



Lust auf Arbeit  
ohne Hindernisse:  
Geht chronisch krank  
und berufstätig?





# Lust auf Arbeit ohne Hindernisse: Geht chronisch krank und berufstätig?

Seite 5

EDITORIAL

## **82,7%. Unsere Zahl des Tages**

Seite 6

KICKSTART

## **Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz – Unterstützung und Selbstmanagement**

Zwischenstand beim NRW-Verbundprojekt

Impulse von Hannah Lobert und Dr. Sabine Schipper DMSG LV NRW

Seite 24

STÜHLE RÜCKEN

## **Behindert ist man nicht - behindert wird man**

Anmerkungen, Beobachtungen und Nachfragen in der großen Runde

Seite 26

ZUSAMMEN KOMMEN

## **Gäste und Gastgeber**

Seite 27

GESETZT

## **Spielregeln**

Seite 29

MITNEHMEN

## **Sechs Erkenntnisse für den Heimweg**



82,7%

# Unsere Zahl des Tages

In der aktuellen Online-Umfrage der NRW Landesverbände der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG), der Aidshilfe und Rheuma-Liga fällt diese Zahl sofort auf: 82,7% der Befragten geben an, dass sie im Arbeitsleben selbst dafür sorgen, das zu bekommen, was sie an Unterstützung brauchen. 4 von 5 Beschäftigten kriegen es also auch ohne einen wohlmeinenden Chef oder die versierte Schwerbehindertenbeauftragte hin ... und haben ihre Situation am Arbeitsplatz gut im Griff? Zu gern würde man diese Zahl so lesen.

Doch in Beratungen und Selbsthilfegruppen zeigt sich ein anderes Bild: Wer offen mit einer chronischen Erkrankung am Arbeitsplatz umgeht, löst bei anderen Bilder im Kopf aus. Bilder, die man dann vielleicht nicht mehr steuern kann. Wenn bekannt wird, dass jemand krank, behindert oder in welcher Form auch immer eingeschränkt ist und dennoch arbeiten möchte, werde nicht mehr individuell hingesehen, sagte ein Teilnehmer beim Selbsthilfe-Austausch Anfang März in Witten. Dann finde automatisch „Risikobegrenzung“ statt. Lieber nicht einstellen, als sich Probleme ins Haus holen.

Was tun? Selbstbewusst und autonom mit der Erkrankung umgehen oder sie besser für sich behalten, so lange es eben geht? Immer mit dem Risiko, dass man sich damit auf der Arbeit zu viel zumutet oder nicht zu seinem Recht kommt?

Denn auch dies zeigen die ersten Ergebnisse der Online-Befragung: Viele wissen nicht, welche Rechte man auf der Arbeit hat, wenn man chronisch erkrankt ist. Sie finden sich im Hilfsdschungel nicht zurecht und wissen nicht, wen sie ansprechen können.

Das NRW-Projekt „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“ mit DMSG, Aidshilfe und Rheuma-Liga will hier bei allen Beteiligten viel bewegen: die Einzelnen stärken und im Projektverlauf die dazu nötigen – selbsthilfenahen – Informationen bereitstellen; und in Unternehmen und Betriebe für ein Umdenken sorgen. Die chronisch kranken Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind nicht das Problem, sondern mit ihrem Selbsthilfe-Wissen ein Teil der Lösung ... So viel vorab von den Zwischenergebnissen des Gemeinschaftsprojekts und dem anschließenden Erfahrungsaustausch:

## **Willkommen im Cafe Selbsthilfe.**

am 1.3.2018 / Witten

GESUNDHEITSELBSTHILFE.NRW

# Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz – Unterstützung und Selbstmanagement

## Zwischenstand beim NRW-Verbundprojekt

Impulse von Hannah Lobert und Dr. Sabine Schipper  
DMSG LV NRW

### (1) Die wichtigsten Schritte und Zwischenergebnisse

#### SCHRITT 1 / MEINUNGSBILD IN VIER FOKUSGRUPPEN

Wie chronisch Erkrankte ihr Arbeitsleben einschätzen, wurde in vier Gruppendiskussionen zum Projektstart beleuchtet. MS-Erkrankte, Rheuma-Kranke sowie HIV-positive Menschen wurden in vier so genannten Fokusgruppen u.a. gefragt, wie hoch sie selbst ihren Unterstützungsbedarf an ihren Arbeitsplätzen sehen. Die einhellige Antwort:

Information ist besonders wichtig – und es fehlt oft genau in diesem Punkt. Wer chronisch krank ist und berufstätig, braucht in aller Regel früher oder später Rückendeckung. Es ergeben sich Fragen zu Anpassungsmöglichkeiten des Arbeitsplatzes an die individuellen Bedürfnisse. Ohne verlässliche Informationen zu den Rechten und Pflichten wird es schwer, später informierte Entscheidungen treffen zu können. Hilfe und Beratung aus einer Hand wären ideal: eine Ansprechperson bei Fragen und Problemen, eine Schlüsselperson, die kompetent und informiert ist und die man nicht erst über die Notwendigkeiten, die sich aus den unterschiedlichen Krankheitsbildern ergeben, aufklären muss. Dass diese koordinierende Hilfe aus einer Hand zugleich gut vernetzt sein muss, wird als klare Voraussetzung für wirkungsvolle Hilfe angesehen. Gute Vernetzung ist – nach Ansicht der Fokusgruppen – auch grundlegend für die Entscheidungsträger in der Renten- und Krankenversicherung sowie nicht zuletzt auch innerhalb der Selbsthilfeszene selbst.

Für eine bessere Versorgungsqualität werden außerdem Schulungen in Unternehmen oder von Vorgesetzten eingefordert. Denn es müsse erst ein Verständnis dafür geweckt werden, was es bedeutet, mit einer chronischen Erkrankung in der Arbeit zu bestehen. Wenn ein Unternehmen dabei Flexibilität zeigt und Betroffenen entgegenkommt, etwa bei der vereinbarten Arbeitszeit, ist das ein bedeutsames Signal für alle und eine relevante Unterstützung für den Einzelnen.

#### SCHRITT 2 / ONLINE-BEFRAGUNG / STAND: DEZEMBER 2017

Die Befragung von mittlerweile rund 1.000 chronisch erkrankten Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern (Stand: März 2018) kann uneingeschränkt als Erfolg des bisherigen Projektes bezeichnet werden. Ein vermutlich einmaliger Pool an Erfahrungen und Einschätzung zum Arbeitsleben mit chronischer Erkrankung entsteht hier zurzeit. Als solide Grundlage für die weitere Diskussion lesen sich die ersten Auswertungen<sup>1</sup> in den folgenden vier Balkendiagrammen.

