

# Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz



iStock-692151028

## Ergebnisse der Online-Befragung





## **Zusammenfassung**

Dieser Bericht enthält eine umfassende Darstellung der Ergebnisse der Online-Befragung, die die NRW-Landesverbände der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG), der Deutschen Rheuma-Liga und der Aidshilfe im Rahmen des gemeinschaftlichen Projektes „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“ durchgeführt haben. An dieser haben 1.280 Menschen mit einer chronischen Erkrankung teilgenommen, die Auskunft über Schwierigkeiten am Arbeitsplatz, Erfahrungen mit Unterstützung und über Unterstützungsbedarfe gegeben haben. Insgesamt haben 533 Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung, 447 Menschen mit Multipler Sklerose (MS) und 128 Menschen mit HIV teilgenommen.

Die Ergebnisse zeigen deutlich, dass Menschen mit einer chronischen Erkrankung in der Arbeitswelt vielfältige Herausforderungen zu bewältigen haben, seien es individuelle krankheitsbedingte Schwierigkei-

ten oder psychosoziale Schwierigkeiten. Das vielfältige Unterstützungssystem in Deutschland für Arbeitnehmende mit einer chronischen Erkrankung wird nicht in seiner Gänze genutzt, da Rechte und Pflichten sowie Unterstützungsmöglichkeiten zu unbekannt sind.

Dementsprechend brauchen Menschen mit einer chronischen Erkrankung einen guten Überblick über Hilfsmöglichkeiten, auf die sie im Bedarfsfall zurückgreifen können. Jedoch muss sich auch die Haltung in der Gesellschaft gegenüber Menschen mit einer chronischen Erkrankung verändern, damit Menschen mit und ohne Erkrankung selbstverständlich zusammen arbeiten können. Der Bericht gibt Handlungsempfehlungen für Arbeitnehmende mit chronischer Erkrankung, für Arbeitgebende, für die Selbsthilfe, das Unterstützungssystem sowie für die Politik.



## **Danksagung**

Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen 1.280 Menschen mit einer chronischen Erkrankung, die an unserer Online-Befragung teilgenommen haben. Mit Ihren Antworten haben Sie dazu beigetragen, dass wir Ihre Wünsche im Arbeitsleben öffentlich machen und unsere Arbeit danach ausrichten können. Ebenso bedanken wir uns bei den Teilnehmenden der Fokusgruppendifkussionen im Frühjahr 2017, die maßgeblich zur Erstellung dieser Befragung beigetragen haben.

Ebenso bedanken möchte ich mich bei den Mitgliedern des Steuerungskreises des Projekts „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“, namentlich Dr. Sabine Schipper und Dr. Dieter Pöhlau von der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft NRW, Ulf Jacob und Dr. Frank Demtröder von der Deut-

schen Rheuma-Liga NRW und Patrik Maas, Stephan Gellrich und Nils Zimmermann von der Aidshilfe NRW. Sie haben fachkundig bei der Erstellung des Fragebogens unterstützt, den Aufruf zur Befragung geteilt, beratend zur Seite gestanden und sehr viel zum Gelingen der Online-Befragung beigetragen.

Weiterhin bedanken möchten wir uns bei den Fördermittelgebern des Projekts „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“. Dazu gehörten die Gemeinnützige Hertie-Stiftung sowie die Gesetzlichen Krankenkassen in NRW im Rahmen der Selbsthilfeförderung. Letztere fördern ebenfalls die Erstellung dieses Berichts, um die Ergebnisse noch weiter nach außen tragen zu können.

Hannah Lobert, August 2019

## ***Inhaltsverzeichnis***

1. Einleitung.....	17
1.1. Hintergrund .....	18
1.2. Das Projekt „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“ .....	20
2. Fragestellungen und Methodik.....	21
3. Ergebnisse.....	23
3.1. Soziodemographie .....	23
3.1.1. Gesamtstichprobe .....	23
3.1.1.1. Geschlecht.....	23
3.1.1.2. Alter .....	24
3.1.1.3. Höchster Schulabschluss.....	24
3.1.1.4. Höchster Berufsabschluss .....	25
3.1.1.5. Aktuelle Tätigkeit .....	25
3.1.1.6. Chronische Erkrankung .....	26
3.1.1.7. Art der chronischen Erkrankung.....	26
3.1.1.8. Erkrankungsdauer .....	27
3.1.1.9. Grad der Behinderung .....	27
3.1.2. Teilnehmende mit einer rheumatischen Erkrankung.....	28
3.1.2.1. Geschlecht.....	28
3.1.2.2. Alter .....	28
3.1.2.3. Höchster Schulabschluss.....	29
3.1.2.4. Höchster Berufsabschluss .....	29
3.1.2.5. Aktuelle Tätigkeit .....	29
3.1.2.6. Chronische Erkrankung .....	30
3.1.2.7. Art der chronischen Erkrankung.....	30
3.1.2.8. Art der rheumatischen Erkrankung.....	31
3.1.2.9. Erkrankungsdauer .....	31
3.1.2.10. Grad der Behinderung .....	32

3.1.3. Teilnehmende mit Multipler Sklerose .....	33
3.1.3.1. Geschlecht.....	33
3.1.3.2. Alter .....	33
3.1.3.3. Höchster Schulabschluss.....	34
3.1.3.4. Höchster Berufsabschluss .....	34
3.1.3.5. Aktuelle Tätigkeit .....	35
3.1.3.6. Chronische Erkrankung .....	36
3.1.3.7. Art der chronischen Erkrankung.....	36
3.1.3.8. Erkrankungsdauer .....	37
3.1.3.9. Grad der Behinderung .....	37
3.1.4. Teilnehmende mit HIV .....	38
3.1.4.1. Geschlecht.....	38
3.1.4.2. Alter .....	38
3.1.4.3. Höchster Schulabschluss.....	39
3.1.4.4. Höchster Berufsabschluss .....	39
3.1.4.5. Aktuelle Tätigkeit .....	40
3.1.4.6. Chronische Erkrankung .....	40
3.1.4.7. Art der chronischen Erkrankung.....	41
3.1.4.8. Erkrankungsdauer .....	42
3.1.4.9. Grad der Behinderung .....	42
3.2. Arbeit.....	43
3.2.1. Erwerbstätigkeit .....	43
3.2.2. Offenlegung der Erkrankung am Arbeitsplatz.....	44
3.2.3. Beschäftigungsverhältnis.....	45
3.2.4. Beschäftigungsdauer im aktuellen Beschäftigungsverhältnis .....	46
3.2.5. Dauer der Nicht-Erwerbstätigkeit .....	47
3.2.6. Öffentlicher Dienst .....	47
3.2.7. Anzahl Mitarbeitender im aktuellen Beschäftigungsverhältnis .....	48

