

Berufliche Inklusion bei Long Covid und ME/CFS: Voraussetzungen Herausforderungen und Unterstützungsmöglichkeiten

Workshop Arbeits- und
Jugendarbeits-Assistenz-Fachtage
01./02.10.2025

Astrid Edinger (WUK Arbeitsassistentz) & Verena Hackl (MedUni Wien)

NEBA ist eine Initiative des  Sozialministeriumservice



Willkommen...



- Was stelle ich mir unter Long Covid oder ME/CFS vor?
- Wie kann das Arbeitsleben von Menschen mit Long Covid oder ME/CFS dadurch betroffen sein?
- Fragen, Assoziationen & Gedanken zum Einstieg dazu

Willkommen...



- Worüber wir heute sprechen werden
 - Fallbeispiele
 - Basisinformationen zu den Krankheitsbildern, z.B. *“Was ist überhaupt ME/CFS?”* oder zu unterschiedlichen Schweregraden
 - Videoausschnitte
 - Berufliche Inklusion
 - Was sind Voraussetzungen, um überhaupt mit den Krankheitsbildern arbeitsfähig zu sein?
 - Was können hierbei Schwierigkeiten oder Hürden im Arbeitsleben darstellen?
 - Welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es?
 - No Go-Sätze: Was Betroffenen im Alltag so begegnet
 - Q&A

Dok1 “Viel Leid, wenig Hilfe”

Basisinfos Long Covid & Post-COVID-Syndrom

- “Long Covid” (LC) erstmals im Mai 2020 auf Twitter (nun X) verwendet → “patient-made term”
- LC oft im Sprachgebrauch von Betroffenen und allgemeinen Medien (auch für das eigentlich Post-COVID-Syndrom)



AWMF Leitlinienregister. <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/020-027>.

Basisinfos Long Covid & Post-COVID-Syndrom

LC = Überbegriff, um die **gesamte Krankheitslast** zu beschreiben, die sich **aus einer Infektion mit SARS-CoV-2 bei einem Individuum** ergeben kann, die persönliche Krankheitslast, die enorm eingeschränkte Lebensqualität und die sozioökonomischen Auswirkungen auf Bevölkerungsebene

- Prolongierter Verlauf von COVID-19
- SARS-CoV-2-induzierte oder verschlimmerte Krankheiten (z.B. Asthma, DM2)
- **Post-COVID-Syndrom (ICD-10 U09.9!)**

Hoffmann, K., Stingl, M., O'Mahony, L. & Untermayr, E. A Practical Approach to Tailor the Term Long COVID for Diagnostics, Therapy and Epidemiological Research for Improved Long COVID Patient Care. *Infect. Dis. Ther.* **13**, 1921–1928 (2024).

Basisinfos Post-COVID-Syndrom

WHO https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1 :

- Manifestation bis 3 Monate nach Infektion
- Symptome seit mind. 2 Monaten (nicht durch andere Diagnose erklärbar)
- Symptome beeinflussen den Alltag negativ - **Einschränkung der Leistungsfähigkeit**
- Symptome sind neu nach der akuten Erkrankung aufgetreten oder seitdem persistierend
- im Verlauf **fluktuierend**

Basisinfos Post-COVID-Syndrom

Typische Symptome u.a.:

- **Erschöpfung/Fatigue (wird mit Erholung nicht wirklich besser, "Akku kaputt")**
- Kopfschmerzen
- Benommenheit/Schwindel - vor allem beim Stehen (orthostatische Intoleranz)
- Konzentrations-/Wortfindungs-/Gedächtnisstörungen
- Kurzatmigkeit/Atemschwierigkeiten
- Schlafprobleme
- Verdauungsschwierigkeiten/Übelkeit/neue Nahrungsunverträglichkeiten
- Muskel-/Gelenkschmerzen
- Tinnitus & Reizintoleranz (Geräusche zu laut & Licht zu hell)
- Herzklopfen/-rasen



Rehabilitation: self-management of long COVID for adolescents. <https://www.who.int/europe/publications/i/item/WHO-EURO-2023-8018-47786-70552>.

