

Im Job mit Rheuma

Wegweiser durch das Arbeitsleben



Deutsche | RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



Im Job mit Rheuma

Wegweiser durch das Arbeitsleben



Herausgeber

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
Welschnonnenstr. 7, 53111 Bonn

Autorin

Barbara Erbe

Fachliche Beratung

Meike Schoeler, Rechtsanwältin
Prof. Dr. Michael Hammer, Klinik für Rheumatologie, Sendenhorst

Projektentwicklung/Redaktion

Katja Hinnemann

Gestaltung

KonzeptQuartier® GmbH, Fürth

Druck

Warlich Druck Meckenheim GmbH, Meckenheim

2. Auflage – 20.000 Exemplare, 2020

Drucknummer: A11/BV/03/20

Bilder

Adobe Stock: blende11.photo, contrastwerkstatt
iStock: alvarez, AndreyPopov, demaerre, fizkes, nd3000,
NoSystem images, RgStudio, SDI Productions, SeventyFour,
stockfour, Wavebreakmedia

Gefördert durch:



Deutsche
Rentenversicherung

Bund

Bei allen Bezeichnungen, die sich auf Personen beziehen, haben wir aus Gründen der leichteren Lesbarkeit die männliche Form gewählt. Mit der gewählten Formulierung sprechen wir aber ausdrücklich alle Geschlechter an.

Liebe Leserinnen und Leser,

Arbeit ist für alle Menschen wichtig. Sie dient nicht nur der Existenzsicherung, sondern auch der Freude, Anerkennung und den zwischenmenschlichen Kontakten. Doch für viele Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung ist der Berufsalltag eine ständige Herausforderung. Nicht selten führt dieser Kampf zur vorzeitigen Erwerbsminderung und Berufsunfähigkeit.

Wir möchten Mut machen für den Verbleib oder eine Rückkehr ins Arbeitsleben. Mit dieser Broschüre wollen wir einen Beitrag für mehr Aufklärung leisten und gleichzeitig zum eigenen Handeln auffordern. Wir geben einen Überblick über Hilfsmittel, medizinische Rehabilitation und Unterstützungsmöglichkeiten bei der Krankheitsbewältigung.

Die Broschüre zeigt, wie kleine Veränderungen am Arbeitsplatz Ihnen den Berufsalltag erleichtern können. Oft sind den Arbeitgebern mögliche Zuschüsse zur Arbeitsplatzanpassung unbekannt.

Von Fall zu Fall kann es nötig sein, dass man sich als Arbeitnehmer sein Recht auf Beschäftigung oder Anpassung des Arbeitsplatzes erkämpfen muss. In dieser Broschüre finden Sie deshalb auch Rechtshilfen. Die Broschüre soll einen Beitrag zur Stärkung des Selbstbewusstseins leisten und somit das gesetzlich verbriefte Recht auf Arbeit sichern.

Die Berater in der Deutschen Rheuma-Liga stehen Ihnen bei Fragen zur Seite. Tauschen Sie sich in unseren Selbsthilfegruppen mit anderen Betroffenen aus. Wir sind gerne für Sie da!



Marion Rink
Vizepräsidentin der Deutschen Rheuma-Liga
Bundesverband e.V.





Vorwort	5
1 Diagnose Rheuma	8
1.1 Immunsystem auf Abwegen	9
1.2 Schmerzen und Gelenkprobleme	10
1.3 Erschöpfung	11
1.4 Medikamente	12
2 Ihr Recht auf Teilhabe	14
2.1 Anspruch auf Teilhabe	15
2.2 Medizinische Rehabilitation	16
2.3 Heilmittel und weitere Angebote	18
2.4 Schwerbehindertenausweis	20
2.5 Ansprechpartner	23
3 Teilhabe am Arbeitsleben	24
3.1 Anpassen des Arbeitsplatzes	25
3.2 Stufenweise Wiedereingliederung	27
3.3 Im Bewerbungsgespräch	28
3.4 Zuschüsse für Arbeitgeber	29
3.5 Freiberufler und Selbstständige	29
3.6 Psychologische Unterstützung	31
4 Ihr Recht auf eine sichere Versorgung	32
4.1 Kranken- und Arbeitslosengeld	33
4.2 Erwerbsminderungsrente	35
4.3 So setzen Sie sich durch	36
Im Einsatz für rheumakranke Menschen	38
Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga	40
Informationsmaterial der Deutschen Rheuma-Liga	42

