

## Erfolgsfaktor Information

### Ergebnisse der REHADAT-Befragung „Mit Rheuma im Job“

Köln, 12. Oktober 2020. In Deutschland leben etwa 1,5 Millionen Menschen mit einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung. Viele von ihnen sind im erwerbsfähigen Alter. Die berufliche Situation von Menschen mit dieser Rheumaform ist bisher jedoch nur wenig erforscht. Daher hat REHADAT mit Unterstützung der Deutschen Rheuma-Liga, der Selbsthilfeorganisation Rheumaerkrankter, eine Befragung zur Arbeitssituation von Menschen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen durchgeführt.

Erfreuliches Ergebnis: Der Großteil der Befragten kann seiner beruflichen Tätigkeit weitestgehend uneingeschränkt nachgehen und fühlt sich insgesamt gut im Job integriert. Zwei Drittel nehmen ein unterstützendes Klima in ihrem Betrieb wahr. Nachholbedarf gibt es in Bezug auf Information und Kommunikation: 36 Prozent fühlen sich unzureichend zum Thema „Beruf“ im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung beziehungsweise Behinderung informiert.

### Die wichtigsten Ergebnisse auf einen Blick:

- **84 Prozent der Befragten fühlen sich insgesamt gut im Job integriert.**
- **71 Prozent können ihre berufliche Tätigkeit aufgrund der Arbeitsgestaltung im Großen und Ganzen uneingeschränkt ausüben.**
- **68 Prozent geben an, dass im Betrieb ein unterstützendes Klima herrscht.**
- **31 Prozent fühlen sich ausreichend zum Thema Beruf im Zusammenhang mit ihrer Einschränkung informiert.**

### Infobox: „Rheuma hat viele Gesichter“

Schätzungen zufolge sind bis zu 20 Millionen Menschen in Deutschland von rheumatischen Erkrankungen betroffen. Doch der Begriff Rheuma steht nicht nur für eine Erkrankung. Vielmehr gibt es über hundert verschiedene rheumatische Krankheitsformen. Man unterscheidet vier Hauptgruppen:

1. Entzündlich-rheumatische Erkrankungen
2. Degenerativ-rheumatische Erkrankungen
3. Chronische Schmerzsyndrome des Bewegungsapparates
4. Stoffwechselerkrankungen mit rheumatischen Beschwerden

Zur ersten Gruppe der entzündlich-rheumatischen Erkrankungen zählen unter anderem Gelenk- und Wirbelsäulenerkrankungen sowie Gefäß- und Bindegewbserkrankungen. Diese sind meist autoimmunbedingt und verlaufen chronisch. In Deutschland gibt es etwa 1,5 Millionen erwachsene Menschen mit einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung.

An der REHADAT-Befragung nahmen nur Personen aus dieser Gruppe teil. Es wurden explizit Menschen mit Rheumatoider Arthritis, Lupus Erythematodes und Morbus Bechterew zu ihrer beruflichen Situation befragt.

**Rheumatoide Arthritis (RA)** ist eine entzündliche Gelenkerkrankung, die mehrere Gelenke betreffen und Bewegungseinschränkungen hervorrufen kann. In Deutschland ist einer von hundert Erwachsenen betroffen, Frauen dreimal häufiger als Männer.

**Lupus Erythematodes (LE)** ist eine seltene chronisch-entzündliche Autoimmunerkrankung, die überwiegend Frauen betrifft. Es wird primär zwischen kutanem (die Haut betreffenden) und systemischem Lupus, welcher auch innere Organe betrifft, unterschieden.

**Morbus Bechterew (MB)** verursacht entzündliche Prozesse vor allem am Kreuz-Darmbein-gelenk und an der Wirbelsäule. Daher haben die Erkrankten häufig Schmerzen im Rückenbereich.