Basisinfos Post-COVID-Syndrom

Typische Symptome u.a.:

- Fieber
- Hautausschläge & Hautverfärbungen

- **Symptom-/Zustandsverschlechterung nach Belastung (typischerweise nach 12-72h)**
 - = **“Crash” - Post-Exertional Malaise**
 - = Kennmerkmal von ME/CFS
 - = Ca. ½ mit Post-COVID-Syndrom erfüllen die Diagnosekriterien für ME/CFS



Rehabilitation: self-management of long COVID for adolescents. <https://www.who.int/europe/publications/i/item/WHO-EURO-2023-8018-47786-70552>.

Kedor, C. *et al.* Chronic COVID-19 Syndrome and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) following the first pandemic wave in Germany – a first analysis of a prospective observational study.

2021.02.06.21249256 Preprint at <https://doi.org/10.1101/2021.02.06.21249256> (2021).

Basisinfos Post-COVID-Syndrom

Möglichkeiten zugrundeliegender Krankheitsmechanismen:

- Verbleibende Virusreservoirs
- gestörte Blutgerinnung (“Mikrogerinnsel”) und Gefäßschäden (Endothelium)
- Immundysregulation (inkl. latenter Virusreaktivierung (z.B. Epstein-Barr-Virus))und Autoimmunität
- Mikrobiom-Dysbiose
- Neuroinflammation und gestörte neurologische Signalübertragung
- Störungen der Mitochondrien und des autonomen Nervensystems

Davis, H. E., McCorkell, L., Vogel, J. M. & Topol, E. J. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nat. Rev. Microbiol.* **21**, 133–146 (2023).

<https://public-health.meduniwien.ac.at/abteilungen/abteilung-pcm/forschung/forschungsschwerpunkte/long-covid-und-post-covid-syndrom/>

Basisinfos Post-COVID-Syndrom

Mit jeder Covid-19 **Reinfektion** steigt das **Risiko von Long Covid/Post-COVID-Syndrom** & für bereits Post-COVID-betroffene Menschen bergen Reinfektionen eine reale Gefahr der gesundheitlichen Verschlechterung.

Brannock, M. D. *et al.* Incidence of Long COVID Following Reinfection with COVID-19. 2025.08.12.25333155 Preprint at <https://doi.org/10.1101/2025.08.12.25333155> (2025).

Al-Aly, Z. *et al.* Long COVID science, research and policy. *Nat. Med.* **30**, 2148–2164 (2024)

Soares, L. *et al.* Long COVID and associated outcomes following COVID-19 reinfections: Insights from an International Patient-Led Survey. (2024)
doi:10.21203/rs.3.rs-4909082/v1..

Basisinfos ME/CFS

ME/CFS (ICD-10 G93.3) = Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom

- Klassifikation als neurologische Erkrankung durch die WHO 1969
- schwere Multisystemerkrankung
- Auftreten oft nach viraler oder bakterieller Infektion
- Bis zu 75% der Betroffenen können nicht Vollzeit arbeiten

Davis, H. E., McCorkell, L., Vogel, J. M. & Topol, E. J. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nat. Rev. Microbiol.* **21**, 133–146 (2023).
<https://public-health.meduniwien.ac.at/abteilungen/abteilung-pcm/forschung/forschungsschwerpunkte/long-covid-und-post-covid-syndrom/>

Basisinfos ME/CFS

ME/CFS kann jede/n treffen

Insgesamt zeigt sich, dass mit zwei Drittel vor allem Frauen von ME/CFS betroffen sind. ME/CFS kann in allen Altersgruppen auftreten, trifft aber vor allem junge Menschen. Dabei zeigen sich zwei Altersgipfel für den Krankheitsbeginn: zwischen 10 und 19 sowie zwischen 30 und 39 Jahren.⁵ Damit bricht ME/CFS vor allem bei jungen Menschen aus, die in Ausbildung oder erst am Anfang ihres Berufslebens und damit in einer der produktivsten Phasen ihres Lebens sind.⁶



26.000-80.000
BETROFFENE IN
ÖSTERREICH



2/3 DER
BETROFFENEN SIND
FRAUEN



ALTERSGIPFEL: 10-19
& 30-39 JAHRE

Quelle: <https://mecfs.at/ueber-me-cfs/#symptome>

Basisinfos ME/CFS

ME/CFS verursacht eine **ausgeprägte Fatigue**, **nicht erholsamen Schlaf**, **kognitive Beeinträchtigungen**, **orthostatische Intoleranz**, **sensorische Empfindlichkeiten**, **Magen-Darm-Probleme** und **andere körperliche Symptome**, die zu ***erheblichen Funktionseinschränkungen*** führen.