1 Diagnose Rheuma



1.1 Immunsystem auf Abwegen

Rund 17 Millionen Menschen sind in Deutschland von rheumatischen Erkrankungen betroffen. Die „Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises“ führen die Liste chronischer Krankheiten an. Die Ursachen dafür sind noch längst nicht komplett erforscht. Aber es gilt als belegt, dass Störungen des Immunsystems eine wichtige Rolle spielen – dass zum Beispiel körpereigene Zellen ohne einen erkennbaren Grund Gelenke und Organe zerstören. Sie verwechseln dabei eigene Körperzellen mit feindlichen Eindringlingen und verursachen so chronische Entzündungen.

Frühe Diagnose steigert Chancen

Unter den Rheuma-Betroffenen sind nicht nur ältere Menschen, sondern auch viele junge Erwachsene, die mitten im Berufs- und auch Familienleben stehen. Sie wissen, wie schwer Schmerzen, Entzündungsschübe und Erschöpfung den (Arbeits-)Alltag machen können.

Vielen gelingt es, ihren Arbeitsplatz dank gesetzlicher Regelungen und durch verständnisvolle Arbeitgeber und Kollegen so umzugestalten, dass sie weiterhin ihren Beruf ausüben können. Andere orientieren sich um oder erschließen sich durch Weiterbildung eine neue, für ihre Gesundheit besser verträgliche Beschäftigung.

Die gute Nachricht für alle: Früh festgestellt, sind entzündliche rheumatische Erkrankungen heutzutage sehr gut zu behandeln. Der Krankheitsverlauf lässt sich durch eine moderne medikamentöse Therapie gut mildern und oft sogar stoppen (Remission).

Rheuma hat viele Gesichter

Der rheumatische Formenkreis umfasst mehr als 100 Krankheitsformen.

Mediziner unterscheiden vier Hauptgruppen:

- 1. Entzündlich-rheumatische Erkrankungen**, beispielsweise rheumatoide Arthritis, Morbus Bechterew, Kollagenosen und Vaskulitiden: Das Immunsystem greift den eigenen Körper an – Gelenke und Sehnen, Haut und andere Körpergewebe, manchmal sogar innere Organe.
- 2. Degenerative Gelenk- und Wirbelsäulenerkrankungen**, beispielsweise Arthrosen: Der Knorpel in Knie, Hüfte, Finger oder Zehen ist meist großflächig geschädigt. Auch die Gelenke der Wirbelsäule können befallen sein. Arthrose kann auftreten, wenn sich der Knorpel zwischen den Gelenken mit den Jahren abnutzt.

3. Chronische Schmerzsyndrome, beispielsweise Fibromyalgie, chronischer Rückenschmerz, Tennis-Ellenbogen und Karpaltunnelsyndrom: Schmerzsyndrome können durch Überlastung von Muskeln oder Muskelansätzen entstehen, aber auch Stress, Überforderung und Depression können ursächlich beteiligt sein.

4. Stoffwechselerkrankungen mit rheumatischen Beschwerden, beispielsweise Osteoporose und Gicht: Bei Osteoporose – auch Knochenschwund genannt – ist der Knochenstoffwechsel gestört. Die Knochen werden anfällig für Brüche. Bei Gicht ist der Harnsäure-Stoffwechsel gestört.

Informationen zu rheumatischen Erkrankungen finden Sie auf der Internetseite der Deutschen Rheuma-Liga.

 www.rheuma-liga.de/krankheitsbilder

 www.rheuma-liga.de/publikationen

1.2 Schmerzen und Gelenkprobleme

Ob Arthrose, rheumatoide Arthritis, Psoriasis-Arthritis, Lupus erythematoses, Fibromyalgie- oder Sjögren-Syndrom – alle rheumatischen Erkrankungen verursachen Schmerzen, mal mehr, mal weniger. Bei der rheumatoiden Arthritis sind es oft die Finger- und Handgelenke, die sich als erstes entzünden und an Funktion und Belastbarkeit verlieren. In einer Akte zu blättern kann dadurch ebenso zur fein-motorischen Herausforderung werden, wie eine Schraube zu drehen oder eine Spritze aufzuziehen.

