

Bachelor-Arbeit

Ausbildungsgang Sozialarbeit
Kurs VZ 2022–2025

Simone Schnyder

Long COVID/ME/CFS – Herausforderungen und Handlungsperspektiven für die Soziale Arbeit

Am Beispiel schwer betroffener, nicht mehr erwerbsfähiger Erwachsener in der Sozialhilfe

Diese Arbeit wurde am **04.08.2025** an der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit eingereicht. Für die inhaltliche Richtigkeit und Vollständigkeit wird durch die Hochschule Luzern keine Haftung übernommen.

Studierende räumen der Hochschule Luzern Verwendungs- und Verwertungsrechte an ihren im Rahmen des Studiums verfassten Arbeiten ein. Das Verwendungs- und Verwertungsrecht der Studierenden an ihren Arbeiten bleibt gewahrt (Art. 34 der Studienordnung).

Studentische Arbeiten der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit werden unter einer Creative Commons Lizenz im Repositorium veröffentlicht und sind frei zugänglich.

Originaldokument gespeichert auf LARA – Lucerne Open Access Repository and Archive
der Zentral- und Hochschulbibliothek Luzern



Urheberrechtlicher Hinweis:

Dieses Werk ist unter einem Creative Commons Namensnennung-Keine kommerzielle Nutzung-Keine Bearbeitung 3.0 Schweiz (CC BY-NC-ND 3.0 CH) Lizenzvertrag lizenziert.

Um die Lizenz anzuschauen, gehen Sie bitte zu <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/ch>

Sie dürfen:



Teilen — das Material in jedwedem Format oder Medium vervielfältigen und weiterverbreiten.

Zu den folgenden Bedingungen:



Namensnennung — Sie müssen angemessene Urheber- und Rechteangaben machen, einen Link zur Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden. Diese Angaben dürfen in jeder angemessenen Art und Weise gemacht werden, allerdings nicht so, dass der Eindruck entsteht, der Lizenzgeber unterstütze gerade Sie oder Ihre Nutzung besonders.



Nicht kommerziell — Sie dürfen das Material nicht für kommerzielle Zwecke nutzen.



Keine Bearbeitungen — Wenn Sie das Material remixen, verändern oder darauf anderweitig direkt aufbauen dürfen Sie die bearbeitete Fassung des Materials nicht verbreiten.

Keine weiteren Einschränkungen — Sie dürfen keine zusätzlichen Klauseln oder technische Verfahren einsetzen, die anderen rechtlich irgendetwas untersagen, was die Lizenz erlaubt.

Jede der vorgenannten Bedingungen kann aufgehoben werden, sofern Sie die Einwilligung des Rechteinhabers dazu erhalten.

Diese Lizenz lässt die Urheberpersönlichkeitsrechte nach Schweizer Recht unberührt.

Eine ausführliche Fassung des Lizenzvertrags befindet sich unter

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/ch/legalcode.de>

Vorwort der Studiengangleitung Bachelor

Die Bachelor-Arbeit ist Bestandteil und Abschluss der beruflichen Ausbildung an der Hochschule Luzern, Soziale Arbeit. Mit dieser Arbeit zeigen die Studierenden, dass sie fähig sind, einer berufsrelevanten Fragestellung systematisch nachzugehen, Antworten zu dieser Fragestellung zu erarbeiten und die eigenen Einsichten klar darzulegen. Das während der Ausbildung erworbene Wissen setzen sie so in Konsequenzen und Schlussfolgerungen für die eigene berufliche Praxis um.

Die Bachelor-Arbeit wird in Einzel- oder Gruppenarbeit parallel zum Unterricht im Zeitraum von mehreren Monaten geschrieben. Gruppendynamische Aspekte, Eigenverantwortung, Auseinandersetzung mit formalen und konkret-subjektiven Ansprüchen und Standpunkten sowie die Behauptung in stark belasteten Situationen gehören also zum Kontext der Arbeit.

Von einer gefestigten Berufsidentität aus sind die neuen Fachleute fähig, soziale Probleme und Entwicklungspotenziale als ihren Gegenstand zu beurteilen und zu bewerten. Denken und Handeln in Sozialer Arbeit ist vernetztes, ganzheitliches Denken und präzises, konkretes Handeln. Es liegt daher nahe, dass die Diplomand_innen ihre Themen von verschiedenen Seiten beleuchten und betrachten, den eigenen Standpunkt klären und Stellung beziehen sowie auf der Handlungsebene Lösungsvorschläge oder Postulate formulieren.

Ihre Bachelor-Arbeit ist somit ein wichtiger Fachbeitrag an die breite thematische Entwicklung der professionellen Sozialen Arbeit im Spannungsfeld von Praxis und Wissenschaft. In diesem Sinne wünschen wir, dass die zukünftigen Fachleute der Sozialen Arbeit mit ihrem Beitrag auf fachliches Echo stossen und ihre Anregungen und Impulse von den Fachkreisen aufgenommen werden.

Luzern, im August 2025

Hochschule Luzern, Soziale Arbeit
Studiengangleitung Bachelor Soziale Arbeit

ABSTRACT

Long COVID/ME/CFS ist in der Sozialen Arbeit bislang kaum ein Thema, obwohl die Erkrankung schwerwiegende soziale Folgen haben kann. Die Leitsymptome Post-Exertional Malaise und Fatigue beeinträchtigen die Lebensführung der Betroffenen oft so stark, dass eine Erwerbstätigkeit nicht mehr möglich ist. Diese Bachelorarbeit untersucht, welche Herausforderungen schwer verlaufende postvirale Erkrankungen wie Long COVID und ME/CFS für die Soziale Arbeit mit sich bringen. Im Mittelpunkt stehen schwer betroffene, nicht mehr erwerbsfähige Erwachsene im Handlungsfeld der Sozialhilfe. Der Begriff Long COVID/ME/CFS wird dabei für Betroffene verwendet, die an Long COVID mit ME/CFS-ähnlicher Symptomatik leiden. Es zeigt sich, dass diese Zielgruppe besonders vulnerabel ist und häufig durch die Maschen bestehender Sicherungssysteme fällt. Zugleich ist die Sozialhilfe stark auf Aktivierung ausgerichtet, was für Betroffene gesundheitliche Risiken birgt. Ziel der Arbeit ist es, auf Grundlage theoretischer Modelle und aktueller Fachliteratur die Auswirkungen der chronischen Erkrankung auf wichtige Lebensbereiche zu analysieren. Daraus werden erste fachlich begründete und ethisch reflektierte Überlegungen abgeleitet, die als Orientierungswissen dienen können, um Fachpersonen der Sozialhilfe im professionellen Umgang mit Betroffenen zu unterstützen. Die Analyse zeigt, dass die Sozialhilfe in ihrer gegenwärtigen Ausgestaltung die Bedürfnisse schwer betroffener Personen häufig nicht abbildet und es somit, neben einer personenzentrierten Haltung, auch strukturelle Verbesserungen braucht.

Inhaltsverzeichnis

ABSTRACT	I
ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	V
1 EINLEITUNG.....	1
1.1 Ausgangslage	1
1.2 Abgrenzung klinischer Verlaufsformen von Long COVID.....	3
1.3 Motivation.....	3
1.4 Ziel der Bachelorarbeit	3
1.5 Fragestellungen.....	4
1.6 Aufbau der Bachelorarbeit.....	4
2 LONG COVID UND ME/CFS	6
2.1 Long COVID, Post-COVID-Erkrankung und Post-COVID-Syndrom.....	6
2.2 Definition von Long COVID gemäss WHO.....	7
2.3 Ursachen, Risikofaktoren und medizinische Erklärungsansätze von Long COVID.....	7
2.4 Krankheitsbild und Leitsymptome von ME/CFS	10
2.4.1 Post-Exertional Malaise (PEM)	10
2.4.2 Fatigue.....	11
2.5 Symptomatik von Long COVID und Parallelen zu ME/CFS	11
2.6 Betroffene von Long COVID und ME/CFS	12
2.7 Behandlungsansätze bei Long COVID und ME/CFS mit Fokus auf Pacing..	13
2.8 Aktueller Stand der Versorgung in der Schweiz bei Long COVID/ME/CFS	14
2.9 Zwischenfazit.....	15
3 THEORETISCHE GRUNDLAGEN ZUR SOZIALEN DIMENSION CHRONISCHER ERKRANKUNGEN	17
3.1 Das biopsychosoziale Krankheitsmodell	17
3.2 Der Gesundheitsbegriff im Konzept der Salutogenese	18

3.3	Chronische Erkrankung als biografische Disruption	19
3.4	Das theoretische Modell von Integration und Lebensführung nach Sommerfeld.....	20
3.5	Zwischenfazit.....	22
4	AUSWIRKUNGEN VON LONG COVID/ME/CFS AUF DAS LEBENSFÜHRUNGSSYSTEM	24
4.1	Auswirkungen auf das Handlungssystem Arbeit und Bildung	24
4.2	Auswirkungen auf das Familiensystem	25
4.3	Auswirkungen auf private Sozialsysteme	27
4.4	Auswirkungen auf Hilfesysteme.....	28
4.5	Zwischenfazit.....	28
5	HERAUSFORDERUNGEN FÜR DIE SOZIALE ARBEIT IM HANDLUNGSFELD DER SOZIALHILFE	30
5.1	Begründete Eingrenzung der Zielgruppe	30
5.2	Begründung für die Wahl der Sozialhilfe als Handlungsfeld	31
5.3	Prinzipien der Sozialhilfe und Handlungsperspektiven bei Long COVID/ME/CFS	33
5.3.1	Prinzip der Menschenwürde.....	33
5.3.2	Prinzip der Subsidiarität.....	34
5.3.3	Prinzip der Individualisierung.....	35
5.3.4	Prinzip der Bedarfsdeckung	35
5.3.5	Prinzip der Ursachenunabhängigkeit	36
5.3.6	Prinzip der Leistung und Gegenleistung	37
5.3.7	Die Mitwirkungspflicht.....	38
5.3.8	Prinzip der Professionalität und Qualität	39
5.3.9	Prinzip der Koordination mit Dritten	40
5.4	Zwischenfazit.....	41

6	SCHLUSSFOLGERUNGEN	43
6.1	Fazit	43
6.2	Praxisbezug.....	44
6.3	Ausblick.....	45
7	LITERATUR- UND QUELLENVERZEICHNIS.....	47

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

ADHS.....	Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung
BAG.....	Bundesamt für Gesundheit
COVID-19.....	Coronavirus-Krankheit 2019
IV.....	Invalidenversicherung
ME/CFS.....	Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom
PEM.....	Post-Exertional Malaise (Belastungsintoleranz)
POTS.....	posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom
SAGES.....	Schweizerischer Fachverband für gesundheitsbezogene Soziale Arbeit
SARS-CoV-2.....	Schweres Akutes Respiratorisches Syndrom Coronavirus Typ 2
SKOS.....	Schweizerische Konferenz für Sozialhilfe
WHO.....	Weltgesundheitsorganisation

1 EINLEITUNG

„Es ist schwer, einer Welt zu erklären, dass du krank bist, wenn deine Krankheit kein Gesicht hat“ (Brea, 2017).

Die COVID-19-Pandemie hat die Welt in vielerlei Hinsicht nachhaltig verändert. Während die akuten Krankheitsverläufe mittlerweile weitgehend erforscht sind, rücken die Langzeitfolgen von COVID-19 zunehmend in den Fokus wissenschaftlicher und gesellschaftlicher Diskussionen. Eine wachsende Zahl von Menschen leidet an den Folgen von Long COVID, einem komplexen Krankheitsbild, dessen Symptome sich nicht nur auf die Gesundheit, sondern auch auf die Lebensführung der Betroffenen auswirken.

1.1 Ausgangslage

Laut Al-Aly et al. (2024) waren bis Ende 2023 schätzungsweise fünf Prozent der Weltbevölkerung von Long COVID betroffen, was zu diesem Zeitpunkt rund 400 Millionen Menschen entsprach (S. 2150). Sie gehen jedoch davon aus, dass die tatsächliche Zahl der Erkrankten weltweit deutlich höher liegt (S. 2150). Al-Aly et al. (2024) betonen, dass Long COVID nicht nur schwerwiegende gesundheitliche Einschränkungen verursacht, sondern auch gravierende soziale Folgen für die Betroffenen nach sich zieht (S. 2152). Auch Gaughan et al. (2024) bestätigen, dass Long COVID die Lebensführung und Lebensqualität in hohem Masse beeinflusst (S. 4–6). Die Symptome beeinträchtigen die Alltagsbewältigung der Betroffenen und führen häufig zu sozialer Isolation, Arbeitsunfähigkeit und in der Folge zu finanziellen Belastungen (S. 4–6). Darüber hinaus weisen Al-Aly et al. (2024) darauf hin, dass Long COVID nicht nur individuelle Lebensrealitäten massiv verändert, sondern auch mit weitreichenden Auswirkungen auf die Gesellschaft, die Gesundheitssysteme und die Volkswirtschaften gerechnet werden muss (S. 2152). Die Weltgesundheitsorganisation (WHO, 2023b) geht davon aus, dass in Europa in den ersten drei Jahren der Pandemie rund 36 Millionen Menschen an Long COVID erkrankt sind. Abgeleitet aus den internationalen Vergleichswerten, wird die Zahl der Betroffenen in der Schweiz auf etwa 300'000 bis 450'000 Personen geschätzt (Long Covid Schweiz, o. J.). Da jedoch bislang keine systematischen und landesweiten Erhebungen vorliegen, bleibt das genaue Ausmass der Problematik gemäss Long Covid Schweiz (o. J.) unklar.

In den letzten Jahren hat sich gezeigt, dass ein beträchtlicher Anteil der Long COVID-Verläufe mit langanhaltenden Beschwerden symptomatisch mit der neuroimmunologischen Erkrankung *Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS)* übereinstimmt (Renz-Polster & Scheibenbogen, 2022, S. 830). Laut Lim et al. (2020) sind weltweit etwa 0,4 Prozent der Bevölkerung von ME/CFS betroffen, was auf die Schweiz übertragen etwa 36'000 erkrankten

Personen entspricht (S. 1). Da schätzungsweise bis zu 20 Prozent der Long COVID-Betroffenen einen Krankheitsverlauf entwickeln, der klinisch dem Krankheitsbild von ME/CFS entspricht, prognostizieren Renz-Polster und Scheibenbogen (2022) in den nächsten Jahren eine Verdoppelung der ME/CFS-Fälle (S. 832).

Obwohl in der Wissenschaft Einigkeit darüber besteht, dass Long COVID und ME/CFS somatische Erkrankungen sind, stellt Maurer (2024) fest, dass die Betroffenen gesellschaftliche Stigmatisierung erfahren, da ihr Leiden oft fälschlicherweise als psychosomatische oder psychische Erkrankung interpretiert wird (S. 3). Laut König et al. (2024) kann diese Stigmatisierung, in Verbindung mit sozialer Isolation und den gesundheitlichen Einschränkungen, zu schweren psychischen Belastungen bis hin zu Suizidalität führen (S. 1). Zudem sind die Beschwerden von Long COVID und ME/CFS gemäss Chevalier (2024) meist nicht objektivierbar, was die sozialversicherungsrechtliche Anerkennung erschwert. Viele Betroffene erhalten daher trotz eingeschränkter oder fehlender Erwerbsfähigkeit keine Leistungen der Invalidenversicherung (IV).

Die genannten psychosozialen und systembedingten Herausforderungen zeigen, dass Long COVID und ME/CFS nicht nur medizinische, sondern auch sozialarbeiterische Relevanz besitzen. Rügger und Britt (2023) betonen, dass die gesundheitlichen Langzeitfolgen von Long COVID eine interdisziplinäre Versorgung erfordern, die jedoch bisher unzureichend ausgebaut ist (S. 13). Vor diesem Hintergrund ist die Soziale Arbeit gefordert, Betroffene in ihrer Krankheitsbewältigung zu begleiten, sie bei der Stabilisierung ihrer Lebenssituation zu unterstützen und die gesellschaftliche Teilhabe zu fördern (S. 15–16). Allerdings weisen Bischof et al. (2023) darauf hin, dass viele Fachpersonen der Sozialen Arbeit bislang nicht über das notwendige Wissen zur Erkrankung und deren sozialen Folgen verfügen, um dieser neuen Herausforderung fachlich angemessen zu begegnen (S. 14–15). Auch der Schweizerische Fachverband für gesundheitsbezogene Soziale Arbeit (SAGES, 2023) hält fest, dass sich bewährte Konzepte aus der Begleitung anderer Erkrankungen nicht ohne Weiteres auf Long COVID-Betroffene übertragen lassen.

Long COVID und ME/CFS bringen nebst medizinischen und sozialen auch sozialpolitische Herausforderungen mit sich. Eine angemessene Begleitung und soziale Absicherung der Betroffenen setzt neben dem Engagement von Fachpersonen aus der Sozialen Arbeit und der Medizin auch koordinierte Massnahmen auf politischer Ebene voraus. Davis et al. (2023) weisen in diesem Zusammenhang darauf hin, dass gesundheitspolitische Strategien die sozialen Determinanten von Gesundheit berücksichtigen sollten, um Betroffenen die notwendige Unterstützung und einen verlässlichen sozialen Schutz zu ermöglichen (S. 142–143).

1.2 Abgrenzung klinischer Verlaufsformen von Long COVID

Long COVID ist ein Sammelbegriff für verschiedene anhaltende Beschwerden, die nach einer Infektion mit dem SARS-CoV-2-Virus auftreten können (Long Covid Schweiz, o. J.). In der aktuellen Forschung werden unterschiedliche Subgruppen diskutiert, jedoch liegt bisher keine einheitliche Klassifikation vor. Long Covid Schweiz (o. J.) hebt insbesondere die Unterscheidung zweier klinischer Verläufe hervor. Die erste Gruppe betrifft Personen, die einen schweren akuten Krankheitsverlauf hatten und organisch nachweisbare Schäden, zum Beispiel an der Lunge oder an anderen Organen, aufweisen. Die zweite Gruppe umfasst Betroffene, die nach einem milden oder asymptomatischen Verlauf anhaltende Beschwerden entwickeln, die stark einschränkend sein können, aber meist keine objektivierbaren organischen Befunde zeigen. Aus Sicht von Long Covid Schweiz (o. J.) ist diese Differenzierung bedeutsam, da sich der medizinische Versorgungsbedarf zwischen den beiden Gruppen unterscheidet.

Die vorliegende Bachelorarbeit richtet den Fokus auf Long COVID-Betroffene, die gesundheitlich stark beeinträchtigt sind, obwohl keine eindeutige organische Ursache festgestellt werden kann. Da ihre Beschwerden in wesentlichen Merkmalen mit dem Krankheitsbild ME/CFS übereinstimmen, wie es auch in der aktuellen wissenschaftlichen Diskussion beschrieben wird, verwendet die Arbeit im Folgenden den Begriff *Long COVID/ME/CFS*, um diese spezifische Form des postviralen Krankheitsverlaufs zu bezeichnen.

