEW**

Rüegger, Cornelia/Britt, Chantal (2023; erscheint 04/2023). Soziale Arbeit und Long Covid – Faktenwissen und Überlegungen für die Bearbeitung der sozialen Dimension von Krankheit und Gesundheit. In: Klinische Sozialarbeit. Zeitschrift für psychosoziale Praxis und Forschung 2/2023.

Rüegger, Cornelia/Britt, Chantal

# Soziale Arbeit und Long Covid – Faktenwissen und Überlegungen für die Bearbeitung der sozialen Dimension von Krankheit und Gesundheit

## **Einleitung**

In vielen Ländern hat die SARS-CoV-2 (Covid) Pandemie in der öffentlichen Diskussion an Schrecken verloren. Vergessen werden Menschen mit gesundheitlichen Langzeitfolgen. Expert\*innen schätzen, dass Stand Ende 2022 weltweit 65 Millionen und in Europa 17 Millionen von der Post-Covid-19-Erkrankung, bzw. Long Covid (LC), betroffen sind (Davis et al. 2023; Wise 2022). Bei einer beträchtlichen Anzahl chronifizieren sich körperliche und funktionelle Beschwerden und Belastungsintoleranz erschwert Tätigkeiten in Familienleben, Freizeit, Arbeit und Schule. Lebensqualität und Leistungsfähigkeit nehmen ab und nicht selten kommt es zu desintegrativen Prozessen. Betroffene benötigen langfristig eine interdisziplinäre Gesundheitsversorgung, Betreuung und Unterstützung in allen Lebensbereichen. Diese fehlt aber noch weitgehend.

Der vorliegende Artikel liefert aktuelles Wissen zu Long Covid und gibt Hinweise zu sozialen Folgeproblemen. Auf dieser Basis werden Folgerungen für die Soziale Arbeit abgeleitet.

### Empirisches Wissen zu Long Covid für die Soziale Arbeit

In den meisten Ländern haben sich rund drei Viertel der Bevölkerung mindestens einmal mit SARS-CoV-2 infiziert (Zaballa et al. 2023). Generell erhöht die Infektion u.a. das Risiko für Herz- und Gefässerkrankungen, degenerative neurologische Krankheiten (Li et al. 2022) und Diabetes (Rezel-Potts et al. 2022). Studien zu den Langzeitfolgen zeigen je nach Datenbasis und Methodik unterschiedliche Ergebnisse: Gemäss Review von Ballering et al. (2022) leiden ca. 13 Prozent der Infizierten nach drei bis vier Monaten an Long Covid-Beschwerden. In einer Genfer Studie (Nehme et al. 2022a) zeigen 37,0 % der Infizierten nach sieben Monaten Long Covid-Symptome und über die Hälfte dieser Betroffenen hat sich auch nach 15 Monaten nicht vollständig erholt; die Symptome haben sich chronifiziert. Die Pathogenese wird unvollständig verstanden. Als Ursachen gelten Viruspersistenz, Immun-Dysregulierung, Dysbiose, Mikrogerinnsel und endotheliale Dysfunktion (bspw. Proal & VanElzakker 2021). Zu den Risikofaktoren gehören weibliches Geschlecht, Autoimmunreaktionen und Allergien (Davis et al. 2023). Ein Grossteil der Betroffenen hatte vor Covid keinerlei körperliche oder psychische Vorerkrankungen (LCS 2022). Die häufigsten Symptome sind Fatigue, Belastungsintoleranz, kognitive Beeinträchtigungen, Schlafstörungen, Schmerzen und post-exertionelle Malaise (PEM), eine Symptomverschlechterung nach körperlicher oder kognitiver Überbelastung oder starken Emotionen (Nehme et al. 2022b). Nehme et al. erwarten, dass diese chronischen postinfektiösen Beschwerden über Jahre Auswirkungen auf Gesundheitszustand, Funktionsfähigkeit und Lebensqualität haben und eine intensivere Betreuung und Unterstützung erfordern.