Länger in der gleichen Steh- oder Sitzposition am Arbeitsplatz zu verharren, ist schon für Gesunde nicht empfehlenswert – für Menschen mit Rücken- und Wirbelsäulenproblemen ist es aber absolut tabu.

Auch Arthrose an Hüft- und Kniegelenken macht vielen Betroffenen im Berufsleben zu schaffen. Manche Berufe führen geradezu zu Arthrosen. So ist die Knie-

arthrose (Gonarthrose) berufsgenossenschaftlich als Berufserkrankung anerkannt. Betroffene müssen aber belegen, dass sie viel auf Knien, im Hocken oder im Fersensitz arbeiten.

Herausforderungen annehmen

Allgemeine Muskelschmerzen, wie sie unter anderem beim Fibromyalgie-Syndrom allgegenwärtig sind, erschweren ebenfalls für den Beruf wichtige Bewegungen und Handgriffe. Wer als Elektriker, Bauarbeiter oder auch Fleischerei-Fachverkäufer viel in der Kälte arbeitet, bekommt ein großes Problem, wenn sich aufgrund einer Sklerodermie oder eines Raynaud-Syndroms die Gefäße verkrampfen. Menschen, die an Lupus erkrankt sind, müssen wiederum Sonnenlicht meiden, was bei Arbeiten im Freien schwierig ist.

Diese Beispiele streifen nur einen kleinen Ausschnitt der Problemlage, vor der arbeitende oder nach einer passenden Arbeit suchende Menschen mit rheumatischen Erkrankungen stehen. Menschen, die auch aufgrund ständiger oder in Schüben wiederkehrender Schmerzen unter Stress stehen, können sich so ihren beruflichen Aufgaben nur unter größeren Anstrengungen widmen.

Diese Anstrengungen und Herausforderungen anzunehmen, ist ein grundlegender Schritt, den Alltag mit der Krankheit zu meistern und die persönliche Lebens- und Arbeitssituation zu verbessern.

Denn wahr ist auch: Viele Menschen, die mit einer rheumatischen Erkrankung arbeiten oder arbeiten möchten, sind hoch motiviert und leistungsbereit – vorausgesetzt, sie erhalten Unterstützung und nutzen die Möglichkeiten und Hilfen, die ihnen per Gesetz zustehen, für ihre persönliche Situation.

Kniearthrose (Gonarthrose) als Berufskrankheit

Seit Dezember 2009 gilt die Kniearthrose offiziell auch als Berufskrankheit. Als Voraussetzung für die Anerkennung nennt der Ärztliche Sachverständigenbeirat „Berufskrankheiten“ beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales, dass die Gonarthrose durch berufliche Tätigkeit im Knien, im Hocken, im Fersensitz oder im Vierfüßlergang entstanden ist.

Als gefährdet gelten:

Fliesen-, Boden-, Teppich-, Parkett-, Estrich-, Natur- und Kunststeinleger, Pflasterer, Dachdecker, Installateure, Maler, Betonbauer, Bergleute im untertägigen Bergbau bei Tätigkeiten, die Arbeiten im Knien, Hocken, im Kriechen oder im Fersensitz erzwingen, Schweißer, Schiffbauer, Werftschlosser, Gärtner und Rangierer.



1.3 Erschöpfung

Wer rheumatisch erkrankt ist, hat mit großen und kleinen Entzündungsherden zu tun, gegen die sich der Körper andauernd zur Wehr setzt. Ein solcher Abwehrkampf kostet Kraft, ganz genau wie der gegen eine nicht-rheumatisch bedingte Entzündung, z.B. eine Grippe oder eine Blasenentzündung. Mobilisiert der Körper seine Abwehrkräfte gegen solch einen Infekt, schwächt ihn das insgesamt. Der Körper braucht Schonung, bis der Infekt vertrieben ist und es ihm wieder besser geht.

Genau hier liegt das Problem: Denn anders als Grippe oder Blasenentzündung verschwindet die rheumatische Entzündung nicht nach einigen Tagen wieder, sondern sie bleibt. Deshalb befindet sich der Körper in seinem Abwehrkampf im Dauerstress und das erschöpft und ermüdet ihn erheblich – besonders während eines akuten Schubs.