Quellen: Deutsche Rheuma-Liga e.V., Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie e.V. (DGRh)

## Die Befragung

REHADAT führte die Online-Befragung „Mit Rheuma im Job“ mit Unterstützung der Deutschen Rheuma-Liga im Zeitraum von Mitte Juni bis Ende August 2020 durch. Befragt wurden Menschen mit den Krankheitsformen Rheumatoide Arthritis (RA), Lupus Erythematoses (LE) und Morbus Bechterew (MB) zu ihrer Arbeitssituation. So vielfältig die rheumatischen Erkrankungen sind, so unterschiedlich stark ist ihr Einfluss auf das Arbeitsleben der betroffenen Personen: Während manche ihre Hände rheumabedingt kaum noch bewegen können, haben andere geringere Bewegungseinschränkungen oder Erschöpfungszustände. Ziel der Untersuchung war es, Details zu den Auswirkungen der rheumatischen Erkrankungen sowie Lösungsansätze zur Verbesserung der Arbeitssituation zu ermitteln und mehr über die individuellen Erfahrungen der betroffenen Menschen herauszufinden.

Insgesamt beteiligten sich 419 Personen an der Befragung. Davon gaben zwei Drittel ausschließlich Rheumatoide Arthritis und jeweils etwa 12 % Lupus Erythematoses oder Morbus Bechterew als diagnostizierte Rheumaform an.

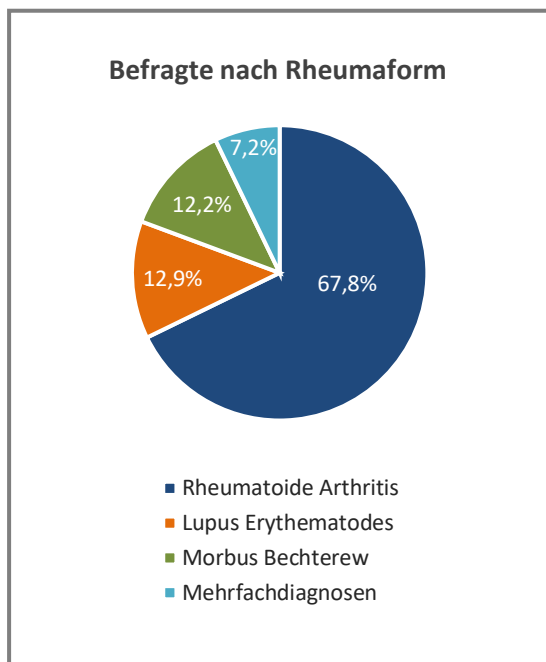


Abbildung 1: Anteile der Befragten nach Rheuma-Diagnosen in Prozent (n=419) (REHADAT, 2020)

Kombinationen der drei Rheumaformen sind möglich und wurden von dreißig Befragten genannt.

Beim überwiegenden Teil der Befragten lag die Diagnosestellung zum Zeitpunkt der Befragung mindestens fünf Jahre zurück, bei 40 Prozent sogar mehr als zehn Jahre. Lediglich bei knapp neun Prozent wurde die rheumatische Erkrankung erst innerhalb der letzten zwölf Monate diagnostiziert.

Der Anteil weiblicher Umfrageteilnehmerinnen lag mit 90 Prozent weit über dem der männlichen Teilnehmer.

Der überwiegende Teil der Befragten war im Alter zwischen 30 und 60 Jahren.

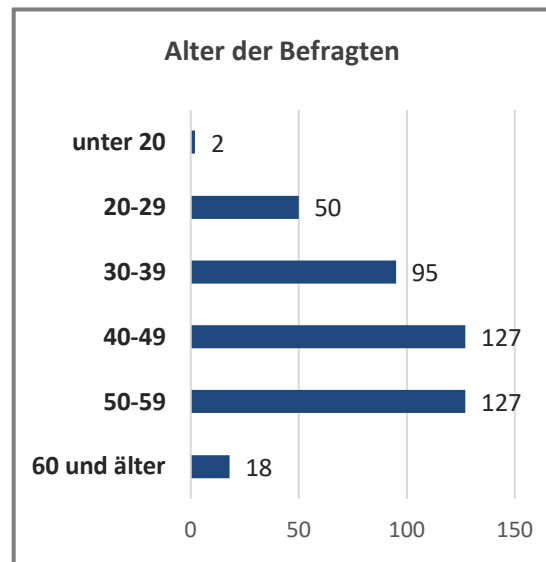


Abbildung 2: Alter der Befragten (n=419), absolute Zahlen (REHADAT, 2020)