J. G. Montoya, T. G. Dowell, A. E. Mooney, M. E. Dimmock, und L. Chu, „Caring for the Patient with Severe or Very Severe Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome“, Healthcare, Bd. 9, Nr. 10, S. 1331, Okt. 2021, doi: 10.3390/healthcare9101331.

Basisinfos ME/CFS



! Wichtigstes Kennzeichen: Post-Exertional Malaise (PEM) aka “Crash” !

PEM ist eine **belastungsinduzierte, unverhältnismäßige Zustandsverschlechterung durch eine gestörte physiologische Aktivitäts-Erholungsreaktion**. Die Verschlechterung und/oder das Aufkommen neuer Symptome (sog. „Crash“) treten unmittelbar oder oft zeitverzögert (12–72 Stunden) nach bereits geringer physischer, kognitiver, mentaler, orthostatischer oder sensorischer Belastung auf, die vormals toleriert wurde. Die Verschlechterung kann Stunden, Tage oder gar Wochen anhalten (unterschiedliche Übersichtsarbeiten sprechen von mind. 14–24 Stunden). Jeder „Crash“ birgt das potenzielle Risiko einer permanenten Verschlechterung des Gesamtzustandes.

Hoffmann, K. *et al.* Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom. *Wien. Klin. Wochenschr.* **136**, 103–123 (2024).

In Verbindung mit ME/CFS...

PoTS (ICD-10 G90.80) = Posturales (orthostatisches) Tachykardiesyndrom

- Autonome Dysfunktion mit übersteigerter Sympathikusaktivität
- Gekennzeichnet durch **orthostatische Intoleranz & orthostatische Tachykardie**
- Pulsanstieg von +30 bpm oder auf insgesamt 120 bpm bei Erwachsenen (Kinder & Jugendliche +40 bpm) (Schellong Test)
- Häufige Symptome u.a.: Herzrasen, Palpitationen, Benommenheit/Lightheadedness, Akrozyanose, Zittern/Schwäche, Brustkorbenge, Hitzeunverträglichkeit, Schwindel, Übelkeit/frühes Völlegefühl
- Keine Angststörung

Raj, S. R. *et al.* Canadian Cardiovascular Society Position Statement on Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS) and Related Disorders of Chronic Orthostatic Intolerance. *Can. J. Cardiol.* **36**, 357–372 (2020).

Thieben, M. J. *et al.* Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome: The Mayo Clinic Experience. *Mayo Clin. Proc.* **82**, 308–313 (2007).

Fedorowski, A. Postural orthostatic tachycardia syndrome: clinical presentation, aetiology and management. *J. Intern. Med.* **285**, 352–366 (2019).

Raj, S. R. The Postural Tachycardia Syndrome (POTS): pathophysiology, diagnosis & management. *Indian Pacing Electrophysiol. J.* **6**, 84–99 (2006).

In Verbindung mit ME/CFS...

MCAS = Mastzellaktivierungssyndrom

- Komplexes klinisches Bild von Symptomen, die durch die Ausschüttung von Mastzellmediatoren (z.B. Histamin, Tryptase oder Interleukine) ausgelöst werden
- Mastzellen → Teil des Immunsystems (Abwehr von Krankheitserregern/"Wächterzellen" + Auslösung von allergischen Reaktionen (Typ-I-Allergie)) → Reaktionen betreffen den gesamten Körper (Mastzellen spielen z.B. auch bei der Wundheilung eine Rolle)
- Häufige Symptome u.a.: Urtikaria, Flushes, Angioödeme, Störungen des Magen-Darm-Traktes (z.B. Durchfall/Verstopfung, Bauchkrämpfe), Störungen des HK-Systems (z.B. Blutdruck-/Pulsveränderungen), Heiserkeit/Halsschmerzen, Infektanfälligkeit, verstopfte Nase

Afrin, L. B. *et al.* Diagnosis of mast cell activation syndrome: a global "consensus-2". *Diagnosis* **8**, 137–152 (2021).