1.3 Motivation

Die Motivation für diese Bachelorarbeit liegt in der gesellschaftlichen und fachlichen Dringlichkeit, die soziale Dimension von Long COVID/ME/CFS stärker ins Blickfeld der Sozialen Arbeit zu rücken. Trotz der wachsenden Zahl betroffener Menschen fehlt es nach wie vor an Wissen, Orientierung und Problembewusstsein im professionellen Umgang mit der Erkrankung. Diese Arbeit soll dazu beitragen, Fachpersonen für die gesellschaftlichen und sozialarbeiterischen Herausforderungen zu sensibilisieren und eine Auseinandersetzung mit einem bislang wenig beachteten Thema anzuregen.

1.4 Ziel der Bachelorarbeit

Die Bachelorarbeit verfolgt das Ziel, Orientierungswissen für die Soziale Arbeit im Umgang mit Long COVID/ME/CFS bereitzustellen. Das Wissen soll Fachpersonen der Sozialen Arbeit dabei unterstützen, neue und komplexe Situationen fachlich einzuordnen, in einem Themenfeld, das bislang wenig bearbeitet ist und in dem es noch keine etablierten Konzepte oder dokumentierten Praxiserfahrungen gibt.

Die Arbeit soll aufzeigen, wie sich Long COVID/ME/CFS auf die Alltagsbewältigung, die sozialen Beziehungen und die gesellschaftliche Teilhabe der Betroffenen auswirkt. Erkenntnisse aus der Medizin, Psychologie und Sozialwissenschaften werden mit theoretischem Wissen aus der Sozialen Arbeit verknüpft. So entsteht eine fachliche Grundlage, um Herausforderungen und mögliche Aufgaben der Sozialen Arbeit im Kontext von Long COVID/ME/CFS sichtbar zu machen.

Im Zentrum der Praxisfrage steht die Zielgruppe der schwer betroffenen, nicht mehr erwerbsfähigen Erwachsenen im Handlungsfeld der Sozialhilfe. Die Praxisfrage wird explorativ bearbeitet, da es bislang kaum dokumentierte oder bewährte Praxis im Umgang mit Long COVID/ME/CFS in der Sozialhilfe gibt. Ziel ist es, auf Grundlage des aktuellen Forschungsstands durch fachlich nachvollziehbare Überlegungen und logische Ableitungen erste sozialarbeiterische Handlungsperspektiven aufzuzeigen.

1.5 Fragestellungen

Ausgehend von der dargestellten Ausgangslage und dem formulierten Ziel richtet sich die Arbeit an folgenden Fragestellungen aus:

1. Was wird unter Long COVID und ME/CFS verstanden, und welche Merkmale, Risikogruppen und Versorgungsprobleme kennzeichnen diese Krankheitsbilder?
2. Welche theoretischen Konzepte unterstützen die Soziale Arbeit im Umgang mit den sozialen Folgen chronischer Erkrankungen?
3. Wie beeinflusst Long COVID/ME/CFS die soziale Integration und Lebensführung der Betroffenen in zentralen Handlungssystemen wie Arbeit und Bildung, Familie, privaten Sozialsystemen und Hilfesystemen?
4. Wie kann die Soziale Arbeit im Handlungsfeld der Sozialhilfe schwer betroffene, nicht mehr erwerbsfähige Erwachsene mit Long COVID/ME/CFS bedarfsgerecht unterstützen?

1.6 Aufbau der Bachelorarbeit

Im zweiten Kapitel erfolgt eine fachliche Auseinandersetzung mit den Krankheitsbildern Long COVID und ME/CFS. Es werden Definitionen, Ursachen, Symptome, Verläufe und Gemeinsamkeiten beider Erkrankungen dargestellt. Zudem wird aufgezeigt, welche Personengruppen besonders betroffen sind und welche Behandlungsmöglichkeiten aktuell bestehen.

Das dritte Kapitel befasst sich mit theoretischen Konzepten, die die soziale Dimension chronischer Erkrankungen beleuchten und eine Grundlage für sozialarbeiterisches Handeln bilden. Es

werden das biopsychosoziale Krankheitsmodell, das Konzept der Salutogenese, die soziologische Perspektive der biografischen Disruption sowie das Modell von Integration und Lebensführung vorgestellt.

Das vierte Kapitel widmet sich den Auswirkungen von Long COVID/ME/CFS auf das Lebensführungssystem. Aufbauend auf den in Kapitel 3 erläuterten theoretischen Grundlagen wird dargestellt, wie sich die Erkrankung auf wichtige Handlungssysteme wie Arbeit und Bildung, Familie, private soziale Netzwerke sowie professionelle Hilfesysteme auswirkt. Im Fokus stehen dabei desintegrative Prozesse, die die Lebensqualität beeinträchtigen und die sozialen Folgen für die Betroffenen sichtbar machen.

Im fünften Kapitel werden die Herausforderungen der Sozialen Arbeit im Handlungsfeld der Sozialhilfe im Umgang mit Long COVID/ME/CFS analysiert. Zunächst erfolgt eine Begründung der Wahl der Zielgruppe und des Handlungsfeldes. Danach werden entlang der Prinzipien der Sozialhilfe wichtige Spannungsfelder und strukturelle Begrenzungen aufgezeigt. Daraus werden praxisnahe Handlungsperspektiven abgeleitet, die den Fachpersonen als Orientierungswissen für einen professionellen Umgang mit der Zielgruppe dienen können.

Im sechsten Kapitel werden die Fragestellungen zusammenfassend beantwortet und die Bedeutung der gewonnenen Erkenntnisse für die berufliche Praxis erläutert. Ein Ausblick, der Themen aufzeigt, die für die künftige Forschung im Umgang mit Long COVID/ME/CFS relevant sein könnten, bildet den Abschluss.

2 LONG COVID UND ME/CFS

Kapitel 2 bietet einen Überblick über die Krankheitsbilder Long COVID und ME/CFS. Zunächst werden die im Zusammenhang mit Long COVID gebräuchlichen Begriffe erläutert und voneinander abgegrenzt. Anschliessend werden typische Symptome, vermutete Ursachen sowie Risikofaktoren dargestellt. Zudem werden die Überschneidungen zwischen Long COVID und ME/CFS herausgearbeitet. Es wird aufgezeigt, welche Personengruppen besonders häufig betroffen sind und welche Behandlungsansätze derzeit empfohlen werden. Abschliessend wird die aktuelle Versorgungssituation in der Schweiz beschrieben.

Im Mittelpunkt steht dabei die Frage:

Was wird unter Long COVID und ME/CFS verstanden, und welche Merkmale, Risikogruppen und Versorgungsprobleme kennzeichnen diese Krankheitsbilder?

2.1 Long COVID, Post-COVID-Erkrankung und Post-COVID-Syndrom

Zu Beginn ist es wichtig, die Begriffe *Long COVID*, *Post-COVID-Erkrankung* und *Post-COVID-Syndrom* zu klären, da sie je nach Quelle unterschiedlich verwendet oder definiert werden. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO, 2025) spricht von der Post-COVID-Erkrankung, die sie als übergeordneten Begriff für anhaltende Beschwerden nach einer Corona-Infektion verwendet und die allgemein auch als Long COVID bekannt ist. Das Bundesamt für Gesundheit (BAG, 2025) orientiert sich an dieser Sprachregelung und betont, dass die Begriffe Post-COVID-Erkrankung und Long COVID häufig synonym verwendet werden.

Im Gegensatz dazu unterscheiden Koczulla et al. (2024) zwischen Long COVID und dem Post-COVID-Syndrom (S. 10). Der Begriff Long COVID beschreibt gesundheitliche Beschwerden, die länger als vier Wochen nach einer Corona-Infektion andauern (vgl. Abb. 1). Vom Post-COVID-Syndrom wird hingegen gesprochen, wenn die Symptome bei Kindern und Jugendlichen über einen Zeitraum von mehr als acht Wochen und bei Erwachsenen länger als zwölf Wochen andauern (S. 10).

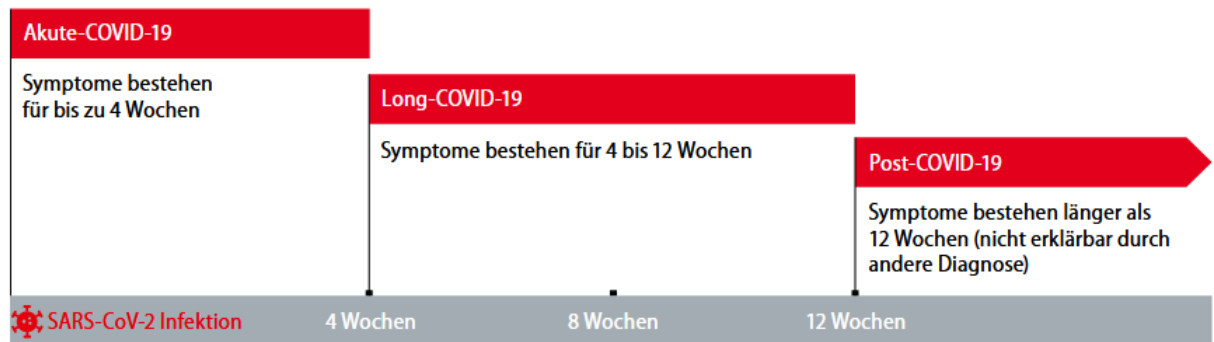


Abbildung 1: Die Covid-19-Nomenklatur bei erwachsenen Personen gemäss dem National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) (Powitz, 2024)

In der vorliegenden Arbeit wird fortan der Begriff Long COVID verwendet, da er sich sowohl im öffentlichen Diskurs als auch im alltäglichen Sprachgebrauch von Betroffenen und Behandelnden gegenüber den anderen Begrifflichkeiten durchgesetzt hat (Long Covid Schweiz, o. J.).

2.2 Definition von Long COVID gemäss WHO

Laut Definition der WHO (2021) betrifft Long COVID Menschen, die vermutlich oder nachgewiesenermassen zuvor an COVID-19 erkrankt sind (S. 1). Typischerweise macht sich Long COVID innerhalb von drei Monaten nach einer SARS-CoV-2-Infektion bemerkbar. SARS-CoV-2 ist das Virus, das COVID-19 verursacht (WHO, 2023a). Gemäss der WHO (2021) dauern die Beschwerden mindestens zwei Monate an und können auf keine andere Erkrankung zurückgeführt werden. Die Symptome können entweder direkt im Anschluss an die akute Krankheitsphase bestehen bleiben oder sich erst verzögert entwickeln. Im weiteren Verlauf kann es zu einem Wechsel oder einer Veränderung der Symptome kommen, und Rückfälle sind möglich (S. 1).

Im folgenden Kapitel werden aktuelle Forschungsergebnisse näher erläutert, die erste Hinweise zu biologischen Mechanismen und Risikofaktoren geben, welche zur Entstehung von Long COVID beitragen könnten.

2.3 Ursachen, Risikofaktoren und medizinische Erklärungsansätze von Long COVID

Long COVID ist ein noch junges Krankheitsbild, das hinsichtlich seiner Entstehungsmechanismen intensiv erforscht wird. Zwar gibt es bislang keine abschliessenden Erklärungen, jedoch liefern aktuelle Studien Hinweise auf mögliche biologische Ursachen, immunologische Besonderheiten und individuelle Risikofaktoren, auf die im folgenden Abschnitt eingegangen wird.

Ursachen

Was die genauen Ursachen sind, weshalb jemand an Long COVID erkrankt, ist gemäss Volkmann und Gödecke (2025) noch nicht vollständig erforscht (S. 100). Bekannt ist, dass sowohl schwere als auch milde oder gar symptomlose COVID-19-Infektionen einer Long COVID-Erkrankung vorausgehen können (S. 96). Es gibt Hinweise darauf, dass das Immunsystem bei einigen Betroffenen überreagiert und dauerhaft aktiviert bleibt oder Fehlregulationen zeigt. Darüber hinaus wird angenommen, dass eine gestörte Blutgefässfunktion bei einem Teil der Betroffenen zur Krankheitsentstehung beitragen könnte (S. 97–100).

Auch Davis et al. (2023) betonen, dass viele Ursachen von Long COVID noch ungeklärt sind. Ihrer Einschätzung nach dürfte jedoch ein Zusammenspiel mehrerer Faktoren zur Entstehung beitragen (vgl. Abb. 2). Sie vermuten, dass das SARS-CoV-2-Virus oder Teile davon im Körper verbleiben und dort fortlaufend Entzündungen verursachen (S. 134). Wie Volkmann und Gödecke (2025) gehen Davis et al. (2023) davon aus, dass eine Fehlsteuerung des Immunsystems die Entstehung von Long COVID beeinflussen könnte (S. 134). Sie nehmen zudem an, dass bei einigen Betroffenen latent im Körper vorhandene Viren erneut aktiviert werden und zur Entwicklung von Long COVID beitragen. Dazu zählen etwa das Epstein-Barr-Virus, das für das Pfeiffersche Drüsenfieber verantwortlich ist, sowie andere Herpesviren (S. 134). Davis et al. (2023) vermuten, dass eine veränderte Darmflora zur übermässigen Vermehrung potenziell schädlicher Viren führt, was die Entstehung von Long COVID begünstigen kann. Es gibt Hinweise darauf, dass auch das Nervensystem betroffen ist, insbesondere durch Störungen in der Signalübertragung im Hirnstamm und im Vagusnerv, die beide an der Regulation wichtiger Körperfunktionen beteiligt sind (S. 134).

Die beschriebenen Ursachen stellen eine Auswahl aktueller Hypothesen dar und erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Weitere in der Forschung diskutierte Mechanismen sind in Abbildung 2 ersichtlich.

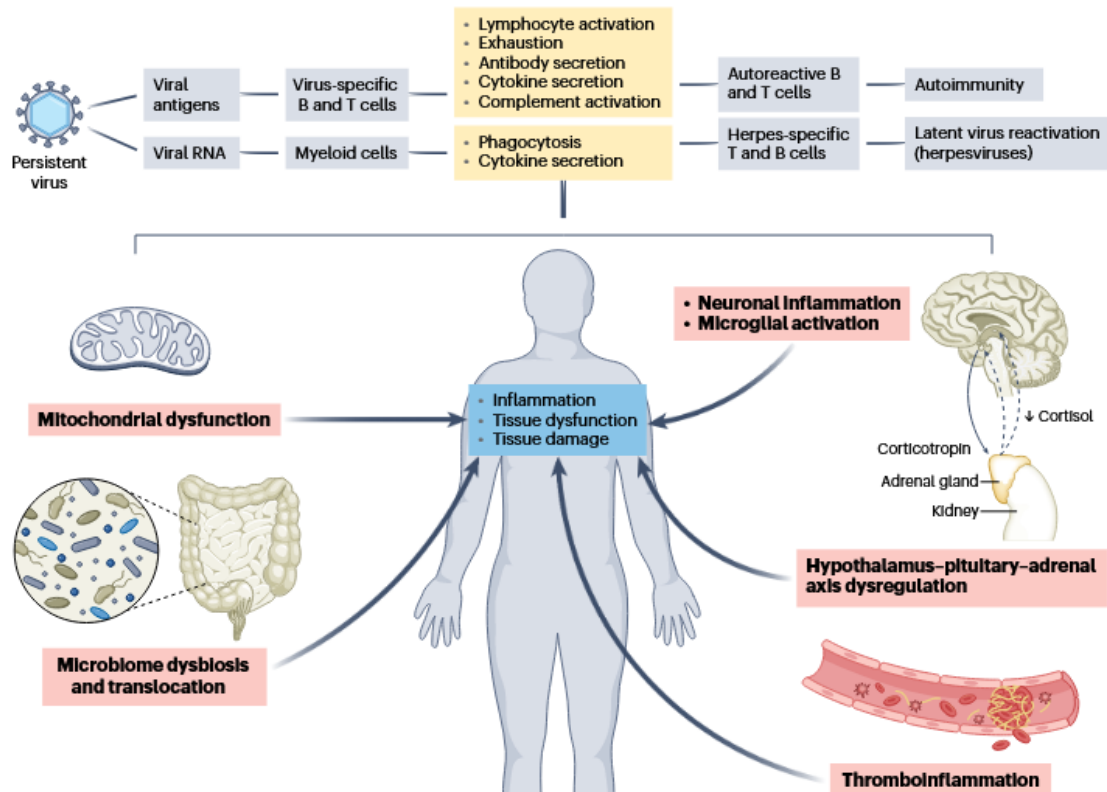


Abbildung 2: Mechanisms of long COVID (Al-Aly et al., 2024, S. 2151)

Da die Entstehung von Long COVID noch nicht vollständig geklärt ist und gemäss Koczulla et al. (2024) vermutlich nicht bei allen Betroffenen nach dem gleichen Muster verläuft, gibt es aktuell weder eindeutige Biomarker noch standardisierte Testverfahren für die Diagnose (S. 13). Die daraus resultierende diagnostische Unsicherheit kann sozialversicherungsrechtliche Auswirkungen haben, da sie die Anerkennung der Erkrankung und damit den Zugang zu Leistungen erschwert. Auf diesen Zusammenhang wird im weiteren Verlauf der Arbeit erneut Bezug genommen.

Risikofaktoren

Frauen und Mädchen sowie Menschen mit Diabetes Typ 2 haben gemäss Davis et al. (2023) möglicherweise ein erhöhtes Risiko, an Long COVID zu erkranken. Zudem hat sich gezeigt, dass Long COVID bei Menschen mit hispanischer oder lateinamerikanischer Herkunft häufiger auftritt (S. 134). Aktuelle Forschungsergebnisse deuten darauf hin, dass die genetische Veranlagung einen Einfluss darauf haben könnte, wer an Long COVID erkrankt. Es scheinen viel mehr Gene mit der Krankheit in Verbindung zu stehen, als bislang angenommen (Sardell et al., 2025, S. 1). Davis et al. (2023) verweisen zudem auf weitere mögliche Risikofaktoren wie Bindegewbserkrankungen, ADHS oder allergischen Schnupfen. Gleichzeitig betonen sie, dass bei etwa einem Drittel der Betroffenen keine Vorerkrankungen vorliegen (S. 134).

Darüber hinaus scheinen auch sozioökonomische Faktoren eine Rolle zu spielen. Menschen mit geringem Einkommen und solche, die sich nach einer COVID-19-Infektion nicht ausreichend erholen können, sind demnach häufiger betroffen (Davis et al., 2023, S. 134).

Um die in Kapitel 2.5 behandelten Parallelen zwischen Long COVID und ME/CFS besser verstehen zu können, wird im Folgenden zunächst das Krankheitsbild ME/CFS mit seinen Leitsymptomen vorgestellt.

2.4 Krankheitsbild und Leitsymptome von ME/CFS

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist laut Renz-Polster und Scheibenbogen (2022) eine komplexe Erkrankung, die in den meisten Fällen lebenslang bestehen bleibt (S. 830). Die Ursachen sind noch nicht vollständig bekannt, jedoch wird ME/CFS häufig durch eine Infektionskrankheit ausgelöst (S. 831). Aufgrund charakteristischer Funktionsstörungen des autonomen und zentralen Nervensystems wird ME/CFS bereits seit 1969 von der WHO als neurologische Erkrankung anerkannt (Hoffmann et al., 2024, S. 105).

