

Produktiv und motiviert trotz schwerer Krankheit – aber Informationen fehlen

Ergebnisse der REHADAT-Studie „Mit Multipler Sklerose im Job“

Dass viele Menschen mit Multipler Sklerose als qualifizierte Fachkräfte noch aktiv im Berufsleben stehen, zeigen die Ergebnisse einer REHADAT-Studie: Die überwiegende Mehrheit der Befragten mit MS arbeitet in Vollzeit, bei einem Viertel waren bislang keine unterstützenden Maßnahmen erforderlich. Aber es besteht noch großer Aufklärungsbedarf.

Da Multiple Sklerose (MS) eine chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems ist, kann sie bei jedem Menschen unterschiedlich verlaufen. Besonders häufig be-

troffen sind Menschen im erwerbsfähigen Alter zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr – so das MS-Register der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft.

Wie die Beschäftigten ihren Arbeitsalltag erleben, wollte REHADAT mit Unterstützung des Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverbandes e. V. (DMSG) wissen. Sie haben dazu Erwerbstätige und Auszubildende mit Multipler Sklerose im Herbst 2015 online befragt. Grundlage der Auswertung waren 846 vollständige Antworten.

Wichtiges in Kürze

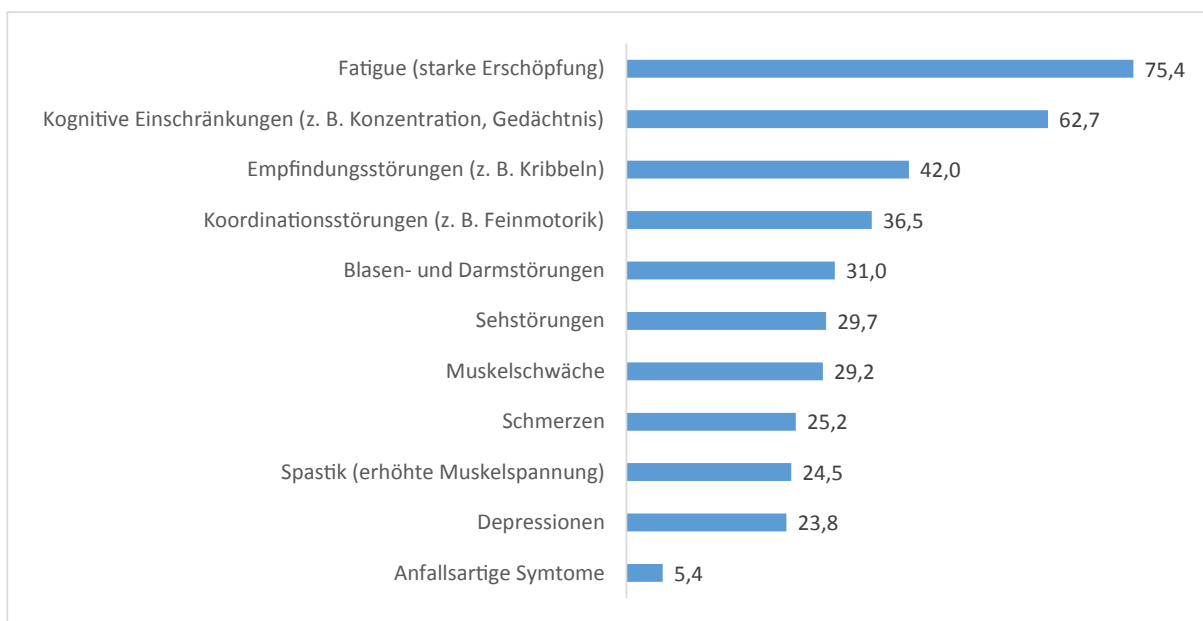
- *Rund zwei Drittel der Befragten arbeitet in Vollzeit.*
- *Nur eine Minderheit fühlt sich zur Erkrankung und zu den beruflichen Auswirkungen gut informiert. Am häufigsten wünschen sich die Befragten mehr Informationen zu rechtlichen und finanziellen Themen.*
- *Etwa jeder sechste Beschäftigte fühlt sich bislang nicht durch die Erkrankung im Arbeitsleben eingeschränkt, bei rund einem Viertel waren noch keine unterstützenden Maßnahmen nötig.*
- *Sind Maßnahmen erforderlich, stufen die meisten Erwerbstätigen die Unterstützung durch Vorgesetzte und Kollegen sowie flexible Arbeitszeiten als hilfreich ein.*
- *Mit rund zwei Dritteln sind die meisten Arbeitsplätze bei denjenigen Beschäftigten an die Bedürfnisse angepasst, die ihre Erkrankung offen kommunizieren.*
- *Bei den Befragten, die bestimmte Tätigkeiten aufgrund ihrer Symptome nicht mehr ausführen können, sind etwa zwei Drittel der Arbeitsplätze nicht an die Bedürfnisse angepasst.*
- *Häufig genutzte Hilfsmittel sind Sehhilfen, Mobilitätshilfen, ergonomisches Arbeitsmobiliar, Hebe- und Transportgeräte sowie spezielle Computer und Software.*

Welche Symptome wirken sich auf die Arbeit aus?