In Verbindung mit ME/CFS...

SFN = Small-Fiber-Neuropathie

- Schädigung der dünn myelinisierten A-Delta-Fasern, der nicht myelinisierten sensorischen C-Fasern sowie der autonomen Fasern
- Beginnt meist (stammentfernt) in den Füßen
- Häufige Symptome u.a.: Sensibilitätsstörungen/Missempfindungen (Kribbeln, Brennen, Ameisen laufen, Schmerzen auf der Haut), vermehrtes/vermindertes Schwitzen, Magen-Darm-Probleme, Miktionsprobleme

Geerts, M., Hoeijmakers, J. G. J., Gorissen-Brouwers, C. M. L., Faber, C. G. & Merkies, I. S. J. Small Fiber Neuropathy: A Clinical and Practical Approach. *J. Nurse Pract.* **19**, (2023).

Oaklander, A. L. & Nolano, M. Scientific Advances in and Clinical Approaches to Small-Fiber Polyneuropathy: A Review. *JAMA Neurol.* **76**, 1240–1251 (2019).

Terkelsen, A. J. *et al.* The diagnostic challenge of small fibre neuropathy: clinical presentations, evaluations, and causes. *Lancet Neurol.* **16**, 934–944 (2017).

In Verbindung mit ME/CFS...

hEDS = Hypermobiles Ehlers-Danlos-Syndrom

- Bindegewebserkrankung mit Mangel an Kollagensynthese (abnormale Bildung und/oder Ansammlung von Kollagen, Fibrillin und Elastin im Körper gekennzeichnet)
- Neben Gelenkhypermobilität, Luxationsneigung oder Gelenkschmerzen Auswirkungen auf den gesamten Organismus: z.B. chronische Schmerzen, Fatigue, orthostatische Intoleranz
- Oft in Verbindung mit kraniozervikaler Instabilität (CCI)

Malfait, F. *et al.* The 2017 international classification of the Ehlers-Danlos syndromes. *Am. J. Med. Genet. C Semin. Med. Genet.* **175**, 8–26 (2017).

Yew, K. S., Kamps-Schmitt, K. A. & Borge, R. Hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome and Hypermobility Spectrum Disorders. *Am. Fam. Physician* **103**, 481–492 (2021).

Henderson, F. C. Cranio-cervical Instability in Patients with Hypermobility Connective Disorders. *J. Spine* **05**, (2016).

Mildes ME/CFS

In ADLs & leichter Hausarbeit meist selbstständig

Schwierigkeiten bei Mobilität möglich

Meist noch arbeitsfähig - tlw. eingeschränkt arbeitsfähig

→ verzichten dafür auf Freizeitaktivitäten

“Doppelte Unsichtbarkeit”

Moderates ME/CFS

In allen Aktivitäten des täglichen Lebens eingeschränkt

Eingeschränkte Mobilität (meist mit Rollstuhl)

Arbeit oder Ausbildung (Schule) nicht mehr möglich

Schweres ME/CFS

Nur mehr sehr gering und eingeschränkt Tätigkeiten möglich
(z.B. Zähne putzen eine Anstrengung)

Schwere kognitive Einschränkungen

Haus/Wohnung verlassen meist unmöglich - größtenteils der Zeit
ans Bett gebunden

Oft intolerant auf Reize (Licht & Geräusche & auch Gerüche)

Sehr schweres ME/CFS

Abhängig von Pflege rundherum - Nahrungsaufnahme & Hygiene ohne Pflege nicht möglich

Zu 100% ans Bett gebunden

Oft extrem intolerant auf Reize (Licht & Geräusche & auch Gerüche) - auch sprechen