3.3. Auswirkungen der Erkrankung auf die Arbeit.....	49
3.3.1. Eintritt Erkrankung .....	49
3.3.2. Auswirkungen .....	50
3.3.3. Fehltage .....	54
3.3.4. Präsentismus .....	55
3.3.5. Arbeitsfähigkeit .....	57
3.3.6. Arbeitszufriedenheit .....	58
3.3.7. Auswirkungen der Arbeit auf die Erkrankung .....	58
3.3.8. Erwerbsprognose.....	60
3.3.9. Erkrankung als Grund für Erwerbslosigkeit .....	60
3.4. Schwierigkeiten im Arbeitsleben.....	61
3.4.1. Individuelle krankheitsbedingte Schwierigkeiten .....	61
3.4.2. Psychosoziale Schwierigkeiten.....	64
3.4.3. Sonstige Schwierigkeiten .....	66
3.5. Wünsche an Unterstützung.....	67
3.6. Wünsche an Informationen .....	68
3.7. Wünsche an Informationen für Arbeitgebende .....	69
3.8. Unterstützungsstellen .....	70
3.8.1. Unterstützungsstellen am Arbeitsplatz .....	70
3.8.2. Unterstützungsstellen der Sozialversorgung .....	72
3.8.3. Weitere Unterstützungsstellen .....	73
3.9. Probleme mit Unterstützung .....	74
3.10. Eigenschaften von Unterstützung.....	76
3.11. Soziale Unterstützung .....	78
3.12. Vorschläge für Maßnahmen .....	79
4. Einordnung .....	80
4.1. Zusammenfassung.....	80
4.2. Limitierung .....	81



5. Handlungsempfehlungen .....	83
5.1. Für Menschen mit einer chronischen Erkrankung.....	83
5.2. Für Arbeitgebende .....	84
5.3. Für die Selbsthilfe .....	85
5.4. Für das Unterstützungssystem .....	86
5.5. Für die Politik/die Gesellschaft .....	87
6. Literatur .....	88
7. Anhang .....	90
7.1. Arbeit.....	90
7.1.1. Aktuelles Beschäftigungsverhältnis .....	90
7.1.2. Beschäftigungsdauer im letzten Beschäftigungsverhältnis .....	90
7.1.3. Anzahl Mitarbeitender .....	91
7.1.3.1. Derzeit Erwerbstätige .....	91
7.1.3.2. Derzeit Nicht-Erwerbstätige .....	92
7.2. Auswirkungen der Erkrankung auf die Arbeit.....	93
7.2.1. Derzeit Nicht-Erwerbstätige.....	93
7.2.2. Arbeitszufriedenheit .....	94
7.2.3. Auswirkungen der Arbeit auf die Erkrankung im letzten Beschäftigungsverhältnis.....	94
7.3. Schwierigkeiten im Arbeitsleben.....	95
7.3.1. Individuelle krankheitsbedingte Schwierigkeiten bei nicht erwerbstätigen Teilnehmenden.....	95
7.3.2. Psychosoziale Schwierigkeiten bei nicht erwerbstätigen Teilnehmenden..	97
7.3.3. Sonstige Schwierigkeiten bei nicht erwerbstätigen Teilnehmenden.....	99
7.4. Wünsche an Unterstützung.....	100
7.5. Wünsche an Information .....	102
7.6. Wünsche an Informationen für Arbeitgebende .....	104
7.7. Probleme mit Unterstützung .....	106
7.8. Eigenschaften von Unterstützung .....	110

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Geschlecht in der Gesamtstichprobe (n = 1.267). .....	23
Abbildung 2: Alter in der Gesamtstichprobe (n = 1.272). .....	24
Abbildung 3: Höchster Schulabschluss in der Gesamtstichprobe (n = 1.271). .....	24
Abbildung 4: Berufsausbildung in der Gesamtstichprobe (n = 1.272). .....	25
Abbildung 5: Aktuelle Tätigkeit in der Gesamtstichprobe (n = 1.276). Mehrfachauswahl möglich. ....	25
Abbildung 6: Art der chronischen Erkrankung in der Gesamtstichprobe (n = 1.268). Mehrfachauswahl möglich bei mehreren chronischen Erkrankungen. ....	26
Abbildung 7: Grad der Behinderung in der Gesamtstichprobe (n = 1.249).....	27
Abbildung 8: Geschlecht in der Stichprobe von Menschen mit Rheuma (n = 530). ....	28
Abbildung 9: Alter in der Stichprobe von Menschen mit Rheuma (n = 532). ....	28
Abbildung 10: Höchster Schulabschluss in der Stichprobe von Menschen mit Rheuma (n = 530). ....	29
Abbildung 11: Berufsausbildung in der Stichprobe von Menschen mit Rheuma (n = 530). ....	29
Abbildung 12: Aktuelle Tätigkeit in der Stichprobe von Menschen mit Rheuma (n = 531). Mehrfachauswahl möglich. ....	29
Abbildung 13: Art der chronischen Erkrankung in der Stichprobe von Menschen mit Rheuma (n = 523). Mehrfachauswahl möglich bei mehreren chronischen Erkrankungen. ....	30
Abbildung 14: Art der rheumatischen Erkrankung in der Stichprobe von Menschen mit Rheuma (n = 530). Mehrfachauswahl möglich. ....	31
Abbildung 15: Grad der Behinderung in der Stichprobe von Menschen mit Rheuma (n = 515). ....	32
Abbildung 16: Geschlecht in der Stichprobe von Menschen mit Multipler Sklerose (n = 442). ....	33
Abbildung 17: Alter in der Stichprobe von Menschen mit Multipler Sklerose (n = 444). ....	33
Abbildung 18: Höchster Schulabschluss in der Stichprobe von Menschen mit MS (n = 444). ....	34
Abbildung 19: Berufsausbildung in der Stichprobe von Menschen mit MS (n = 445). ....	34
Abbildung 20: Aktuelle Tätigkeit in der Stichprobe von Menschen mit Multipler Sklerose (n = 446). Mehrfachauswahl möglich. ....	35
Abbildung 21: Art der chronischen Erkrankung in der Stichprobe von Menschen mit MS (n = 446). Mehrfachauswahl möglich bei mehreren chronischen Erkrankungen. ....	36