---

<sup>1</sup> Die Zwischenergebnisse geben die Antworten der 549 Personen wieder, die bis Ende 2017 an der Online-Befragung teilgenommen haben (darunter 335 MS-Erkrankte, 136 Rheumakranke sowie 27 HIV-Positive). Aktuelle Zahlen und Ergebnisse werden zeitnah im Projektverbund veröffentlicht.

A woman with short brown hair, wearing glasses and a patterned scarf, is speaking into a microphone. She is gesturing with her right hand. The background is a blurred indoor setting with a window. The entire image has a blue tint.

[www.chronisch-krank-arbeiten.de](http://www.chronisch-krank-arbeiten.de)

**Projektverbund** / Rheuma-Liga NRW, Aidshilfe NRW und Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) Landesverband NRW.  
Die Projektförderung erfolgt durch die Selbsthilfeförderung NRW GKV sowie durch die Gem. Hertie-Stiftung.

**Laufzeit** / 9/2016–8/2019

**Leitfragen** / Wie sieht die Arbeitsrealität von chronisch kranken Menschen aus? Welche Unterstützung gibt es für sie und welche wird benötigt? Wie sehen geeignete Maßnahmen aus, sich zu informieren oder persönlich beraten zu lassen? Was kann Selbstmanagement bewirken? Wie können „selbsthilfebasierte Kooperationen“ aussehen und gelingen?

**Schritte** / Fokusgruppen und Online-Befragung mit Auswertung der Ergebnisse; Aufbau von Infopools für chronisch Erkrankte sowie für Betriebe und Unternehmen mit Infos zu den wichtigsten Fragen und zu Beratungsmöglichkeiten; Schulungen u.a. für Multiplikatoren / Multiplikatorinnen und Führungskräfte zum Umgang mit chronisch erkrankten Mitarbeitenden; Ausbau von Kontakten zu Firmen und zu wichtigen Unterstützungsstellen (Rentenversicherung, Agentur für Arbeit etc.); Fachtagung (2019)

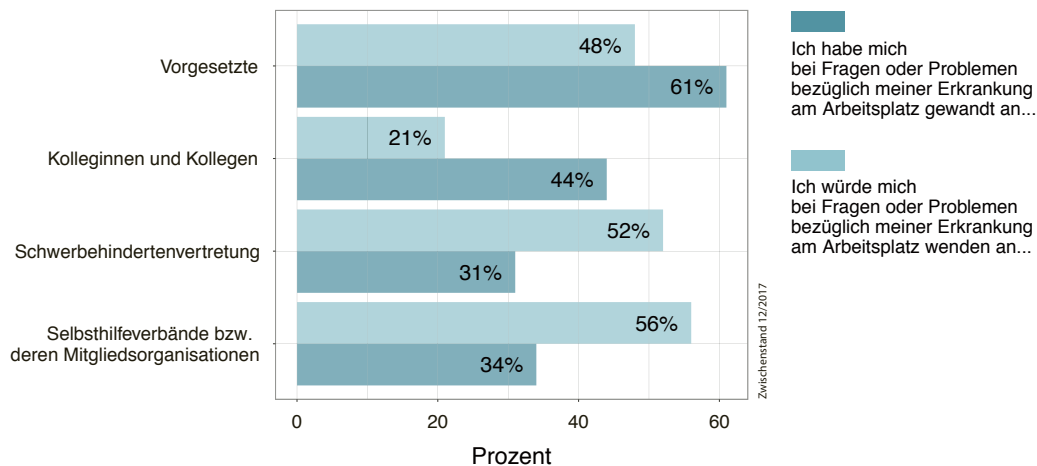
**Kontakt** / Hannah Lobert, Projektleitung, DMSG LV NRW /  
hannah.lobert@dmsg-nrw.de / 0211 9330413

## Frage 1:

### Wer ist für Sie wirklich wichtig in Ihrem Betrieb oder Unternehmen? An wen würden Sie sich mit Ihren Fragen oder, wenn es Probleme gibt, wenden? Und: An wen haben Sie sich gewandt?

Fast die Hälfte der Befragten gibt an, sie würde sich mit ihren Anliegen oder bei Problemen an ihre Vorgesetzten wenden, während Kolleginnen und Kollegen nur für ca. ein Fünftel der Befragten infrage kämen. Interessant ist jedoch, dass sich im Fall des Falles dann ca. doppelt so viele Menschen tatsächlich an ihre Kolleginnen und Kollegen gewandt haben. Vorgesetzte waren für ca. 60% Ansprechpartner/-innen.

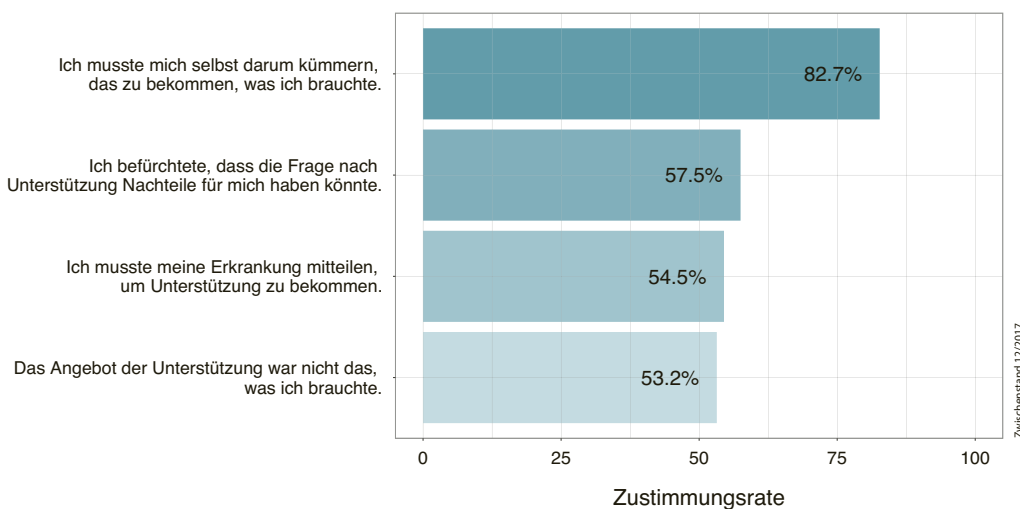
Ganz anders sieht es bei der Schwerbehindertenvertretung des Betriebes oder für Selbsthilfe-Verbände und deren Mitgliedsorganisationen aus: An diese – geben zwischen 50–60% der Befragten an – würden sie sich wenden. Doch nur ein Drittel hat es bei Fragen und Problemen dann tatsächlich getan.