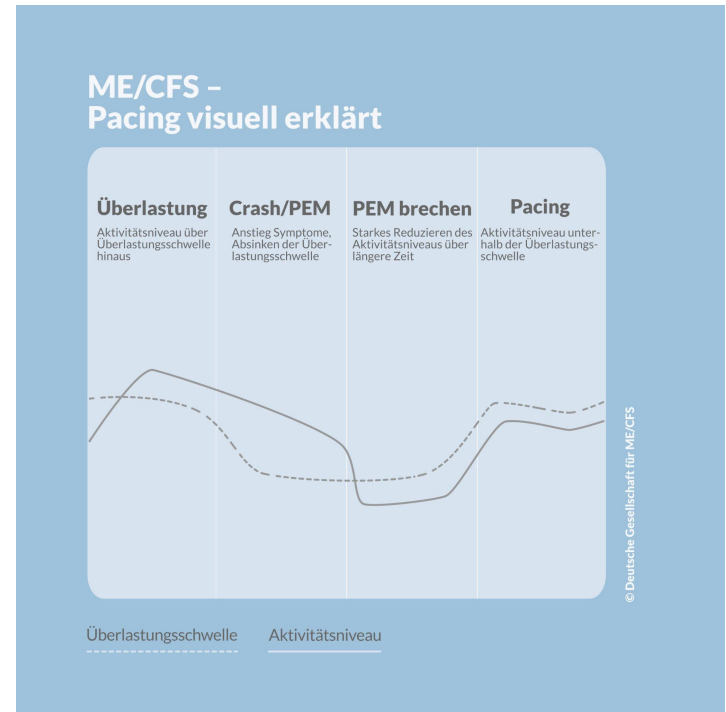
Schlucken teils nicht mehr möglich: künstliche Ernährung

Bedeutung von Pacing

= Strategie, um unterhalb der durch die Krankheit vorgegebenen Belastungsgrenze zu bleiben, um keine Post-Exertional Malaise (PEM) auszulösen und eine Verschlechterung der Symptomatik und des Gesundheitszustands zu verhindern.

= keine Therapie im eigentlichen Sinn, sondern eine Form des Krankheitsmanagements

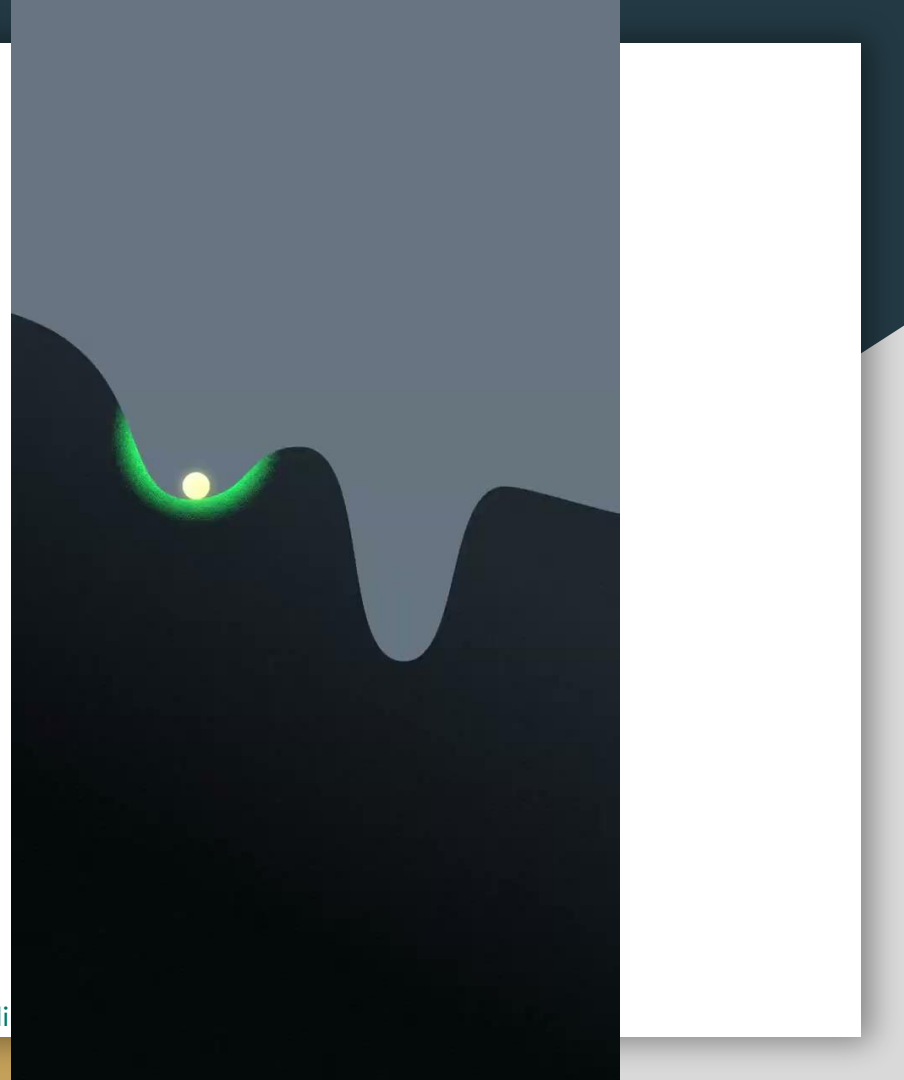
= Planen von Erholung und Schonung, Priorisieren, Delegieren, Anpassen, etc.