Gut ein Drittel aller Befragten ist mit einem Grad der Behinderung (GdB) von mindestens 50 als schwerbehinderte Person amtlich anerkannt. 28 Prozent haben einen GdB von 30 bis 40, von denen wiederum ist jede/r Dritte schwerbehinderten Menschen gleichgestellt. Ein Drittel aller Teilnehmenden hat bislang keine GdB-Feststellung beantragt. Die Gründe hierfür sind recht heterogen, einige fühlen sich „nicht behindert“ und haben sich bewusst dagegen entschieden, eine Anerkennung prüfen zu lassen. Andere gaben an, dass sie nichts von der Möglichkeit wussten.

## Einzelergebnisse

### Im Arbeitsalltag

Mit 86 Prozent ist die Mehrheit der Befragten angestellt beschäftigt. Etwas mehr als die Hälfte gehen einer Vollzeittätigkeit nach. Dreiviertel der Befragten (75 %) arbeitet überwiegend an einem festen Arbeitsort. Jeweils 21 Prozent gaben an, an wechselnden Orten im Betrieb beziehungsweise teilweise oder überwiegend von Zuhause aus zu arbeiten. Die Tätigkeitsbereiche der Befragten sind sehr heterogen.

Bei etwas mehr als der Hälfte (54 %) der Befragten ist die rheumatische Erkrankung erst aufgetreten, als sie bereits im Betrieb tätig waren. 64 Prozent der Befragten gaben an, an ihrem Arbeitsplatz offen mit ihrer Erkrankung oder Behinderung umzugehen. Etwa jede/r Zehnte hat die Rheumaerkrankung gegenüber Kollegen oder Kolleginnen und/oder Vorgesetzten bislang nicht thematisiert.

Vier von fünf Befragten (80 %) fühlen sich bei bestimmten Arbeitstätigkeiten aufgrund ihrer rheumatischen Erkrankung eingeschränkt. Hierzu zählen insbesondere körperlich anstrengende Tätigkeiten, langes Stehen, langes Sitzen sowie feinmotorische Tätigkeiten. Konzentriertes Arbeiten bereitet einem Viertel der Befragten ebenfalls Probleme. Etwas mehr als ein Drittel der Befragten kann bestimmte Arbeitstätigkeiten aufgrund der rheumatischen Erkrankung gar nicht mehr ausüben. Hier wurde überwiegend das Heben oder Tragen von schweren Lasten genannt.

### Maßnahmen

Es gibt vielfältige Lösungsansätze, wenn es im Berufsleben zu erkrankungsbedingten Einschränkungen kommt. Es können zum Beispiel Maßnahmen zur Gestaltung von Arbeitsplatz und -umfeld oder organisatorische Veränderungen vorgenommen werden. Zudem gibt es viele Möglichkeiten der internen und externen Unterstützung oder Beratung. Die unterschiedlichen Ansätze wurden teilweise bereits von den Befragten in Anspruch genommen.