Am belastendsten für Betroffenen ist die PEM (LCS 2022), welche die körperliche und kognitive Leistungsfähigkeit beeinträchtigt. Diese Symptomverschlechterung (Crash), die Stunden oder Tage später auch nach leichter Alltagsanstrengung auftreten kann, wird von Betroffenen als Kombination aus Grippe, Kater, Jetlag oder allergischer Reaktion beschrieben und kann Tage oder Wochen anhalten. PEM ist das Leitsymptom der myalgischen Enzephalomyelitis (chronisches

Erschöpfungssyndrom ME/CFS), einer neuroimmunologischen Erkrankung, die in Forschung und Versorgung vernachlässigt wurde (bspw. Mirin et al. 2020). Bei bis zur Hälfte der chronischen Patienten kann ME/CFS diagnostiziert werden (Kedor et al. 2021), und Expert\*innen rechnen durch Long Covid mit einer Verdoppelung der ME/CFS-Betroffenen (Renz-Polster & Scheibenbogen 2022).

## Zur sozialen Dimension von Long Covid – Probleme der Lebensführung

Mit einem bio-psycho-sozialen Verständnis von Krankheit erstaunt es nicht, dass bei monate- oder gar jahrelangen somatischen Beschwerden die Lebensqualität abnimmt (bspw. Logue et al. 2021) und psychische (bspw. Bisenius & Kersting 2022) sowie soziale Probleme resultieren. Zwei Drittel können nicht mehr voll arbeiten oder zur Schule gehen (LCS 2022). Es drohen Jobverluste und eine auslaufende Krankentaggeldversicherung. Rentenleistungen der Invalidenversicherung (Schweiz) sind ungewiss, weil sie an die Objektivierbarkeit der Leiden gebunden sind (https://www.covid-langzeitfolgen.ch). Viele werden auf Sozialhilfe angewiesen sein. Qualitative Studien zu den Auswirkungen von Long Covid auf die Lebensführung und Lebensbewältigung sind ausstehend, aber eine laufende Vorstudie von Rüegger (qualitative Interviews) mit Betroffenen gibt erste Hinweise:

In allen Fällen zeigen sich Erschütterungen des «Lebensführungssystems» (Sommerfeld 2021; Sommerfeld et al. 2016) und ein Leidensdruck, wie sich exemplarisch im Zitat zeigt:

«Ich bin nicht mehr der Mensch wie früher. Es geht nichts mehr spontan. (...) Ich habe das Gefühl, dass ich nicht mehr zum Team gehöre, wie entfremdet. Es gibt nicht viele Tage, wo ich wohl und glücklich bin. Das Perfide ist PEM. Manchmal denke ich, ich mag gar nicht mehr kämpfen, ich habe genug.» (Monika M., 35 J., Gastrobranche, 1,5 Jahre LC)

Selbstverständnis und bisherige Normalitätserwartungen sind in Frage gestellt. Muster der Lebensführung und Lebensbewältigung können aufgrund der somatischen Symptome nicht oder nur eingeschränkt genutzt werden. Je nach Schwere der Erkrankung kann bereits ein Gespräch am Familientisch, die Zugfahrt zum Arzt, aber auch ein Moment starker Freude zu belastend sein und einen Crash auslösen, der in sich krisenhaft sein kann, mit körperlichem und oft auch psychischem Erleiden einhergeht und die Angehörigen mitbedingt.

Körperliche und mentale Ressourcen, z.B. für Kinderbetreuung, Haushaltsführung, Erwerbsarbeit, sind reduziert. Soziale Interaktionen sind limitiert, weil nur noch kurze Gespräche mit einer Person in ruhiger Umgebung möglich sind. Die im Tagesverlauf zur Verfügung stehende Energie wird meist in die (Teil-)Arbeitsfähigkeit und/oder Kinderbetreuung investiert. Viele leiden an sozialer Isolation:

«Long Covid macht einsam» (Dario A.; 55 J., Soziologe, 1 Jahr LC).

Letztlich ist die Form der Integration in diverse Handlungssysteme betroffen. Bisherige Positionen (als fürsorglicher Vater, Leistungsträgerin im Unternehmen, emphatische Kollegin etc.) und entsprechende Erwartungen aus dem Umfeld können nicht oder nur eingeschränkt erfüllt werden. Bei ungünstigen Verläufen führt dies zu desintegrativen Prozessen (Arbeitsplatzverlust, Überforderung von Angehörigen, Rückzug von Freunden), die potenziell zu Determinanten für den weiteren Krankheitsverlauf werden. Der ungewisse Verlauf der Erkrankung, begrenzte Selbstwirksamkeit im Krankheitsmanagement, Existenzsorge und ungeklärte versicherungsrechtliche Fragen sind weitere belastende Faktoren (auch Jötten 2022)