Die Erkrankung MS kann sich durch vielfältige Symptome zeigen, die nicht immer sichtbar sind. Die am häufigsten genannten Symptome sind Fatigue (75,4 %) und kognitive Einschränkungen (62,7 %). Etwa jeder zweite Befragte gibt Empfindungsstörungen (42 %), jeder dritte Koordinationsstörungen (36,5 %) als einschränkende Symptome an. Über ein Viertel fühlt sich durch Sehstörungen (29,7 %) oder Muskelschwäche (29,2 %) eingeschränkt. Etwa jeder vierte Erwerbstätige nennt Schmerzen (25,2 %), erhöhte Muskelspannung (24,5 %) sowie Depressionen (23,8 %) als Beeinträchtigung. Darüber hinaus geben die Befragten Geh-, Gleichgewichts- oder Sprach- und Sprechstörungen an.

Erfreulicherweise gibt es auch Erwerbstätige ohne krankheitsbedingte Einschränkungen. Jeder sechste Befragte (16,1 %) fühlt sich durch die Symptome der MS nicht beeinträchtigt (Abbildung 1).

Abbildung 1: Auswirkung verschiedener Krankheitssymptome auf die Arbeitstätigkeiten (Mehrfachauswahl, Anteile in Prozent, Fallzahl = 710)



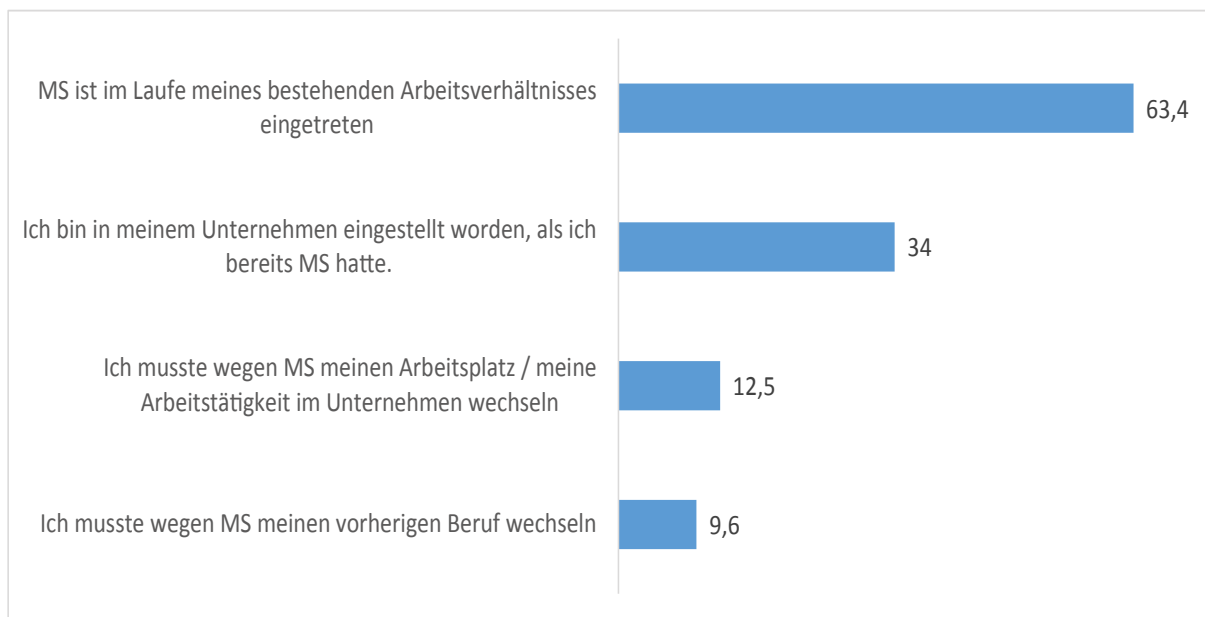
Quelle: REHADAT-Befragung 2015

Wie konkret wirkt sich MS auf die Arbeit aus?

Einen allgemeinen Überblick über die Auswirkung der Erkrankung auf die Arbeitssituation liefern folgende Ergebnisse: Bei den meisten - fast zwei Drittel - trat die Erkrankung im Arbeitsleben auf. Rund ein Drittel wurde bereits mit der Diagnose eingestellt.