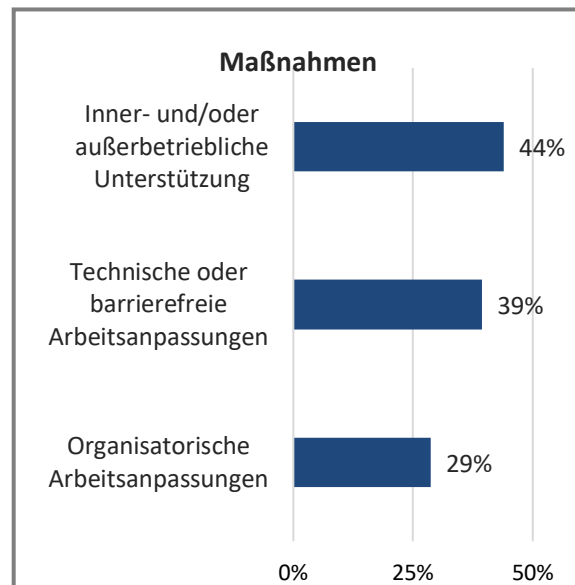


Abbildung 3: In Anspruch genommene Maßnahmen, in Prozent, Mehrfachantworten möglich (n=419) (REHADAT, 2020)

### Innerbetriebliche und außerbetriebliche Unterstützung

Insgesamt 184 Befragte (44 %) haben bereits innerbetriebliche und/oder außerbetriebliche Unterstützung in Anspruch genommen. Hierbei handelte es sich vor allem um die Unterstützung durch die Schwerbehindertenvertretung und/oder den Betriebsrat beziehungsweise Personalrat sowie durch Kolleginnen oder Kollegen und Vorgesetzte.

Externe Unterstützung wurde am ehesten als Beratung und/oder Unterstützung durch Rehabilitationsträger wie beispielsweise Rentenversicherung oder Arbeitsagentur in Anspruch genommen. Andere externe Ansprechstellen wurden nur selten in Anspruch genommen.

Auch hier wurde als Grund für die Nicht-Inanspruchnahme von Unterstützung überwiegend genannt, dass diese nicht notwendig sei. Dass überhaupt solche Möglichkeiten der externen Unterstützung bestehen, wussten 17 Prozent der Teilnehmenden nicht.

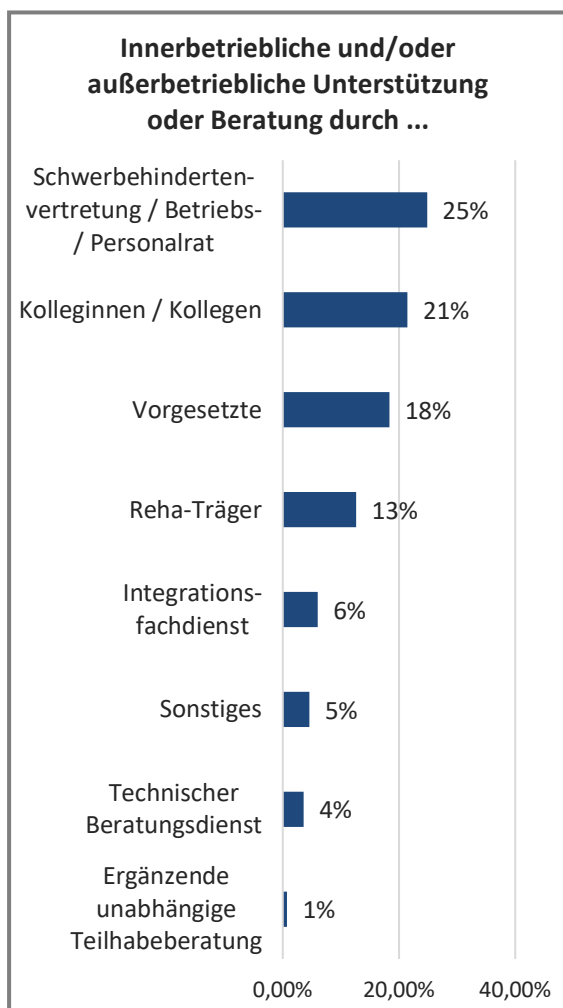


Abbildung 4: In Anspruch genommene inner- und/oder außerbetriebliche Unterstützung, in Prozent (n=184; Mehrfachantworten möglich, 386 Antworten) (REHADAT, 2020)