Abbildung 22: Grad der Behinderung in der Stichprobe von Menschen mit MS (n = 442). .....	37
Abbildung 23: Geschlecht in der Stichprobe von Menschen mit HIV (n = 127). .....	38
Abbildung 24: Alter in der Stichprobe von Menschen mit HIV (n = 128). .....	38
Abbildung 25: Höchster Schulabschluss in der Stichprobe von Menschen mit HIV (n = 128). .....	39
Abbildung 26: Berufsausbildung in der Stichprobe von Menschen mit HIV (n = 128). .....	39
Abbildung 27: Aktuelle Tätigkeit in der Stichprobe von Menschen mit HIV (n = 127). Mehrfachauswahl möglich. ....	40
Abbildung 28: Art der chronischen Erkrankung in der Stichprobe von Menschen mit HIV (n = 128). Mehrfachauswahl möglich bei mehreren chronischen Erkrankungen. ....	41
Abbildung 29: Grad der Behinderung in der Stichprobe von Menschen mit HIV (n = 125). .....	42
Abbildung 30: Aktuelles (dunkelgrau) bzw. letztes (hellgrau) Beschäftigungsverhältnis in der Gesamtstichprobe für aktuell erwerbstätige Teilnehmende (n = 1.024) und aktuell nicht erwerbstätige Teilnehmende (n = 216). .....	45
Abbildung 31: Dauer des aktuellen Beschäftigungsverhältnisses in der Gesamtstichprobe (n = 1.034) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 414), MS (n = 387) oder HIV (n = 106). .....	46
Abbildung 32: Anteil der Teilnehmenden in der Gesamtstichprobe, die mit der Erkrankung im aktuellen Beschäftigungsverhältnis offen umgingen, in Abhängigkeit von der Beschäftigungsdauer (n = 876). ....	46
Abbildung 33: Anzahl Mitarbeitender im aktuellen Beschäftigungsverhältnis in der Gesamtstichprobe (n = 1.034). .....	48
Abbildung 34: Auswirkungen der Erkrankung im aktuellen bzw. letzten Beschäftigungsverhältnis in der Gesamtstichprobe für aktuell erwerbstätige Teilnehmende (n = 1.031) und aktuell nicht erwerbstätige Teilnehmende (n = 220). .....	50
Abbildung 35: Auswirkungen der Erkrankung auf die Arbeit in der Gesamtstichprobe (n = 1.031) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 414), MS (n = 386) oder HIV (n = 107) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden. Mehrfachauswahl möglich. ....	52
Abbildung 36: Auswirkungen der Erkrankung im aktuellen Beschäftigungsverhältnis in der Gesamtstichprobe für Teilnehmende, die ihre Erkrankung am Arbeitsplatz offengelegt haben (n = 870) und die, die sie nicht offengelegt haben (n = 98). ....	53
Abbildung 37: Anzahl Fehltag im letzten Jahr der Tätigkeit in der Gesamtstichprobe (n = 1.015) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 404), MS (n = 384) oder HIV (n = 106) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden. ....	55

Abbildung 38: Präsentismus im letzten Jahr der Tätigkeit in der Gesamtstichprobe (n = 1.013) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 407), MS (n = 380) oder HIV (n = 105) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden. ....	56
Abbildung 39: Anteil der Teilnehmenden, die im letzten Jahr der Tätigkeit an mehreren Tagen zur Arbeit gegangen sind, obwohl es besser gewesen wäre, zu Hause zu bleiben, in Abhängigkeit von den Fehlzeiten bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden (n = 995). ....	56
Abbildung 40: Selbstbeurteilung der Arbeitsfähigkeit in der Gesamtstichprobe (n = 987) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 388), MS (n = 376) oder HIV (n = 103) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden. ....	57
Abbildung 41: Arbeitszufriedenheit in der Gesamtstichprobe bei erwerbstätigen Teilnehmenden (n = 1.016). ....	58
Abbildung 42: Beurteilung der Auswirkungen der Arbeit auf die Erkrankung in der Gesamtstichprobe bei erwerbstätigen (n = 930) und nicht erwerbstätigen Teilnehmenden (n = 206). ....	58
Abbildung 43: Beurteilung der Auswirkungen der Arbeit auf die Erkrankung in der Gesamtstichprobe (n = 930) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 372), MS (n = 350) oder HIV (n = 98) bei erwerbstätigen Teilnehmenden. ....	59
Abbildung 44: Beurteilung der Auswirkungen der Arbeit auf die Erkrankung in der Gesamtstichprobe für Menschen, die aktuell in Vollzeit (n = 539), Teilzeit (n = 306) oder im Minijob (n = 58) arbeiten. ‚Sehr positive Auswirkungen‘ und ‚Eher positive Auswirkungen‘ sind zusammengefasst zu ‚Positive Auswirkungen‘ und ‚Sehr negative Auswirkungen‘ und ‚Eher negative Auswirkungen‘ sind zusammengefasst zu ‚Negative Auswirkungen‘. ....	59
Abbildung 45: Individuelle krankheitsbedingte Schwierigkeiten im Arbeitsleben in der Gesamtstichprobe (n ≥ 1.014) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n ≥ 406), MS (n ≥ 376) oder HIV (n ≥ 103) bei erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (‚stimme eher zu‘, ‚stimme voll und ganz zu‘). ....	62
Abbildung 46: Individuelle krankheitsbedingte Schwierigkeiten im Arbeitsleben in der Gesamtstichprobe (n ≥ 1.014) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n ≥ 406), MS (n ≥ 376) oder HIV (n ≥ 103) bei erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (‚stimme eher zu‘, ‚stimme voll und ganz zu‘). ....	63
Abbildung 47: Psychosoziale Schwierigkeiten im Arbeitsleben in der Gesamtstichprobe (n ≥ 927) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n ≥ 380), MS (n ≥ 345) oder HIV (n ≥ 84) bei erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (‚stimme eher zu‘, ‚stimme voll und ganz zu‘). ....	65
Abbildung 48: Psychosoziale Schwierigkeiten im Arbeitsleben in der Gesamtstichprobe (n ≥ 927) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n ≥ 380), MS (n ≥ 345) oder HIV (n ≥ 84) bei erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (‚stimme eher zu‘, ‚stimme voll und ganz zu‘). ....	65
Abbildung 49: Sonstige Schwierigkeiten im Arbeitsleben in der Gesamtstichprobe (n ≥ 1.024) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n ≥ 409), MS (n ≥ 379) oder HIV (n ≥ 105) bei erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (‚stimme eher zu‘, ‚stimme voll und ganz zu‘). ....	66