Etwa jeder achte Befragte musste aufgrund der MS den Arbeitsplatz bzw. die Arbeitstätigkeit im Unternehmen wechseln, jeder zehnte musste den vorherigen Beruf aufgeben (Abbildung 2).

Abbildung 2: Auswirkung der Krankheit auf Beschäftigungsverhältnis und Arbeitstätigkeit (Mehrfachauswahl, Anteile in Prozent, Fallzahl = 846)



Quelle: REHADAT-Befragung 2015

Rund 74 % der Befragten (Antworten = 626) benennen zudem konkrete Arbeitstätigkeiten, auf die sich die Erkrankung auswirkt. Am häufigsten erwähnen die Beschäftigten Einschränkungen bei Tätigkeiten, die eine hohe Konzentration erfordern wie lange PC-Arbeiten, Besprechungen oder komplexe Aufgaben. Problematisch sind zudem belastende körperliche Arbeiten wie schweres Heben, Tragen, Steigen, Knien, Bücken, langes Sitzen, Stehen oder Gehen, schnelle Bewegungen sowie Tätigkeiten, die mit viel Stress oder mit hoher Verantwortung ver-

bunden sind. Als erschwerende Faktoren nennen die Befragten zum Beispiel: Zeit- und Termindruck, viele Störeinflüsse, Multitasking, viele Kundenkontakte, hohe Informationsdichte, wenig Pausen sowie Lärm im Großraumbüro. Die Betroffenen geben auch Einschränkungen bei feinmotorischen Tätigkeiten an wie die PC-Eingabe mit Tastatur oder Maus, das Schreiben mit einem Stift sowie Montagearbeiten.

Darüber hinaus nennen die Beschäftigten

Probleme bei Fahrtätigkeiten, die vor allem Außendiensttätigkeiten betreffen, sowie Einschränkungen bei Arbeiten in starker Hitze, Kälte oder grellem Licht. Auch Tätigkeiten mit hohen Sehanforderungen wie langes Lesen oder lange Bildschirmarbeit empfinden die Berufstätigen zum Teil als schwierig.

Rund ein Drittel der Befragten (Antworten = 294) geben Auskunft über Tätigkeiten, die für sie aufgrund der Schwere der Symptome überhaupt nicht mehr ausführbar sind. Am häufigsten genannt werden körperlich stark belastende Tätigkeiten. Etwa ein Drittel dieser Arbeitsplätze sind an die Einschränkungen angepasst.

Dagegen meinen etwa 11 % der Erwerbstätigen, die auf diese offene Frage antworten, dass sie noch alle Tätigkeiten bewältigen können.

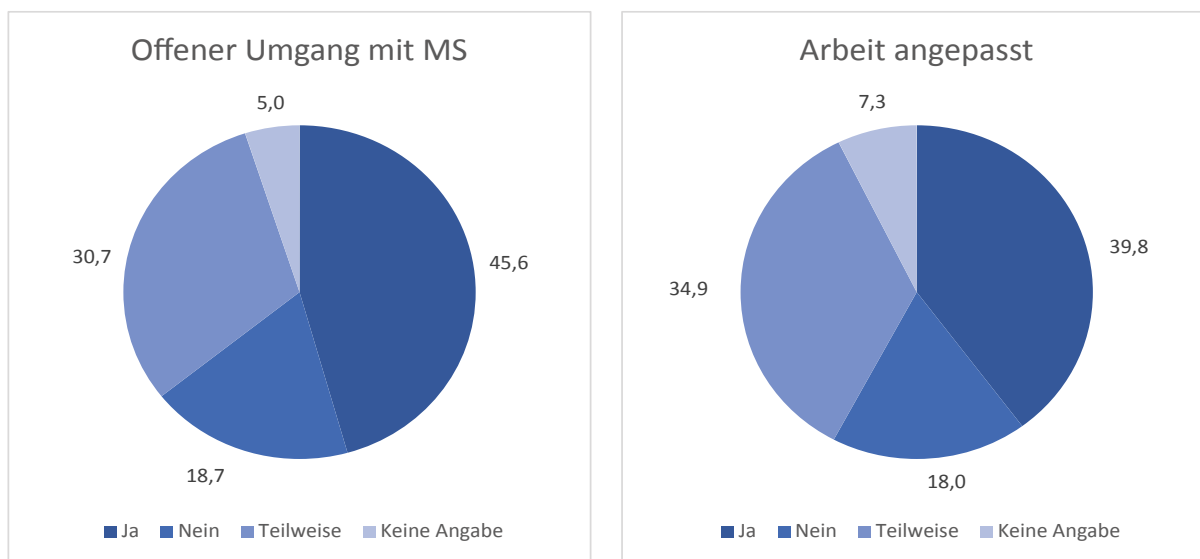
Wie hängen Kommunikation und Arbeitsanpassung zusammen?