## Frage 2:

### Welche Erfahrungen haben Sie mit der Unterstützung gemacht? Gab es Probleme oder lief alles glatt?

Die Antworten auf diese Frage spiegeln den Zwiespalt, in dem sich viele befinden: Soll man oder soll man nicht auf der Arbeit von seiner chronischen Erkrankung sprechen? Mehr als jede/-r Zweite befürchtet Nachteile, wenn man nach Unterstützung fragen würde. Mehr als die Hälfte mussten sich mit ihrer Erkrankung outen, um überhaupt Unterstützung zu bekommen. Und fast ebenso viele erlebten, dass die Angebote, die ihnen schließlich gemacht wurden, nicht dem entsprachen, was sie wirklich brauchten. Klärt sich hier die „Zahl des Tages“ 82,7%? So viele – vier von fünf der Befragten – hatten angegeben, dass sie sich doch und am Ende immer „selbst“ um die Unterstützung kümmern mussten, die sie benötigten. Die Zwischenergebnisse geben zu denken:

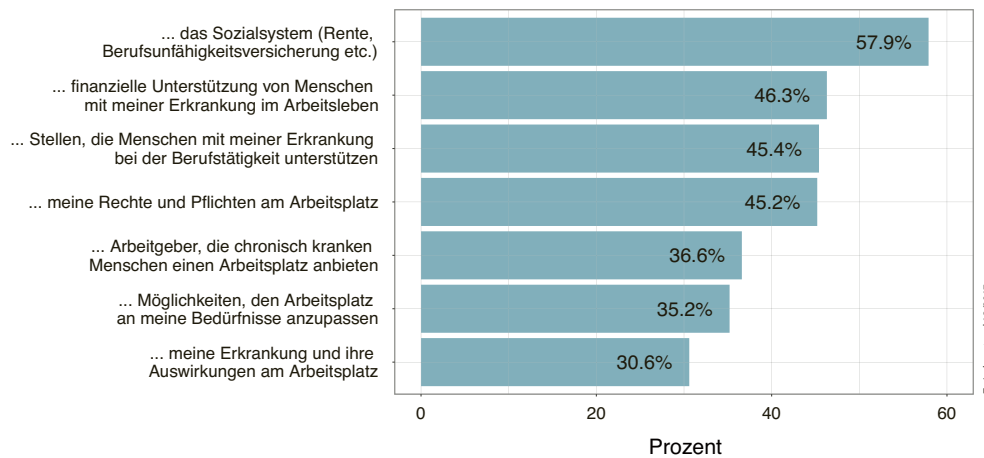




### Frage 3:

#### Welche Informationen wünschen Sie sich?

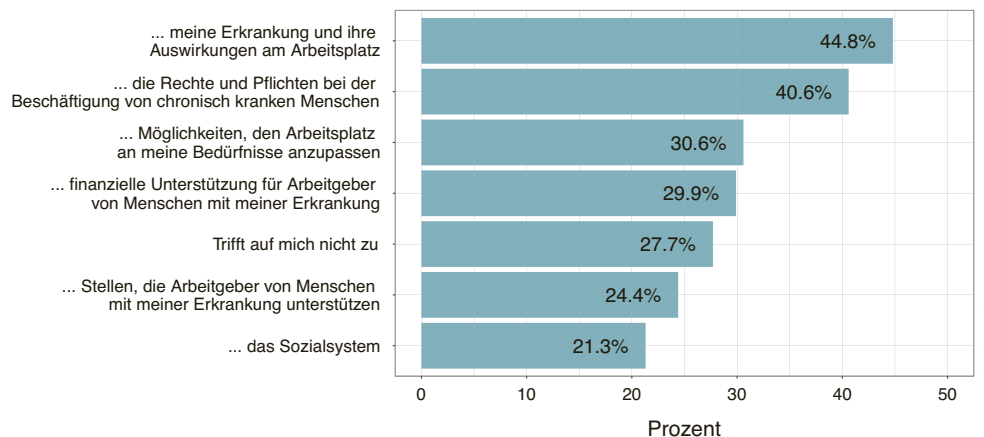
Mehr Informationen zum Sozialsystem, zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten oder zu den Auswirkungen ihrer Erkrankungen am jeweiligen Arbeitsplatz werden dringend benötigt und eingefordert. Das zeigen diese Angaben zu den „gewünschten Informationen“:



### Frage 4:

#### Worüber sollte Ihr Arbeitgeber mehr wissen?

Hier bestätigt die Online-Befragung, was in den vier Fokusgruppen diskutiert und angemahnt wurde: Unternehmen und Betriebe müssen informierter werden über Arbeitnehmer-Rechte und Arbeitgeber-Pflichten. Es geht beispielsweise um Anpassungsmöglichkeiten, damit chronisch Erkrankte an ihren Arbeitsplätzen auf Dauer berufstätig bleiben können:



#### Mit der Anschlussfrage, welche Unterstützung man für sich selbst wünsche, wurde noch einmal die Perspektive der chronisch erkrankten Berufstätigen deutlich:

Die meisten wünschen mehr Unterstützung bei arbeits- und sozialrechtlichen oder finanziellen Ansprüchen (64,2%).

Die zeitliche Arbeitsgestaltung ist für fast jede/-n Zweite/-n ein besonderes Anliegen (49,1%). Arbeiten mit einer chronischen Erkrankung ist umso schwieriger, je höher Zeitdruck und Stress sind. Flexible Arbeitszeiten können dagegen günstig sein.

Bei der weiteren Planung des Berufslebens und bei Fortbildungsmöglichkeiten ist Unterstützung durchaus gewünscht (39,8%).

40% wünschen sich Unterstützung im Umgang mit der eigenen Erkrankung und den Einschränkungen, die sich daraus ergeben oder ergeben werden.

## (2) Lust auf Arbeit – Energiequellen aktivieren

Informationen, Schulungen, Unterstützungsangebote bedeuten Rückendeckung, wenn Beruf und chronische Erkrankung miteinander in Einklang kommen sollen. Doch ohne persönliche Ressourcen würde ein Infopool allein nicht weiterhelfen. Wer chronisch krank und berufstätig ist, muss einstecken können. Und der Frust kann unermesslich werden, wenn sich der Betrieb schon bei einfachen Verbesserungen querstellt und vielleicht Türdichtungen verweigert, die den Geräuschpegel senken und die Situation am Arbeitsplatz entspannen könnten. Gerade für MS-Erkrankte sind es manchmal „kleine“ Maßnahmen, die gegen die Geräuschempfindlichkeit oder Aufmerksamkeitsstörungen helfen.