Körper im Dauerkampf

Viele Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen wie Lupus, rheumatoide Arthritis oder Sjögren-Syndrom leiden deshalb auch tagsüber unter starker Müdigkeit, Erschöpfung oder Antriebslosigkeit.

Das so genannte Fatigue- oder Erschöpfungssyndrom ist für viele Betroffene nach dem Schmerz das am meisten störende Symptom, weil es die Konzentrations- und Leistungsfähigkeit beeinträchtigt.

Dazu kommt, dass gut die Hälfte aller Menschen mit rheumatischen Beschwerden während akuter Phasen unter Schlafstörungen leidet – sei es wegen nächtlicher Schmerzen, Missempfindungen oder Steifigkeit der Gelenke oder der Wirbelsäule. Insbesondere nach solchen Nächten sind Betroffene erschöpft und tagsüber müde, und ihre Denk- und Leistungsfähigkeit ist eingeschränkt.

Schlafstörungen sind aus einem weiteren Grund ernst zu nehmen und zu behandeln: Wer schlechter schläft, setzt sich auch in der Nacht mit seinen Schmerzen stärker auseinander – was dazu führen kann, dass seine persönliche Schmerzschwelle sinkt.

Erschöpfungszustände können Ihren Lebensalltag genauso einschränken wie Gelenkprobleme. Deshalb gilt auch hier, dieses Problem zu benennen und anzuerkennen, um Lösungswege zu finden.

1.4 Medikamente

Wichtigstes Ziel jeder Behandlung ist es, den Entzündungsprozess frühzeitig und effektiv einzudämmen, um so bleibende Schäden an den Gelenken oder Organen zu verhindern. Die Therapie rheumatischer Erkrankungen umfasst mehrere Komponenten. Medikamente sind also nur eine Komponente, aber oft unabdingbar, um die Entwicklung im Griff zu behalten – und immer öfter auch zu stoppen.

Viele moderne Medikamente wirken intensiver und gezielter als noch vor 20 Jahren. Auch werden langfristig wirkende Basismedikamente wie Methotrexat oder Biologika immer häufiger eingesetzt, die bei entzündlichen Erkrankungen die Autoimmunreaktionen dämpfen. Sie können bei rheumatoider Arthritis die Krankheitsaktivität und Knochenzerstörung verlangsamen oder sogar stoppen. Das hat dazu geführt, dass heute deutlich mehr Rheumaerkrankte im Berufsleben stehen können als früher. Je zeitiger die Therapie beginnt, desto besser die Erfolgschancen.

Da Basismedikamente das Immunsystem dämpfen können, ist der Körper während der Therapie manchmal anfälliger für Infektionen aller Art. Wenn also am

Arbeitsplatz Viren und Bakterien grassieren, ist es für Menschen mit Rheuma noch wichtiger als für Gesunde, sich im Zweifelsfall von kränkelnden Kollegen fernzuhalten.

Ein Teil der Rheuma-Betroffenen kann nur zeitweilig auf entzündungshemmende Kortisonpräparate, nicht-steroidale Antirheumatika (NSAR) oder Morphinartige Schmerzmittel (Opioide) verzichten. Wenn Sie Nebenwirkungen befürchten oder darunter leiden, sprechen Sie mit Ihrem Arzt.

Nutzen überwiegt Nebenwirkungen

Insgesamt gilt: Bei richtiger und gezielter Anwendung lassen sich die meisten Nebenwirkungen wie erhöhte Risiken für Infektionen oder Hautveränderungen (NSAR, Kortison) oder Konzentrations-, Reaktions- und Koordinationsschwächen (Schmerzmittel) im Zaum halten. Werden die Therapierichtlinien eingehalten, überwiegt der Nutzen bei weitem die möglichen Nebenwirkungen – auch wenn Sie vielleicht phasenweise an Ihrem Arbeitsplatz weniger leistungsfähig sind, wie bestimmt andere Kollegen auch ab und zu.