Etwa 46 % der Befragten gehen offen mit ihrer Erkrankung um, d. h. sie informieren Vorgesetzte sowie Kolleginnen und Kollegen. Bei etwa 40 % aller Befragten ist der Arbeitsplatz so gestaltet, dass sie ohne Probleme ihre Tätigkeit ausüben können (Abbildung 3).

Aus den Ergebnissen ist ferner abzuleiten, dass gleichzeitig mit etwa 60 % die meisten Arbeitsplätze bei den Erwerbstätigen angepasst sind, die offen mit ihrer Erkrankung umgehen. Dagegen sind nur etwa 10 % der Arbeitsplätze angepasst, bei denen die Erkrankung verschwiegen wird.

Dieser Zusammenhang könnte dafür sprechen, dass eine offene Kommunikation und konkret ausgesprochene Bedürfnisse eher zu einer Arbeitsgestaltung führen, die auf die individuellen Fähigkeiten und Anforderungen zugeschnitten ist.

Abbildung 3: Umgang mit der Krankheit und Arbeitsanpassung (Anteile in Prozent, Fallzahl = 846)



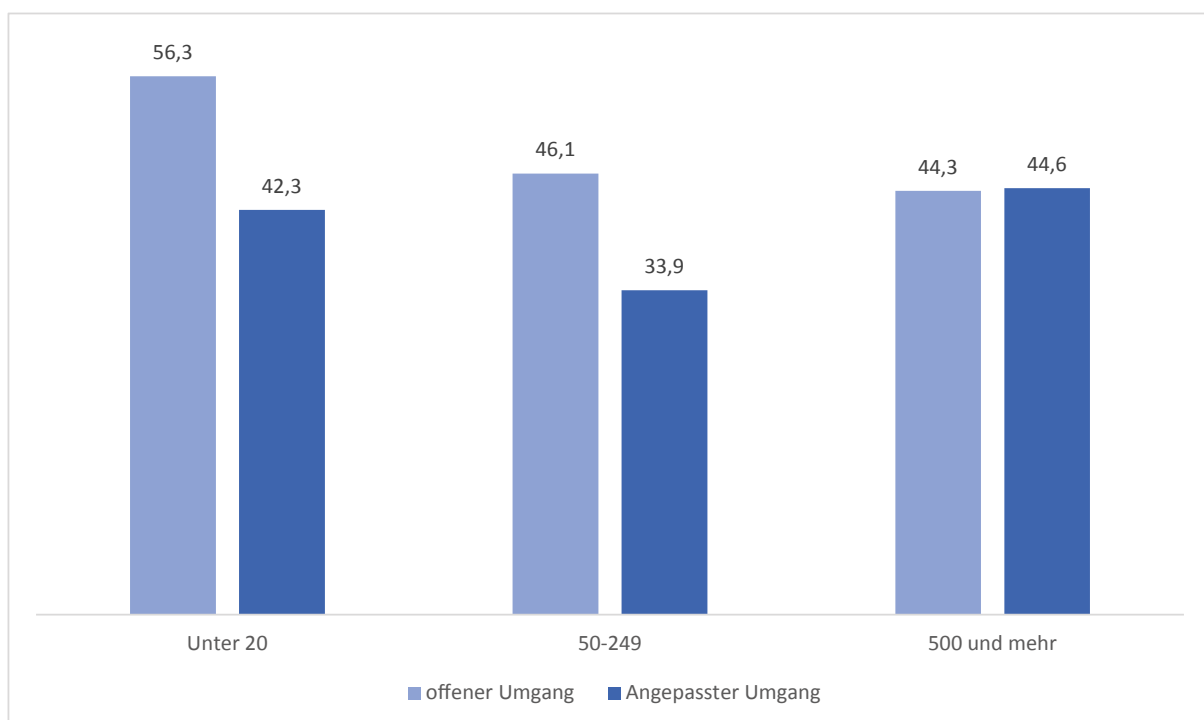
Quelle: REHADAT-Befragung 2015

Bezogen auf die Größe der Unternehmen zeigt sich, dass Erwerbstätige am offensten in kleinen Unternehmen mit weniger als 20 Beschäftigten mit ihrer Erkrankung umgehen (56,3 %). Hier liegt der Anteil der angepassten Arbeitsplätze bei rund 42 %. Ein ähnliches Wechselverhältnis ist in Mittelbe-

trieben mit 50 bis 249 Beschäftigten festzustellen.

In großen Unternehmen mit 500 und mehr Beschäftigten wird die Erkrankung weniger offen kommuniziert (44,3 %), allerdings sind hier die Arbeitsplätze mit etwa 45 % am häufigsten an die Einschränkung angepasst (Abbildung 4).