Viele aber verfügen durchaus über die hier benötigten Kräfte und Ressourcen, um Probleme am Arbeitsplatz anzugehen und zu lösen. Ein selbstverantwortlicher Umgang mit der eigenen Erkrankung ist die Basis. Körperwahrnehmung und Körperbewusstsein, Selbstvertrauen und Selbstwirksamkeit, Wissen, Kommunikation und gute Verbindungen (Netzwerke) auf vielen betrieblichen Ebenen sind notwendig fürs Selbstmanagement.

Diese Quellen zu aktivieren und zu stützen, ist Projektziel: Selbstvertrauen und Selbstwirksamkeit stärken, wenn man im Klein-Klein des Berufsalltags unterzugehen droht oder Zweifel hat, ob man den Anforderungen noch genügt, ob man gut genug ist und auf Dauer sein wird. Klar, dass ein Dreier-Projekt, das unmittelbar aus der Selbsthilfe kommt, hier ansetzt und das Potential erkennt in der Fähigkeit, für sich zu sorgen, wenn es im Unternehmen noch nicht gelingt. Selbsthilfe ist ein ideales Trainingsfeld. Wertschätzung und Empathie sind eine starke Basis. Und die Art, wie man in der Selbsthilfe miteinander redet, stärkt.

### Wie geht Empowerment?

Reflexion über die eigenen Bedürfnisse, Grenzen und Fähigkeiten ist der erste Schritt. Es macht Mut, zu wissen, wo man steht. So klärt sich auch, was gelungen ist. Darauf kommt es an, sich als selbstwirksam zu sehen und das Heft des Handelns wieder in die eigenen Hände zu nehmen. Selbsthilfe setzt dabei – und ganz bei sich – auf den Austausch in den Gruppen und Netzwerken: Wie kann mehr Zugang zu der Ursprungs-Ressource „Lust auf Arbeit“ geschaffen werden? Wo sehen die Betroffenen ihre Potentiale? Debatten und Schulungen dazu werden in der Restlaufzeit des Projektes das Wissen der Selbsthilfe-Szene vertiefen und für andere nutzbar machen. Das Motto lautet: Wegkommen von den Defiziten und Störungen, hin zu den Kräften der Einzelnen. Dazu gehört, die eigene Selbstwahrnehmung kritisch zu hinterfragen. Sie ist nicht

nur durch die objektiven Außenbedingungen beeinflusst, sondern auch durch den eigenen Blickwinkel. Wir nehmen nicht nur wahr, was gesagt wurde, sondern auch, was zwischen den Zeilen transportiert wird. Gedanken, Gefühle und Empfindungen werden allerdings oft aus der Position der Verwundbarkeit und vermeintlichen Schwäche heraus aktiviert. Irrtümer sind nicht ausgeschlossen. Auch diesen Aspekten muss Aufmerksamkeit gewidmet werden. Macht man selbst zu früh „zu“, reagiert übermäßig? Sein Recht erfolgreich einfordern – Beispiel: Türdichtung – ist eine Übung in Kommunikation zwischen Pflicht und Kür: Wie formuliere ich, was ich haben möchte?

IDEE: Kurse in der Selbsthilfe zur Kommunikation und zu sozialen Kompetenzen sind ausbaufähig: Mit dem Blick auf Arbeitsplatz und Konflikte am Arbeitsplatz könnte sich hier ein weiteres Trainingsfeld ergeben. Konflikte austragen kann man trainieren. Hier wäre es möglich.

### Gewusst wo!

Die Selbsthilfe-Bewegung muss miteinander auch die Qualität der Quellen einschätzen und sollte hier Selbstbewusstsein zeigen. Kaum eine „Szene“ ist dafür besser vorbereitet. Bei der Aneignung und dem Umgang mit Wissen sind niedrigschwellige Quellen gefordert. Auch die kritische Draufsicht auf die Informationsfülle, die oft ungeprüft zur Verfügung steht und deren Qualität hinterfragt werden muss, ist gefragt. Es geht dabei aber auch um eine Einschätzung dazu, wie viel an Information genug ist. Ein Übermaß an Informationen bringt nicht automatisch Entscheidungssicherheit. Das Fluten mit Informationen hilft dann nicht, wenn es eigentlich gezielte Beratung braucht.

IDEE: Die eigenen Informationen und Materialien aus der Selbsthilfe zum Arbeitsplatzthema listen und miteinander abgleichen. Motto: Wir sind der Informationspool – wir können voneinander profitieren!



### AUFTRÄGE bis zum Projektende 8 / 2019

- **Auswerten der Online-Befragung und Veröffentlichen der Ergebnisse**
- Erstellen eines Infopools für chronisch erkrankte Berufstätige mit Antworten auf deren wichtigste Fragen und Hinweisen, wo und wie man sich informieren und beraten lassen kann
- **Aufbau eines Infopools für Betriebe und Unternehmen mit den wichtigsten Fragen und Beratungsmöglichkeiten zum Thema**
- Aufbau eines Pools, in den Selbsthilfeorganisationen ihre Informationen einbringen? Noch in der Diskussion
- **Schulungen für chronisch kranke Berufstätige, für Multiplikatorinnen und Multiplikatoren (z.B. aus der Beratung in Jobcentern) und Führungskräfte zum Umgang mit chronischen erkrankten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern**
- Kontaktpflege und -aufbau zu Unterstützungsstellen (Rentenversicherung, Agentur für Arbeit) und Firmen
- **Planung einer Fachtagung in 2019**



## „Wo ich hin will?“

### Patrik Maas, Landesgeschäfts- führer Aidshilfe NRW

„Ich will eine Arbeitswelt, in der chronische Erkrankungen nicht nur als Manko gesehen werden, sondern auch als besondere Begabung. Wir alle haben mit unseren Erkrankungen einen langen Weg hinter uns, was das Selbstmanagement angeht. Dieses Potential bringen wir mit und bieten es an. Es ist also möglich, chronisch kranken Menschen Stellen anzubieten, an denen sie wirksam sein können. Ich will, dass sich da das Denken insgesamt ändert: Niemand ist zeitlebens frisch und gesund. Ganz gleich, ob es um die Pflege der Eltern, Kindererziehung, private Baustellen oder eben um chronische Erkrankungen geht – es tut allen gut, wenn sie die Erfahrungen aus persönlichen Herausforderungen auch in die Arbeitswelt einbringen dürfen.“

>> HIV / AIDS IN DER ARBEITSWELT. PUBLIKATION AIDSHILFE NRW:  
[www.ahnrw.de](http://www.ahnrw.de)