### Technische oder barrierefreie Arbeitsanpassungen

39 Prozent der Befragten gaben an, dass an ihrem Arbeitsplatz technische Anpassungen stattgefunden haben. Hierzu zählen Hilfsmittel sowie Maßnahmen zur Erhöhung der Barrierefreiheit. Am häufigsten wurden technische Hilfen wie beispielsweise höhenverstellbare Tische, spezielle Arbeitsstühle am Arbeitsplatz sowie ergonomische Computermäuse und Tastaturen eingesetzt.

In den Fällen, in denen bislang keine technischen oder barrierefreien Anpassungen von Arbeitsplatz oder -umgebung durchgeführt wurden, lag dies überwiegend daran, dass kein Bedarf bestand. In knapp 17 Prozent der Fälle waren die Möglichkeiten der technischen

Anpassung nicht bekannt. Ebenso häufig mangelte es an der Bereitschaft im Betrieb, Anpassungen umzusetzen. 14 Prozent derer, bei denen keine Anpassungen vorgenommen wurden, waren nicht bekannt, dass sie einen rechtlichen Anspruch auf einen behinderungsgerechten Arbeitsplatz haben.

Ein Teil der Befragten nutzt persönliche Hilfsmittel (von der beruflichen Tätigkeit unabhängige Versorgung) wie zum Beispiel Schienen und Greifhilfen während der Arbeitszeit.

### Organisatorische Arbeitsanpassungen

Bei 29 Prozent der Befragten wurden organisatorische Veränderungen vorgenommen. Hier wurden die Flexibilisierung der Arbeits- und/oder Pausenzeiten, die Reduzierung der Arbeitszeit sowie die ortsflexible Arbeit (insbesondere Homeoffice) als häufigste Maßnahmen genannt.

### Hilfreiche Maßnahmen

Als besonders hilfreich wurden nach Häufigkeit der Benennung die folgenden Maßnahmen empfunden:

- Unterstützung durch Kollegen oder Kolleginnen und Führungskräfte,
- Verständnis seitens der Führungskraft und Kollegen / Kolleginnen für die individuelle Situation,
- Unterstützung durch die Schwerbehindertenvertretung im Betrieb
- Informationen, Austausch, Vernetzung.

Auf die Frage, was die Teilnehmenden gerne an ihrer Arbeitssituation ändern würden, wurde am häufigsten der Wunsch geäußert, die Arbeitszeit zu reduzieren. Auch die Möglichkeit, (vermehrt) im Homeoffice zu arbeiten wurde mehrfach gewünscht. Außerdem möchten einige der Befragten weniger Stress bei der Arbeit und eine flexiblere Gestaltung der Arbeits- und/oder Pausenzeiten, insbesondere um notwendige Arzt- oder Therapietermine besser mit der Tätigkeit vereinbaren zu können. Auch der Wunsch nach mehr Verständnis und Akzeptanz der Erkrankung und damit verbundenen Beeinträchtigungen wurde geäußert.

## Subjektive Bewertung der beruflichen Situation

Die Befragten gaben für die folgenden drei Fragen eine Einschätzung auf einer vierstufigen Skala (1 „Stimme voll zu“, 2 „Stimme eher zu“, 3 „Stimme eher nicht zu“, 4 „Stimme gar nicht zu“) zu ihrer beruflichen Situation ab.

### „Meine Arbeit ist so gestaltet, dass ich meine Tätigkeit uneingeschränkt ausüben kann.“

71 % der Befragten stimmten der Aussage „voll zu“ (24 %) oder „eher zu“ (47 %). 29 % stimmten ihr „eher nicht“ (22 %) oder „gar nicht“ (7 %) zu.

### „Ich fühle mich insgesamt gut im Job integriert.“

84 % der Befragten stimmten der Aussage „voll zu“ oder „eher zu“. 16 % stimmten ihr „eher nicht“ oder „gar nicht“ zu.