Zentrale Leitsymptome des Krankheitsbildes sind gemäss Renz-Polster und Scheibenbogen (2022) eine Belastungsintoleranz, die als *Post-Exertional Malaise* (PEM) bezeichnet wird sowie eine ausgeprägte *Fatigue*. Die Belastungsintoleranz gilt als differenzierendes Kernmerkmal, durch das sich ME/CFS von anderen Erkrankungen mit chronischer Fatigue abgrenzen lässt (S. 831). Beide Leitsymptome werden in den folgenden Unterkapiteln näher erläutert.

Neben den Hauptsymptomen klagen Betroffene häufig über eine Vielzahl weiterer Beschwerden. Dazu zählen laut Renz-Polster und Scheibenbogen (2022) ausgeprägte Schlafstörungen, Kopfschmerzen, Muskel- und Gelenkschmerzen sowie Störungen der Kreislaufregulation wie Benommenheit, Herzrasen oder Schwindel. Hinzu kommen kognitive Beeinträchtigungen in Form von Konzentrations-, Gedächtnis- und Wortfindungsstörungen, die oft als *Brain Fog* bezeichnet werden. Viele Betroffene reagieren zudem überempfindlich auf Reize wie Licht, Geräusche oder Gerüche und leiden unter Fehlregulationen des Hormon- und Immunsystems sowie des zellulären Energiestoffwechsels (S. 832–833).

2.4.1 Post-Exertional Malaise (PEM)

Laut Renz-Polster und Scheibenbogen (2022) kann selbst geringe Belastung (körperlich, geistig emotional oder sensorisch) bei ME/CFS zu einer deutlichen Symptomverschlechterung führen. Dies wird als Post-Exertional Malaise (PEM) bezeichnet (S. 830). Charakteristisch für PEM ist, dass die Symptomverschlechterung häufig erst verzögert auftritt, also Stunden später oder am

folgenden Tag, und mindestens vierzehn Stunden andauert. In vielen Fällen hält sie jedoch mehrere Tage oder sogar Wochen an (Renz-Polster & Scheibenbogen, 2022, S. 830).

Laut dem Bateman Horne Center (2023) ist der Körper bei einer PEM nicht in der Lage, ausreichend Energie zu produzieren, um sich von einer Belastung zu erholen. Fällt die Symptomverschlechterung nach Belastung besonders stark und langanhaltend aus, wird von einem sogenannten *Crash* gesprochen. Die Intensität eines Crashes kann gemäss dem Bateman Horne Center (2023) sehr unterschiedlich sein. Manche Betroffene erleben leichte Crashes, die vor allem ihre geistige Leistungsfähigkeit und körperliche Aktivität einschränken. In schweren Fällen kann ein Crash jedoch so ausgeprägt sein, dass Betroffene nicht mehr in der Lage sind, zu gehen, zu sitzen, zu sprechen sowie Nahrung oder Flüssigkeit aufzunehmen. In extremen Fällen kann dieser Zustand sogar lebensbedrohlich werden, betont das Bateman Horne Center (2023).

2.4.2 Fatigue

Neben der PEM zählt Fatigue laut Renz-Polster und Scheibenbogen (2022) zu den Leitsymptomen, die für die Diagnose von ME/CFS ausschlaggebend sind (S. 833). Fatigue wird als eine anhaltende Erschöpfung beschrieben, die in keinem Verhältnis zur vorausgegangenen Belastung steht und sich durch Schlaf oder Ruhe nicht bessert. Die Erschöpfung kann sich körperlich, geistig oder auch seelisch äussern (S. 831).

Fatigue unterscheidet sich laut Renz-Polster und Scheibenbogen (2022) klar von alltäglicher Müdigkeit. Sie ist ein unspezifisches Symptom, das bei verschiedenen Erkrankungen auftreten kann, zum Beispiel bei chronischen Organerkrankungen, Krebs- und Autoimmunerkrankungen sowie nach Virusinfektionen (S. 831). Typische Auslöser einer postviralen Fatigue sind unter anderem das Epstein-Barr-Virus, Grippeviren oder eine Infektion mit dem SARS-CoV-2-Virus (S. 831). Für die Diagnose ME/CFS ist es ausschlaggebend, dass die Fatigue seit mindestens sechs Monaten besteht und keine Besserung eintritt (S. 834).

2.5 Symptomatik von Long COVID und Parallelen zu ME/CFS

Davis et al. (2023) beschreiben Long COVID als multisystemische Erkrankung, die mehr als 200 Symptome hervorrufen kann (S. 133). Volkmann und Gödecke (2025) heben hervor, dass die Betroffenen häufig unter Belastungsintoleranz und chronischer Fatigue leiden. Hinzu kommen Atemnot und kognitive Beeinträchtigungen wie Konzentrations- und Gedächtnisprobleme (S. 97). Die individuelle Ausprägung der Long COVID-Symptomatik kann dabei stark variieren (S. 96). Obwohl der Fokus dieser Arbeit auf erwachsenen Betroffenen liegt, ist anzumerken, dass

auch Kinder und Jugendliche ähnliche Symptomkonstellationen aufweisen können (Davis et al., 2023, S. 138).

Davis et al. (2023) berichten, dass in der Forschung wiederholt auf deutliche Parallelen zwischen Long COVID und ME/CFS hingewiesen wurde (S. 137). Untersuchungen zeigen, dass die Mehrheit der Long COVID-Betroffenen unter PEM, dem Leitsymptom von ME/CFS, leidet (S. 137). Eine weitere Überschneidung von Long COVID und ME/CFS ist das sogenannte *posturale orthostatische Tachykardiesyndrom* (POTS) (S. 134). Gemäss Renz-Polster und Scheibenbogen (2022) handelt es sich dabei um eine Kreislaufstörung, die auftritt, wenn die Betroffenen sich aus einer sitzenden oder liegenden Position erheben. Es kommt zu starkem Pulsanstieg, Schwindel, Herzrasen, Benommenheit und manchmal auch zu Übelkeit (S. 833).

Rabady et al. (2023) weisen darauf hin, dass etwa ein Viertel der Long COVID-Betroffenen zusätzlich zu den somatischen Beeinträchtigungen depressive und ängstliche Symptome entwickelt (S. 545). Auch Weigel et al. (2025) berichten von psychischen Belastungen im Zusammenhang mit ME/CFS und Long COVID, betonen jedoch, dass diese als Folge und nicht als Ursache der Erkrankungen zu verstehen sind (S. 15).

2.6 Betroffene von Long COVID und ME/CFS

Wie bereits in der Ausgangslage dargelegt, fehlen für die Schweiz verlässliche statistische Angaben zu Long COVID. Schätzungen zufolge könnten jedoch zwischen 300'000 und 450'000 Personen betroffen sein (Long Covid Schweiz, o. J.). Auf der Grundlage zahlreicher internationaler Studien schätzen Lim et al. (2020), dass etwa 0,4 Prozent der Weltbevölkerung an ME/CFS erkrankt sind (S. 1). Hochgerechnet auf die Schweizer Bevölkerung entspricht dies rund 36'000 Betroffenen.

Davis et al. (2023) heben hervor, dass Long COVID Menschen jeden Alters treffen kann, unabhängig davon, ob die ursprüngliche COVID-19-Infektion mild oder schwer verlaufen ist. Besonders häufig betroffen sind jedoch Personen mit mildem Krankheitsverlauf im erwerbsfähigen Alter zwischen 36 und 50 Jahren (S. 134). Darüber hinaus zeigen Studien, dass Frauen zwei bis drei Mal so häufig an Long COVID erkranken wie Männer (Renz-Polster & Scheibenbogen, 2022, S. 832).

Hoffmann et al. (2024) stellen fest, dass Long COVID das Durchschnittsalter bei ME/CFS-Betroffenen verändert hat. Während vor der COVID-19-Pandemie vor allem 10- bis 19-Jährige sowie 30- bis 39-Jährige an ME/CFS erkrankten, sind seit dem Anstieg der ME/CFS-Fälle infolge von Long COVID vor allem Menschen im Alter zwischen 30 und 50 Jahren betroffen (S. 105).

ME/CFS tritt besonders häufig in Lebensphasen auf, in denen Menschen beruflich aktiv sind, sich in Ausbildung befinden oder familiäre Verpflichtungen haben (Hoffmann et al., 2024, S. 105).

2.7 Behandlungsansätze bei Long COVID und ME/CFS mit Fokus auf Pacing

Derzeit ist keine Therapie für Long COVID und ME/CFS bekannt, deren Wirkung wissenschaftlich nachgewiesen ist (Davis et al., 2023, S. 134; Renz-Polster & Scheibenbogen, 2022, S. 830). Dennoch gibt es gemäss Davis et al. (2023) bestimmte Behandlungsansätze, die sich bereits in der Therapie von ME/CFS bewährt haben und die auch bei Long COVID hilfreich sein können. Dazu gehört beispielsweise das vorausschauende Energiemanagement, auch *Pacing* genannt (S. 139). Es handelt sich dabei laut der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS e.V. (o. J.) um ein individuell angepasstes Aktivitäts- und Energiemanagement, das darauf abzielt, Überlastung konsequent zu vermeiden, um den Gesundheitszustand zu stabilisieren und erneute Symptomverschlechterungen möglichst zu verhindern. Im Zentrum steht das Einhalten der persönlichen Belastungsgrenzen. Diese können sich im Verlauf der Erkrankung verändern und sogar von Tag zu Tag oder im Tagesverlauf schwanken. Um sie besser einschätzen zu können, eignen sich unterstützende Hilfsmittel wie Aktivitätstagebücher oder Schrittzähler, die dabei helfen, individuelle Aktivitäts- und Belastungsmuster zu erkennen (Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V., o. J.).

Pacing bedeutet, alltägliche Aktivitäten so zu planen und zu dosieren, dass sie im Rahmen der verfügbaren Energie bleiben. Besonders herausfordernd ist dies für schwer Erkrankte, bei denen bereits grundlegende Tätigkeiten wie Essen, Waschen oder Sprechen zu einer Verschlechterung des Zustands führen können (Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V., o. J.).

Koczulla et al. (2024) raten von aktivierenden Therapien ab, da körperliche Belastung bei Betroffenen mit PEM den Krankheitsverlauf nachhaltig verschlechtern kann (S. 18). Renz-Polster und Scheibenbogen (2022) empfehlen ergänzend Methoden zur Stressbewältigung und eine medikamentöse Behandlung von Begleitsymptomen sowie psychosoziale Unterstützung für die Betroffenen (S. 836). Sie konstatieren, dass etwa 40 Prozent der Erkrankten langfristig eine Stabilisierung oder gar eine Besserung ihres Zustands erfahren, sofern es ihnen gelingt, ihren Alltag an die individuellen Belastungsgrenzen anzupassen und sie dabei medizinisch und sozial gut begleitet werden. Rund 60 Prozent der Betroffenen können jedoch aufgrund der anhaltenden gesundheitlichen Einschränkungen nicht mehr ins Erwerbsleben zurückkehren (S. 834).

2.8 Aktueller Stand der Versorgung in der Schweiz bei Long COVID/ME/CFS

Gemäss einer eingereichten Motion von Nationalrat Hess (2024) besteht in der Schweiz derzeit keine koordinierte nationale Strategie zur Versorgung von Menschen mit Long COVID/ME/CFS. Die medizinische Betreuung der Betroffenen ist laut Hess (2024) regional unterschiedlich und oft unzureichend. Eine nationale Strategie soll dazu beitragen, die medizinische Versorgung für alle Betroffenen in der Schweiz zu verbessern und einheitlicher zu gestalten. Hess (2024) will mit seinem Vorstoss sicherstellen, dass Menschen mit Long COVID/ME/CFS rechtzeitig diagnostiziert, fachgerecht behandelt und sozialrechtlich angemessen unterstützt werden.

Im internationalen Vergleich fällt die Schweiz gemäss Hess (2024) deutlich zurück. Während andere Länder bereits spezialisierte Forschungsprogramme und Kompetenzzentren aufgebaut und finanziert haben, fehlt es in der Schweiz bislang an entsprechenden Strukturen. Die Forderung von Hess (2024) nach einer nationalen Strategie sieht daher auch Massnahmen zur besseren Zusammenarbeit aller relevanten Akteure vor. Darüber hinaus fordert Hess (2024) eine zentrale Datenerfassung sowie nationale bzw. kantonale Koordinationsstellen für ME/CFS- und Long COVID-Betroffene.

Die Notwendigkeit einer solchen Strategie wird durch aktuelle Forschungsergebnisse zur Versorgungssituation von ME/CFS-Betroffenen in der Schweiz untermauert. Tschopp et al. (2023) stellen fest, dass trotz klarer internationaler Diagnosekriterien viele Betroffene im Durchschnitt erst nach sieben Jahren eine Diagnose erhalten, was auf einen Mangel an medizinischer Anerkennung und Fachwissen hinweist (S. 881). Über 80 Prozent der Erkrankten bleiben dabei gänzlich undiagnostiziert, was auf eine erhebliche Dunkelziffer schliessen lässt (S. 881). Das Wissen über ME/CFS ist gemäss Tschopp et al. (2023) unter Ärzt:innen und Fachpersonen im Schweizer Gesundheitswesen generell gering, was sich sowohl in der Diagnostik als auch in nicht adäquaten oder sogar schädlichen Therapieempfehlungen niederschlägt (S. 882). Besonders kritisch ist die Versorgungssituation für schwer erkrankte, bettlägerige Menschen, da Hausbesuche durch Hausärzt:innen selten sind und der Zugang zu Fachärzt:innen erschwert ist (S. 882). Tschopp et al. (2023) fordern deshalb gezielte Aus- und Weiterbildung der medizinischen Fachpersonen im Bereich ME/CFS sowie einen Ausbau der medizinischen Versorgungsstrukturen in der Schweiz (S. 883).

2.9 Zwischenfazit

Kapitel 2 beantwortet folgende Fragestellung:

Was wird unter Long COVID und ME/CFS verstanden, und welche Merkmale, Risikogruppen und Versorgungsprobleme kennzeichnen diese Krankheitsbilder?

Long COVID und ME/CFS sind komplexe, chronische Erkrankungen, die den Alltag der Betroffenen stark einschränken können. Long COVID gilt als junges Krankheitsbild, das erst mit der Corona-Pandemie in den Fokus der Wissenschaft und der Gesellschaft rückte, während ME/CFS bereits seit Jahrzehnten bekannt und seit 1969 von der WHO als neurologische Erkrankung anerkannt ist. Beide Krankheitsbilder sind durch Fatigue, Belastungsintoleranz (Post-Exertional Malaise), kognitive Einschränkungen und weitere körperliche Symptome gekennzeichnet. Viele Long COVID-Betroffene erfüllen die Diagnosekriterien von ME/CFS.

Die genauen Ursachen sind nicht abschliessend geklärt, doch die aktuelle Forschung vermutet ein Zusammenwirken von Fehlregulationen des Immunsystems, anhaltenden Entzündungen, Virusreaktivierungen und möglicherweise auch Veränderungen im Nervensystem. Weder Long COVID noch ME/CFS lassen sich derzeit durch objektive Marker eindeutig nachweisen. Diese diagnostische Unsicherheit hat direkte Auswirkungen auf die Anerkennung der Erkrankung im medizinischen und sozialrechtlichen Kontext und erschwert die Versorgung der Betroffenen.

Eine nachgewiesene wirksame Therapie existiert bisher nicht. Das sogenannte Pacing, also das Anpassen der alltäglichen Aktivitäten an die individuelle Belastungsgrenze, stellt derzeit den wichtigsten Ansatz zur Stabilisierung des Gesundheitszustands dar. Ergänzend empfohlen werden psychosoziale Unterstützung, Stressbewältigung und die Behandlung von Begleitsymptomen.

Betroffen sind Menschen aller Altersgruppen, besonders häufig jedoch Frauen im erwerbsfähigen Alter zwischen 30 und 50 Jahren. Das Risiko, Long COVID/ME/CFS zu entwickeln, scheint durch bestimmte Vorerkrankungen, genetische Veranlagung sowie sozioökonomische Faktoren erhöht zu sein.

Die medizinische Versorgung in der Schweiz ist unzureichend. Es fehlt an einer nationalen Strategie, an spezialisierten Anlaufstellen sowie an Wissen und fachlicher Anerkennung der Erkrankung innerhalb der medizinischen Fachwelt. Betroffene erhalten oft erst spät eine Diagnose oder werden gar nicht diagnostiziert. Besonders kritisch ist die Versorgung schwer erkrankter Menschen, die das Haus nicht mehr verlassen können. Politische Vorstösse und aktuelle Studien

fordern deshalb eine bessere Koordination, mehr Fachwissen und den Ausbau der Versorgungsstrukturen.

Das nächste Kapitel befasst sich mit theoretischen Konzepten, die sich mit dem Gesundheits- und Krankheitsbegriff auseinandersetzen und die sozialen Herausforderungen chronischer Erkrankungen beleuchten.

3 THEORETISCHE GRUNDLAGEN ZUR SOZIALEN DIMENSION CHRONISCHER ERKRANKUNGEN

Kapitel 3 stellt theoretische Ansätze vor, die geeignet sind, die sozialen Folgen chronischer Erkrankungen wie Long COVID/ME/CFS zu verstehen und das sozialarbeiterische Handeln darauf auszurichten. Zu Beginn wird das biopsychosoziale Krankheitsmodell erläutert. Anschliessend wird das Konzept der Salutogenese vorgestellt und die soziologische Perspektive auf chronische Erkrankung als biografische Disruption beleuchtet. Abschliessend wird mit dem Modell der Integration und Lebensführung ein theoretischer Zugang aus der Sozialen Arbeit dargestellt, der zur Analyse von Lebenssituationen chronisch erkrankter Menschen dient.

Kapitel 3 beantwortet folgende Fragestellung:

Welche theoretischen Konzepte unterstützen die Soziale Arbeit im Umgang mit den sozialen Folgen chronischer Erkrankungen?

3.1 Das biopsychosoziale Krankheitsmodell

Laut Egger (2005) zählt das biopsychosoziale Krankheitsmodell zu den wichtigsten Erklärungsansätzen von Gesundheit und Krankheit (S. 4). Das Modell geht auf Konzepte der Allgemeinen Systemtheorie nach Ludwig von Bertalanffy zurück. Seine Verbreitung als grundlegendes Denkmodell der biopsychosozialen Medizin ist vor allem George L. Engel (1976) zu verdanken (S. 4). Gemäss dem biopsychosozialen Modell ist Krankheit weder ausschliesslich biologisch noch rein psychologisch oder sozial erklärbar, sondern entsteht aus der dynamischen Wechselwirkung dieser drei Ebenen (S. 4–5).