>> HIV UND ARBEIT? DAS GEHT! PUBLIKATION HG. DEUTSCHE  
AIDS-HILFE: <https://www.aidshilfe.de>

# „Da können große Unternehmen eine Menge tun.“

**Dr. Sabine Schipper,  
DMSG**

Immer die perfekte Leistung bringen. Das Bild wird in unserer Gesellschaft stark gefördert. Ganz gleich, ob es um die Ehekrise, die kranken Eltern oder die pubertierenden Kinder geht ... Wie alle anderen Menschen müssen sich chronisch Erkrankte gegen diesen Trend auch das Recht zugestehen, dass Schwächen erlaubt sind. Und dass es gut ist, zu wissen, welche anderen Bedingungen man dann braucht. Das ist die individuelle Ebene. Aber es geht auch darum, gesellschaftlich dieses Leistungsbild zu hinterfragen. Da freut uns im Projekt der Kontakt zu einzelnen Firmen, die an das Thema richtig ranwollen. Die nicht bloß das Label wollen, sondern wirklich wissen möchten, was sie anders machen können, damit die Zusammenarbeit mit chronisch Kranken in ihren Betrieben gelingt.

>> **JOB COACHING:** Junge oder neu an Multipler Sklerose Erkrankte sind nicht immer ausreichend informiert darüber, welche Unterstützung es beim Erhalt ihrer Arbeitsfähigkeit bzw. ihres Arbeitsplatzes gibt. Hier setzt das Projekt „Jobcoaching“ an:  
[www.dmsg-nrw.de/index.php/jobcoaching.html](http://www.dmsg-nrw.de/index.php/jobcoaching.html)

>> **MS UND ARBEIT:** „Gleiche Chancen trotz MS“ – Publikation bei der DMSG NRW zu bestellen: [www.dmsg-nrw.de](http://www.dmsg-nrw.de)







# „Wir wollen mit dem Projekt die Selbsthilfe in die Betriebe bringen.“

Ulf Jacob,  
Geschäftsführer  
Rheuma-Liga NRW

Noch sind Selbsthilfeorganisationen in Betrieben kaum präsent. Das große Potential der Bewegung, das Erfahrungswissen anderer Betroffener und die Augenhöhe in der Beratung, bleiben so ungenutzt. Das muss sich ändern. Denn obwohl es vielfältige Unterstützungsangebote gibt, wenn es durch eine chronische Erkrankung zu Problemen im Arbeitsleben kommt, sehen wir trotzdem in unseren Beratungen viel Unsicherheit und Orientierungslosigkeit bei Betroffenen. Wir wollen mit dem Projekt keine Doppelstrukturen aufbauen, aber wir wollen nachhören, warum diese Schwierigkeiten bei den Betroffenen bestehen. Und wir werden dann im nächsten Schritt Konzepte entwickeln, wie die Selbsthilfe mit ihrem niedrigschwelligen Informationsangebot Menschen ermutigen kann, die für sie richtige Unterstützung zu nutzen. Gleichzeitig ist die Selbsthilfe als Bewegung gut darin, Vorurteile gegenüber chronisch Kranken im Berufsleben durch gute Informationen im beruflichen Umfeld abzubauen. Selbsthilfe gehört in die Betriebe.

>> CHAT RHEUMA UND ARBEIT: [www.rheuma-liga.de/forum/forum/](http://www.rheuma-liga.de/forum/forum/)

>> IM JOB MIT RHEUMA: [www.rheuma-liga.de/beruf/](http://www.rheuma-liga.de/beruf/)

# „Das Outen am Arbeitsplatz ist eine mentale Sache.“

**Michael Müller,  
Landesverband Epilepsie  
Selbsthilfe NRW**

Das muss jede/-r für sich selbst entscheiden, zumal wenn die Krankheit Epilepsie den Arbeitsplatz nicht oder nicht mehr betrifft. Denn dann bin ich als Arbeitnehmer voll einsetzbar. Wir erleben dennoch, dass sofort Vorsichtsmaßnahmen greifen: Die Arbeitgeber richten sich nach den BG-Empfehlungen, die sagen, dass es nur schwer möglich ist, auf dem ersten Arbeitsmarkt tätig zu werden, auch wenn der Betroffene faktisch anfallsfrei und auch sonst ohne Nebenwirkungen ist. Man löst also Bilder im Kopf bei anderen aus, die man dann nicht mehr steuern kann. Wenn im Unternehmen bekannt ist, da hat jemand Epilepsie und möchte bei uns arbeiten, wird nicht mehr individuell hingesehen, sondern es findet „Risikobegrenzung“ statt. Was tun? Selbstbewusst und autonom mit der Erkrankung umgehen und sie für sich behalten? Oder dem Arbeitgeber sagen, dass man ein Mensch mit Epilepsie ist, mit der direkten Folge, dass der Arbeitsplatz verloren ist? Das wird in allen unseren Gruppen regelmäßig kontrovers diskutiert.

>> Lt. Dt. Epilepsievereinigung hat der Arbeitgeber keinen Anspruch darauf, von der Erkrankung zu wissen: „Menschen mit Epilepsie müssen ihren Arbeitgeber nur dann über ihre Erkrankung informieren, wenn sie wesentliche Teile der Arbeit aufgrund ihrer Epilepsie nicht ausüben können.“ (Quelle: [www.epilepsie-vereinigung.de](http://www.epilepsie-vereinigung.de) / Informationspool / Epilepsie im Arbeitsleben)

>> BERATUNGSTELEFON: 030 34703590, Di/Do 12–17 Uhr





# „HIV und Arbeit ist ein Riesenthema ...“

## Stephan Gellrich, Aidshilfe NRW, Bereich Sekundärprävention

Dreiviertel der Menschen, die positiv sind, sind im Arbeitsleben. Früher war es so, dass man mit einer HIV-Diagnose sofort den Rentenbescheid bekam. Heute ist das anders – und doch sagen uns Studien, dass es große Probleme mit Vorurteilen und angeblichen Ansteckungsgefahren im Beruf gibt. Wenn sich einer in den Finger schneidet oder im Krankenhaus mit einer Nadel sticht, bricht große Panik aus. Wenn jemand in der Gastronomie arbeitet, zum Beispiel als Koch, würden Kunden das Restaurant meiden, obwohl es kein Infektionsrisiko gibt und so weiter ... Da gilt es, gesellschaftlich und politisch gegenzuhalten. Gut wäre, wenn es mehr noch in der Selbsthilfe schaffen, hier über den eigenen Tellerrand zu gucken und die Dynamik des Ausgrenzens zu erkennen und dagegen anzugehen.