Abbildung 50: Wünsche an Unterstützung in der Gesamtstichprobe bei erwerbstätigen (n = 1.002) und nicht erwerbstätigen Teilnehmenden (n = 214). .....	67
Abbildung 51: Wünsche an Informationen in der Gesamtstichprobe für erwerbstätige (n = 982) und nicht erwerbstätige Teilnehmende (n = 212). .....	68
Abbildung 52: Wünsche an Informationen für Arbeitgebende in der Gesamtstichprobe bei erwerbstätigen (n = 1.011) und nicht erwerbstätigen Teilnehmenden (n = 215). .....	69
Abbildung 53: Unterstützungsstellen am Arbeitsplatz in der Gesamtstichprobe (n = 1.280).....	70
Abbildung 54: Unterstützungsstellen der Sozialversorgung in der Gesamtstichprobe (n = 1.280).....	72
Abbildung 55: Weitere Unterstützungsstellen in der Gesamtstichprobe (n = 1.280).....	73
Abbildung 56: Probleme mit Unterstützung im letzten Jahr der Tätigkeit in der Gesamtstichprobe bei erwerbstätigen (n ≥ 829) und nicht erwerbstätigen Teilnehmenden (n ≥ 171). Zustimmungsraten (,oft‘, ,immer‘). .....	74
Abbildung 57: Probleme mit Unterstützung im letzten Jahr der Tätigkeit in der Gesamtstichprobe bei erwerbstätigen (n ≥ 829) und nicht erwerbstätigen Teilnehmenden (n ≥ 171). Zustimmungsraten (,oft‘, ,immer‘). .....	75
Abbildung 58: Eigenschaften von Unterstützung in der Gesamtstichprobe bei erwerbstätigen (n ≥ 942) und nicht erwerbstätigen Teilnehmenden (n ≥ 199). Zustimmungsraten (,Ist mir eher wichtig‘, ,Ist mir sehr wichtig‘).....	76
Abbildung 59: Eigenschaften von Unterstützung in der Gesamtstichprobe bei erwerbstätigen (n ≥ 942) und nicht erwerbstätigen Teilnehmenden (n ≥ 199). Zustimmungsraten (,Ist mir eher wichtig‘, ,Ist mir sehr wichtig‘).....	77
Abbildung 60: Beurteilung der sozialen Unterstützung in der Gesamtstichprobe (n ≥ 1.197) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n ≥ 509), MS (n ≥ 411) oder HIV (n ≥ 113). Zustimmungsraten (,stimme eher zu‘, ,stimme voll und ganz zu‘). .....	78
Abbildung 61: Vorschläge für Maßnahmen in der Gesamtstichprobe (n = 1.114). Mittlerer Rang.....	79
Abbildung 62: Aktuelles Beschäftigungsverhältnis in der Gesamtstichprobe (n = 1.024) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 408), MS (n = 384) oder HIV (n = 106) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden. ....	90
Abbildung 63: Dauer des letzten Beschäftigungsverhältnisses in der Gesamtstichprobe (n = 219) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 107), MS (n = 53) oder HIV (n = 18) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. ....	90
Abbildung 64: Anzahl Mitarbeitender im aktuellen Beschäftigungsverhältnis in der Gesamtstichprobe (n = 1.034) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 413), MS (n = 388) oder HIV (n = 106) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden. ....	91

Abbildung 65: Anzahl Mitarbeitender im letzten Beschäftigungsverhältnis in der Gesamtstichprobe (n = 217) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 106), MS (n = 52) oder HIV (n = 18) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. ....	92
Abbildung 66: Auswirkungen der Erkrankung auf die Arbeit in der Gesamtstichprobe (n = 220) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 108), MS (n = 53) oder HIV (n = 18) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. Mehrfachauswahl möglich. ....	93
Abbildung 67: Arbeitszufriedenheit in der Gesamtstichprobe (n = 1.016) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 402), MS (n = 386) oder HIV (n = 106) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden.....	94
Abbildung 68: Beurteilung der Auswirkungen der Arbeit auf die Erkrankung in der Gesamtstichprobe (n = 206) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 102), MS (n = 50) oder HIV (n = 16) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. ....	94
Abbildung 69: Individuelle krankheitsbedingte Schwierigkeiten im Arbeitsleben in der Gesamtstichprobe (n ≥ 212) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n ≥ 103), MS (n ≥ 50) oder HIV (n ≥ 17) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,stimme eher zu', ,stimme voll und ganz zu'). ....	95
Abbildung 70: Individuelle krankheitsbedingte Schwierigkeiten im Arbeitsleben in der Gesamtstichprobe (n ≥ 212) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n ≥ 103), MS (n ≥ 50) oder HIV (n ≥ 17) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,stimme eher zu', ,stimme voll und ganz zu'). ....	96
Abbildung 71: Psychosoziale Schwierigkeiten im Arbeitsleben in der Gesamtstichprobe (n ≥ 192) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n ≥ 93), MS (n ≥ 46) oder HIV (n ≥ 13) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,stimme eher zu', ,stimme voll und ganz zu'). ....	97
Abbildung 72: Psychosoziale Schwierigkeiten im Arbeitsleben in der Gesamtstichprobe (n ≥ 192) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n ≥ 93), MS (n ≥ 46) oder HIV (n ≥ 13) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,stimme eher zu', ,stimme voll und ganz zu'). ....	98
Abbildung 73: Sonstige Schwierigkeiten im Arbeitsleben in der Gesamtstichprobe (n ≥ 207) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n ≥ 102), MS (n ≥ 46) oder HIV (n ≥ 16) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,stimme eher zu', ,stimme voll und ganz zu'). ....	99
Abbildung 74: Wünsche an Unterstützung in der Gesamtstichprobe (n = 1.002) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 402), MS (n = 377) oder HIV (n = 101) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden. ....	100
Abbildung 75: Wünsche an Unterstützung in der Gesamtstichprobe (n = 214) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 106), MS (n = 52) oder HIV (n = 18) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. ....	101
Abbildung 76: Wünsche an Informationen in der Gesamtstichprobe (n = 982) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 393), MS (n = 373) oder HIV (n = 97) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden. ....	102