Egger (2005) erläutert, dass im biopsychosozialen Verständnis Gesundheit nicht einfach das Fehlen krankheitsauslösender Faktoren wie Viren, Bakterien oder psychisch-sozialer Belastungen bedeutet (S. 5). Gesundheit beschreibt vielmehr die Fähigkeit des Individuums, mit solchen Herausforderungen konstruktiv umzugehen. Krankheit entsteht dann, wenn diese Bewältigung nicht mehr ausreichend gelingt. Aufgrund der engen Wechselwirkungen zwischen biologischer, psychischer und sozialer Ebene ist dabei weniger entscheidend, auf welcher Ebene die Störung auftritt, sondern vielmehr, welche schädlichen Auswirkungen sie auf das Gesamtsystem Mensch hat (S. 5). Egger (2005) weist auf das zentrale Konzept der Emergenz im biopsychosozialen Krankheitsverständnis hin. Darunter wird das Entstehen von neuen Phänomenen auf einer höheren Systemebene verstanden, die sich nicht vollständig aus den Eigenschaften der darunterliegenden Ebenen erklären lassen (S. 5). So entstehen beispielsweise psychische und soziale Phänomene wie

Gedanken, Gefühle oder sozialer Rückzug nicht direkt aus biochemischen Prozessen, sondern haben eine eigenständige Qualität (Egger, 2005, S. 5). Auch wenn die physiologischen Abläufe im Gehirn im Detail bekannt sind, lässt sich daraus nicht ableiten, wie ein Mensch denkt, fühlt oder sich verhält (S. 5). Egger (2005) betont, dass Krankheit nicht nur aus objektiven medizinischen Befunden besteht, sondern auch aus dem subjektiven Erleben und den sozialen Lebensumständen der betroffenen Person (S. 12).

Während sich das biopsychosoziale Modell mit den Ursachen von Krankheit beschäftigt, widmet sich das nächste Kapitel der Frage, was den Menschen gesund hält.

3.2 Der Gesundheitsbegriff im Konzept der Salutogenese

Durch die in der Präambel der Verfassung der WHO (2005) festgehaltenen Grundsätze wurde das Verständnis vom Begriff *Gesundheit* erweitert. Gesundheit wird seither, wie Homfeldt (2012) betont, nicht mehr nur als Abwesenheit von Krankheit verstanden, sondern als ein Zustand, der wesentlich durch kulturelle, historische und gesellschaftliche Bedingungen geprägt ist (S. 495). Mittlerweile gilt ein Gesundheitsverständnis, das sich am Konzept der Salutogenese orientiert, welches von Aaron Antonovsky 1979 entwickelt wurde und gesundheitspolitisch in der Ottawa-Charta (1986), der Jakarta-Konvention (1997) und der Mexiko-Deklaration (2000) verankert ist (Homfeldt, 2012, S. 495).

Antonovsky (1996) stellte die Frage, was Menschen trotz Belastungen und Risiken gesund hält. Damit rückte er von der bislang dominierenden krankheitsorientierten Sichtweise (Pathogenese) ab, die auch dem biopsychosozialen Modell innewohnt (S. 13). Da es aus seiner Sicht keinen Sinn machte, die Menschen in gesund oder krank einzuteilen, schlug er stattdessen ein *Kontinuum-Modell* vor, da sich jeder Mensch zeitlebens immer irgendwo zwischen den Polen Gesundheit und Krankheit befindet (S. 14). Ein zentrales Element seines salutogenetischen Modells ist das sogenannte *Kohärenzgefühl*, das er als eine grundlegende Haltung gegenüber dem Leben beschreibt (S. 15). Menschen mit einem starken Kohärenzgefühl erleben ihre Umwelt als verstehbar, handhabbar und sinnvoll. Dieses Gefühl unterstützt sie dabei, besser mit Stress und Belastungen umzugehen und sich in Richtung Gesundheit zu entwickeln, unabhängig davon, ob sie aktuell als krank oder gesund gelten (S. 15).

Das salutogenetische Modell betont die Bedeutung von Ressourcen und Bewältigungskompetenzen im Umgang mit Belastungen (Antonovsky, 1996, S. 14). Was dies konkret für das Leben mit einer chronischen Erkrankung bedeuten kann, wird im folgenden Kapitel aus einer soziologischen Perspektive von Michael Bury (1986) vertieft.

3.3 Chronische Erkrankung als biografische Disruption

Chronische Erkrankungen unterscheiden sich laut Bury (1982) grundlegend von akuten Erkrankungen, da sie oft unvorhersehbar verlaufen, mit schwankenden Symptomen einhergehen und einen unklaren Ausgang haben (S. 168). Für die Betroffenen bedeutet dies eine andauernde Unsicherheit sowohl in medizinischer Hinsicht als auch im Umgang mit ihrem Alltag und mit dem sozialen Umfeld (S. 170–172). Bury (1982) bezeichnet chronische Erkrankung als *biografische Disruption*, also als tiefgreifende Störung des gewohnten Lebensverlaufs (S. 169). Sie betrifft nicht nur den Körper, sondern verändert auch das Selbstbild, die Beziehungen zu anderen Menschen und die Einbindung in soziale Kontexte (S. 171–175). Chronische Erkrankungen können dazu führen, dass die bisherigen Erklärungs- und Handlungsmuster nicht mehr greifen, weil die Betroffenen mit existenziellen Fragen konfrontiert werden (S. 174).

Bury (1982) stellt fest, dass sich die sozialen Beziehungsstrukturen von Betroffenen im Alltag verändern und gewohnte Aktivitäten als belastend erlebt werden (S. 175–176). Er betont, dass sich der Rückzug aus dem sozialen Leben häufig nicht allein durch körperliche Einschränkungen erklären lässt, sondern auch mit Verunsicherung, Schamgefühlen und dem Verlust vertrauter sozialer Rollen zusammenhängt (S. 175–176). Daher ist es seiner Meinung nach im Umgang mit chronischen Erkrankungen unerlässlich, emotionale, soziale und materielle Ressourcen zu aktivieren. Inwieweit dies gelingt, hängt wesentlich davon ab, ob ein unterstützendes soziales Netzwerk vorhanden ist (S. 175–176). In dem Zusammenhang betont Bury (1982), dass Freundschaften, nachbarschaftliche Hilfe und familiäre Beziehungen wichtige Stützen im Umgang mit einer chronischen Erkrankung sind. Gleichzeitig weist er darauf hin, dass der sozioökonomische Status einer Person den Zugang zu finanziellen und beruflichen Ressourcen wesentlich beeinflusst und damit auch ihre Möglichkeiten, die Krankheit zu bewältigen (S. 175–177).

Medizinisches Wissen, so Bury (1982), hilft Betroffenen einerseits, ihre Erkrankung besser zu verstehen und dient andererseits als gesellschaftlich anerkannte Grundlage, um Symptome zu erklären und Unterstützung in Anspruch zu nehmen (S. 172). Dennoch müssen die Betroffenen über das medizinische Wissen hinaus einen persönlichen Umgang mit der Krankheit finden und sich mit grundlegenden Sinnfragen beschäftigen, wie Bury (1982) zu bedenken gibt (S. 174, 179–180).

Während die bisherigen Modelle vor allem gesundheitstheoretische und soziologische Grundlagen zum Verständnis chronischer Erkrankungen vermitteln, stellt das folgende Kapitel einen sozialarbeiterischen Theorieansatz vor, der genutzt werden kann, um die Auswirkungen chronischer Erkrankungen auf die Lebensführung der Betroffenen zu analysieren.

3.4 Das theoretische Modell von Integration und Lebensführung nach Sommerfeld

Gemäss Sommerfeld (2021) befasst sich die Soziale Arbeit grundsätzlich mit dem Verhältnis zwischen Individuum und Gesellschaft (S. 29). Dabei geht es darum, wie Menschen in sozialen Strukturen leben, welche Herausforderungen sie bewältigen müssen und wie soziale Probleme entstehen und bearbeitet werden können. Der theoretische Ansatz *Integration und Lebensführung* wurde speziell für die gesundheitsbezogene Soziale Arbeit entwickelt und ist eng mit dem biopsychosozialen Modell verknüpft (S. 29). Aus Sicht von Sommerfeld (2021) eignet sich dieser Zugang deshalb besonders, um die Rolle der Sozialen Arbeit bei gesundheitlichen und psychosozialen Problemen zu erfassen (S. 29).

Lebensführung

Sommerfeld (2021) erläutert, dass dem theoretischen Ansatz ein Menschenbild zugrunde liegt, das den Menschen zugleich als handlungsfähiges Subjekt und als soziales Wesen sieht (S. 29). Einerseits handelt der Mensch eigenständig und gestaltet sein Leben aktiv, andererseits ist er in soziale Beziehungen und gesellschaftliche Strukturen eingebunden, die ihn prägen. Durch die besondere Ausstattung des menschlichen Gehirns entwickelt der Mensch im Austausch mit seiner Umwelt psychische Fähigkeiten wie Denken, Fühlen und Erinnern (S. 29). Diese Umwelt ist jedoch immer auch sozial geprägt, da Menschen in Gemeinschaft soziale und kulturelle Systeme bilden, um ihr individuelles und kollektives Überleben zu sichern (S. 29–30).

Daraus ergibt sich laut Sommerfeld (2021) die Notwendigkeit einer aktiven Lebensgestaltung, ein Prozess, den er als *Lebensführung* bezeichnet. Dabei setzen sich die Menschen mit ihrer materiellen und sozialen Umwelt sowie ihrer Innenwelt auseinander, um Entscheidungen zu treffen, sich weiterzuentwickeln und auf neue Anforderungen zu reagieren (S. 30). Dieses Handeln ist in ein soziales Gefüge eingebettet, das sie zugleich aktiv mitgestalten. Lebensführung ist somit ein wechselseitiger Prozess, der ständigen Veränderungen unterliegt (Sommerfeld, 2021, S. 30).

Lebensführungssystem

Das Lebensführungssystem (vgl. Abb. 3) beschreibt laut Sommerfeld (2021) die gesamte Lebenssituation eines Menschen (S.30). Es umfasst einerseits das Individuum mit seinen Fähigkeiten, Ressourcen und möglichen Schwierigkeiten und andererseits die Art und Weise, wie dieses Individuum in soziale Systeme eingebunden ist. Diese Einbindung wird als *Integration* bezeichnet (S. 31). Das bedeutet, dass eine Person innerhalb eines oder mehrerer Handlungssysteme, etwa

Familie, Schule oder Arbeitsumfeld, eine bestimmte Position einnimmt und von dort aus mit anderen interagiert und ihr Leben gestaltet (Sommerfeld, 2021, S. 31).

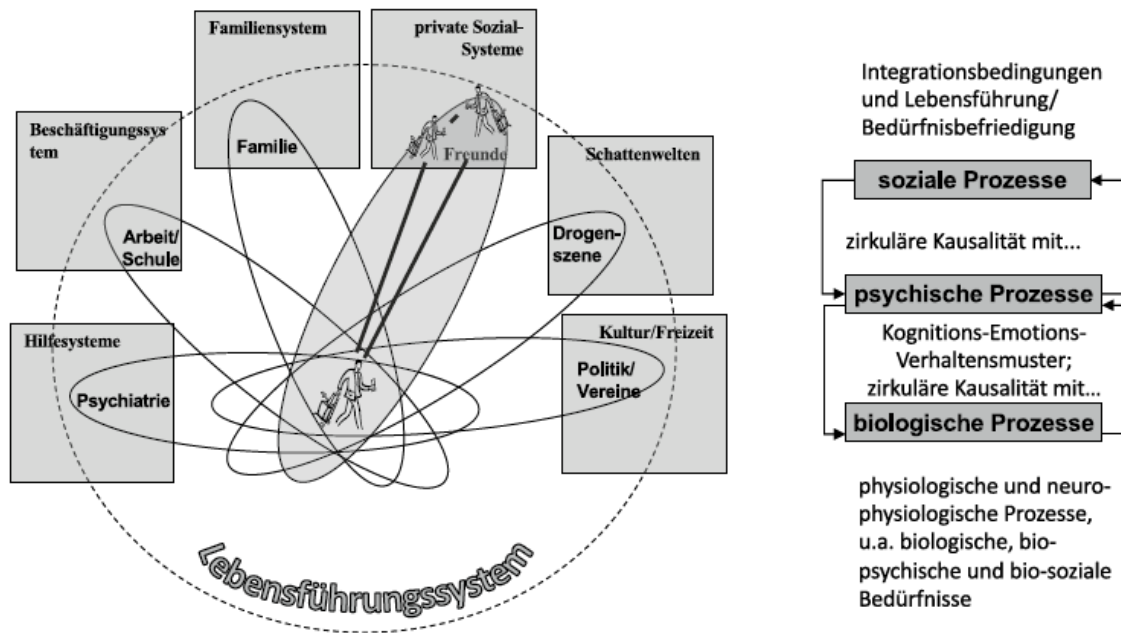


Abbildung 3: Das Lebensführungssystem und zirkuläre Kausalität (Sommerfeld, 2021, S. 30)

Sommerfeld (2021) betont, dass die Soziale Arbeit ihren Blick nicht nur auf die persönlichen Merkmale eines Menschen richtet, sondern auf das gesamte Lebensführungssystem, einschliesslich des sozialen und kulturellen Umfelds, in dem die Person lebt (S. 31).

Auch die menschlichen Bedürfnisse spielen laut Sommerfeld (2021) eine wichtige Rolle. Sie sind entscheidend, um zu verstehen, was den Menschen antreibt und woher die Energie für seine Lebensführung kommt (S. 31). Unerfüllte Bedürfnisse motivieren den Menschen, sein Verhalten zu verändern oder seine Lebensumstände neu zu gestalten. Bedürfnisse beeinflussen somit in hohem Masse, wie sich Handlungssysteme entwickeln, in die das Individuum eingebunden ist (S. 31).

Das Modell von Integration und Lebensführung geht davon aus, dass in jedem Menschen bestimmte Fähigkeiten und Potenziale vorhanden sind, die aber unter Umständen nicht genutzt oder entwickelt werden können, wenn das soziale Umfeld dies nicht zulässt (Sommerfeld, 2021, S. 31). Verändert sich die Lebensführung eines Menschen hingegen durch neue Erfahrungen, Beziehungen oder Unterstützungsangebote, kann er neue Fähigkeiten ausbilden und bisher ungenutzte Potenziale entfalten (S. 32).

Gemäss Sommerfeld (2021) beschäftigt sich das Modell mit dem konkreten Lebensführungssystem eines einzelnen Menschen und nicht mit dem Funktionieren sozialer Systeme im Allgemeinen (S. 32). Es geht darum zu verstehen, wie genau ein Mensch sein Leben führt, in welche sozialen Systeme er eingebunden ist, wo er ausgeschlossen wird, welche Ressourcen er nutzen kann und wo Potenziale ungenutzt bleiben (S. 32). Die Einbindung in oder der Ausschluss aus Handlungssystemen ist immer im Kontext von übergeordneten gesellschaftlichen Strukturen zu betrachten (S. 32). Individuelles Verhalten und Lebenslagen lassen sich daher laut Sommerfeld (2021) nur im Zusammenhang mit den sozialen und gesellschaftlichen Bedingungen verstehen, unter denen ein Mensch lebt (S. 32).

3.5 Zwischenfazit

Kapitel 3 beantwortet folgende Fragestellung:

Welche theoretischen Konzepte unterstützen die Soziale Arbeit im Umgang mit den sozialen Folgen chronischer Erkrankungen?

Die Ausführungen in Kapitel 3 zeigen, dass die Soziale Arbeit auf theoretische Konzepte aus unterschiedlichen Fachdisziplinen zurückgreifen kann, um die komplexen sozialen Auswirkungen chronischer Erkrankungen besser zu verstehen und fachlich fundiert darauf zu reagieren.

Das biopsychosoziale Modell macht deutlich, dass Gesundheit und Krankheit immer im Zusammenspiel biologischer, psychischer und sozialer Faktoren entstehen. Damit bildet es eine wichtige Grundlage für ein ganzheitliches Verständnis von Erkrankung und eröffnet Perspektiven für interdisziplinäres Handeln. Das salutogenetische Konzept ergänzt diesen Ansatz, indem es untersucht, was Menschen trotz Belastungen gesund hält und dabei das Kohärenzgefühl sowie vorhandene Ressourcen als wichtige Schutzfaktoren hervorhebt.

Die soziologische Perspektive auf chronische Erkrankungen beschäftigt sich mit deren sozialen Folgen. Betroffene sind nicht nur körperlich eingeschränkt, sondern mit Veränderungen ihres Selbstbildes, ihrer sozialen Rollen und ihrer Einbindung in Gemeinschaften konfrontiert. Sie müssen ihren Alltag neu organisieren und bestehende Beziehungen neugestalten. Chronische Erkrankungen sind Herausforderungen, die nicht allein vom Individuum bewältigt werden können, sondern auch abhängig sind von sozialer Unterstützung und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen.

Mit dem Modell von Integration und Lebensführung wird schliesslich ein theoretischer Ansatz der Sozialen Arbeit vorgestellt, der davon ausgeht, dass Menschen ihre Lebensführung aktiv gestalten, immer in Wechselwirkung mit ihrem sozialen Umfeld und den gesellschaftlichen

Bedingungen, in die sie eingebettet sind. Das Modell ermöglicht eine differenzierte Analyse der individuellen Lebenssituation, indem es persönliche Ressourcen, soziale Integration und strukturelle Ausschlüsse berücksichtigt. So wird deutlich, dass soziale Problemlagen nicht allein durch individuelles Verhalten erklärbar sind, sondern im Zusammenspiel mit Umweltfaktoren entstehen.

Im folgenden Kapitel werden die vielfältigen Auswirkungen von Long COVID/ME/CFS auf das Lebensführungssystem der Betroffenen entlang der verschiedenen Handlungssysteme des Modells von Integration und Lebensführung analysiert.

4 AUSWIRKUNGEN VON LONG COVID/ME/CFS AUF DAS LEBENSFÜHRUNGSSYSTEM

Kapitel 4 untersucht, wie sich Long COVID/ME/CFS auf verschiedene Lebensbereiche der Betroffenen auswirkt und welche Folgen dies für ihre soziale Integration und Lebensführung hat. Zunächst werden die Auswirkungen der Erkrankung im Handlungssystem Arbeit und Bildung dargestellt. Anschliessend wird aufgezeigt, mit welchen Belastungen Betroffene im familiären Zusammenleben konfrontiert sind und wie sich Rollen, Beziehungen und das Selbstbild verändern. Danach folgt eine Analyse der Auswirkungen auf weitere private Sozialsysteme und zum Schluss wird untersucht, welche Herausforderungen im Kontakt mit professionellen Hilfesystemen bestehen.

Im Fokus des Kapitels steht die Fragestellung:

Wie beeinflusst Long COVID/ME/CFS die soziale Integration und Lebensführung der Betroffenen in zentralen Handlungssystemen wie Arbeit und Bildung, Familie, privaten Sozialsystemen und Hilfesystemen?

4.1 Auswirkungen auf das Handlungssystem Arbeit und Bildung

Gemäss MacEwan et al. (2025) sind viele Long COVID/ME/CFS-Betroffene nicht mehr in der Lage, zu ihrem früheren Beschäftigungsniveau zurückzukehren (S. 1072). Aufgrund ihrer Symptome können sie ihre Arbeit nicht mehr im gewohnten Umfang oder in einer angemessenen Zeit ausführen. In der Folge kündigen manche freiwillig, anderen wird gekündigt, oder sie suchen eine Stelle, die besser mit ihren gesundheitlichen Einschränkungen vereinbar ist (S. 1072). König et al. (2024) stellen gar fest, dass zwei Drittel der ME/CFS-Betroffenen überhaupt nicht mehr erwerbsfähig sind (S. 10).

MacEwan et al. (2025) berichten, dass der Verlust der Erwerbsfähigkeit auch mit einem Identitätsverlust verbunden ist (S. 1073). Besonders die Rolle als Familienversorgende wird in Frage gestellt, was bei den Betroffenen zu Schuldgefühlen führen kann, weil sie das notwendige Einkommen nicht mehr sichern können. Darüber hinaus berichten viele von emotionalen Belastungen wie Angst oder dem Gefühl, nicht mehr sie selbst zu sein (S. 1073).