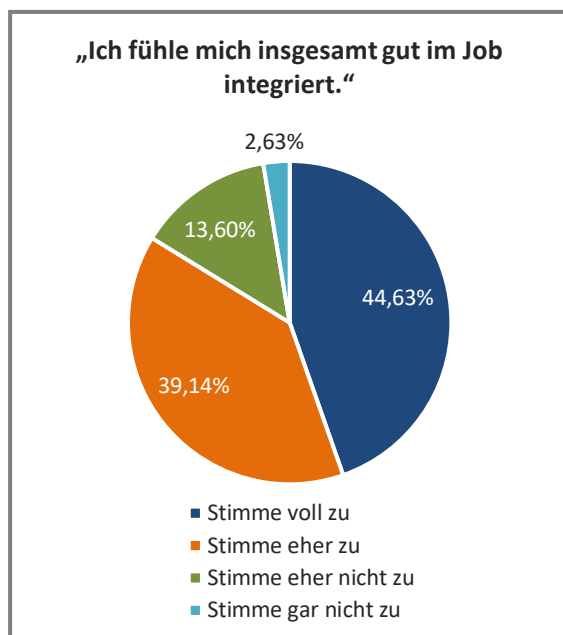


Abbildung 5: Bewertung der Integriertheit im Job (n=419), Angaben in Prozent (REHADAT, 2020)

### „Im Betrieb herrscht ein unterstützendes Klima“

Knapp 68 % der Befragten stimmten der Aussage „voll zu“ (31 %) oder „eher zu“ (37 %). 32 % stimmten ihr „eher nicht“ (24 %) oder „gar nicht“ (8 %) zu.

Befragte, die ein unterstützendes Klima im Betrieb wahrnehmen, fühlen sich meist auch besser im Job integriert.

## Informationsstand

Etwas mehr als ein Drittel der Befragten fühlt sich nicht ausreichend zum Thema „Beruf“ im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung informiert. 31 Prozent fühlen sich ausreichend informiert und ein Drittel hat auf einer fünfstufigen Skala eine mittlere Einschätzung abgegeben.

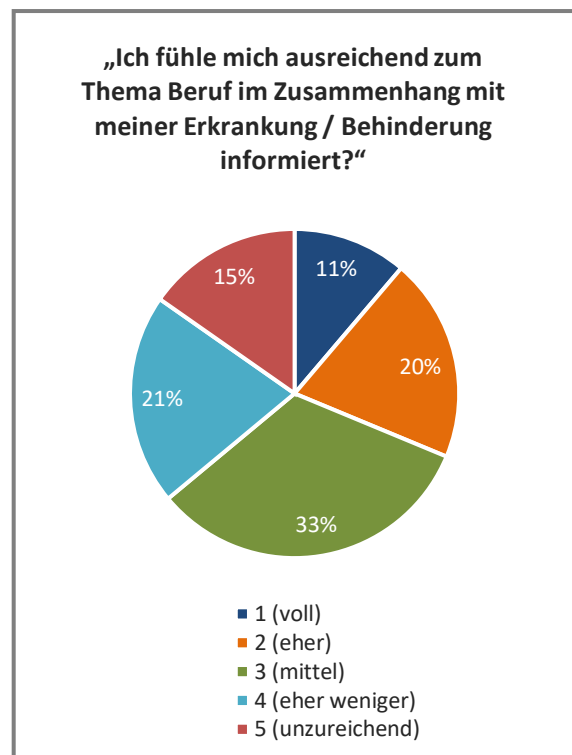


Abbildung 6: Subjektiver Grad der Informiertheit (n=419), Angaben in Prozent (REHADAT, 2020)

Genannte Gründe für die negative Bewertung der eigenen Informiertheit sind z. B.: fehlende Eigeninitiative, teils aufgrund dessen, dass Zeit- und Kraftaufwand sehr hoch eingeschätzt werden. Auch fehlendes Wissen um die Informationslage, Anlaufstellen und Informationsquellen werden als Hemmnisse angeführt. Einige Befragte äußern zudem, dass sie die Informationslage unzureichend finden oder sich überfordert und wenig unterstützt fühlen.