Abbildung 77: Wünsche an Informationen in der Gesamtstichprobe (n = 212) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 104), MS (n = 52) oder HIV (n = 18) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. ....	103
Abbildung 78: Wünsche an Informationen für Arbeitgebende in der Gesamtstichprobe (n = 1.011) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 406), MS (n = 378) oder HIV (n = 107) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden. ....	104
Abbildung 79: Wünsche an Informationen für Arbeitgebende in der Gesamtstichprobe (n = 215) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 107), MS (n = 53) oder HIV (n = 18) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. ....	105
Abbildung 80: Probleme mit Unterstützung im letzten Jahr der Tätigkeit in der Gesamtstichprobe (n ≥ 814) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n ≥ 329), MS (n ≥ 317) oder HIV (n ≥ 76) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,oft', ,immer'). ....	106
Abbildung 81: Probleme mit Unterstützung im letzten Jahr der Tätigkeit in der Gesamtstichprobe (n ≥ 814) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n ≥ 329), MS (n ≥ 317) oder HIV (n ≥ 76) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,oft', ,immer'). ....	107
Abbildung 82: Probleme mit Unterstützung im letzten Jahr der Tätigkeit in der Gesamtstichprobe (n ≥ 171) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n ≥ 82), MS (n ≥ 42) oder HIV (n ≥ 12) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,oft', ,immer'). ....	108
Abbildung 83: Probleme mit Unterstützung im letzten Jahr der Tätigkeit in der Gesamtstichprobe (n ≥ 171) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n ≥ 82), MS (n ≥ 42) oder HIV (n ≥ 12) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,oft', ,immer'). ....	109
Abbildung 84: Eigenschaften von Unterstützung in der Gesamtstichprobe (n ≥ 942) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n ≥ 373), MS (n ≥ 356) oder HIV (n ≥ 96) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,Ist mir eher wichtig', ,Ist mir sehr wichtig'). ....	110
Abbildung 85: Eigenschaften von Unterstützung in der Gesamtstichprobe (n ≥ 942) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n ≥ 373), MS (n ≥ 356) oder HIV (n ≥ 96) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,Ist mir eher wichtig', ,Ist mir sehr wichtig'). ....	111
Abbildung 86: Eigenschaften von Unterstützung in der Gesamtstichprobe (n ≥ 199) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n ≥ 98), MS (n ≥ 48) oder HIV (n ≥ 15) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,Ist mir eher wichtig', ,Ist mir sehr wichtig'). ....	112
Abbildung 87: Eigenschaften von Unterstützung in der Gesamtstichprobe (n ≥ 199) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n ≥ 98), MS (n ≥ 48) oder HIV (n ≥ 15) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,Ist mir eher wichtig', ,Ist mir sehr wichtig'). ....	113





## **1. Einleitung**

Nicht nur Menschen im höheren Lebensalter haben eine chronische Erkrankung, sondern auch ein nicht zu vernachlässigender Prozentsatz erwerbstätiger Menschen jüngeren und mittleren Alters. Bedingt durch den demographischen Wandel und die damit verbundene längere Lebensarbeitszeit lässt sich vorhersehen, dass immer mehr Menschen im Laufe ihres Erwerbslebens erkranken und vorzeitig aus dem Arbeitsleben ausscheiden können.

Mit welchen Schwierigkeiten Menschen mit einer chronischen Erkrankung im Arbeitsleben konfrontiert sind, welche Erfahrungen sie mit Unterstützung gemacht haben und was sie sich für Unterstützung wünschen würden, kurz, was ihnen im Arbeitsleben helfen würde, sollte im Rahmen einer Online-Befragung ergründet werden, die die NRW-Landesverbände der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, der Aidshilfe und der Deutschen Rheuma-Liga im Projekt „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“ zwischen Dezember 2017 und März 2018 gemeinsam durchgeführt haben.

Die beteiligten Selbsthilfeverbände in NRW haben es sich zum Ziel gesetzt, Menschen mit einer chronischen Erkrankung im Arbeitsleben besser zu unterstützen. Demzufolge sollen die Ergebnisse dazu verwendet werden, die Arbeit der Selbsthilfe in diesem Bereich weiterzuentwickeln. Aber nicht nur das: Wir wollen aus den Ergebnissen heraus auch Handlungsempfehlungen geben für Menschen mit einer chronischen Erkrankung, für Arbeitgebende, für das weitere Unterstützungssystem und für die Politik.

Der vorliegende Bericht enthält eine umfassende Darstellung der Ergebnisse der Befragung sowie daraus abgeleitete Handlungsempfehlungen. In Kapitel 1 wird zunächst der theoretische Hintergrund und anschließend das Projekt „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“ vorgestellt. Daran schließt sich eine Erläuterung der verwendeten Methodik in Kapitel 2 an. Kapitel 3 stellt die Ergebnisse der Online-Befragung dar, die in Kapitel 4 diskutiert werden. Kapitel 5 gibt Handlungsempfehlungen für verschiedene Zielgruppen.

## 1.1. Hintergrund

Erwerbsleben und Berufstätigkeit strukturieren in der Regel den größten Teil des Erwachsenenlebens. Neben einer finanziellen Lebensgrundlage und der damit verbundenen Selbständigkeit und Unabhängigkeit ist die Berufstätigkeit eine wichtige Quelle für Identität, Selbstwertgefühl und soziale Kontakte. Darüber hinaus sichern Arbeitnehmende durch ihre Erwerbstätigkeit die Grundlagen des Solidarstaates. Menschen mit chronischen Erkrankungen sind allerdings überdurchschnittlich oft von Erwerbslosigkeit und frühzeitiger Berentung betroffen, was die Teilhabe und die Mitgestaltung des gesellschaftlichen Lebens erschwert oder sogar unmöglich macht. Dies zieht im schlimmsten Fall weitere gesundheitliche Probleme nach sich. Ein erfülltes Erwerbsleben ist also sowohl aus individuellen als auch gesamtgesellschaftlichen Gründen erstrebenswert.

Sowohl bei MS als auch bei Rheuma und HIV sind oft jüngere Menschen betroffen, die unter Umständen noch ein ganzes Arbeitsleben vor sich haben (z.B. Flachenecker et al., 2017, Deutsche Aidshilfe, 2014). Nach Flachenecker et al. (2017) bezogen ca. 35 % der MS-Erkrankten im erwerbsfähigen Alter eine Erwerbsminderungsrente, voll berufstätig waren nur etwa 36 % der Erwerbstätigen. Die Daten lassen vermuten, dass nicht nur die körperlichen Einschränkungen, sondern womöglich auch kognitive Störungen, Fatigue und andere Faktoren eine Rolle beim Ausscheiden aus dem Arbeitsleben spielen. Bei Erkrankungen aus dem rheumatischen Formenkreis unterscheidet sich die Erwerbstätigkeit je nach Grunderkrankung. Bei rheumatoider Arthritis sind unter den 55- bis 65-Jährigen nur noch zwischen 36 % und 45 % erwerbstätig (Mau et al., 2014). Bei HIV sind etwa zwei Drittel der Infizierten erwerbstätig (Deutsche Aidshilfe, 2019).