Neben der psychischen Belastung bringt der Verlust oder die Reduktion der Erwerbstätigkeit laut MacEwan et al. (2025) auch spürbare finanzielle Konsequenzen mit sich (S. 1072). Viele Betroffene müssen Einkommenseinbussen hinnehmen, sei es durch den Verlust ihres Arbeitsplatzes,

den Wechsel in eine schlechter bezahlte Position oder ein reduziertes Arbeitspensum. Gleichzeitig steigen ihre gesundheitsbedingten Ausgaben, was das Risiko einer finanziellen Notlage erhöht und in einigen Fällen zur Verschuldung führt (MacEwan et al., 2025, S. 1072).

Auch die Work-Life-Balance ist gemäss MacEwan et al. (2025) stark beeinträchtigt. Berufstätige mit Long COVID/ME/CFS berichten, dass ihre gesamte Energie durch die Arbeit aufgebraucht wird. Dadurch bleibt kaum Kraft, um beispielsweise medizinische Termine wahrzunehmen, was zum Abbruch notwendiger Behandlungen führen kann (S. 1072).

MacEwan et al. (2025) beobachten, dass viele Betroffene aus Angst vor Bewertung und Stigmatisierung ihre Erkrankung gegenüber Kolleg:innen oder Vorgesetzten nicht offenlegen. Auch im privaten Umfeld stossen sie häufig auf Unverständnis oder Ablehnung, was ihre soziale Belastung zusätzlich erhöht (S. 1074).

Die Einschätzungen von MacEwan et al. (2025) werden durch die Ergebnisse einer Umfrage von Long Covid Schweiz (2022) bestätigt. Rund ein Drittel der Befragten ist arbeits- oder schulunfähig, ein weiteres Drittel musste das Arbeitspensum reduzieren. Lediglich 13 Prozent der Betroffenen sind noch in der Lage, Vollzeit zu arbeiten. Als besonders belastend wird gemäss Long Covid Schweiz (2022) die Post-Exertional Malaise (PEM) beschrieben. Auch Fatigue und kognitive Einschränkungen beeinträchtigen die Arbeits- und Bildungsfähigkeit der Betroffenen erheblich. Long Covid Schweiz (2022) hält fest, dass Arbeitnehmenden der Verlust des Arbeitsplatzes droht, Studierende und Schüler:innen ihre Ausbildung nicht fortsetzen können und Auszubildende teilweise ihre Lehrstelle aufgeben müssen. Mit diesen desintegrativen Prozessen sind laut Rügger und Britt (2023) existenzielle Sorgen verbunden. Zwar beziehen einige Betroffene Leistungen der Krankentaggeldversicherung, doch sobald diese auslaufen, stellen sich neue Herausforderungen (S. 13). Wie Chevalier (2024) erläutert, sind Rentenleistungen der Invalidenversicherung nach wie vor schwer zugänglich, da viele Symptome von Long COVID/ME/CFS schwer objektivierbar sind und auf subjektiven Angaben der Betroffenen beruhen. Gemäss Long Covid Schweiz (2022) greifen zahlreiche Erkrankte deshalb auf ihr Erspartes zurück oder werden privat unterstützt. Wer über solche Ressourcen nicht verfügt, ist auf Sozialhilfe angewiesen (Long Covid Schweiz, 2022).

4.2 Auswirkungen auf das Familiensystem

Die Unsicherheit über den Verlauf von Long COVID/ME/CFS und die wiederkehrenden Rückfälle mit unterschiedlich intensiven Symptomen beeinträchtigen den Alltag der Betroffenen gemäss Hossain et al. (2023) oftmals schwer. Viele sind nicht mehr in der Lage, ihre gewohnten Aktivitäten auszuüben und erleben einen Verlust an Kontrolle über ihr Leben (S. 11). Neben den körperlichen Beschwerden leiden zahlreiche Betroffene unter psychischen Belastungen, und

Gefühle wie Einsamkeit, Angst oder Selbsthass prägen ihren Alltag und beeinträchtigen das Wohlbefinden (Hossain et al., 2023, S. 11–12). Selbstbild, Selbstwahrnehmung und Identität geraten ins Wanken. Die veränderte Lebensrealität, etwa auf Hilfe angewiesen zu sein, ist für viele Betroffene eine grosse Herausforderung (S. 12). Besonders belastend ist laut Hossain et al. (2023) die Angst, nicht wieder gesund zu werden sowie die Sorge vor einer Reinfektion, was das familiäre Zusammenleben zusätzlich erschwert (S. 13). Aus Angst vor Stigmatisierung und mangelndem Verständnis vermeiden viele, über ihre psychischen Probleme zu sprechen (S. 13). Dies kann zu sozialer Isolation und Ausgrenzung führen, wodurch die Unterstützung durch das soziale Umfeld weiter abnimmt und sich der psychische Zustand der Betroffenen verschlechtert (S. 17).

König et al. (2024) bestätigen, dass ein Grossteil der Erkrankten Stigmatisierung sowohl durch das soziale Umfeld als auch durch medizinisches Fachpersonal erlebt (S. 2). Das Gefühl, nicht ernst genommen und gesellschaftlich abgewertet zu werden, beeinträchtigt das psychische Wohlbefinden (S. 2). Häufige Reaktionen auf diese Belastungen sind gemäss König et al. (2024) depressive Verstimmungen bis hin zu suizidalen Gedanken, Traurigkeit und Angst (S. 10–11). Die belastenden Emotionen entstehen nicht nur durch die soziale Ausgrenzung, sondern auch durch die wiederholte Zuschreibung, Long COVID/ME/CFS sei rein psychosomatisch bedingt. Diese Einschätzung empfinden viele Betroffene als besonders stigmatisierend (S. 10). Über die Erkrankung zu sprechen, kann entlasten und ist wichtig für die Krankheitsverarbeitung (S. 9). Doch das Wissen zu Long COVID/ME/CFS ist laut König et al. (2024) sowohl in der Gesellschaft als auch bei Ärzt:innen nach wie vor gering. Der Austausch über die Krankheit bleibt daher oft auf das engste familiäre Umfeld und wenige sehr nahe Freund:innen beschränkt (S. 9). Eine verständnisvolle und unterstützende Familie kann eine wichtige Ressource bei der Krankheitsbewältigung sein, betonen König et al. (2024, S. 9). Gleichzeitig weisen sie darauf hin, dass Angehörige oft stark gefordert sind, insbesondere dann, wenn sie mangels externer Unterstützungsangebote die Hauptverantwortung für Betreuung und Pflege übernehmen. Belastungen wie berufliche Einschränkungen, finanzielle Sorgen und Überforderung im Alltag können so zu Spannungen innerhalb der Familien führen (S. 9).

Laut McAlearney et al. (2024) empfinden viele Long COVID/ME/CFS-Betroffene den Verlust vertrauter familiärer Rollen als besonders schmerzhaft (S. 3). Grosseltern berichten, dass sie ihre präsenste und humorvolle Rolle nicht mehr ausfüllen können. Eltern schildern, dass ihre Kinder sie nicht mehr als die gleichen fürsorglichen und aktiven Bezugspersonen wahrnehmen wie vor der Erkrankung. Diese Veränderungen stellen das familiäre Zusammenleben auf die Probe und erfordern ein hohes Mass an Akzeptanz und Anpassung (S. 3). Einige Betroffene leiden gemäss McAlearney et al. (2024) unter einem starken Verlust ihres Selbstbildes. Sie fühlen sich entfremdet von sich selbst und empfinden ihr früheres Leben als unerreichbar, so als wären sie nur noch ein Schatten ihrer selbst (S. 3).

Den Betroffenen fällt es schwer, sich selbst als krank zu akzeptieren (McAlearney et al., 2024, S. 3). Das Beantragen sichtbarer Hilfsmittel, wie beispielsweise eines Behindertenparkausweises, macht den dauerhaften Unterstützungsbedarf sichtbar. Dies wird von den Betroffenen als emotional schwierig erlebt und von Gefühlen wie Trauer, Hoffnungslosigkeit und Scham begleitet (S. 3).

4.3 Auswirkungen auf private Sozialsysteme

McAlearney et al. (2024) berichten, dass viele Long COVID/ME/CFS-Betroffene den Verlust sozialer Unterstützung und Beziehungen erleben (S. 3). Einschränkungen aufgrund der Belastungsintoleranz und Fatigue erschweren es, soziale Kontakte aufrechtzuerhalten, sodass diese im Lauf der Zeit abnehmen. Dadurch verändern sich bestehende Freundschaften oder sie brechen ganz ab. Die Betroffenen empfinden in diesem Zusammenhang das Gefühl, vergessen oder zurückgelassen worden zu sein (S. 3).

Auch Mills et al. (2024) beobachten, dass viele Menschen mit Long COVID/ME/CFS nur wenig Verständnis in ihrem sozialen Umfeld oder im Kontakt mit medizinischem Fachpersonal erfahren (S. 2). In solchen Situationen gewinnen Online-Selbsthilfegruppen eine besondere Bedeutung, da sie einen Raum bieten, in dem sich Betroffene verstanden und angenommen fühlen können (S. 3). Wenn enge soziale Kontakte im Zuge der Erkrankung wegbrechen oder das Vertrauen in bisherige Beziehungen erschüttert ist, eröffnen digitale Gruppen gemäss Mills et al. (2024) neue Möglichkeiten zu sozialer Verbundenheit (S. 17). Die meisten Betroffenen empfinden die emotionale Unterstützung durch andere Gruppenmitglieder als entlastend. Sie fühlen sich weniger allein und schätzen das Gemeinschaftsgefühl (S. 17). Dies ist laut Mills et al. (2024) besonders wertvoll für Menschen, die allein leben oder deren Symptome den Aufbau und Erhalt sozialer Beziehungen erschweren. Manchmal entstehen in den Gruppen sogar neue Freundschaften, die den Erkrankten helfen, soziale Isolation zu überwinden (S. 17–18).

Mills et al. (2024) betonen, dass die gemeinsame Erfahrung mit Long COVID/ME/CFS ein verbindendes Element darstellt (S. 18). Betroffene finden in der Gruppe Menschen, mit denen sie sich identifizieren können, was ein Gefühl von Zugehörigkeit schafft. Dadurch entsteht eine soziale Identität, die dazu beitragen kann, sich verstanden und bestätigt zu fühlen, was den Betroffenen hilft, nach einem Verlust des früheren Selbstbildes einen Teil der eigenen Identität wiederherzustellen (S. 18–19).

4.4 Auswirkungen auf Hilfesysteme

Weigel et al. (2025) weisen darauf hin, dass Menschen mit Long COVID/ME/CFS auf Unterstützung durch ein multidisziplinäres Hilfesystem angewiesen sind (S. 1). Die körperlichen Einschränkungen und die damit verbundenen Schwierigkeiten im Alltag führen zu einem erhöhten Bedarf an medizinischer, sozialer und alltagspraktischer Unterstützung. Trotzdem sind viele Betroffene unzureichend versorgt, weil die Dienstleistungen schwer erreichbar sind, die Anspruchsvoraussetzungen dafür fehlen oder die Angebote zu teuer sind (S. 1–2). Laut Weigel et al. (2025) liegt der Schwerpunkt der Behandlung in erster Linie auf der Linderung der Symptome und der Unterstützung bei der Alltagsbewältigung (S. 2). Eine mangelnde Versorgung kann den Gesundheitszustand der Betroffenen weiter verschlechtern und ihre soziale Teilhabe zusätzlich beeinträchtigen, warnen Weigel et al. (2025, S. 2). Sie führen die Versorgungslücken darauf zurück, dass die krankheitsbedingten Einschränkungen von Long COVID/ME/CFS in der Gesundheitspolitik nach wie vor nicht in ausreichendem Masse als Behinderung anerkannt werden (S. 2).

Hinzu kommt, dass es an spezifischem medizinischem Fachwissen fehlt, wie Tschopp et al. (2023) im Kapitel 2.8 in ihrer Analyse zur Versorgungslage in der Schweiz zeigen (S. 881). Viele Betroffene erhalten deshalb erst spät eine Diagnose oder werden gar nicht diagnostiziert. In dieser Zeit erfolgt häufig keine angemessene Behandlung, was die gesundheitliche Lage der Erkrankten zusätzlich verschärft und zur bestehenden Unterversorgung beiträgt (S. 882). Die unzureichende Versorgung führt bei den Betroffenen zu einem Vertrauensverlust ins Gesundheitssystem und zu einer Unzufriedenheit mit den medizinischen Leistungen (König et al., 2024, S. 10; Tschopp et al., 2023, S. 882). Gerade weil Long COVID/ME/CFS bisher nicht ursächlich behandelbar ist, ist der Zugang zu einer multiprofessionellen und personenzentrierten Versorgung laut Weigel et al. (2025) umso wichtiger (S. 18).

4.5 Zwischenfazit

Das Kapitel 4 beantwortet folgende Fragestellung:

Wie beeinflusst Long COVID/ME/CFS die soziale Integration und Lebensführung der Betroffenen in zentralen Handlungssystemen wie Arbeit und Bildung, Familie, privaten Sozialsystemen und Hilfesystemen?

Es zeigt sich, dass Long COVID/ME/CFS zu Belastungen und Instabilitäten in sämtlichen Handlungssystemen führt. Viele Betroffene sind nicht mehr in der Lage, ihrem Beruf oder ihrer Ausbildung nachzugehen. Der Verlust der Erwerbsfähigkeit oder das Scheitern von Bildungswegen

bringt finanzielle Unsicherheiten mit sich, bedroht die berufliche Identität und führt oft zu einem Rückzug aus dem gesellschaftlichen Leben. Strukturelle Hürden in der sozialen Absicherung, wie sie sich beim fehlenden Zugang zu IV-Leistungen zeigen, verstärken die soziale und ökonomische Vulnerabilität der Betroffenen.

Long COVID/ME/CFS führt bei den Erkrankten zu einem Kontrollverlust, erschüttert das Selbstbild und belastet die psychische Stabilität. Besonders schwierig ist es für viele, auf Hilfe angewiesen zu sein und sich selbst als chronisch krank zu akzeptieren. Gleichzeitig kann fehlendes Verständnis aus dem familiären Umfeld zu einer Verstärkung von Stigmatisierung und sozialem Rückzug führen. Die familiären Beziehungen leiden, da vertraute Rollen nicht mehr erfüllt werden können und Angehörige mit der Betreuung und Pflege überfordert sind. Fehlende Unterstützung von aussen und finanzielle Sorgen können die Situation zusätzlich belasten.

Viele Betroffene verlieren im Verlauf der Erkrankung wichtige soziale Beziehungen. Symptome wie Fatigue und PEM schränken die Kontaktpflege ein, was die Gefühle von Einsamkeit und Ausgrenzung verstärkt. In diesem Zusammenhang werden Online-Selbsthilfegruppen bedeutsam. Sie bieten Raum für Austausch, Verständnis und soziale Verbundenheit. Die Betroffenen erleben dort emotionale Unterstützung, fühlen sich zugehörig und schliessen neue Freundschaften. Die gemeinsame Erfahrung mit der Erkrankung schafft Identifikation und kann helfen, ein neues Selbstbild zu entwickeln.

Schliesslich zeigt sich auch im Handlungssystem der professionellen Hilfen, dass viele Menschen mit Long COVID/ME/CFS nicht die Unterstützung erhalten, die sie benötigen, da Angebote schwer zugänglich, teuer oder unzureichend sind. Die Betroffenen fühlen sich alleingelassen und verlieren das Vertrauen in die medizinische Versorgung. Fehlendes Fachwissen der Ärzt:innen und späte Diagnosen können sich zusätzlich negativ auf den Krankheitsverlauf auswirken. Eine multiprofessionelle und personenzentrierte Unterstützung erscheint daher wichtig, um eine angemessene Versorgung der Erkrankten sicherzustellen.

Da die Auswirkungen von Long COVID/ME/CFS auf die soziale Integration und Lebensführung vielfältig sind, ist davon auszugehen, dass zahlreiche Handlungsfelder der Sozialen Arbeit mit erkrankten Personen in Berührung kommen. Besonders für schwer betroffene, nicht mehr erwerbsfähige Erwachsene, die in vielen Fällen keinen Zugang zu Leistungen der IV erhalten, stellt die Sozialhilfe das letzte Netz der sozialen Sicherung dar. Das folgende Kapitel geht daher der Frage nach, wie die Soziale Arbeit im Handlungsfeld der Sozialhilfe diese Menschen bedarfsgerecht unterstützen kann.

5 HERAUSFORDERUNGEN FÜR DIE SOZIALE ARBEIT IM HANDLUNGSFELD DER SOZIALHILFE

Kapitel 5 befasst sich auf einer explorativen Ebene mit möglichen Herausforderungen, denen Fachpersonen der Sozialhilfe im Umgang mit unterstützungsbedürftigen Klient:innen mit Long COVID/ME/CFS begegnen können. Ziel ist es, in Form von Orientierungswissen mögliche Handlungsperspektiven aufzuzeigen, die Fachpersonen der Sozialhilfe bei der Unterstützung dieser Menschen hilfreich sein könnten.

Zu Beginn wird die Eingrenzung der Zielgruppe begründet. Anschliessend wird erläutert, weshalb die Sozialhilfe als Handlungsfeld gewählt wurde. Darauf aufbauend werden die Prinzipien der Sozialhilfe gemäss den Richtlinien der Schweizerischen Konferenz für Sozialhilfe (SKOS, 2024) erläutert und mit Blick auf Long COVID/ME/CFS analysiert. Zu jedem Prinzip werden konkrete Herausforderungen benannt und mögliche sozialarbeiterische Handlungsperspektiven aufgezeigt. Die Ausführungen sind als hypothetische Überlegungen zu verstehen und stellen kein empirisch validiertes Wissen dar.

Das Kapitel setzt sich mit der Fragestellung auseinander:

Wie kann die Soziale Arbeit im Handlungsfeld der Sozialhilfe schwer betroffene, nicht mehr erwerbsfähige Erwachsene mit Long COVID/ME/CFS bedarfsgerecht unterstützen?

5.1 Begründete Eingrenzung der Zielgruppe

Die Wahl der Zielgruppe schwer betroffener, nicht mehr erwerbsfähiger Erwachsener mit Long COVID/ME/CFS basiert auf einer fachlichen Einschätzung ihrer Lebenslage und der strukturellen Herausforderungen, mit denen sie konfrontiert sind.

Wie bereits anhand Sommerfelds (2021) Theorie der Integration und Lebensführung und Burys (1982) Konzept der biografischen Disruption dargelegt, erleben diese Menschen einschneidende Veränderungen in ihrem Lebensführungssystem und sind zugleich struktureller Benachteiligung ausgesetzt. Aufgrund von Post-Exertional Malaise (PEM), Fatigue und kognitiven Dysfunktionen sind sie oft nicht in der Lage, an gängigen Unterstützungsangeboten teilzunehmen. Gerade medizinische Rehabilitationsmassnahmen führen bei den Betroffenen nicht zu einer Verbesserung, sondern zu einer dauerhaften Verschlechterung des Gesundheitszustands (Tschopp et al., 2023, S. 882). Auch ist die Teilnahme an arbeitsmarktlichen Integrationsmassnahmen in der Regel für schwer betroffene Menschen aus obgenannten Gründen nicht möglich (Ottiger et al., 2024, S. 13).