*«kein Mensch kann mir das beantworten* [Fragen zur sozialversicherungs- und arbeitsrechtlichen Situation]. *Ich fühle mich allein gelassen»* (Doris A.; 25 J., Hebamme, 2 Jahren LC)

# Therapeutische Ansätze

Eine Chronifizierung bedeutet für Betroffene, dass sie sich mit einer allenfalls lebenslang persistierenden neuroimmunologischen Erkrankung arrangieren müssen (Davis et al. 2023). Da keine Therapien für Fatigue, Belastungsintoleranz und kognitive Dysfunktion – die wichtigsten Long

Covid-Symptome – etabliert sind, steht die Linderung einzelner Beschwerden im Vordergrund (Renz-Polster & Scheibenbogen 2022). In der Praxis wird Betroffenen wegen fehlender etablierter (medikamentöser) Behandlungsoptionen v.a. Pacing, eine Strategie für Energiemanagement, verordnet (Nehme et al. 2022b). Oft wird auch Physiotherapie verschrieben, obwohl körperliche Aktivität bei Long Covid meist schädlich ist (Wright et al. 2022).

ME/CFS-Spezialist\*innen halten psychosomatische Hypothesen zur Pathogenese von ME/CFS und Long Covid heute für unhaltbar (Renz-Polster & Scheibenbogen 2022). Durch fehlende diagnostische Biomarker wird die Rolle der psychischen Gesundheit bei Entstehung und Chronifizierung jedoch weiterhin kontrovers diskutiert, insbesondere die Wirksamkeit aktivierender Physiotherapie und kognitiver Verhaltenstherapie (Newman 2021). Fachleute und Betroffene sind sich über Ursachen und Therapien oft uneinig, v.a. bei der Primärdiagnose funktionelle Störung. Dies führt zu Spannungen, mangelndem Vertrauen und Frustrationen (Tschopp et al. 2023). So betrachten Ärzt\*innen Betroffene mit chronischer Fatigue als die "schwierigsten" Patient\*innen (Hahn et al. 1996). Unumstritten ist, dass sich Psychologisierung nachteilig auswirkt; zu Fehldiagnosen und durch Fehlbehandlungen zu Symptomverschlechterungen führen kann (bspw. Davis et al. 2023).

Die WHO fordert, dass Betroffene mit Krankheitserfahrung aktiv in Entscheide über Behandlungsansätze miteinbezogen werden, um sicherzustellen, dass interdisziplinäre Versorgungspfade und Unterstützungsangebote adäquat sind und den Bedürfnissen der Patienten entsprechen (Kluge et al. 2022). Ein partizipatives personenzentriertes Vorgehen ist u.E. in Forschung, Gesundheitsversorgung und der Sozialen Arbeit für die komplexen Herausforderungen im Umgang mit dieser Erkrankung unumgänglich.

## Schlussfolgerungen für die Soziale Arbeit

Die soziale Dimension von Long Covid zeigt sich in einschneidenden Veränderungen der Lebensführung, Verlust von Ressourcen und desintegrativen Prozessen. Existenzielle Probleme, versicherungsrechtliche Unsicherheiten, soziale Isolation, begrenzte Selbstwirksamkeit im Krankheitsmanagement, bedrohte Sinn- und Identitätsbezüge sind nur einige Beispiele. Es stellen sich Bewältigungsaufgaben, die je nach Schwere der Erkrankung einen mehr oder weniger weitreichenden Wandel des Lebensführungssystems bedingen. Diesen Wandel zu begleiten, Stabilitätsbedingungen zu schaffen und Betroffene bei der Bewältigung zu unterstützen, ist Aufgabe der gesundheitsbezogenen Sozialen Arbeit (Sommerfeld 2021). Die Belastungsintoleranz bedarf dabei besonderer Aufmerksamkeit. Sie stellt für die Lebensführung im Alltag und die Arbeits(re)integration eine grosse Herausforderung dar. Jeder Crash ist mit Blick auf eine mögliche Chronifizierung zu verhindern (LCS 2023a). Gerade weil bei LC-Betroffenen Antrieb und Motivation i.d.R. nicht reduziert sind, fällt es ihnen oft schwer, innerhalb der reduzierten Energiegrenzen zu bleiben.