Die Daten zeigen, dass Menschen mit einer chronischen Erkrankung teilweise in sehr jungem Alter aus dem Arbeitsmarkt ausscheiden. Es ergeben sich Hinweise, dass nicht ausschließlich die unmittelbar erkrankungsbedingten Einschränkungen hierfür verantwortlich sind. Auch Vorurteile und Diskriminierungen spielen eine wichtige Rolle. Eine Untersuchung aus dem angloamerikanischen Raum zeigte, dass viele Betroffene auf Diskriminierungen und Schwierigkeiten eher defensiv als offensiv reagieren (Roessler et al., 2011). Sie werden demnach selten selbst und aus eigenem Antrieb für ihre Bedürfnisse und Rechte initiativ. Potenziell beginnt hier ein ernstzunehmender Teufelskreis für die Erkrankten, aber auch für das Gesundheitssystem.

Die bis zu dieser Stelle negativ-problemzentrierte Betrachtung greift allerdings eindeutig zu kurz: Viel zu wenig wird in der Diskussion um Arbeitsplatz und chronische Erkrankungen beachtet, wie viel Potenzial gerade auch chronisch erkrankte Menschen zugunsten der Arbeitgebenden entfalten können. Letztgenanntes ist häufig nicht klar, dass sie von einer Beschäftigung von Mitarbeitenden mit einer chronischen Erkrankung profitieren können.

Und auch aus sozioökonomischen Gründen ist es notwendig, dass Menschen möglichst lange für den eigenen Lebensunterhalt sorgen können. Der eigene Erwerb hilft, direkte und vor allem indirekte Krankheitskosten für die ganze Gesellschaft zu reduzieren (Flachenecker et al., 2017, Flessa & Marshall, 2009, Ziegler et al., 2010).

Ein Schlagwort im modernen Personalwesen lautet Diversity Management. Zunehmend mehr Firmen haben erkannt, dass vielfältige Teams Produktivität und Kollegialität steigern anstatt sie zu hemmen. Diese Öffnung in der Personalführung bietet für

die Selbsthilfe ein bisher nicht genutztes Potenzial, sich indikationsübergreifend für die Interessen chronisch kranker Arbeitnehmender einzusetzen und – umgekehrt – die Menschen mit einer chronischen Erkrankung selbstbewusst zu unterstützen.

Der DMSG-Landesverband NRW, die Aids-hilfe NRW und die Deutsche Rheuma-Liga NRW haben es sich zum Ziel gesetzt, chronisch erkrankten Menschen den langfristigen Verbleib im Erwerbsleben zu erleichtern. Hierzu gehört es auch, die Aufnahme einer Erwerbstätigkeit für Erkrankte zu begleiten, um von Anfang an aktiv möglichen Fehlentwicklungen und Teufelskreisen entgegenzuwirken.

Zu den Zielen gehört es auch, Arbeitgebende von den wirtschaftlichen und gesellschaftlichen Vorteilen einer Beschäftigung chronisch kranker Arbeitnehmender zu überzeugen.

Dies kann nur durch einen selbstbewussten und vor allem ressourcenorientierten Perspektivwechsel gelingen, weg von „Welche Probleme bringen chronisch kranke Mitarbeitende für die Firma/den Betrieb?“ hin zu „Welche Kompetenzen bringen Mitarbeitende mit und von welchen persönlichen Erfahrungen kann auch der Betrieb profitieren?“ genauso wie „Von welchen Förderungen können Firmen profitieren, die bereit sind, Vorurteile gegenüber chronisch kranken Arbeitnehmenden abzubauen?“.

## **1.2. Das Projekt „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“**

Das Projekt „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“ ist ein Gemeinschaftsprojekt der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft NRW, der Aidshilfe NRW und der Deutschen Rheuma-Liga NRW. Das Projekt lief von September 2016 bis August 2019 über drei Jahre. Die Förderung erfolgte durch die GKV-Selbsthilfeförderung NRW sowie die Gemeinnützige Hertie-Stiftung.

Ein Ziel des Projekts war zunächst, die Arbeitsrealität von Menschen mit einer chronischen Erkrankung zu verstehen. Dafür wurden Fokusgruppendifkussionen sowie eine Online-Befragung mit Menschen mit ei-

ner chronischen Erkrankung durchgeführt. Die Ergebnisse flossen ein in die weiteren Maßnahmen des Projekts: Die Erstellung eines Infopools auf der Projektwebseite sowie die Durchführung von Seminaren zum Thema „Arbeiten mit einer chronischen Erkrankung“. Weiterhin stand im Projekt die Etablierung von selbsthilfebasierten Kooperationen mit Betrieben und dem Unterstützungssystem für Menschen mit einer chronischen Erkrankung im Vordergrund.

Weitere Informationen unter:

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

## 2. Fragestellungen und Methodik

Im Folgenden wird beschrieben, welche Fragen mit der Online-Befragung beantwortet werden sollten und wie diese entwickelt wurde. Anschließend werden die Durchführung und Auswertung skizziert.

Die Entwicklung des Fragebogens erfolgte mehrstufig. Zunächst wurde eine umfangreiche Literaturrecherche betrieben, um herauszufinden, welche Fragestellungen in nationalen oder internationalen Studien bereits beantwortet wurden. Es gibt einige Forschung, die sich Erwerbstätigkeitszahlen bei Menschen mit unterschiedlichen Krankheitsbildern widmet (z.B. Flachen-ecker et al., 2017, Groß et al., 2016, Verstap-pen et al., 2004). Außerdem werden häufig Faktoren betrachtet, die die Erwerbsfähig-keit von Menschen mit einer bestimmten chronischen Erkrankung beeinflussen (z.B. Wagener et al., 2017, Sterz et al., 2014). Im deutschen Raum gibt es dazu jedoch verhältnismäßig wenige Untersuchungen. Außerdem wurde in bisherigen Studien zu-meist nur ein isoliertes Krankheitsbild be-trachtet.

Mit der vorliegenden Studie sollten also zum einen Zahlen für Deutschland erhoben werden und zum anderen der Versuch ge-wagt werden, verschiedene chronische Er-krankungsbilder gleichzeitig in einer Studie zu betrachten. Ziel dahinter war es, aus-sagekräftige, auf verschiedene chronische Erkrankungen generalisierbare Ergebnisse zu erhalten. Die konkreten Fragestellungen sollten sich auf Themen beziehen, die bis-lang nur wenig beforscht wurden und die eine besondere Relevanz für die Selbsthil-fe und für das Unterstützungssystem für chronisch erkrankte Arbeitnehmende in Deutschland haben:

- Welche Schwierigkeiten haben Men-schen mit einer chronischen Erkrankung am Arbeitsplatz?
- Welche Unterstützung oder welche In-formationen werden gewünscht?