Nicht zuletzt führen die komplexen administrativen Verfahren der IV dazu, dass Betroffenen der Zugang zu sozialversicherungsrechtlichen Ressourcen verwehrt bleibt. Aufgrund der aufwendigen Abklärungsverfahren verzichten gemäss Long Covid Schweiz (2025b) viele auf eine IV-Anmeldung aus Angst vor gesundheitlicher Verschlechterung durch das Verfahren selbst. Wer sich dennoch anmeldet, hat laut Guggisberg et al. (2025) häufig eine besonders schwere Symptomatik, und neun von zehn Betroffenen sind vollumfänglich arbeitsunfähig (S. 52). Trotzdem erhält nur ein kleiner Teil der Angemeldeten nach abgeschlossenem Verfahren eine IV-Rente (S. 46). Ergänzend kritisiert Long Covid Schweiz (2025b), dass sich viele Betroffene von den IV-Gutachter:innen nicht ernst genommen fühlen. Ihre vielfältigen Symptome werden häufig psychologisiert und auf ihre PEM wird keine ausreichende Rücksicht genommen.

Eine Umfrage von Long Covid Schweiz (2022) zeigt, dass es innerhalb der Gruppe arbeitsunfähiger Betroffener unterschiedliche Schweregrade der Beeinträchtigung gibt. Zwar sind alle Befragten im Alltag stark eingeschränkt, doch rund 3,5 Prozent der Erkrankten sind bettlägerig und auf umfassende Unterstützung angewiesen. Diese schwerstbetroffenen Personen verfügen laut Long Covid Schweiz (2022) kaum über soziale Kontakte.

Die Eingrenzung auf die Zielgruppe der schwer betroffenen, nicht mehr erwerbsfähigen Erwachsenen mit Long COVID/ME/CFS erscheint aus fachlicher Perspektive sinnvoll und notwendig, da diese Menschen von bestehenden Unterstützungsangeboten kaum profitieren können. Bei Schwerstbetroffenen, die bettlägerig oder hausgebunden sind, ist davon auszugehen, dass ihre Situation von Institutionen und Fachstellen kaum wahrgenommen wird, was die Gefahr erhöht, dass sie keine adäquate Unterstützung erhalten. Anhand dieser Zielgruppe lässt sich aufzeigen, wo die Soziale Arbeit gefordert ist, neue Wege zu gehen und Handlungsspielräume zu nutzen, um Unterstützungsangebote zugänglich zu machen, die sich an der individuellen Lebenssituation und Belastbarkeit der Betroffenen orientieren.

5.2 Begründung für die Wahl der Sozialhilfe als Handlungsfeld

Das Handlungsfeld der Sozialhilfe bietet sich an, um die Herausforderungen der beschriebenen Zielgruppe herauszuarbeiten und Orientierungswissen für Fachkräfte der Sozialen Arbeit im Bereich der Existenzsicherung zu entwickeln. Der Fokus auf dieses Handlungsfeld wird nachfolgend praktisch, theoretisch und ethisch begründet.

Die in den Richtlinien der Schweizerischen Konferenz für Sozialhilfe (SKOS, 2024) beschriebenen Ziele verdeutlichen, warum die Sozialhilfe als Handlungsfeld für die Zielgruppe relevant ist. Neben der Existenzsicherung zählt auch die Förderung der sozialen Integration zu ihren Aufgaben. Indem sie die Teilhabe der Klient:innen am sozialen Leben ermöglicht, trägt sie zur

Verwirklichung eines menschenwürdigen Daseins bei (SKOS-RL A.2 Abs. 1 und 2). Gerade erwerbsunfähige Long COVID/ME/CFS-Betroffene, die keine Leistungen der IV erhalten, sind auf die Sozialhilfe als unterstes Netz der sozialen Sicherheit angewiesen (SKOS-RL A2 Abs. 3).

Auch theoretische Überlegungen sprechen für die Wahl dieses Handlungsfeldes. Aus dem Modell der Integration und Lebensführung nach Sommerfeld (2021) lässt sich ableiten, dass Unterstützung nicht bei der materiellen Absicherung enden darf. Es braucht Angebote, welche die Handlungsfähigkeit und die soziale Einbindung der Betroffenen auch unter den Bedingungen einer chronischen Erkrankung fördern. Lebensführung geschieht im Zusammenspiel zwischen individuellen Ressourcen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen. Wenn zentrale Bereiche wie die Arbeitswelt für Betroffene nicht mehr zugänglich sind, kann die Sozialhilfe als unterstützendes System wirken. Sie fängt Integrationsverluste teilweise auf und trägt zur Stabilisierung der Lebensführung bei. Die von Bury (1982) beschriebenen krankheitsbedingten Rollenverluste und Isolationserfahrungen verweisen ebenfalls darauf, dass eine wirksame Unterstützung durch die Sozialhilfe nicht allein auf finanzielle Leistungen beschränkt bleiben sollte. Es gilt, Zugänge zu Angeboten zu schaffen, die soziale Teilhabe erleichtern und die Lebensqualität im Alltag der Betroffenen stärken.

Das Handlungsfeld der Sozialhilfe ist auch im Hinblick auf die ethischen Grundlagen der Sozialen Arbeit bedeutsam. Gemäss dem Berufskodex von AvenirSocial (2010) ist es Aufgabe der Sozialen Arbeit, Lösungen für soziale Probleme zu erarbeiten und bereitzustellen (S. 7). In Anlehnung an den Berufskodex kann gefolgert werden, dass die Sozialhilfe dazu angehalten ist, ressourcenorientierte Unterstützungskonzepte zu entwickeln, welche die tatsächliche Belastbarkeit der Betroffenen berücksichtigen. Auf diese Weise trägt sie zur Verwirklichung der Grundwerte der Sozialen Arbeit bei, nämlich der Sicherung von Würde, Teilhabe und Selbstbestimmung der Betroffenen (S. 9–10). Darüber hinaus ist laut AvenirSocial (2010) sowohl Diskriminierung aufgrund gesundheitlicher Beeinträchtigungen als auch strukturelle Benachteiligung zu verhindern (S. 11). Diese Anforderungen entsprechen dem professionellen Selbstverständnis der Sozialen Arbeit, das Fachpersonen verpflichtet, Menschenrechte zu achten und soziale Gerechtigkeit zu fördern (S. 9).

Die vorhergehenden Überlegungen bilden die Grundlage für die im nächsten Kapitel dargestellten Herausforderungen und Handlungsperspektiven im Handlungsfeld der Sozialhilfe.

5.3 Prinzipien der Sozialhilfe und Handlungsperspektiven bei Long COVID/ME/CFS

Die Unterstützung von schwer betroffenen, nicht mehr erwerbsfähigen Erwachsenen mit Long COVID/ME/CFS stellt besondere Anforderungen an die Praxis der Sozialhilfe. Da die Erkrankung kaum objektivierbar und gesellschaftlich noch wenig anerkannt ist, können Unsicherheiten in der Einschätzung und im Umgang mit Leistungsansprüchen entstehen.

Da bisher keine empirischen Studien zu den Erfahrungen dieser Zielgruppe im Handlungsfeld der Sozialhilfe in der Schweiz vorliegen, beruhen die folgenden Ausführungen auf rechtlichen Grundlagen, institutionellen Rahmenbedingungen und theoriegeleiteten, hypothetischen Überlegungen im fachlichen Kontext der Sozialen Arbeit.

5.3.1 Prinzip der Menschenwürde

Das Prinzip der Menschenwürde verpflichtet die Sozialhilfe, jede Person aufgrund ihres Menschseins zu unterstützen und sie nicht zum Objekt staatlichen Handelns zu machen (SKOS-RL A.3 Abs. 1).

Herausforderungen im Kontext von Long COVID/ME/CFS

Da die Krankheit gesellschaftlich und medizinisch nur ungenügend anerkannt ist, erleben viele Betroffene, dass ihre Beschwerden infrage gestellt werden, sei es durch Zweifel an der Diagnose oder durch Misstrauen gegenüber subjektiven Symptombeschreibungen (König et al., 2024, S. 1–2, 8–9). Vor diesem Hintergrund erscheint es plausibel, dass sie im Unterstützungsprozess der Sozialhilfe auf ihre Rolle als Leistungsbeziehende reduziert werden könnten, während ihre individuelle Lebenssituation und Krankheitserfahrung möglicherweise zu wenig beachtet würden.

Handlungsperspektiven für die Soziale Arbeit

Handlungsperspektiven könnten darin liegen, die Betroffenen ernst zu nehmen, sie als Expert:innen ihrer Lebenswelt zu verstehen und aktiv in die Hilfeplanung einzubeziehen. Entscheidungen sollten die Belastungsgrenzen der Betroffenen respektieren und vorrangige Bedürfnisse, insbesondere im Kontext der Post-Exertional Malaise (PEM), angemessen berücksichtigen. Auch könnten die Fachpersonen der Sozialhilfe im Rahmen einer ressourcenorientierten Fallführung die Sichtweise der Klient:innen in die Zusammenarbeit mit Ärzt:innen, IV-Stellen und anderen Fachstellen einbringen.

5.3.2 Prinzip der Subsidiarität

Das Subsidiaritätsprinzip der Sozialhilfe bedeutet, dass Unterstützung erst dann erfolgt, wenn eine Person ihre Situation weder aus eigener Kraft noch mit Hilfe Dritter bewältigen kann. Dieses Prinzip betont die Nachrangigkeit der Sozialhilfe und verweist auf die Pflicht, zunächst alle anderen Ressourcen und Hilfen zu nutzen, bevor ein Anspruch auf Sozialhilfe eintritt (SKOS-RL A.3. Abs. 2).

Herausforderungen im Kontext von Long COVID/ME/CFS

Herausforderungen können sich daraus ergeben, dass die gesundheitlichen Einschränkungen bei Long COVID/ME/CFS schwer objektivierbar sind (vgl. Kapitel 1.1). Viele Betroffene entscheiden sich deshalb bewusst gegen eine Anmeldung bei der IV, aus Sorge, dass ein aufwendiges Abklärungsverfahren zu einer gesundheitlichen Verschlechterung führt und am Ende keine Rente gewährt wird. In manchen Fällen werden auch laufende Krankentaggelder auf der Grundlage vertrauensärztlicher Gutachten frühzeitig eingestellt (Haag, 2021). In der Folge kann sich ein Spannungsfeld ergeben, weil die Sozialhilfe auf Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf trifft, die aus Sicht der institutionellen Logik jedoch als (noch) nicht leistungsberechtigt gelten, da sie keine vorrangigen Leistungen beantragt haben.

Die Anwendung des Subsidiaritätsprinzips kann für die Betroffenen zu einer zusätzlichen Belastung werden. Sie könnten verpflichtet werden, sich bei der IV anzumelden oder medizinische Abklärungen zu wiederholen und dadurch langwierige Abklärungsprozesse zu durchlaufen, deren Erfolg ungewiss ist. Fachpersonen der Sozialhilfe stehen hier vor der Herausforderung, einerseits die Betroffenen vor überfordernden Abklärungen zu schützen und andererseits den institutionellen Vorgaben gerecht zu werden.

Handlungsperspektiven für die Soziale Arbeit

Mögliche Handlungsperspektiven bestehen darin, gemeinsam mit den Betroffenen im Sinne einer personenzentrierten Beratung kritisch abzuwägen, ob eine IV-Anmeldung oder wiederholte Abklärungen zumutbar sind oder ob diese ihre Belastungsgrenzen und ihr gesundheitliches Gleichgewicht gefährden. Der personenzentrierte Ansatz beinhaltet gemäss Berger (2012), die subjektiven Wahrnehmungen, Gefühle und Prioritäten der Betroffenen ernst zu nehmen und sie aktiv in die Entscheidungsprozesse einzubeziehen, sodass der Aspekt der Selbstbestimmung gewahrt bleibt (S. 283–286). Die Fachpersonen der Sozialhilfe könnten sich hier im Rahmen ihres begrenzten Ermessensspielraums für eine pragmatische Anwendung des Subsidiaritätsprinzips einsetzen, welche die Belastungsgrenzen der Betroffenen und den Schutz ihrer Gesundheit in den Vordergrund stellt.

5.3.3 Prinzip der Individualisierung

Das Prinzip der Individualisierung verpflichtet die Sozialhilfe, Hilfeleistungen im Rahmen des Ermessens und der rechtlichen Vorgaben auf den Einzelfall abzustimmen (SKOS-RL A.3 Abs. 3). Die Unterstützungsleistungen sollen sowohl den Zielen der Sozialhilfe als auch dem tatsächlichen Bedarf der Sozialhilfebeziehenden entsprechen, ohne diese materiell besserzustellen als Menschen, die in bescheidenen wirtschaftlichen Verhältnissen leben und keinen Anspruch auf Sozialhilfe haben (SKOS-RL A.3 Abs. 3).

Herausforderungen im Kontext von Long COVID/ME/CFS

In der Praxis der Sozialhilfe kann das Prinzip der Individualisierung zu einem Spannungsfeld werden. Einerseits sollen die Unterstützung und die Begleitung an die jeweilige Situation der Betroffenen angepasst werden, andererseits ist die Sozialhilfe an pauschale Leistungsvorgaben, Budgetvorgaben und Standardprozesse gebunden. Bei besonderen gesundheitlichen oder persönlichen Umständen sind situationsbedingte Leistungen vorgesehen (SKOS-RL A.3 Erläuterung b). Diese müssen jedoch begründet und innerhalb des Sozialhilfesystems vertreten werden. Die Individualisierung der Unterstützungsleistungen dürfte sich bei Long COVID/ME/CFS vermutlich besonders herausfordernd gestalten, da die Krankheit sehr unterschiedlich verläuft und die Belastbarkeit der Betroffenen stark schwanken kann. Unterstützungsbedarfe könnten sich kurzfristig verändern, was von den Fachpersonen der Sozialhilfe viel Flexibilität im Umgang mit den Betroffenen erfordern würde.

Handlungsperspektiven für die Soziale Arbeit

Mögliche Handlungsperspektiven liegen darin zu prüfen, ob situationsbedingte Leistungen für Betroffene bewilligt werden könnten. Denkbar wären beispielsweise zusätzliche Mittel für besonderen Wohnbedarf, für notwendige Hilfsmittel oder für unterstützende Dienstleistungen Dritter, wenn die gesundheitlichen Einschränkungen dies erfordern. Auch die persönliche Hilfe sollte nach Möglichkeit an die individuelle Belastbarkeit der Betroffenen angepasst werden. So könnte beispielsweise von Integrationsmassnahmen abgesehen werden, wenn anzunehmen ist, dass diese den Gesundheitszustand verschlechtern würden (SKOS-RL A.3 Erläuterung b).

5.3.4 Prinzip der Bedarfsdeckung

Das Prinzip der Bedarfsdeckung verpflichtet die Sozialhilfe, aktuelle Notlagen zu beheben und den notwendigen Lebensunterhalt sicherzustellen (SKOS-RL A.3 Abs. 4 und C.1).

Herausforderungen im Kontext von Long COVID/ME/CFS

Bei schwer betroffenen, nicht mehr erwerbsfähigen Erwachsenen mit Long COVID/ME/CFS geht der materielle Unterstützungsbedarf möglicherweise über das übliche Mass hinaus. Es könnte beispielsweise die Notwendigkeit bestehen, barrierefreie oder reizreduzierte Wohnsituationen zu ermöglichen oder regelmässige Transporte zu medizinischen Terminen zu gewährleisten, was mit zusätzlichen Kosten verbunden wäre. Zudem dürfte mit hoher Wahrscheinlichkeit eine dauerhafte finanzielle Unterstützung notwendig sein, da eine Ablösung von der Sozialhilfe in vielen Fällen kaum realistisch erscheint.

Handlungsperspektiven für die Soziale Arbeit

Handlungsperspektiven könnten darin bestehen, das Prinzip der Bedarfsdeckung differenziert anzuwenden und einen höheren materiellen Unterstützungsbedarf aufgrund der Erkrankung situations- und einzelfallbezogen zu prüfen. Fachpersonen der Sozialhilfe wären gefordert, individuelle Bedarfslagen mit fachlicher Sensibilität zu erfassen und innerhalb der institutionellen Vorgaben nachvollziehbar zu begründen, um eine angemessene Unterstützung sicherzustellen. Ein vertieftes Verständnis des Krankheitsbildes und seiner Auswirkungen könnte dabei hilfreich sein. Andernfalls bestünde das Risiko, dass bestimmte Unterstützungsbedarfe angezweifelt und entsprechende Leistungen nicht bewilligt würden. Den grössten Handlungsspielraum hierbei würden die fördernden situationsbedingten Leistungen bieten, welche über die Grundversorgung hinausgehen. Der vorhandene Ermessensspielraum könnte im Sinne einer ressourcenorientierten Unterstützung gezielt genutzt werden.

5.3.5 Prinzip der Ursachenunabhängigkeit

Das Prinzip der Ursachenunabhängigkeit in der Sozialhilfe besagt, dass Leistungen unabhängig von der Ursache einer Notlage gewährt werden müssen. Entscheidend ist allein, ob eine Notlage vorliegt, die die betroffene Person nicht aus eigener Kraft überwinden kann (SKOS-RL A.3 Erläuterung d).

Herausforderungen im Kontext von Long COVID/ME/CFS

Der rechtliche Anspruch auf Sozialhilfe besteht auch für schwer betroffene, nicht mehr erwerbsfähige Erwachsene mit Long COVID/ME/CFS, sofern eine Bedürftigkeit vorliegt. Die Herausforderungen dürften weniger in den rechtlichen Grundlagen selbst liegen, sondern eher in der praktischen Umsetzung im Unterstützungsprozess.

Bei einer Erkrankung wie Long COVID/ME/CFS, deren Symptome schwer objektivierbar sind und für die häufig keine eindeutige Diagnose vorliegt, könnten moralisch gefärbte Bewertungen eine Rolle spielen, auch wenn diese nicht offen ausgesprochen würden.

Problematisch wäre es, wenn derartige Bewertungen die professionelle Haltung der Fachpersonen der Sozialhilfe beeinflussen würden. In solchen Fällen wäre denkbar, dass die Glaubwürdigkeit der Betroffenen infrage gestellt wird oder wenig Verständnis für kurzfristige Terminabsagen oder eine fehlende Tagesstruktur besteht. Gesundheitlich bedingte Einschränkungen könnten dann als mangelnde Mitwirkung interpretiert werden. Auch die Schwere der Erkrankung könnte infrage gestellt werden, mit der Folge, dass sich Betroffene unter Umständen rechtfertigen müssen, warum sie ihre Notlage nicht aus eigener Kraft überwinden können.