Das erfordert einen sozialdiagnostischen Blick auf (1) das Individuum, seine Muster der Lebensführung inkl. Krankheitsbewältigung, Ressourcen, persönliche Hindernisse beim Pacing, wie auch auf seine (2) Rollen, Aktivitäten und Interaktionsmuster in Familie/Partnerschaft, Arbeit usw. im Sinne der realen Integrationsbedingungen/-Anforderungen sowie auf entsprechende krankheitsverstärkende zirkuläre Dynamiken. Methodische Ansatzpunkte (Sommerfeld et al. 2016; adaptiert für LC) richten sich auf:

- Schaffen von Stabilitätsbedingungen/Ressourcenerschliessung (materielle Grundbedingungen, Sozialversicherungen, alltagspraktische Entlastung etc.),
- Bildung/Krankheitsbewältigung (Pacing, Emotionsregulation, identitätsbezogene Arbeit, Organisation von Austausch unter Betroffenen etc.),
- Interventionen in soziale Systeme wie Familie/Partnerschaft, Arbeit/Schule (Arbeit an förderlichen Integrationsbedingungen, Anstossen von Reflexionsprozessen im System zwecks

- Auflösen beeinträchtigender Dynamiken, z.B. über Beratung von Arbeitgebern/Angehörigen (LCS 2023b), Job-Coaching, Familienbegleitung etc.)
- Befähigungen/Verwirklichungschancen (Schaffen von Capabilities, welche trotz/mit LC ein subjektiv gutes Leben ermöglichen können)

Die Soziale Arbeit kann dabei auf ihre Basiskompetenzen (Case Management, psycho-soziale Beratung, Netzwerkarbeit) und bekannte Wirkfaktoren (z.B. Recovery-Forschung) zurückgreifen. Aus Sicht der Interviewten hilft es, wenn sie sich vom Hilfesystem, Angehörigen und Arbeitgebenden ernst genommen fühlen, aktiv in Entscheidungsprozesse einbezogen werden und soziale Unterstützung erfahren. Massnahmen zur Arbeitsreintegration bzw. Anpassungen der bisherigen Tätigkeiten sollen den Möglichkeiten der Person angepasst werden, möglichst sinnhaft sein und die Autonomie stärken, ohne die Verantwortung für die gelingende Arbeits(re)integration gänzlich an die Betroffenen zu delegieren.

#### Literatur

Ballering, AV., van Zon, SKR., Olde H., Tim C., Rosmalen, JGM. (2022): Persistence of somatic symptoms after COVID-19 in the Netherlands: an observational cohort study. In: Lancet, 400 (10350), 452–461.

Bisenius, S., Kersting, A. (2022): Psychosomatische Aspekte von Long-Covid. In: MMW Fortschritte der Medizin, 164 (1), 40–41.

Davis, HE., McCorkell, L.; Moore Vogel.J., Topol, EJ. (2023): Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. In: Nat Rev Microbiol, online verfügbar: 10.1038/s41579-022-00846-2 (31.1.23).

Hahn, SR., Kroenke, K., Spitzer, RL., Brody, D., Williams, JB., Linzer, M., deGruy, FV. (1996): The difficult patient: prevalence, psychopathology, and functional impairment. In: Journal of general internal medicine 11 (1), 1-8.

Jötten, F. (2022): Long Covid. Hilfe für Betroffene und Angehörige. Zürich: Beobachter-Edition.

Kedor, C.; Freitag, H.; Meyer-Arndt, L.; Wittke, K.; Zoller, T.; Steinbeis, F. et al. (2021): Chronic COVID-19 Syndrome and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) following the first pandemic wave in Germany – a first analysis of a prospective observational study. In: Nat Commun, 13 (5104), 1-13.

Kluge, HHP., Muscat, NA., Mishra, S., Nielsen, S., Tille, F., Pfeifer, D. et al. (2022): Call for action: Health services in the European region must adopt integrated care models to manage Post-Covid-19 Condition. In: Lancet Reg Health Eur, 18 (100435), online verfügbar: 10.1016/j.lanepe.2022.100435 (31.1.23).

LCS (2022): Umfrage zu Long Covid-Betroffenen in der Schweiz. Online verfügbar: https://bit.ly/LongCovid2022 (31.1.23).

LCS (2023a): Ratgeber Long Covid 1. Zurück zur Arbeit, Teil 1. Online verfügbar: https://long-covid-info.ch/wp-content/uploads/2023/01/Ratgeber-Arbeitgeber-Teil-1-.pdf (31.1.23).