- Wie wird das derzeitige Unterstützungs-system genutzt?
- Welche Probleme gab es bereits mit dem Unterstützungssystem?
- Wie sollte gute Unterstützung ausse-hen?
- Wie kann die Selbsthilfe ihre Angebote für Menschen mit einer chronischen Er-krankung im Arbeitsleben verbessern?

Im Anschluss an die Literaturrecherche und die Festlegung dieser Haupt-Fragestellun-gen wurden 2017 Fokusgruppendifkussionen mit Menschen mit einer chronischen Erkrankung durchgeführt. Dabei bestanden zwei Diskussionsgruppen aus Menschen mit Multipler Sklerose, eine aus Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung und eine aus Menschen, die HIV-positiv wa-ren. Alle Teilnehmenden waren in ihrem Le-ben schon einmal einer bezahlten Tätigkeit nachgegangen. In den Diskussionsrunden wurde jedoch sowohl die Perspektive von Menschen, die aktuell im Erwerbsleben standen, als auch von Menschen, die be-reits berentet waren, betrachtet. In den Fo-kusgruppen wurden die oben genannten Themen diskutiert und qualitativ ausgewer-tet, um das Spektrum möglicher Aspekte zu diesen Themen zu erfassen.

Auf dieser Grundlage wurden im Anschluss die konkreten Fragen ausgearbeitet. Der Steuerungskreis des Projektes „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“ stand da-bei als beratende Experten zur Seite und revidierte den Fragebogen mehrfach. Der fertiggestellte Fragebogen wurde an einer kleinen Gruppe von 24 Menschen mit einer chronischen Erkrankung vorab getestet, um Probleme bei der Beantwortung zu identi-fizieren und die Dauer der Beantwortung ab-schätzen zu können.

Die Online-Befragung wurde im Zeit-raum zwischen dem 01.12.2017 und dem 15.03.2018 mit dem Tool LimeSurvey

(www.limesurvey.org) durchgeführt. Verbreitet wurde der Link zur Befragung über Flyer, welche an Selbsthilfegruppen, Arbeitsgemeinschaften, Ortsvereinigungen, ehrenamtlich Beratende sowie an die lokalen Aidshilfen in NRW versandt wurden, über Aufrufe auf den Internetseiten oder Facebook-Seiten der drei beteiligten Verbände, über Aufrufe auf den Internetseiten der Bundesverbände der DMSG, der Deutschen Rheuma-Liga sowie der Deutschen Aidshilfe, über Newsletter des Paritätischen Gesamtverbandes und der BAG Selbsthilfe, über KOSKON NRW sowie den Paritätischen NRW. Dementsprechend ist zu berücksichtigen, dass es sich bei der vorliegenden Stichprobe nicht um eine Zufallsstichprobe, sondern um eine Gelegenheitsstichprobe handelt.

Die Befragung wurde als Online-Befragung durchgeführt, da dies verschiedene Vorteile mit sich bringt. Sie bietet die Möglichkeit, innerhalb kurzer Zeit viele Menschen zu erreichen. Es besteht eine niedrige Hürde zur Teilnahme und der Fragebogen kann in der Anonymität des Internets ausgefüllt werden. Außerdem können auch Menschen mit Einschränkungen, z.B. beim Sehen oder Schreiben, den Fragebogen ausfüllen, was für die zu erreichende Zielgruppe eine besondere Relevanz hat. Natürlich sind mit einer Online-Befragung jedoch auch Nachteile verbunden, die im Kapitel 4 „Einordnung“ diskutiert werden.

Teilnehmen konnten Personen, die das 18. Lebensjahr vollendet hatten, die eine oder mehrere chronische Erkrankungen hatten und die schon einmal einer bezahlten Tätigkeit nachgegangen sind. Diese Informationen wurden zu Beginn des Fragebogens als Selbstauskunft abgefragt.

Zu Beginn des Fragebogens sollte außerdem angegeben werden, ob man derzeit einer bezahlten Tätigkeit nachgeht oder nicht. Der Fragebogen wurde nach dieser Frage

gefiltert, d.h. die nachfolgenden Fragen waren je nach Beantwortung dieser Frage leicht anders formuliert. Personen, die zum Zeitpunkt der Befragung einer bezahlten Tätigkeit nachgingen, sollten sich bei der Beantwortung auf ihre derzeitige Tätigkeit beziehen. Diejenigen, die zum Zeitpunkt der Befragung keiner bezahlten Tätigkeit nachgingen, sollten sich auf ihre letzte Tätigkeit beziehen. Die Beantwortung des Fragebogens dauerte durchschnittlich 33,1 Minuten, wobei der Median bei 25,1 Minuten lag. Viele Teilnehmende beantworteten auch freie Kommentarfelder und erläuterten dort ihre spezielle Situation oder begrüßten die Behandlung des Themas.

Die Daten wurden mit der Statistik-Software R (R Core Team, 2019) ausgewertet. Die Ergebnisse werden dargestellt für verschiedene Untergruppen der Gesamtstichprobe von 1.280 Teilnehmenden. Es wird jeweils mit dem Buchstaben „n“ angegeben, wie viele Personen in der jeweiligen Substichprobe eine Frage beantwortet haben.

**Gesamtstichprobe:** Alle Teilnehmenden der Online-Befragung, die diese Frage beantwortet haben.

**Stichprobe der Teilnehmenden mit einer rheumatischen Erkrankung / Multipler Sklerose / HIV:** Alle Teilnehmenden, die angegeben haben, eine rheumatische Erkrankung / Multiple Sklerose / HIV zu haben, und die diese Frage beantwortet haben.

**Stichprobe der (nicht) erwerbstätigen Teilnehmenden:** Alle Teilnehmenden, die zum Zeitpunkt der Befragung (k)einer bezahlten Tätigkeit nachgingen, und die diese Frage beantwortet haben.

**Stichprobe der Teilnehmenden, die mit der Erkrankung am Arbeitsplatz (nicht) offen umgingen:** Alle Teilnehmenden, die am Arbeitsplatz (nicht) über ihre Erkrankung gesprochen haben (egal, ob sie derzeit erwerbstätig waren oder nicht), und die diese Frage beantwortet haben.