Abbildung 4: Umgang mit der Krankheit und Arbeitsanpassung nach Unternehmensgröße (Anteile in Prozent, Fallzahl = 846)



Quelle: REHADAT-Befragung 2015

Welche Maßnahmen helfen im Arbeitsleben?

Als hilfreich empfinden die meisten Erwerbstätigen die Unterstützung durch Vorgesetzte, Kolleginnen und Kollegen sowie die Anpassung der Arbeitszeiten (Abbildung 5).

Teilweise machen die Befragten konkrete Angaben zu den durchgeführten Maßnahmen. Lange Gehstrecken konnten beispielsweise durch einen reservierten Parkplatz in der Nähe des Betriebseingangs, einen eigenen Drucker im Büro oder einen Arbeitsplatz in der Nähe der Toilette verkürzt werden. Ein kühleres Büro auf der

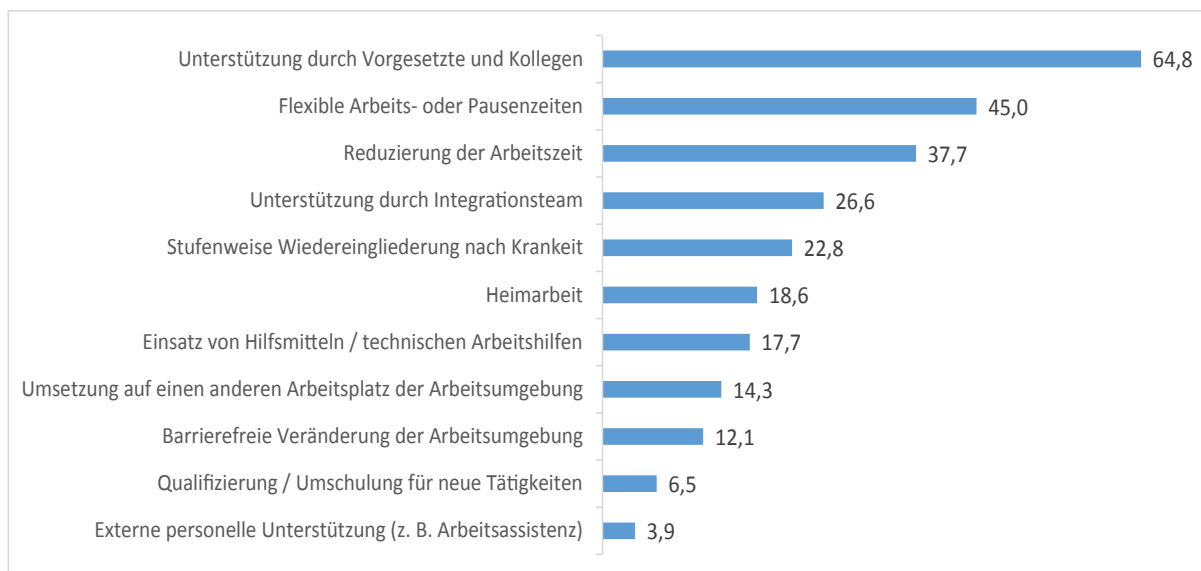
Gebäudenordseite oder ein Einzelbüro reduzierten belastende Umgebungseinflüsse wie Hitze oder Lärm. Ruheräume ermöglichen flexible Erholungspausen bei starker Erschöpfung, körperlich anstrengende Stehtätigkeiten konnten durch vermehrt sitzende Tätigkeiten vermieden werden.

Darüber hinaus erleben die Betroffenen die Unterstützung durch andere Personengruppen wie Partner, Familie und Fachärzte wie

Neurologen als hilfreich. Weiterhin genannt werden zum Beispiel Rehabilitationsmaßnahmen, der Wechsel in die Selbstständigkeit, die Verbeamtung sowie finanzielle Unterstützungsleistungen wie die Teilerwerbsminderungsrente oder Beförderungskosten.

Bei rund einem Viertel (23,9 %) waren bislang keine unterstützenden Maßnahmen erforderlich (Abbildung 5).

Abbildung 5: Praktizierte Maßnahmen, die von den Betroffenen als hilfreich eingestuft wurden (Mehrfachauswahl, Anteile in Prozent, Fallzahl = 644)



Quelle: REHADAT-Befragung 2015

Welche Hilfsmittel und technischen Arbeitshilfen nutzen Erwerbstätige?

Die Antworten zeigen, dass die Vielfalt der eingesetzten technischen Hilfen groß ist. Daraus könnten sich Lösungsideen für die Arbeitsgestaltung in den Unternehmen ableiten lassen.

Besonders häufig nennen die Erwerbstätigen Sehhilfen wie Lupen, Leuchten und

Brillen, wobei sie Brillen teilweise auch wegen einer Sehschwäche verwenden, die unabhängig von der MS besteht. Zum Einsatz kommen außerdem große Computerbildschirme und Vergrößerungssoftware.