Quelle: <https://www.mecfs.de/pacing-vs-get/>

Die Gefahr ständiger Überlastung?

Quelle: Winston Brick



Video Severe & Very Severe

Berufliche Inklusion - Voraussetzungen

Arbeitsfähigkeit vom Schweregrad abhängig!*

- mild: eingeschränkt, aber häufig noch vorhanden
- moderat: meist keine berufliche Tätigkeit mehr möglich

Quellen Berufliche Inklusion bei Long Covid & ME/CFS:

DeMars J, O'Brien KK, Major A, Graham K, Goulding S, Brown DA, Gross D; Recommendations for employers, insurers, human resource professionals on return to work for people living with Long COVID. December 1, 2022; <https://www.realizecanada.org/wp-content/uploads/Recommendations-for-RtW-doc-final.pdf>. 21.09.2025

Gyllensten, K., Holm, A. & Sandén, H.; Workplace factors that promote and hinder work ability and return to work among individuals with long-term effects of COVID-19: A qualitative study (2023). <https://doi.org/10.3233/WOR-220541>. 21.09.2025

*Hainzl A., Rohrhofer J., Schweighardt J. et al. (2024): Care for ME/CFS – Praxisleitfaden für die Versorgung von ME/CFS-Betroffenen (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom). Medizinische Universität Wien/Österreichische Gesellschaft für ME/CFS, Wien.

ÖG ME/CFS: ME/CFS Report Österreich 2021. <https://mecfs.at/wp-content/uploads/Report-ME-CFS-Oesterreich-2021.pdf>. 21.9.2025

Rehadat Wissen, Ausgabe 12 (2023). <https://www.rehadat-wissen.de/ausgaben/12-long-covid/#chapter-3>. 21.9.2025

Society of Occupational Medicine: Long COVID and Return to Work – What Works? A Position Paper (2022).

https://www.som.org.uk/sites/som.org.uk/files/Long_COVID_and_Return_to_Work_What_Works_0.pdf. 21.09.2025

Stiftung Profil - Arbeit und Handicap: Arbeiten mit Long Covid und ME/CFS (2025). <https://www.profil.ch/wp-content/uploads/2025/05/Merkblatt-LongCovid-MECFS.pdf>. 21.9.2025

Vink, M., Vink-Niese, F.: Work rehabilitation and medical retirement for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome patients. A review and appraisal of diagnostic strategies. *Diagnostics* 2019, 9(4), 124 (2019). <https://doi.org/10.3390/diagnostics9040124>. 21.09.2025

Berufliche Inklusion - Ziele

- Nachgehen einer **Arbeit** für Betroffene (**wieder**) ermöglichen
- **Arbeitsfähigkeit erhalten** - Überlastung und Verschlechterung vermeiden*

-> Anpassungen notwendig!

Individuelle Symptomatik und Art der Tätigkeit bedeutend

*Vink, M., Vink-Niese, F.: Work rehabilitation and medical retirement for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome patients. A review and appraisal of diagnostic strategies. *Diagnostics* 2019, 9(4), 124 (2019). <https://doi.org/10.3390/diagnostics9040124>. 21.09.2025

Berufliche Inklusion - Herausforderungen

- **Tätigkeit:** körperliche oder kognitive Arbeit? Sitzend oder Stehend? etc.
- **Arbeitsort:** wie erreichbar? Wie zugänglich? Remote-Arbeit möglich?
- **Arbeitszeiten:** Fixe Zeiten oder flexibel (Gleitzeit)? Teil- oder Vollzeit?
- **Arbeitsplatz:** ruhig oder (starken) Reizen (andere Personen, Lärm, Gerüche,...) ausgesetzt?
- **Rahmenbedingungen:** Verständnis für die Erkrankung und Bereitschaft zur Inklusion?
Infektionsschutz? Vorurteile?