Handlungsperspektiven für die Soziale Arbeit

Vor diesem Hintergrund könnten Handlungsperspektiven hilfreich sein, die auf eine Sensibilisierung von Fachpersonen für die spezifischen Herausforderungen von Long COVID/ME/CFS abzielen. Dabei ginge es nicht nur um die Vermittlung von Wissen über Symptomatik und Verlauf der Erkrankung, sondern auch um das Fördern einer reflektierten professionellen Haltung. Dies könnte die Fachpersonen der Sozialhilfe darin unterstützen, eigene Bewertungen zu hinterfragen und sich ihrer Wirkung im Hilfeprozess bewusst zu werden. Das Anerkennen von nicht sichtbaren und schwer objektivierbaren Symptomen wäre dabei eine wichtige Voraussetzung, um moralischen Bewertungen vorzubeugen.

Im Unterstützungsprozess könnte bewusst Raum für Erklärungen gelassen werden, ohne den Betroffenen das Gefühl zu vermitteln, sich rechtfertigen zu müssen. Eine professionelle Haltung, die das Prinzip der Ursachenunabhängigkeit ernst nimmt, könnte helfen, implizite Zuschreibungen von Selbstverschulden zu vermeiden.

5.3.6 Prinzip der Leistung und Gegenleistung

Die Sozialhilfe übernimmt nicht nur eine subsidiäre Funktion, sondern verfolgt auch das Ziel, die berufliche und soziale Integration zu fördern. Zu diesem Zweck werden spezifische Angebote bereitgestellt. Von unterstützten Personen kann verlangt werden, an passenden Massnahmen teilzunehmen (SKOS-RL A.3 Erläuterung e).

Das Prinzip der Leistung und Gegenleistung wird in dieser Arbeit nicht vertieft behandelt, da es im Kontext von schwer betroffenen, nicht mehr erwerbsfähigen Erwachsenen mit Long COVID/ME/CFS kaum zur Anwendung kommen dürfte. Es erscheint wenig wahrscheinlich, dass

Angebote zur sozialen Integration für Menschen mit PEM und ausgeprägter Fatigue geeignet sind, da sie vermutlich ein gewisses Mass an Stabilität und Belastbarkeit voraussetzen.

Mit dem Prinzip der Leistung und Gegenleistung verwandt, jedoch nicht identisch, ist die Mitwirkungspflicht. Da sie im Zusammenhang mit Long COVID/ME/CFS mit besonderen Herausforderungen für Fachpersonen der Sozialhilfe verbunden sein dürfte, wird sie im folgenden Kapitel näher betrachtet.

5.3.7 Die Mitwirkungspflicht

Die Mitwirkungspflicht gilt für alle Menschen, die Sozialhilfe beantragen und beziehen (SKOS-RL A.4.1).

Herausforderungen im Kontext von Long COVID/ME/CFS

Senn (2019) beschreibt anhand des Beispiels einer jungen Frau, die trotz schwerer Behinderung aufgrund von ME/CFS keine Invalidenrente erhält und auf Sozialhilfe angewiesen ist, welche Herausforderungen sich im Zusammenhang mit der Mitwirkungspflicht ergeben können. Gemäss Senn (2019) verlangt die Sozialhilfe im Rahmen dieser Pflicht einen stationären Aufenthalt in einer psychiatrischen Klinik. Da jedoch keine psychische Erkrankung vorliegt, lehnt die Betroffene dies ab. In der Folge werden ihr Leistungskürzungen angedroht, und sie wird als unkooperativ eingestuft. Daraufhin wird ihr ein psychiatrisches Home Treatment vorgeschlagen, das tägliche Besuche einer Pflegefachperson zur Aktivierung vorsieht (Senn, 2019).

Das Beispiel zeigt, wie Mitwirkungspflichten zu Sanktionen führen können, wenn Betroffene aus Selbstschutz angeordnete Massnahmen ablehnen. Im geschilderten Fall bleibt die Post-Exertional Malaise der jungen Frau von der Sozialhilfe unberücksichtigt, was eine Verschlechterung ihres Gesundheitszustands zur Folge haben kann.

Handlungsperspektiven für die Soziale Arbeit

Mögliche Handlungsperspektiven ergeben sich aus der Frage, wie Mitwirkungspflichten im Kontext von Long COVID/ME/CFS ausgestaltet werden könnten. Eine Option wäre, die Anforderungen an der aktuellen Belastbarkeit der Betroffenen auszurichten, um gesundheitliche Überforderungen zu vermeiden. Denkbar wäre auch, gemeinsam mit den Betroffenen zu klären, welche Schritte realistisch und zumutbar sind, anstatt pauschal standardisierte Massnahmen zu verlangen. In Situationen, in denen gesundheitliche Einschränkungen eine Mitwirkung verunmöglichen, könnte zudem ein Verzicht auf Sanktionen geprüft werden. Auf diese Weise liesse sich

vermeiden, dass Mitwirkungspflichten zur zusätzlichen Belastung werden. Gleichzeitig könnte die Selbstbestimmung der Betroffenen gewahrt bleiben.

5.3.8 Prinzip der Professionalität und Qualität

Das Prinzip der Professionalität und Qualität fordert, dass Fachpersonen in der Sozialhilfe über entsprechendes Fachwissen, methodische Kompetenzen und ausreichende Ressourcen verfügen, um Klient:innen bedarfsgerecht beraten und begleiten zu können (SKOS-RL A.3 Abs. 8). Ihre Arbeit basiert dabei auf einem positiven Menschenbild und einer ressourcenorientierten Haltung. Ein ausreichend grosser Ermessensspielraum ist notwendig, damit Fachpersonen den Anforderungen eines professionellen Sozialdienstes gerecht werden können (SKOS-RL A.3 Erläuterung f).

Herausforderungen im Kontext von Long COVID/ME/CFS

Die gesundheitliche Situation von schwer betroffenen, nicht mehr erwerbsfähigen Erwachsenen mit Long COVID/ME/CFS ist häufig durch starke Schwankungen gekennzeichnet. Das Leitsymptom PEM kann es Fachpersonen der Sozialhilfe erschweren, verbindliche Schritte zu planen oder die Belastbarkeit verlässlich einzuschätzen. In solchen Fällen könnte ein feinfühliges, belastungssensibles und zugleich gut strukturiertes Vorgehen in der Beratung zielführend sein, auch wenn dies unter Umständen mehr Zeit erfordern würde als bei anderen Klient:innen. Solche erweiterten fachlichen Anforderungen liessen sich jedoch nur schwer mit einer hohen Fallbelastung vereinbaren. Steht pro Fall zu wenig Zeit zur Verfügung, könnte sich dies ungünstig auf den Beratungsprozess auswirken und die Qualität der Unterstützung beeinträchtigen.

Handlungsperspektiven für die Soziale Arbeit

Als mögliche Handlungsperspektive bietet sich ein Beratungssetting an, das besonders auf die Belastbarkeit der Betroffenen Rücksicht nimmt. Dazu könnten beispielsweise kürzere Gesprächstermine gehören, die auf die wichtigsten Anliegen eingehen. Hilfreich wäre zudem eine klar strukturierte Gesprächsführung in einer möglichst reizarmen Umgebung. Denkbar wäre auch, inhaltliche Schwerpunkte auf mehrere Termine zu verteilen oder alternative Kommunikationsformen zu nutzen, zum Beispiel digitale, schriftliche oder telefonische Beratung.

Damit eine solche Form der Beratung umgesetzt werden könnte, wären entsprechende Rahmenbedingungen notwendig. Dazu würden in erster Linie eine geringere Fallbelastung sowie ausreichend zeitliche Ressourcen gehören. Zudem wäre es wichtig, dass Fachpersonen ihren Ermessensspielraum nutzen könnten, um bei Bedarf von standardisierten Abläufen abzuweichen, wenn es der Qualität der Unterstützung dient. Auch eine institutionelle Offenheit für unkonventionelle

oder zeitaufwendigere Wege könnte entscheidend sein, um im Einzelfall angemessene Lösungen zu ermöglichen.

5.3.9 Prinzip der Koordination mit Dritten

Das Prinzip der Koordination mit Dritten erfordert eine enge Zusammenarbeit mit anderen Leistungszweigen des Sozialsystems. Darüber hinaus sollen auch familiäre, nachbarschaftliche und zivilgesellschaftliche Ressourcen ergänzend in den Hilfeprozess einbezogen werden (SKOS-RL A.3 Abs. 9).

Herausforderungen im Kontext von Long COVID/ME/CFS

Vermutlich lässt sich dieses Prinzip im Kontext von Long COVID/ME/CFS nur eingeschränkt umsetzen. Bisher bestehen kaum tragfähige Netzwerke für diese komplexe und schwere Erkrankung. Die medizinischen Strukturen sind vielerorts überlastet. Die Schweizerische Depe-schenagentur (SDA, 2023) berichtet von langen Wartezeiten in bestehenden Long COVID-Sprechstunden. Gleichzeitig werden laut Long Covid Schweiz (2025a) wichtige Angebote wie etwa die Long COVID-Sprechstunde im Kinderspital Zürich eingestellt. Eine abgestimmte inter-professionelle Zusammenarbeit dürfte unter diesen Bedingungen in der Praxis nur schwer realisierbar sein.

Viele Betroffene haben möglicherweise schon einen langen Weg hinter sich, wenn sie erstmals mit der Sozialhilfe in Kontakt treten. Es ist anzunehmen, dass sie zuvor bereits auf medizinischer und rechtlicher Ebene erfolglos Unterstützung gesucht haben. Viele organisieren sich laut Mills et al. (2024) eigenständig über Foren, Online-Selbsthilfegruppen oder Plattformen wie beispielsweise Long Covid Schweiz (S. 3, 18). Es ist daher davon auszugehen, dass sie über umfangreiches Erfahrungswissen verfügen und als Expert:innen in eigener Sache wahrgenommen werden möchten.

Für Fachpersonen der Sozialhilfe könnte daraus ein Spannungsfeld entstehen. Einerseits fehlen professionelle Netzwerke, mit denen eine koordinierte Unterstützung aufgebaut werden könnte. Andererseits dürften die Fachpersonen auf Menschen treffen, die ihr Krankheitsbild gut kennen, über hohe Eigenkompetenz verfügen und sich neben finanzieller Absicherung auch Anerkennung für ihren bisherigen Umgang mit der Erkrankung wünschen.

Handlungsperspektiven für die Soziale Arbeit

Vor diesem Hintergrund könnte eine mögliche Handlungsperspektive darin bestehen, ressourcenorientiert zu arbeiten. Das würde bedeuten, vorhandene Selbsthilfestrategien der Betroffenen

anzuerkennen und durch materielle Unterstützung, psychosoziale Beratung oder administrative Entlastung zu ergänzen. Die Selbstwirksamkeit der Betroffenen liesse sich stärken, indem ihr Erfahrungswissen ernst genommen und in den Hilfeprozess einbezogen wird. Menschen mit Long COVID/ME/CFS wissen in der Regel selbst am besten, was ihnen hilft und was sie überfordert. Fachpersonen könnten unterstützend tätig werden, ohne neue Anforderungen zu stellen. Voraussetzung dafür wäre eine Haltung, die Selbstorganisation nicht als Widerstand, sondern als Ressource versteht.

Sinnvoll könnte es auch sein, wenn sich Fachpersonen einen Überblick über bestehende Selbsthilfeangebote oder digitale Plattformen verschaffen, um bei Bedarf den Zugang zu erleichtern oder Empfehlungen auszusprechen. So könnten individuelle Lösungswege unterstützt und bestehende Versorgungslücken zumindest teilweise überbrückt werden.

5.4 Zwischenfazit

Das Kapitel 5 beantwortet folgende Fragestellung:

Wie kann die Soziale Arbeit im Handlungsfeld der Sozialhilfe schwer betroffene, nicht mehr erwerbsfähige Erwachsene mit Long COVID/ME/CFS bedarfsgerecht unterstützen?

Die Überlegungen zu Herausforderungen und Handlungsperspektiven im Handlungsfeld der Sozialhilfe zeigen, dass schwer betroffene, nicht mehr erwerbsfähige Erwachsene mit Long COVID/ME/CFS einer besonders vulnerablen Zielgruppe angehören. Ihre komplexe gesundheitliche Lage, die eingeschränkte Belastbarkeit durch PEM und Fatigue sowie fehlende Zugänge zu anderen Unterstützungssystemen machen deutlich, dass sie auf individuell abgestimmte und sensibel gestaltete Hilfen angewiesen sind.

Eine bedarfsgerechte Unterstützung durch Fachpersonen der Sozialhilfe kann dann gelingen, wenn diese die vorhandenen Handlungsspielräume nutzen und die individuelle Lebenslage ihrer Klient:innen in den Hilfeprozess einbeziehen. Dazu kann gehören, krankheitsbedingte Schwankungen der Betroffenen im Unterstützungsverlauf zu berücksichtigen, gesundheitliche Belastungen durch ungeeignete Massnahmen oder überfordernde Mitwirkungspflichten zu vermeiden und die Selbstorganisation der Betroffenen als Ressource anzuerkennen. Weitere Elemente einer personenzentrierten Unterstützung könnten darin bestehen, das Erfahrungswissen der Betroffenen anzuerkennen und in Entscheidungsprozesse einzubeziehen.

Gleichzeitig wird deutlich, dass strukturelle Rahmenbedingungen, wie hohe Fallzahlen, knappe Zeitressourcen und fehlende Netzwerke, die Umsetzung bedarfsgerechter Unterstützung erschweren können.

Wenn es den Fachpersonen der Sozialhilfe gelingt, fachlich begründet, ressourcenorientiert und mit Augenmass individuelle Lösungen zu ermöglichen und sich zugleich für strukturelle Verbesserungen innerhalb des Unterstützungssystems einzusetzen, könnte die Sozialhilfe über die Existenzsicherung hinaus dazu beitragen, die Lebensumstände der Betroffenen zu stabilisieren und ihre Selbstbestimmung zu wahren.

Die beschriebenen Handlungsperspektiven sind als Orientierungswissen zu verstehen, das Fachpersonen im Umgang mit schwer betroffenen, nicht mehr erwerbsfähigen Erwachsenen mit Long COVID/ME/CFS unterstützen kann. Ob und in welchem Umfang sie in der Praxis umsetzbar sind, hängt jedoch von den jeweiligen gesetzlichen und institutionellen Rahmenbedingungen ab.

Das abschliessende Kapitel fasst die zentralen Erkenntnisse dieser Arbeit zusammen, reflektiert ihre Bedeutung für die berufliche Praxis und schlägt mögliche Themen für den weiteren Forschungsbedarf vor.

6 SCHLUSSFOLGERUNGEN

Kapitel 6 beantwortet die Fragestellungen aus der Einleitung zusammenfassend. Anschliessend wird aufgezeigt, welche Schlüsse sich aus den gewonnenen Erkenntnissen der vorliegenden Arbeit für die berufliche Praxis ziehen lassen. Im Ausblick werden Themen benannt, die für die weitere Forschung und fachliche Auseinandersetzung wichtig sein könnten.

6.1 Fazit

Long COVID/ME/CFS ist eine komplexe, chronische Erkrankung. Leitsymptome wie die Post-Exertional Malaise (PEM), Fatigue und kognitive Einschränkungen können die Alltagsgestaltung und soziale Teilhabe der Betroffenen schwer beeinträchtigen. Die Erkrankung kann Menschen jeden Alters treffen, besonders häufig sind jedoch Frauen im erwerbsfähigen Alter betroffen. In der Schweiz ist die medizinische Versorgung nach wie vor unzureichend. Es gibt zu wenig Ärzt:innen, die auf Long COVID/ME/CFS spezialisiert sind, zusätzlich werden Long Covid-Sprechstunden geschlossen, weshalb die Diagnosestellung oft lange dauert. Da die Erkrankung weder bildgebend noch labortechnisch nachweisbar ist, erhalten viele Betroffene keinen Zugang zu sozialversicherungsrechtlichen Leistungen wie etwa der Invalidenversicherung. Das erschwert nicht nur ihre gesundheitliche Stabilisierung, sondern bringt sie auch in eine wirtschaftlich und sozial schwierige Lage.

Long COVID/ME/CFS führt zu komplexen Lebenslagen. Die Analyse der Auswirkungen auf das Lebensführungssystem hat gezeigt, dass die Erkrankung alle zentralen Handlungssysteme der Betroffenen tangiert. Oft sind Erwerbsarbeit oder Bildung nicht mehr oder nur noch eingeschränkt möglich, familiäre Rollen können nicht mehr ausgefüllt werden und soziale Kontakte brechen ab. Das Vertrauen der Betroffenen ins Gesundheitssystem ist vielfach erschüttert, weil Fehldiagnosen oder ungeeignete Therapien, welche die PEM nicht berücksichtigen, zu einer dauerhaften Verschlechterung des Gesundheitszustands führen können. Gleichzeitig sind neue Formen von Unterstützung entstanden, etwa durch Online-Selbsthilfegruppen oder Plattformen wie Long Covid Schweiz, die von den Betroffenen als stabilisierende Ressource wahrgenommen werden und dem Wissensaustausch dienen.

Die Überlegungen zum Handlungsfeld der Sozialhilfe zeigten auf, wo es zu Diskrepanzen zwischen den institutionellen Anforderungen und der Lebensrealität der Betroffenen kommen könnte. Viele Erkrankte fallen durch die Maschen anderer Sicherungssysteme und sind auf die Sozialhilfe als unterstes Netz angewiesen. Doch dieses System ist auf Aktivierung ausgerichtet, was für Menschen mit PEM und Fatigue schwere gesundheitliche Folgen haben kann. Fachpersonen stehen vor der Herausforderung, ihre Handlungsspielräume zu nutzen und die

Selbstwahrnehmung der Betroffenen ernst zu nehmen. Gleichzeitig gilt es, auftretende gesundheitliche Schwankungen in der Fallführung zu berücksichtigen und dennoch den institutionellen Vorgaben gerecht zu werden.

Sozialarbeiterische Handlungsperspektiven können entstehen, wenn sich Fachpersonen der Sozialhilfe an der individuellen Belastbarkeit der Betroffenen orientieren, gesundheitliche Überforderungen vermeiden und auf Selbstbestimmung achten. Eine personenzentrierte und dialogische Haltung, die auch das Erfahrungswissen der Betroffenen einbezieht, kann dabei von Nutzen sein. Gleichzeitig braucht es strukturelle Verbesserungen wie eine tiefere Fallbelastung und mehr Zeitressourcen im Arbeitsalltag sowie mehr Fachwissen zu Long COVID/ME/CFS. Wichtig wäre auch der Aufbau verlässlicher Netzwerke mit Institutionen, die über entsprechende Expertise verfügen.

6.2 Praxisbezug

In der vorliegenden Arbeit wurde untersucht, welche Herausforderungen durch Long COVID/ME/CFS für die Praxis der Sozialen Arbeit entstehen und welche Handlungsperspektiven sich daraus ableiten lassen. Sowohl die Zielgruppe der schwer betroffenen, nicht mehr erwerbsfähigen Erwachsenen als auch das Handlungsfeld der Sozialhilfe wurden exemplarisch gewählt, um anhand eines konkreten Praxisfelds die strukturellen und fachlichen Spannungsfelder sichtbar zu machen, die sich ergeben können.