Vielfach nutzen die Beschäftigten Mobilitätshilfen wie Rollstühle mit Zusatzantrieb, Rollatoren, Gehstöcke, Treppensteiger oder Elektro-Fahrräder.

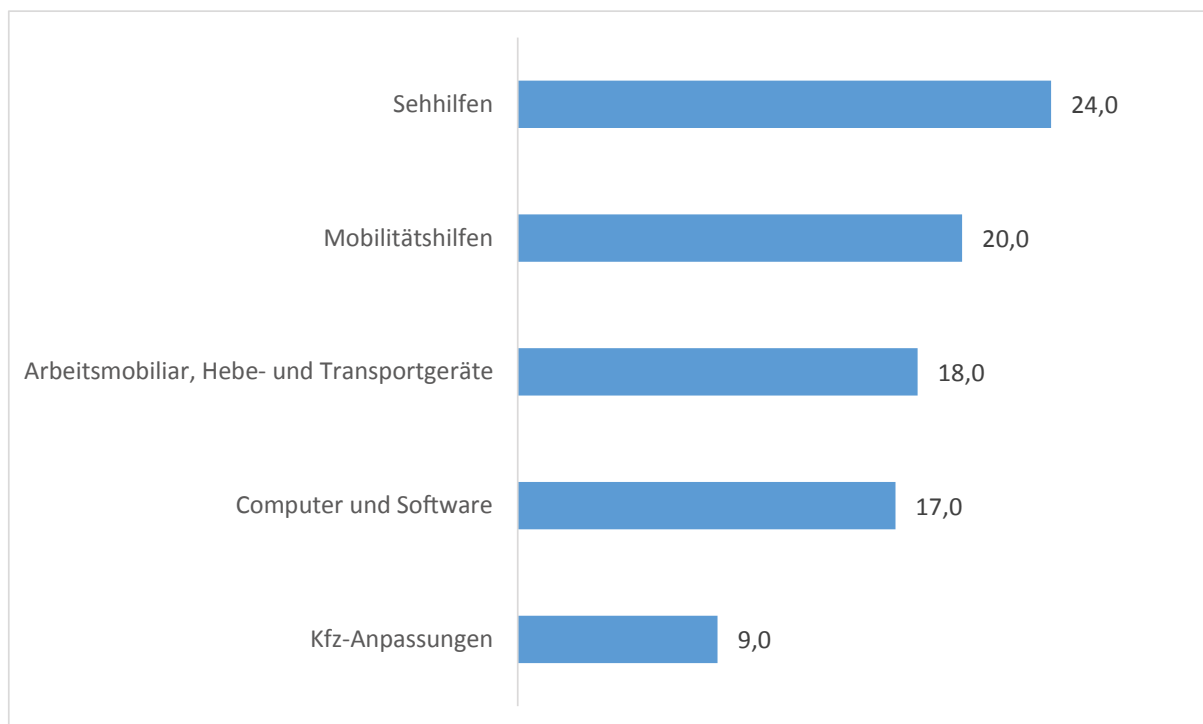
Als weitere Hilfsmittel für die Arbeitsplatzgestaltung geben die Befragten ergonomisches Mobiliar, Hebe- und Transportgeräte sowie Computer und Software an. Beispiele sind Stehtische, Bürostühle mit Nackenstütze, dynamische Schwingstühle, Bein- / Fuß- und Armauflagen sowie elektrische Transportwagen, Hubwagen, Krane und Hebelifter. Für die Computerausstattung dienen ergonomische Tastaturen mit Handballenaufgabe sowie Tastaturen für die Einhand- oder Linkshandbedienung, ergonomische Computermäuse wie die fast aufrechten Vertikalmäuse, Joystickmäuse mit Steuerhebel oder berührungsempfindliche Tastaufgaben wie Mousetrapper oder Trackpads. Darüber hinaus nutzen die Betroffenen mobile PC-Tablets, interaktive Tafeln sowie Spracherkennungs- und Sprachsteuerungssoftware.

Weitere genannte Hilfen sind Kraftfahrzeuganpassungen wie die Umstellung auf Handbedienung oder Automatikgetriebe, elektrische Locher und Hefter, Buch- und Vorlagenhalter, Headsets für das Telefonieren, Videotelefone, Greifzangen oder Schreibstiftadapter.

Berufstätige, die hitze- oder stressanfällig sind, schützen sich mit Kühlwesten, Kühlshals und Klimaanlage. Zur Entspannung dienen Yogamatten, Ruhesessel oder MP3 Player (Abbildung 6).