Berufliche Inklusion - Anpassungsmöglichkeiten I

- **Tätigkeit:** in einer anderen Position ausführbar (z.B. Sitzen besser als Stehen, Liegen/Beine hochlagern besser als Sitzen), Tätigkeit aufteilbar/anpassbar (z.B. Jobsharing, Jobcarving), möglichst flexible Organisation ohne Zeitdruck (fluktuierende Symptomatik), keine schwere körperliche oder kognitive Arbeit oder lange Wege (die gehend bewältigt werden müssen), **Pausen & Pacing!**
- **Arbeitsort:** Möglichkeit des **Home-Offices**, **barrierefrei** zugänglich (z.B. für Rollstuhl, aber auch hybride Meetings, etc.)

Berufliche Inklusion - Anpassungsmöglichkeiten II

- **Arbeitszeiten:** Gleitzeit von Vorteil (flexible Einteilung der Arbeitszeit und der Pausen!), Möglichkeit zur Teilzeit - auch um **verlängerte Erholungsphasen** zu ermöglichen (doppelte Unsichtbarkeit)
- **Arbeitsplatz: Anpassungen** hinsichtlich Lärm- und Lichtreizen (z.B. Schallschutz/Noise Cancelling, wenn möglich Einzelarbeitsplatz, Licht dimmbar, Jalousien, etc.), Rückzugsmöglichkeit für **Pausen**, Sitzgelegenheiten oder rolligerechter Arbeitsplatz, Möglichkeit, Beine hochzulagern, sich hinzulegen, technische Hilfsmittel, klimatisierter Raum, kurze Wege (z.B. Toilette), Hepa-Filter ->

Berufliche Inklusion - Anpassungsmöglichkeiten III

- **Rahmenbedingungen:** Sensibilisierung über Erkrankung und mögliche Belastungs- und Risikofaktoren im Team - **Anpassungen notwendig, um Arbeitsfähigkeit zu ermöglichen und zu erhalten!**

Prävention/Infektionsschutz durch Betroffene, aber auch durch das Team (Maske, Hepa-Filter, Lüften, zu Hause bleiben, wenn krank, etc.) trägt ebenfalls dazu bei. **Ernst nehmen! Individuelle Lage berücksichtigen!**

Berufliche Inklusion - Betroffenenensicht

Erhebung 2020 unter ME/CFS Betroffenen in Österreich (144 Beantwortungen)*:

“Welche Art der Unterstützung/Anpassung würdest Du benötigen, damit Du weiterhin oder wieder (vielleicht auch eingeschränkt) beruflich tätig sein kannst?”

43% Anpassung oder Verkürzung der Arbeitszeit

42% Arbeit von zuhause aus

35% angepasste Tätigkeit

33% vermehrte/längere Pausen

21% angepasster Arbeitsplatz

No Go-Sätze: Was Betroffenen im Alltag so begegnet

“Wie, ist das noch immer nicht weg?
Man sieht es dir gar nicht an.”

“GLAUBST DU ÜBERHAUPT DARAN, WIEDER GESUND ZU WERDEN?”
[IM SINNE EINES VORWURFES]
(des Fiebers) ausbrechen:

Infomaterial & Anlaufstellen

- Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (ÖG ME/CFS): <https://mecfs.at/>
- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V.: <https://www.mecfs.de/>
- MedUni Wien, Zentrum für Public Health, Abteilung für Primary Care Medicine zu Post Covid & ME/CFS:
 - <https://public-health.meduniwien.ac.at/abteilungen/abteilung-pcm/forschung/forschungsschwerpunkte/long-covid-und-post-covid-syndrom/>
 - <https://www.meduniwien.ac.at/web/forschung/projekte/computer-based-clustering-of-chronic-fatigue-syndrome-patients/allgemeine-informationen/>

Q&A