>> Ein Studienergebnis ermutigt auf den zweiten Blick: Zwar befürchten It. Studie die Meisten Nachteile, wenn sie dem Arbeitgeber ihre Diagnose mitteilen würden, aber die, die es getan haben, machten überwiegend positive Erfahrungen. Empowerment kann sich lohnen!

Quelle: [www.positive-stimmen.de](http://www.positive-stimmen.de)

>> LEBEN MIT HIV / HIV und Arbeit: <http://www.posithivhandeln.de>

# „Beide Seiten sind gefordert!“

## Karen Lehmann, Geschäftsführerin Blinden- und Sehbehin- dertenverein Westfalen / BSVW

Bei uns im Verein geht es häufig um Menschen, bei denen etwa ab dem 50. Lebensjahr die Sehbehinderung stark fortschreitend ist. Viele von ihnen wissen also genau, dass die Krankheit stärker wird, und damit müssen sie erstmal selbst zurechtkommen. Manchmal führt das dazu, dass man sich nicht vorbereiten will, obwohl man weiß, was auf einen zukommt. Wenn es dann so weit ist, fällt man in ein tiefes Loch und es dauert sehr lange, bis das überwunden ist. In unserer Beratung gehen alle davon aus: Mindestens ein Jahr braucht jede/-r. Für einen Arbeitgeber aber ist das eine lange Strecke – zumal diese Person sehr viel lernen muss. Der Umgang mit den Hilfsmitteln muss trainiert werden, was unterschiedlich kompliziert ist. Zusätzlich schwierig wird es aber, weil es kaum psychologische Unterstützung gibt. Es gibt kaum Psychologen, die sich mit dem Thema Krankheitsbewältigung bei Blindheit oder Sehbehinderung auseinandersetzen. Da fehlt einfach die Rückendeckung.

>> BERATUNG UND HOTLINE in Nordrhein-Westfalen beim BSVW:  
0231 5575900

>> LINKS UND INFOS zu Beruf und Arbeit mit Sehbeeinträchtigung:  
<https://blickpunkt-auge.de/>



# Behindert ist man nicht – behindert wird man

## Anmerkungen, Beobachtungen und Nachfragen in der großen Runde

„Was hat das mit uns zu tun ...?“, fragten eingangs gleich zwei Verbandsvertreter angesichts ihrer Mitglieder, die überwiegend im Rentenalter sind oder nicht mehr im Berufsleben stehen. Können nur Berufstätige vom Projektwissen aus NRW profitieren? Nein, es geht um ein grundsätzliches Anliegen, wenn chronisch kranke Menschen ihr Arbeitsleben besser bewältigen wollen. Selbstmanagement hilft auch dann, wenn man noch nicht oder nicht mehr im Arbeitsleben steht. Selbstbewusstsein brauchen auch die, denen andernorts die Teilhabe schwer gemacht wird. Das fängt beim unzugänglichen Nahverkehr an und hört bei den Zuzahlungen im Krankheitsfall noch lange nicht auf. Selbstmanagement und Umgang mit Ressourcen betreffe Menschen auch unabhängig von einer chronischen Erkrankung: „Man hat ja ab und zu auch andere Baustellen im Leben, die obendrauf kommen“, fasst ein Teilnehmer zusammen. Kurzum: Der Erfahrungsaustausch hat längst begonnen ...

*Moderation: Kerstin Lohmann, Paritätische Akademie NRW <sup>2</sup>*

### **Nein, es geht nicht nur um drei Diagnosen**

Mit Rheuma, MS und HIV sind im Projekt drei sehr unterschiedliche Krankheitsbilder im Fokus. Die Übertragung auf andere chronische Erkrankungen aber ist gewollt und möglich. Es gibt zahlreiche Gemeinsamkeiten im Arbeitsleben chronisch kranker Menschen. Das kann das Streiten oder Argumentieren um geeignete Unterstützung durch Arbeitsplatzgestaltung sein. Das kann die Skepsis der Kolleginnen und Kollegen sein, die vielleicht infrage stellen, ob man seine Leistung noch voll und ganz bringt. Oder es kann – Beispiel: HIV – darum gehen, dass diese gar nicht eingeschränkt ist, und man dennoch isoliert und auf Abstand gehalten ist im Beruf: Behindert ist man nicht – behindert wird man.

Vor allem diese Botschaft geht aus der Runde an die Arbeitgeber/-innen: Es ist ein Riesenfehler, chronisch Erkrankte aus dem Betrieb zu schicken, wenn sie als Problem angesehen werden. Es bringe im Gegenteil viel, sie als Ressource für betriebliches Wissen zu halten und ihre erkennbare Bereitschaft zum Selbstmanagement als Stärke anzusehen.

### **Rückspiegel / Erfahrungen der Alten**

Behinderte oder „Versehrte“, wie man chronisch Kranke früher nannte, hatte man – so ein Beispiel – im Stahlwerk. Für diese Mitarbeiter wurde die Abteilung „vorbeugende Instandhaltung“ aufgebaut. Sechs Stahlarbeiter, Schlosser, Elektriker bildeten ein sich selbst motivierendes Team. Zur Eigendynamik trug wohl bei, dass allen klar war: Vorne – also in der Produktion – würden sie nicht mehr arbeiten können. In der „zweiten Reihe“ aber fanden sie eine neue

Aufgabe: Die Anlagen, die sie jahrelang bedient und betreut hatten, sollten mit ihrem Know-how sicherer, schneller und wirtschaftlicher werden. Es brachte einen Schub! Und das Selbstwertgefühl wurde gleich mit gestärkt. Größere Unternehmen könnten darin durchaus ein Modell zur Nachahmung entdecken.

Ist so was heute denkbar? Hat sich die Wahrnehmung behinderter Menschen verändert? Nimmt die Arbeitswelt vielleicht sogar mehr Rücksicht? Im Erfahrungsaustausch ergibt sich ein zwiespältiges Bild. Zwar gibt es Förderung bei der Arbeitsintegration für begrenzte Zeit, bei reduziertem Lohn oder mit Lohnzuschuss. In der Regel aber gibt es keine Weiterbeschäftigung im Anschluss, keinen Kündigungsschutz und keinen Integrationsdienst, so ein Beispiel aus der Runde aus dem Einzelhandel. „Heute wird eine chronische Erkrankung als normal angesehen mit der Folge, dass normale Leistungen erwartet werden. Rücksicht ist nicht unbedingt vorgesehen. Gezählt wird, was die Leistung ist, was die Anpassung kostet und was sie dem Betrieb bringt“, fasst einer zusammen. Eine andere Denkweise könne man nicht erwarten. Die Frage ist: Kann man sie fördern?