Von den 461 Befragten, die auf die offene Frage antworten, meint rund die Hälfte, dass sie keine speziellen Hilfsmittel oder technischen Arbeitshilfen nutzen (Antworten = 238).

Abbildung 6: Häufig genannte Hilfsmittel und technische Arbeitshilfen (Anteile in Prozent, Fallzahl = 223)



Quelle: REHADAT-Befragung 2015

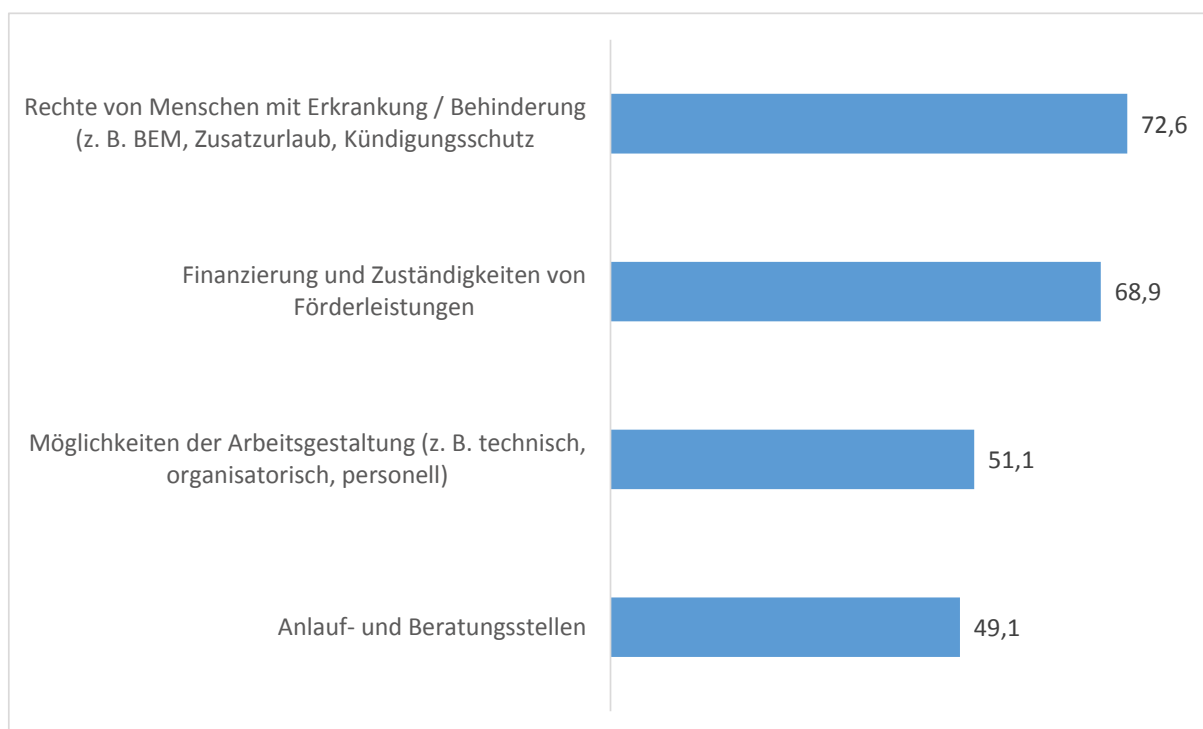
Wie gut informieren und beraten Experten zur Arbeitssituation?

Die Erwerbstätigen, die auf die berufliche Beratung durch Experten angewiesen sind, fühlen sich am häufigsten durch Mediziner und Therapeuten (43,9 %) gut informiert und beraten. Danach folgen die Selbsthilfeverbände / -gruppen (28,1 %), die Sanitätshäuser (15,0 %), die Integrationsfachdienste (11,9 %), die Rehabilitationsträger wie die Agentur für Arbeit oder Rentenversicherung (11,5 %) und die Integrationsämter (10,0 %). Zugleich ist für die meisten Beschäftigten die Beratung in Bezug auf die Arbeitssituation durch Mediziner und Therapeuten (90,3 %) erforderlich. Weniger häufig erforderlich ist die Beratung durch die Rehabilitationsträger (68,7 %), Selbsthilfeverbände / -gruppen (50,8 %), Integrationsämter (43,7 %), Integrationsfachdienste (41,7 %) und die Sanitätshäuser (37,9 %).

Welche Informationen wünschen sich die Befragten?

Von den Berufstätigen, die sich mehr Informationen wünschen, hat die überwiegende Mehrheit noch Aufklärungsbedarf zu rechtlichen und finanziellen Themen. Teilweise konkretisieren sie diese Themen wie zum Beispiel: Rechte von Menschen mit einem GdB von unter 30, Rechte von Beamten, Persönliches Budget, Versicherungen, Reha-Maßnahmen und Umschulungsmöglichkeiten. Zudem äußern die Befragten allgemein den Wunsch nach kurzen, einfach verständlichen und leicht zugänglichen Informationen. Nur eine Minderheit von 17,1 % der Beschäftigten fühlt sich gut informiert und benötigt keine weiteren Informationen (Abbildung 7).