Auf die Frage, wo sich die Befragten zu ihrer beruflichen Situation und über Möglichkeiten der Unterstützung erkundigen (Mehrfachantworten möglich), gab die Mehrheit der Befragten (79 %) das Internet als Informationsquelle an. Annähernd die Hälfte (47 %) bezog Informationen über eine Selbsthilfeorganisation. 39 Prozent informierten sich im persönlichen Umfeld, ein Drittel bei Ärzten oder Ärztinnen. Seltener wurden Rehabilitationsträger (18 %) wie die Rentenversicherung oder Arbeitsagentur zur Information und/oder Beratung hinzugezogen. Integrationsteams im Unternehmen wurden in 16 % konsultiert. Externe, übergreifende Beratungs- oder Informationsangebote wie die Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatungen (EUTB), Integrations-/Inklusionsämter oder Integrationsfachdienste wurden von den befragten Rheumaerkrankten kaum in Anspruch genommen.

### **Erfolgsfaktoren für die berufliche Teilhabe**

Bei den Befragten, die sich insgesamt gut im Job integriert fühlen, wurden häufig Maßnahmen zur Verbesserung der beruflichen Teilhabe durchgeführt. Insbesondere technische Anpassungen oder Maßnahmen zur Erhöhung der Barrierefreiheit scheinen eine wichtige Rolle zu spielen.

Auch eine gute Informiertheit hinsichtlich der eigenen Erkrankung im Zusammenhang mit dem Thema Beruf trägt tendenziell dazu bei, sich besser im Job integriert zu fühlen.

### **Fazit**

Ziel der Befragung war es, Erkenntnisse über die berufliche Situation von Menschen mit Rheuma zu gewinnen. Sie richtete sich an Menschen mit drei unterschiedlichen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen.

Insgesamt bewertet der Großteil der Befragten die individuelle berufliche Situation positiv.

Maßnahmen zur konkreten Ausgestaltung der beruflichen Teilhabe werden von einem Teil

der Befragten in Anspruch genommen und könnten zur subjektiven Zufriedenheit beitragen.

Insbesondere interne Unterstützung wird häufig bereits in Anspruch genommen. Offenbar spielen bei den befragten Rheumaerkrankten „weiche“ Faktoren wie ein unterstützendes Umfeld, Offenheit und Verständnis für die Erkrankung eine wichtige Rolle.

Körperlich anstrengende Tätigkeiten, langes Gehen oder Stehen sowie feinmotorische Arbeiten werden jedoch als Herausforderungen genannt. Es erstaunt daher, dass technische und auch organisatorische Maßnahmen weniger häufig in Anspruch genommen werden als Unterstützung. Insbesondere organisatorische Maßnahmen in Bezug auf die Arbeit werden von einem Großteil der Befragten explizit gewünscht, bislang jedoch am wenigsten umgesetzt. Die Reduzierung der wöchentlichen Arbeitszeit, eine höhere Flexibilität hinsichtlich Arbeitszeiten und -ort sowie Arbeiten im Homeoffice könnten sich bei Bedarf fördernd auf die berufliche Situation der Befragten auswirken.

Verbesserungsbedarf gibt es vor allem im Bereich der Information und Aufklärung. Etwas über ein Drittel der Befragten fühlt sich hinsichtlich des Berufs im Zusammenhang mit den erkrankungsbedingten Einschränkungen nicht ausreichend informiert. Mögliche Maßnahmen der Arbeitsgestaltung und externe Formen der Unterstützung sind oft nicht hinreichend bekannt.