Die Auseinandersetzung mit Long COVID/ME/CFS verdeutlichte, wie wichtig das Wissen aus den Bezugsdisziplinen für das professionelle Handeln in der sozialen Arbeit ist. Daraus lässt sich ableiten, dass es im Hilfeprozess zentral ist, die verminderte Belastbarkeit der Betroffenen aufgrund der Post-Exertional Malaise ernst zu nehmen und in der Handlungsplanung zu berücksichtigen. Gerade im Kontext der gesetzlichen Sozialarbeit, der stark auf Aktivierung und Mitwirkung ausgerichtet ist, braucht es ein Bewusstsein dafür, dass institutionelle Vorgaben den Betroffenen schaden können, wenn sie dadurch gezwungen sind, über ihre körperlichen Grenzen hinauszugehen. Fachliches Wissen über die Erkrankung kann dazu beitragen, das Verhalten der Betroffenen angemessen einzuordnen und nicht vorschnell als Widerstand zu deuten, wenn aus gesundheitlichen Gründen eine Massnahme abgelehnt wird.

Hohe Fallzahlen, fehlende Zeitressourcen und gesetzliche Rahmenbedingungen können einer angemessenen Unterstützung der Erkrankten diametral entgegenstehen. Gleichzeitig birgt der Umgang mit Long COVID/ME/CFS ein Entwicklungspotenzial für die Soziale Arbeit. Die Konfrontation mit einer schwer einschätzbaren, langwierigen und schwankend verlaufenden Erkrankung stellt gewohnte Handlungsabläufe infrage und erfordert ein differenziertes, individuell

abgestimmtes Vorgehen. Darin liegt die Chance, die eigene fachliche Haltung kritisch zu hinterfragen, neue Formen der Unterstützung zu erproben und strukturelle Hürden sichtbar zu machen.

Da in dieser Arbeit bewusst eine spezifische Zielgruppe in einem klar abgegrenzten Handlungsfeld betrachtet wurde, lassen sich die Erkenntnisse nur eingeschränkt auf andere Betroffenengruppen oder Bereiche der Sozialen Arbeit übertragen. Kinder und Jugendliche mit Long COVID/ME/CFS oder Betroffene, die noch teilweise erwerbstätig sind, stehen oft vor anderen Herausforderungen und haben zum Teil andere Bedürfnisse, auf die in dieser Arbeit nicht eingegangen wurde.

Da es sich um eine Literaturarbeit handelt, wurden keine eigenen Daten erhoben. Die Perspektive der Betroffenen floss deshalb nur indirekt über bereits vorhandene Studien ein. Weil die Forschung zu Long COVID noch jung ist, sind viele Fragen zum Krankheitsbild und zu geeigneten Unterstützungsformen offen. Ob die Handlungsperspektiven als Grundlage für umsetzbare Handlungsempfehlungen dienen können, wird erst die Praxis zeigen. Sie sind als Orientierungshilfe im Umgang mit komplexen Praxissituationen gedacht und sollen Fachpersonen dazu anregen, institutionelle Strukturen kritisch zu betrachten und dazu ermutigen, vorhandene Handlungsspielräume im Sinne der betroffenen Klient:innen zu nutzen.

6.3 Ausblick

Die Arbeit konnte aufzeigen, dass Long COVID/ME/CFS in der Sozialen Arbeit bislang kaum thematisiert wird. Aufgrund der steigenden Zahl an Betroffenen ist jedoch davon auszugehen, dass die Soziale Arbeit künftig verstärkt gefordert sein wird, Menschen mit Long COVID/ME/CFS professionell zu begleiten, nicht nur in der Sozialhilfe, sondern auch in anderen Handlungsfeldern.

Die in dieser Arbeit entwickelten Handlungsperspektiven verstehen sich als erste Überlegungen. Sie ersetzen jedoch nicht die vertiefte Auseinandersetzung mit den Erfahrungen der Betroffenen selbst. Es braucht qualitative Forschung, die ihre Sichtweisen, Herausforderungen und Bedürfnisse systematisch erfasst.

Es wäre beispielsweise sinnvoll zu untersuchen, wie Mitwirkungspflichten, Fristen oder Abklärungen in der Sozialhilfe an die eingeschränkte Belastbarkeit der Betroffenen angepasst werden könnten. Neben der weiteren Bearbeitung des Handlungsfelds Sozialhilfe könnten auch andere Berufsfelder in den Blick genommen werden.

Interessant wäre auch, wie Menschen mit Long COVID/ME/CFS die Unterstützung durch Sozialarbeitende erleben. Die Perspektive der Fachpersonen selbst könnte ebenfalls aufschlussreich

sein: Welche fachlichen und ethischen Herausforderungen sehen sie? Welche Ressourcen und Rahmenbedingungen braucht es, um professionell handeln zu können?

Auch sozialpolitische Aspekte könnten aufgegriffen werden. Interessant wäre die Frage, inwiefern Long COVID/ME/CFS bestehende soziale Ungleichheiten verstärkt, beispielsweise durch fehlenden Zugang zu Leistungen oder durch unzureichende medizinische Versorgung. Zudem könnten Peer-Support oder Online-Selbsthilfegruppen näher untersucht werden, etwa im Hinblick auf ihre stabilisierende Funktion oder als mögliche Schnittstellen zur Sozialen Arbeit.

Forschungsarbeiten zu Long COVID sind wichtig, um neue Erkenntnisse zu gewinnen, Lücken in der Versorgung sichtbar zu machen und das professionelle Handeln in der Sozialen Arbeit weiterzuentwickeln.

Der Gedanke von Brea (2017), dass „eine Krankheit ohne Gesicht“ schwer erklärbar ist, spiegelt sich in vielen Aspekten dieser Arbeit wider. Long COVID und ME/CFS zeigen eindrücklich, wie Krankheitsbilder in Systemen, die auf klare Diagnosen ausgerichtet sind, übersehen oder nicht ernst genommen werden. Umso wichtiger ist es, dass die Soziale Arbeit dieser Unsichtbarkeit mit Haltung und konkretem Handeln begegnet.

7 LITERATUR- UND QUELLENVERZEICHNIS

- Al-Aly, Z., Davis, H., McCorkell, L., Soares, L., Wulf-Hanson, S., Iwasaki, A. & Topol, E. J. (2024). Long COVID science, research and policy. *Nature Medicine*, 30(8), 2148–2164. <https://doi.org/10.1038/s41591-024-03173-6>
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11–18. <https://www.jstor.org/stable/45152280>
- AvenirSocial (Hrsg.). (2010). *Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz. Ein Argumentarium für die Praxis* [Broschüre].
- Bateman Horne Center. (2023, 26. Januar). *ME/CFS Crash Survival Guide—Chapter 1. What Is ME/CFS and Understanding a Crash*. <https://batemanhornecenter.org/what-is-me-cfs-and-understanding-a-crash/>
- Berger, F. (2012). Personenzentrierte Beratung. In J. Eckert, E.-M. Biermann-Ratjen & D. Höger (Hrsg.), (2012). *Gesprächspsychotherapie* (2. überarb. Aufl., S. 279–309). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-642-28650-6>
- Bischof, T., Ziegler, S., Portmann, L., Bourdin, C. & Laubereau, B. (2023, 29. November). *Situationsanalyse Post-COVID-19-betroffene Kinder und Jugendliche: Kurzbericht zuhanden des Bundesamts für Gesundheit (BAG), Abteilung Gesundheitsstrategien*. Interface. <https://backend.bag.admin.ch/fileservice/sdweb-docs-prod-bagadminch-files/files/2025/03/18/06bdedd8-5004-4f83-a58a-6f1282e57447.pdf>
- Brea, J. (Regisseurin). (2017). *Unrest* [Dokumentarfilm]. Shella Films. <https://www.unrest.film>
- Bundesamt für Gesundheit. (2025, 6. März). *Informationen zur Post-Covid-19-Erkrankung*. <https://www.bag.admin.ch/de/informationen-zur-post-covid-19-erkrankung>
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Chevalier, M. (2024). *COVID-19 und IV*. <https://www.covid-langzeitfolgen.ch/index.php/iv>
- Davis, H. E., McCorkell, L., Vogel, J. M. & Topol, E. J. (2023). Long COVID: Major findings, mechanisms and recommendations. *Nature Reviews Microbiology*, 21(3), 133–146. <https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2>

- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V. (o. J.). *Pacing als Strategie zum Krankheitsmanagement bei ME/CFS*. <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/pacing/>
- Egger, J. (2005). Das biopsychosoziale Krankheitsmodell: Grundzüge eines wissenschaftlich begründeten ganzheitlichen Verständnisses von Krankheit. *Psychol Med*, 16(2), 3–12. https://www.researchgate.net/publication/286198954_Das_biopsychosoziale_Krankheitsmodell_Grundzuge_eines_wissenschaftlich_begrundeten_ganzheitlichen_Verstandnisses_von_Krankheit
- Gaughan, A. A., Rush, L. J. & McAlearney, A. S. (2024). Implications of Long COVID for Society: Insights into the Physical, Social and Financial Impacts from Patient Interviews. *Challenges*, 15(4), 39. <https://doi.org/10.3390/challe15040039>
- Guggisberg, J., Liechti, L., Kaderli, T., Keller, T. & Höglinger, M. (2025). *Auswirkungen von Long-Covid auf die Invalidenversicherung* (Bericht Nr. 2/25). Bundesamt für Sozialversicherungen. <https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/publikationen/forschung/forschungspublikationen.html>
- Haag, Ch. (2021, 8. Juni). Wer übernimmt meinen Verdienstausschlag, wenn mein Versicherer sagt, dass ich gesund bin? <https://altea-network.com/en/blog/15-krankentaggeld>
- Hess, L. (2024, 18. Dezember). *Nationale Strategie zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit ME/CFS und Long Covid*. <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20244452>
- Hoffmann, K., Hainzl, A., Stingl, M., Kurz, K., Biesenbach, B., Bammer, Ch., Behrends, U., Broxtermann, W., Buchmayer, F., Cavini, A., Fretz, G., Gole, M., Grande, B. Grande, T., Habermann-Horstmeier, L., Hackl, V., Hamacher, J., Hermisson, J., King, M & Kohl, S. (2024). Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom. *Wiener klinische Wochenschrift*, 136(5), 103–123. <https://link.springer.com/10.1007/s00508-024-02372-y>
- Homfeldt, H-G. (2012). Soziale Arbeit im Gesundheitswesen und in der Gesundheitsförderung. In W. Thole (Hrsg.), *Grundriss Soziale Arbeit: Ein einführendes Handbuch* (S. 489–503). VS Verlag. https://doi.org/10.1007/978-3-531-94311-4_30

- Hossain, M. M., Das, J., Rahman, F., Nesa, F., Hossain, P., Islam, A. M. K., Tasnim, S., Faizah, F., Mazumder, H., Purohit, N. & Ramirez, G. (2023). Living with “long COVID”: A systematic review and meta-synthesis of qualitative evidence. *PLOS ONE*, 18(2), e0281884. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0281884>
- Koczulla, A. R., Ankermann, T., Behrends, U., Berlit, P., Berner, R., Böing, S., Brinkmann, F., Frank, U., Franke, C., Glöckl, R., Gogoll, C., Häuser, W., Hohberger, B., Huber, G., Hummel, T., Köllner, V., Krause, S., Kronsbein, J., Maibaum, T. & Zwick, R. (2024, 30. Mai). *S1-Leitlinie Long-/Post-COVID*. AWMF. https://register.awmf.org/assets/guidelines/020-0271_S1_Long-Post-Covid_2024-06_1.pdf
- König, R. S., Paris, D. H., Sollberger, M. & Tschopp, R. (2024). Identifying the mental health burden in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) patients in Switzerland: A pilot study. *Heliyon*, 10(5), e27031. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2024.e27031>
- Lim, E. J., Ahn, Y. C., Jang, E. S., Lee, S. W., Lee, S. H. & Son, C. G. (2020). Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *Journal of Translational Medicine*, 18(1), 100. <https://translational-medicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12967-020-02269-0>
- Long Covid Schweiz. (o. J.). *Long Covid in der Schweiz*. <https://long-covid-info.ch/krankheit/>
- Long Covid Schweiz. (2022). *Umfrage zu Long Covid-Betroffenen in der Schweiz*. <https://long-covid-info.ch/wp-content/uploads/2022/10/Long-Covid-Schweiz-Umfrage-2022.pdf>
- Long Covid Schweiz (2025a). *Kinderspital Zürich schliesst Post-Covid-Sprechstunde für Kinder und Jugendliche*. <https://long-covid-info.ch/news/kinderspital-zuerich-schliesst-post-covid-sprechstunde-fuer-kinder-und-jugendliche/>
- Long Covid Schweiz. (2025b). *Neuer BSV-Bericht zur IV zeigt inadäquate Unterstützung der Betroffenen*. <https://long-covid-info.ch/news/neuer-bsv-bericht-zur-iv-zeigt-inadadequate-unterstuetzung-der-betroffenen/>

- MacEwan, S. R., Rahurkar, S., Tarver, W. L., Eiterman, L. P., Melnyk, H., Olvera, R. G., Eramo, J. L., Teuschler, L., Gaughan, A. A., Rush, L. J., Stanwick, S., Burpee, S. B., McConnell, E., Schamess, A. & McAlearney, A. S. (2025). The Impact of Long COVID on Employment and Well-Being: A Qualitative Study of Patient Perspectives. *Journal of General Internal Medicine*, 40(5), 1070–1077. <https://doi.org/10.1007/s11606-024-09062-5>
- Maurer, A. (2024, 11. Mai). Long Covid: Streit um eine Diagnose. *St. Galler Tagblatt*. <https://www.tagblatt.ch/leben/nach-corona-umstrittene-diagnose-wird-long-covid-unterschaetzt-oder-ist-es-eine-eingebildete-krankheit-ld.2615761>
- McAlearney, A. S., Eiterman, L. P., Mayers, E., Eramo, J. L. & MacEwan, S. R. (2024). A Journey Through Grief: Experiences of Loss Among Patients With Long COVID. *Journal of Patient Experience*, 11, 23743735241272267. <https://doi.org/10.1177/23743735241272267>
- Mills, F., Drury, J., Symons, C., Weston, D., Amlôt, R. & Carter, H. (2024). Online support groups, social identity, and the health and wellbeing of adults with Long Covid: An interview study. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 34(5), e2849. <https://doi.org/10.1002/casp.2849>
- Ottiger, M., Poppele, I., Sperling, N., Schlesinger, T. & Müller, K. (2024). Work ability and return-to-work of patients with post-COVID-19: a systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health*, 24(1), 1811. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-19328-6>
- Powitz, F. (2024). Long/Post-Covid: S1-Leitlinie aktualisiert. *MMW – Fortschritte der Medizin*, 166(17), 61–63. <https://doi.org/10.1007/s15006-024-4294-4>
- Rabady, S., Hoffmann, K., Aigner, M., Altenberger, J., Brose, M., Costa, U., Denk- Linnert, D. M., Gruber, S., Götzinger, F., Helbok, R., Hüfner, K., Koczulla, R., Kurz, K., Lamprecht, B., Leis, S., Löffler, J., Müller, C. A., Rittmannsberger, H., Rommer, P. S. & Sator, P. (2023). Leitlinie S1 für das Management postviraler Zustände am Beispiel Post-COVID-19. *Wiener klinische Wochenschrift*, 135(4), 525–598. <https://doi.org/10.1007/s00508-023-02242-z>
- Renz-Polster, H. & Scheibenbogen, C. (2022). Post-COVID-Syndrom mit Fatigue und Belastungsintoleranz: Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue Syndrom. *Die Innere Medizin*, 63(8), 830–839. <https://doi.org/10.1007/s00108-022-01369-x>

Richtlinien für die Ausgestaltung und Bemessung der Sozialhilfe, Version 1. Januar 2024
(2024), 6. Ausgabe (SKOS-RL)

Rüegger, C. & Britt, C. (2023). Soziale Arbeit und Long Covid: Faktenwissen und Überlegungen für die Bearbeitung der sozialen Dimension von Krankheit und Gesundheit. *Klinische Sozialarbeit*, 19(2), 13–16. https://www.researchgate.net/publication/369726349_Soziale-Arbeit_und_Long-Covid-Faktenwissen_und_Uberlegungen_fur_die_Bearbeitung_der_sozialen_Dimension_von_Krankheit_und_Gesundheit_In_Klinische_Sozialarbeit_Zeitschrift_fur_psychosoziale_Praxis_und_F

Sardell, J., Pearson, M., Chocian, K., Das, S., Taylor, K., Strivens, M., Gupta, R., Rochlin, A. & Gardner, S. (2025). Reproducibility of genetic risk factors identified for long COVID using combinatorial analysis across US and UK patient cohorts with diverse ancestries. *Journal of Translational Medicine*, 23(1), 516. <https://doi.org/10.1186/s12967-025-06535-x>

Schweizerische Depeschenagentur. (2023, 16. September). Hohe Auslastung bei Sprechstunden für Long-Covid-Patienten in Basel. *Watson*. <https://www.watson.ch/!201784349>

Schweizerischer Fachverband für gesundheitsbezogene Soziale Arbeit. (2023, 15. März). *Durch Long Covid aus dem Leben gespickt – wie können wir als Fachpersonen (besser) helfen?* <https://www.sages.ch/agenda/durch-long-covid-aus-dem-leben-gespickt-wie-koennen-wir-als-fachpersonen-besser-helfen/>

Senn, C. (2019, 9. Juli). Ich brenne für das Leben. *Annabelle*. <https://www.annabelle.ch/leben/ich-brenne-für-leben-49465/>

Sommerfeld, P. (2021). Integration und Lebensführung: Theorie gesundheitsbezogener Sozialer Arbeit. In S. Dettmers & J. Bischof. (Hrsg.), *Handbuch gesundheitsbezogene Soziale Arbeit* (2., aktual. Aufl., S. 28–38). Reinhardt Verlag. <https://elibrary.utb.de/doi/epdf/10.2378/9783497615230>

Tschopp, R., König, R. S., Rejmer, P. & Paris, D. H. (2023). Health system support among patients with ME/CFS in Switzerland. *Journal of Taibah University Medical Sciences*, 18(4), 876–885. <https://doi.org/10.1016/j.jtu-med.2022.12.019>

Volkman, J. & Gödecke, V. (2025). Aktueller Stand der Long/Post-COVID-Therapie. *Die Nephrologie*, 20(2), 96–103. <https://doi.org/10.1007/s11560-024-00799-y>

- Weigel, B., Inderyas, M., Eaton-Fitch, N., Thapaliya, K. & Marshall-Gradisnik, S. (2025). Health-related quality of life in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome and Post COVID-19 Condition: A systematic review. *Journal of Translational Medicine*, 23, 318. <https://doi.org/10.1186/s12967-025-06131-z>
- World Health Organization. (2005). *Constitution of the World Health Organization*. <https://www.who.int/about/governance/constitution>
- World Health Organization. (2021). *A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus*. https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1
- World Health Organization. (2023a). *Coronavirus disease (COVID-19): Overview*. [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/coronavirus-disease-\(covid-19\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/coronavirus-disease-(covid-19))
- World Health Organization. (2023b). *Statement – 36 million people across the European Region may have developed long COVID over the first 3 years of the pandemic*. <https://www.who.int/europe/news/item/27-06-2023-statement---36-million-people-across-the-european-region-may-have-developed-long-covid-over-the-first-3-years-of-the-pandemic>
- World Health Organization. (2025). *Post COVID-19 condition (Long COVID)*. [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/post-covid-19-condition-\(long-covid\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/post-covid-19-condition-(long-covid))