Abbildung 7: Von den Beschäftigten gewünschte Informationen (Mehrfachauswahl, Anteile in Prozent, Fallzahl = 701)



Quelle: REHADAT-Befragung 2015

Fazit

Die rege Teilnahme an der Befragung sowie die vielen Hinweise und Verbesserungsvorschläge zur Arbeitssituation verdeutlichen, dass Arbeit ein existenziell wichtiges Thema für Menschen mit Multipler Sklerose ist. Die Befragten wünschen sich noch mehr Aufklärung und Unterstützung – insbesondere durch das unmittelbare betriebliche Umfeld wie Vorgesetzte, Kolleginnen und Kollegen und das betriebliche Integrationsteam. Akzeptanz und Hilfsbereitschaft würden Beschäftigten mit MS helfen, offener mit ihrer Erkrankung umzugehen, da sie häufig Angst vor Benachteiligungen haben.

Erst wenn konkrete Bedürfnisse bekannt

sind, lassen sich individuell passgenaue Unterstützungsmaßnahmen planen und umsetzen.

Die REHADAT-Umfrage veranschaulicht, dass es vielfältige und teilweise wenig aufwändige Möglichkeiten der Arbeitsgestaltung gibt, um die Leistungsfähigkeit und das Fachkräftepotenzial von jungen Berufseinsteigern und Berufserfahrenen mit MS möglichst langfristig zu sichern.

Insgesamt zeigen die Aussagen offenbar, dass eine moderne Personalpolitik mit transparenter, vertrauensvoller Kommunikation und flexiblen Arbeitsbedingungen eine wichtige Voraussetzung für die berufliche Teilhabe von Menschen mit MS ist.

Soziodemografische Analyse der Befragten (Fallzahl = 846)		
Geschlecht: <ul style="list-style-type: none">■ Frauen 67,7 %■ Männer 32,3 % Alter: <ul style="list-style-type: none">■ unter 20 Jahre: 0,2 %■ 20-29 Jahre: 13,2 %■ 30-39 Jahren: 33,5 %■ 40-49 Jahren: 31,6 %■ 50-59 Jahre: 19,6 %■ 60 Jahre und älter: 1,9 % Alter bei Erstdiagnose der MS: <ul style="list-style-type: none">■ unter 20 Jahre: 5,7 %■ 20-29 Jahre: 35,8 %■ 30-39 Jahre: 37,1 %■ 40-49 Jahre: 17,7 %■ 50-59 Jahre: 3,7 % Grad der Behinderung: <ul style="list-style-type: none">■ GdB 50 und mehr: 47,6 %■ GdB 30-40: 21,9 %■ GdB unter 30: 8,2 %■ Antrag auf Feststellung des Behinderungsgrades wurde nicht gestellt: 22,3 %	Beruf: <ul style="list-style-type: none">■ Unternehmensorganisation, Handel, Recht, Finanzen, Verwaltung, Werbung: 46,2 %■ Gesundheit, Soziales, Lehre, Erziehung: 20,3 %■ Produktion, Fertigung, Gestaltung: 12,9 %■ IT / Naturwissenschaften: 8,4 %■ Sicherheit, Verkehr, Logistik, Reinigung: 5,3 %■ Hotel, Tourismus, Lebensmittel: 1,7 %■ Geistes- und Wirtschaftswissenschaften, Kultur, Unterhaltung: 1,4 %■ Architektur, Bau, Gebäudetechnik, Land-, Forst-, Tierwirtschaft, Gartenbau: 0,8 %■ keine Zuordnung möglich: 3,0 %	Beschäftigungsverhältnis (Mehrfachauswahl): <ul style="list-style-type: none">■ Angestellte: 85,0 %■ Selbstständige (ausschließlich oder zusätzlich): 3,1 %■ Auszubildende: 2,2 %■ Sonstige (u.a. Beamte, Soldaten, Umschüler): 10,9 % Arbeitszeit: <ul style="list-style-type: none">■ Vollzeitkräfte: 62,0 %■ Teilzeitkräfte: 37,2 %■ Sonstige (u.a. geringfügig Beschäftigte oder Bezieher einer Erwerbsminderungsrente): 0,8 % Unternehmensgröße nach Beschäftigten: <ul style="list-style-type: none">■ 500 und mehr: 39,5 %■ 250-499: 9,6 %■ 50-249: 19,5 %■ 20-49: 11,3 %■ unter 20: 16,8 %■ keine Angabe: 3,3 %