LCS (2023b): Ratgeber Long Covid 2. Zurück zur Arbeit Teil 2. Online verfügbar: https://long-covid-info.ch/wp-content/uploads/2023/01/Ratgeber-Arbeitgeber-Teil-2.pdf (31.1.23).

Li, Ch., Liu, J., Lin, J., Shang, H. (2022): COVID-19 and risk of neurodegenerative disorders: A Mendelian randomization study. In Translational psychiatry 12 (1), p. 283.

Logue, JK., Franko, NM., McCulloch, DJ.; McDonald, D., Magedson, A., Wolf, CR., Chu, H Y. (2021): Sequelae in Adults at 6 Months After COVID-19 Infection. In JAMA network open 4 (2), e210830, online verfügbar: 0.1001/jamanetworkopen.2021.0830 (31.1.23).

Mirin, AA., Dimmock, ME., Jason, LA. (2020): Research update: The relation between ME/CFS disease burden and research funding in the USA. In: Work, 66 (2), 277–282.

Nehme, M., Braillard, O.,,Chappuis, F., Guessous, I. (2022a): The chronification of post-COVID condition associated with neurocognitive symptoms, functional impairment and increased healthcare utilization. In Scientific reports 12 (1), online verfügbar: 10.1038/s41598-022-18673-z (31.1.23).

Nehme, M., Chappuis, F., Kaiser, L. et al. (2022b): The Prevalence, Severity, and Impact of Post-COVID Persistent Fatigue, Post-Exertional Malaise, and Chronic Fatigue Syndrome. In: J GEN INTERN MED, online verfügbar: 10.1007/s11606-022-07882-x (31.1.23)

Newman, M.(2021): Chronic fatigue syndrome and long covid: moving beyond the controversy. In: BMJ, online verfügbar: 10.1136/bmj.n1559 (31.1.23).

Proal, AD., VanElzakker, MB. (2021): Long COVID or Post-acute Sequelae of COVID-19 (PASC): An Overview of Biological Factors That May Contribute to Persistent Symptoms. In: Front. Microbiol, 12, online verfügbar: 10.3389/fmicb.2021.698169 (31.1.23)

Renz-Polster, H., Scheibenbogen, C. (2022): Post-COVID-Syndrom mit Fatigue und Belastungsintoleranz: Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue-Syndrom. In: Innere Medizin, 63, 830-839.

Rezel-Potts, E., Douiri, A., Sun, X., Chowienczyk, PJ., Shah, AM., Gulliford, MC. (2022): Cardiometabolic outcomes up to 12 months after COVID-19 infection. A matched cohort study in the UK. In PLoS medicine 19 (7), online verfügbar: 10.1371/journal.pmed.1004052 (31.1.23).

Sommerfeld, P. (2021): Integration und Lebensführung -Theorie gesundheitsbezogener Sozialer Arbeit. In: Dettmers, S., Bischkopf, J. (Hg.): Handbuch gesundheitsbezogene Soziale Arbeit. München: Ernst Reinhardt, 28–38.

Sommerfeld, P., Dällenbach, R., Rüegger, C., Hollenstein, L. (2016): Klinische Soziale Arbeit und Psychiatrie. Entwicklungslinien einer handlungstheoretischen Wissensbasis. Wiesbaden: Springer.

Tschopp, R., König, RS., Rejmer, P., Paris, DH. (2023): Health system support among patients with ME/CFS in Switzerland. In: Journal of Taibah University Medical Sciences. Online verfügbar: 10.1016/j.jtumed.2022.12.019 (31.1.23).

Wise, J.:(2022): Covid-19: WHO urges action as 17 million long covid cases are estimated in Europe. In: BMJ, 378, online verfügbar: 10.1136/bmj.o2232 (31.1.23).

Wright, J., Astill, S., Sivan, M.(2022): The Relationship between Physical Activity and Long COVID: A Cross-Sectional Study. In: Int. J. Environ. Res. Public Health, 19(9), online verfügbar: 10.3390/ijerph19095093 (31.1.23)

Zaballa, ME., Perez-Saez, J., Mestral, C., Pullen, N., Lamour, J., Turelli, P. et al. (2023): Seroprevalence of anti-SARS-CoV-2 antibodies and cross-variant neutralization capacity after the Omicron BA.2 wave in Geneva, Switzerland: a population-based study. In: Lancet Reg Health Eur, 24, online verfügbar: 10.1016/j.lanepe.2022.100547 (31.1.23).