Von den Befragten werden vor allem das Internet sowie die Angebote von Selbsthilfeorganisationen zur Informationsgewinnung genutzt. Anlaufstellen, die konkret zur beruflichen Teilhabe informieren und beraten werden offenbar nur selten hinzugezogen. Um die berufliche Teilhabe von Menschen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen weiter zu verbessern, sollten eventuell bestehende Informationsdefizite bei Betroffenen und Beratenden zum Thema Arbeit von Menschen mit Rheuma behoben werden.

Die Anteile der Teilnehmenden mit den unterschiedlichen Rheumaformen sind sehr heterogen verteilt – mehr als zwei Drittel gaben als Diagnose Rheumatoide Arthritis an. Dies könnte das Gesamtergebnis insofern beeinflusst haben, dass Teilnehmende mit Lupus Erythematodes und Morbus Bechterew bei der Gesamtbetrachtung unterrepräsentiert sind. Die drei einbezogenen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen können sehr unterschiedliche Auswirkungen auf die Arbeitssituation der betroffenen Personen haben und somit gegebenenfalls auch unterschiedliche Lösungsansätze erfordern. Hier bedarf es daher einer weiteren differenzierteren Auswertung. Die Umfrageergebnisse könnten außerdem davon beeinflusst sein, dass möglicherweise eher Personen teilgenommen haben, die sich für das Thema Inklusion interessieren und dazu grundsätzlich eher positiv eingestellt sind.

Die Ergebnisse der Umfrage können folglich nur eingeschränkt verallgemeinert werden, da die Studie nicht repräsentativ ist und nur eine Teilgruppe aller Rheumakranken daran beteiligt war. Daher ergibt sich kein abschließendes Bild der Arbeitssituation von Menschen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen, wohl aber ein Situationsbericht. Weitere Forschung ist hier notwendig.

### Methodik und strukturelle Analyse

Methodik: Online-Befragung (anonym)  
Befragungszeitraum: Juni bis August 2020

Anzahl der Teilnehmenden (TN): 419

Voraussetzung für die Teilnahme: Befragte sollten aktuell in einem Beschäftigungsverhältnis (auch Mini-/Midijob, Praktikum) sein, selbstständig berufstätig sein oder eine Ausbildung absolvieren.

### Überblick über die sozio-demografischen Daten der Befragten:

#### Geschlecht:

90 %	weiblich
10 %	männlich

#### Alter:

95 %	im Alter zwischen 20 und 59 Jahren
------	------------------------------------

#### Diagnose (Mehrfachantwort möglich):

74 %	Rheumatoide Arthritis (RA)
16 %	Lupus Erythematodes (LE)
17 %	Morbus Bechterew (MB)

#### Qualifikation (Mehrfachantwort möglich):

65 %	Berufsabschluss nach Ausbildung / Berufsfachschule
30 %	Hochschulabschluss
9 %	Abschluss als Meister*in oder Techniker*in, Fachwirt*in
3 %	in der Ausbildung / im Studium
2 %	keinen beruflichen Abschluss

#### Aktuelle Tätigkeit:

69 %	sind im erlernten Beruf tätig
31 %	arbeiten nicht in ihrem erlernten Beruf

#### Erwerbsform (Mehrfachantwort möglich):

86 %	angestellt
8 %	im Beamtenverhältnis
4 %	geringfügig beschäftigt (Minijob)
3 %	selbstständig
3 %	in Ausbildung

#### Arbeitszeitvolumen:

55 %	Vollzeit
37 %	Teilzeit mit wöchentlich mindestens 18 Stunden
8 %	Teilzeit mit wöchentlich unter 18 Stunden

#### Beschäftigte nach Unternehmensgröße:

38 %	in Betrieben mit 500 und mehr Beschäftigten
8 %	in Betrieben mit 250 bis 499 Beschäftigten
19 %	in Betrieben mit 20 bis 99 Beschäftigten
20 %	in Betrieben mit weniger als 20 Beschäftigten