TIPP

Umfangreiche Informationen zur medikamentösen Therapie bei Rheuma finden Sie im Internet unter:

 www.rheuma-liga.de/medikamentenfuehrer

Ich habe mein Rheuma gewissermaßen ausgetrickst



Seit 2007 bin ich im „Club der Rheumatiker“. Natürlich war das nicht immer leicht mit einer rheumatischen Arthritis, vor allem in der Schulzeit. Doch dann begann die Zeit, in der man sich nicht mehr um die Schule, sondern seine berufliche Zukunft Gedanken macht und diese gestaltet.

Für mich war mit fünf Jahren klar: Ich werde Notärztin im Rettungshubschrauber! Bis zum Abi hielt sich bei mir der Wunsch nach einem medizinischen Beruf. Nach einem Praktikum in einer Kinderklinik stand dann für mich fest: Ich werde zunächst Kinderkrankenschwester! Dies sollte eine Zwischenstation auf dem Weg zur Ärztin werden. Im Hinterkopf hatte ich bei all meinen Plänen natürlich immer das Rheuma. Bei mir sind auch die Hände betroffen, was mich manchmal trotz allgemein guter Verfassung ziemlich außer Gefecht setzen kann. Am Anfang der Ausbildung war ich total in meinem Element, vor allem bei meinem ersten Einsatz auf der Frühchen-Intensivstation – so viele süße Babys, die ich versorgen durfte!

Aber dann, nach wenigen Monaten Ausbildung, bekam ich einen Schub und konnte nicht einmal mehr die Babys tragen. In den Gesprächen mit meiner Praxisanleiterin stellte ich für mich fest: So will ich nicht arbeiten. Ich möchte nicht regelmäßig fehlen, „nur“ weil meine Hände schlapp machen. Also beschloss ich schweren Herzens gemeinsam mit meiner Praxisanleiterin, dass es auf diesem Weg für mich nicht weiter geht. Doch stand ich nun auf einmal ohne Plan da – und war sauer auf meinen Körper. Und mein Rheuma! Trotzdem war mir klar: Mein Platz ist im Gesundheitswesen.

Da ich meine Heimatstadt Bielefeld möglichst nicht verlassen wollte, erkundigte ich mich, was

die Uni Bielefeld an Studiengängen zu bieten hat. Dabei stieß ich auf „Health Communication“. Für mich war erst einmal das Wichtigste, dass ich dafür nicht unbedingt mit meinen Händen, sondern hauptsächlich mit meinem Kopf arbeiten muss. Ich hatte mein Rheuma gewissermaßen ausgetrickst. Damit hatte ich ein neues Ziel und freute mich enorm auf meine neue Perspektive.

Nun habe ich meinen Studiengang bereits abgeschlossen, ein Praktikum in der Schweiz absolviert und anschließend dort einen Traumjob gefunden – mit einem sehr verständnisvollen Arbeitgeber. Ich habe beispielsweise jede Woche die Möglichkeiten im Home Office zu arbeiten. Dies nimmt mir vor allem morgens den Zeitdruck und ermöglicht es mir an weniger guten Tagen trotz Einschränkungen etwas leisten zu können.

Heute arbeite ich als Produkt- und Salesmanagerin bei einem Softwareanbieter für Qualitäts-Managementsysteme. Ich bin dem Thema Qualitätsmanagement treu geblieben, jedoch bin ich nun in allen Branchen unterwegs und nicht mehr speziell im Gesundheitssystem.

Ohne die abgebrochene Ausbildung wäre ich vermutlich nie zu diesem Studiengang gekommen. Vor allem aber bereue ich nicht, dass ich vorher die Ausbildung – trotz Zweifeln – ausprobiert habe! Selbst in der kurzen Zeit habe ich viele schöne Erfahrungen gemacht und umso mehr über das Gesundheitswesen, aber auch mich selbst gelernt. Ich hätte mich ohne den Versuch immer gefragt, ob ich die Ausbildung nicht doch geschafft hätte. Wir mit unserem Handicap müssen lernen, dass es okay ist, wenn etwas nicht klappt.

Kristin P.





Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Welschnonnenstr. 7
53111 Bonn

Telefon 02 28-766 06-0

Fax 02 28-766 06-20

E-Mail bv@rheuma-liga.de

Internet www.rheuma-liga.de

Spendenkonto

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Deutsche Apotheker- und Ärztebank Köln

IBAN: DE33 3006 0601 0005 9991 11

BIC: DAAEDED