### **Die scheinbare Ausnahme ist die Norm**

Wer Rheuma hat oder MS und nicht mehr so beweglich ist oder wer HIV-positiv ist und Ängste bei den Kolleginnen und Kollegen aufruft, ist kein Sonderfall und nicht die große Ausnahme. Es gibt sie nicht, die Normalberufstätigen. Menschen sind jung und vielleicht unerfahren: Sie werden alt und manchmal etwas langsamer, dafür versierter; sie



bekommen Kinder, pflegen alte Eltern ... oder haben eine chronische Erkrankung. Das alles kommt vor und hindert Menschen nicht, auch im Job immer wieder die volle Leistung zu bringen. Vom Defizit den Blick auf den Wert zu lenken – darum geht es. Es ist ein Wert, wenn Menschen wissen, was ihnen hilft, unter allen denkbaren Lebensumständen mit ihrer Arbeit zurechtzukommen. Es wäre ein Verlust an Know-how und Kraft, diese Werte ungenutzt zu lassen. Das könnte auch gegen die Selbst-Stigmatisierung („Wir können es ja gar nicht mehr ...“) hilfreich sein. Man traut sich selbst mehr zu und fordert auf, dass andere einem etwas zutrauen <sup>3</sup>.

### **Handbremse bei voller Fahrt: Diagnose und Kopfkino**

Nach der Diagnose aber steht oft zunächst die Angst im Vordergrund, nicht mehr arbeiten zu können. Die Selbsthilfe-Ermütigung lautet: „Deine Einschätzung ist jetzt diese und was in fünf Jahren ist, sehen wir dann. Tu das, was du jetzt machen kannst, und schütze dich vor der Angst vor dem, was vielleicht kommt.“ Für den Anfang kann es helfen. Mit Zeit und eigener Erfahrung wird man jedoch autonomer und will es bleiben. Man möchte vielleicht nicht, dass die Nachricht von der chronischen Erkrankung die Runde macht. Einige Beiträge in der Runde zeigten, dass es oft nicht ohne den Schritt in die betriebliche Öffentlichkeit geht. Wer mehr Flexibilität braucht, z.B. weil alle zwei Monate ein Arzttermin ansteht, ist in vielen Arbeitszusammenhängen zur Offenheit gezwungen. Mehr als die Hälfte der Online-Befragten gibt an, dass sie ihre Diagnose mitteilen mussten, um Unterstützung zu bekommen. Von Ausweichmanövern am Arbeitsplatz ist in den Fokusgruppen berichtet worden. Einige behielten die eigentliche Diagnose für sich und gaben im Betrieb nur an, schwerbehindert zu sein, oder wichen auf andere „unverdächtige“ Erkrankungen aus, um Problemen aus dem Weg zu gehen.

Bei fortschreitenden Erkrankungen ist das grundsätzlich kaum möglich. Die Chorea Huntington fängt als Krankheit langsam an und verschlechtert sich permanent, bis am Ende ein normales Arbeitsleben nicht mehr zu schaffen ist. Solche Dynamiken müssen in der Blickrichtung des Projektes auch berücksichtigt werden, wird angemahnt. Bei der Epilepsie etwa sieht die Krankheitsentwicklung so aus, dass Betroffene durch Medikamente anfallsfrei werden können und auch keine Nebenwirkungen haben. Diese Berufstätigen könnten in den ersten Arbeitsmarkt vermittelt werden. Sie werden dennoch, wenn sie sich outen, mit hoher Sicherheit nicht eingestellt. Das Stigma ist größer

als der Krankheitsstand. „Ich denke, dass es in den Köpfen von Arbeitgebern immer noch fest verankert ist ...“, fasst eine Teilnehmerin zusammen. Wer chronisch krank ist und berufstätig sein und bleiben will, ist auf eine aufgeklärte, informierte Haltung in Betrieben und Unternehmen angewiesen. Die Erfahrungen zeigen, dass man sie nicht voraussetzen kann, sondern daran arbeiten muss, damit Arbeiten mit und trotz einer chronischen Erkrankung als normal angesehen wird. Wer eine fortschreitende Erkrankung hat, muss nicht „raus“, sondern vielleicht mit Hilfsmitteln versorgt und später u.U. auf andere Arbeitsplätze umgeschult werden. Das Ziel ist, im Arbeitsprozess zu bleiben. Homeoffice kann für manche Arbeitsfelder eine Lösung sein. Schwer wird es allerdings in anderen, zum Beispiel im Verkauf, im Handel. Wer da im Tagesgeschäft ausfällt, sei schnell ganz weg, sagt einer in der Runde. Da helfen Integrationsfachdienst und Arbeitsassistenzen nicht mehr weiter und auch nicht Förderung oder Beratung. Schnelle Lösungen sind nicht zu erwarten.

### **Wer ist am Zug?**

Nur wenige wenden sich an den Behindertenbeauftragten innerhalb ihrer Firma. Fehlt es da an Wissen oder an Vertrauen? Ob sich etwa eine MS-Erkrankte an diese Stelle wendet, hängt von der Stelle selbst ab. Viele sehen die Institution als Teil der Firma, als weniger unabhängig. Das bremst manche, sie in Anspruch zu nehmen. Man fühlt sich nicht gut aufgehoben mit seinen Themen, wenn der / die Behindertenbeauftragte auf der Gehaltsliste des eigenen Unternehmens steht. Gleiches gilt für den Betriebsarzt / die Betriebsärztin. Mit jedem Schritt in die Institutionen im Betrieb geht man mehr und mehr in die betriebliche Öffentlichkeit. Das Kopf-Kino-Risiko würde man lieber meiden, obwohl bei chronischen Erkrankungen im Normalfall schon bestimmte Rahmenbedingungen ausreichen würden, um weiter arbeitsfähig zu bleiben.

Die Zahlen zeigen: Die Hilfesysteme erreichen die Betroffenen nicht wie vorgesehen. Einige sind vermutlich nicht niedrigschwellig genug oder werden nicht als neutral angesehen. Ohne Akzeptanz und einfache Zugänge aber bleibt das Hilfesystem nur in Teilen hilfreich. Dieses Thema muss von der Selbsthilfe weiterhin platziert und mit Forderungen und Vorschlägen vorangebracht werden.

2 Hier finden Sie die aktuellen Seminarthemen und Fortbildungsangebote der Selbsthilfeakademie NRW  
>> <https://www.paritaetische-akademie-nrw.de/selbsthilfeakademie-nrw/>

3 **Teilnehmer-TIPP:** Vera Birkenbihl, Motivierende Seminare zum Selbstmanagement / online >> [www.youtube.de](http://www.youtube.de).

# Gäste

Aidshilfe NRW  
ALOS Freundeskreise Suchtselbsthilfeverband  
Arbeitskreis der Pankreatektomierten  
ARWED  
BKE Landesverband  
Blinden- und Sehbehindertenverein Westfalen  
Cochlea Implantat Verband NRW  
Deutsche Diabetes-Hilfe NRW  
Deutsche Epilepsievereinigung LV NRW  
Deutsche GBS-CIDP Initiative  
Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke  
Deutsche Heredo-Ataxie Gesellschaft LV NRW  
Deutsche ILCO LV NRW  
Deutsche Rheuma-Liga NRW  
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew LV NRW  
Der Paritätische LV NRW  
Der Paritätische NRW – Unterstützungsstelle Bundesverbände  
Der Paritätische NRW – GSH NRW  
DMSG LV NRW  
Projektleitung „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“  
Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland

Fachausschuss Suchtselbsthilfe FAS NRW  
Frauenselbsthilfe nach Krebs NRW  
Huntington-Selbsthilfe NRW  
I.G. Niere NRW  
JES NRW  
Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein  
Kreuzbund Diözesanverband Paderborn  
KOSKON NRW  
Landesverband der Alzheimer Gesellschaft NRW  
Landesverband der Aphasiker NRW  
Landesverband Prostata-Krebs SH NRW  
Landesverband Schlafapnoe in NRW  
Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe NRW  
PRO RETINA Deutschland  
SHALK NRW  
Servicestelle Projektförderung für Landesorganisationen der Selbsthilfe in NRW  
SH Spinabifida und Hydrocephalus in NRW  
SPuH NRW  
Weg der Hoffnung  
Wir pflegen NRW

# Gastgeberinnen und Gastgeber

ERWEITERTER SPRECHER/-INNENKREIS (ESK):

## **Sprecher**

Ralf Lobert, Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband NRW  
Dr. Volker Runge, Landesverband der Aphasiker NRW  
Wolfram Schlums, Deutsche Heredo-Ataxie Gesellschaft NRW

## **Weitere Mitglieder**

Dr. Christine Erbel, Landesverband ARWED NRW  
Ulf Jacob, Deutsche Rheuma-Liga NRW  
Patrik Maas, Aidshilfe NRW  
Alexander Muth, Deutsche Epilepsievereinigung NRW  
Dr. Elisabeth Philipp-Metzen, Landesverband Alzheimer Gesellschaften NRW

## **Geschäftsstelle der GSH**

Rita Januschewski, Koordinatorin der Gesundheitsselbsthilfe NRW



GESETZT

# Spielregeln

**Erfahrungsaustausch statt Meinungsabtausch.**

Aufmerksam zuhören.

**Nicht bewerten, was andere sagen,  
oder darüber urteilen.**

Von sich selber sprechen.

**Offen sein für die Sichtweisen der Anderen.**

Sich auf das Wesentliche konzentrieren.

**Andere Meinungen respektieren.**

Jede/-r bringt etwas Wichtiges mit.

**Jede/-r ist für sich selbst  
verantwortlich.**



# Sechs Erkenntnisse für den Heimweg

- 1. Wir haben etwas zu bieten:** Wir brauchen keine Almosen und wollen nicht getragen werden, nicht von netten Unternehmen und nicht von Kolleginnen und Kollegen, die für uns schuften müssen. Wir sind nicht nur Diabetes, HIV-Positive oder MS-Erkrankte. Wir haben eine Arbeitsfähigkeit, die wir einbringen können und wollen.
- 2. Das Ziel ist, sich gemeinsam stark zu machen:** Chronisch krank und berufstätig – beides muss gehen. So ein Projekt hat einen gesellschaftspolitischen Anspruch und setzt auf ein politisches Klima, dass es chronisch kranken Menschen möglich macht, ihr Arbeitsleben auf Dauer zu bewältigen. Ohne die Last allein zu tragen.
- 3.** Auch bei Krankheitsbildern, bei denen auf Dauer eine Erwerbsminderungsrente unvermeidlich wird, gibt es die oft lange Phase im Übergang. Bis der Jobausstieg notwendig ist, **ist jede mögliche Unterstützung einzufordern und gegen Stigmatisierung und Ausgrenzung anzugehen.**
- 4.** Es liegt nicht allein am guten Willen. Landesverbände, die selbst in der Arbeitgeberfunktion sind, erleben das, wenn sie Arbeitsplätze bei fortschreitenden Erkrankungen zeitnah anpassen wollen: **Umständliche Beantragungsverfahren folgen und viel Vorwissen ist nötig auf Betriebsseite, damit die Umstellung gelingt** und nicht zu einem Dauerärgernis wird. Dieses Thema muss platziert und mit Forderungen hinterlegt werden.
- 5. Wie wäre ein Zertifikat für Unternehmen, die es besser machen?** Die Überlegung ist in der Diskussion. Welche Firmen haben Rahmenverträge für Berufsunfähigkeits-Versicherungen, in die sonst kein chronisch Kranker hineinkäme? Nur ein Beispiel für mögliche Kriterien. Informierte und hilfreiche Arbeitgebende sind attraktiv für chronisch Kranke im Beruf. Ein Label dazu spräche für sie.
- 6.** Ohne Akzeptanz und einfache Zugänge bleibt das Hilfesystem nur in Teilen hilfreich. **Wie Ergänzungen oder Verbesserungen gehen, zeigt Selbsthilfe mit einfachen, direkten Zugängen zu Informationen oder mit der Peer-to-Peer-Hilfe.** Solche selbsthilfenahen Optionen sollen für die Arbeitswelt zu Ende gedacht und entwickelt werden.



## Lust auf Arbeit ohne Hindernisse: Geht chronisch krank und berufstätig?

### **Herausgeber**

Der Paritätische NRW  
Fachgruppe Gesundheit  
Gesundheitsselbsthilfe NRW  
Loher Str. 7  
42283 Wuppertal

### **Redaktion**

Katharina Benner / Der Paritätische NRW  
Rita Januschewski / Der Paritätische NRW

### **Texte und Konzept:**

Katrin Sanders / Köln / [www.kabine1.com](http://www.kabine1.com)

### **Grafik/ Design**

Uta Burchart / Köln / [www.burchart.de](http://www.burchart.de)

### **Fotos**

Uta Burchart / Köln / [www.burchart.de](http://www.burchart.de)

*Juni 2018*



Wir bedanken uns für die finanzielle Förderung bei der AOK NordWest





[www.paritaet-nrw.de](http://www.paritaet-nrw.de)