### 3. Ergebnisse

#### 3.1. Soziodemographie

Zunächst wird die Stichprobe der Teilnehmenden der Befragung beschrieben. Von den 1.280 Teilnehmenden der Befragung gaben 533 an, eine Form von Rheuma zu haben, 447 waren nach eigenen Angaben an Multipler Sklerose erkrankt und 128 waren HIV-positiv, wobei Mehrfachantworten möglich waren und es eine leichte Überschneidung zwischen diesen Gruppen gab. Wenn im Folgenden die drei Erkrankungsgruppen „Rheumatische Erkrankung“, „Mul-

tiple Sklerose“ und „HIV-Infektion“ gegenübergestellt werden, so bezieht sich dies jeweils auf diese Substichproben. Daher wird zunächst auch die Soziodemographie sowohl für die Gesamtstichprobe als auch für diese drei Substichproben beschrieben. Hier werden relevante Unterschiede deutlich, die bei der Interpretation der folgenden Ergebnisse helfen können.

##### 3.1.1. Gesamtstichprobe

###### 3.1.1.1. Geschlecht

Von den Menschen, die bei der Online-Befragung mitgemacht haben, waren ein Großteil (71,8 %) Frauen, 27,9 % Männer und 0,2 % Trans\*, Inter\* und Andere (Abb. 1). Dies spiegelt die Zusammensetzung der Gesamtstichprobe wider: Die meisten Teil-

nehmenden waren an einer rheumatischen Erkrankung oder an Multipler Sklerose erkrankt und von diesen Erkrankungsbildern sind in Deutschland mehr Frauen als Männer betroffen (z.B. Flachenecker et al., 2017; Mau et al., 2014).

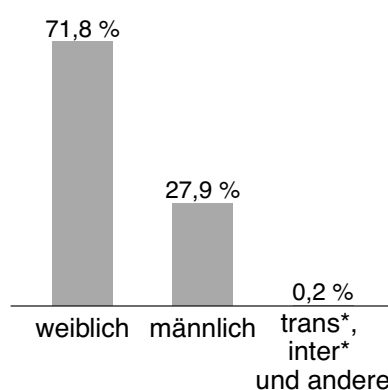


Abbildung 1: Geschlecht in der Gesamtstichprobe (n = 1.267).

### 3.1.1.2. Alter

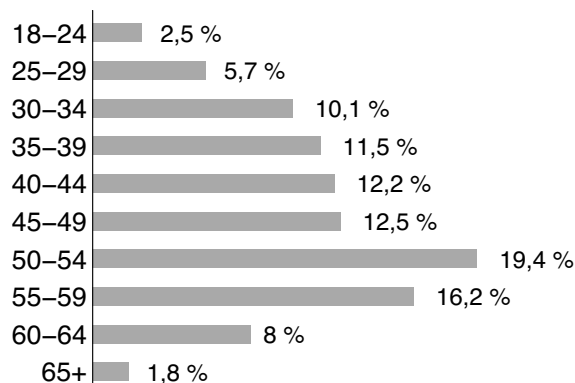


Abbildung 2: Alter in der Gesamtstichprobe (n = 1.272).

Anhand der dargestellten Altersverteilung (Abb. 2) lässt sich erkennen, dass besonders viele Menschen im Alter zwischen 50 und 59 Jahren teilgenommen haben. Gerade diese Altersgruppe dürfte eine hohe Motivation gehabt haben, an der Befragung teilzunehmen. Die chronische Erkrankung zeigt sich verstärkt im Arbeitsleben und kann nicht

mehr übergangen werden. Gleichzeitig ist an ein frühzeitiges Ausscheiden aus dem Arbeitsleben aus verschiedensten Gründen noch nicht zu denken. Somit stehen Menschen vor allem in diesem Alter vor der besonderen Herausforderung, mit der chronischen Erkrankung zu arbeiten.

### 3.1.1.3. Höchster Schulabschluss

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer waren sehr gebildet: 59,8 % hatten (Fach-)Abitur, 30,4 % einen Realschulabschluss, 7,9 % einen Hauptschulabschluss, nur ganz wenige hatten keinen Schulabschluss (0,1 %) und 1,9 % antworteten „Sonstiges“ (Abb. 3). Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung in Deutschland (Destatis, 2018) zeigt sich hier also ein hohes Bildungsniveau.

Dies veranschaulicht einige mögliche Zusammenhänge: Menschen mit höherem Bildungsniveau arbeiten überwiegend in Tätigkeiten, die weniger körperliche Anstrengung erfordern, was vielen Menschen mit einer chronischen Erkrankung zugute kommt. Gleichzeitig wurden diese Menschen möglicherweise eher auf die Befragung aufmerksam bzw. waren motiviert, teilzunehmen.

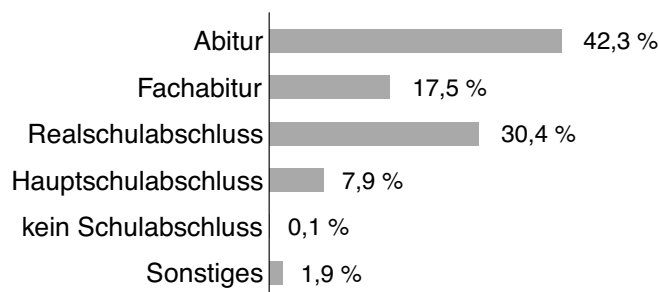


Abbildung 3: Höchster Schulabschluss in der Gesamtstichprobe (n = 1.271).



### 3.1.1.4. Höchster Berufsabschluss

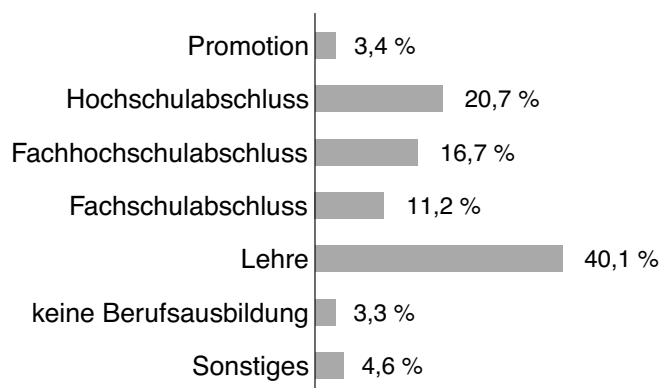


Abbildung 4: Berufsausbildung in der Gesamtstichprobe (n = 1.272).

Auch die berufliche Ausbildung war sehr gut: 40,8 % hatten studiert, entweder an einer Fachhochschule oder einer Universität, 51,3 % verfügten über eine abgeschlossene Ausbildung, nur 3,3 % hatten keine Berufs-

ausbildung und 4,6 % antworteten „Sonstiges“ (Abb. 4). Hier lassen sich wieder die bereits beim Thema Bildung angesprochenen Zusammenhänge vermuten.

### 3.1.1.5. Aktuelle Tätigkeit

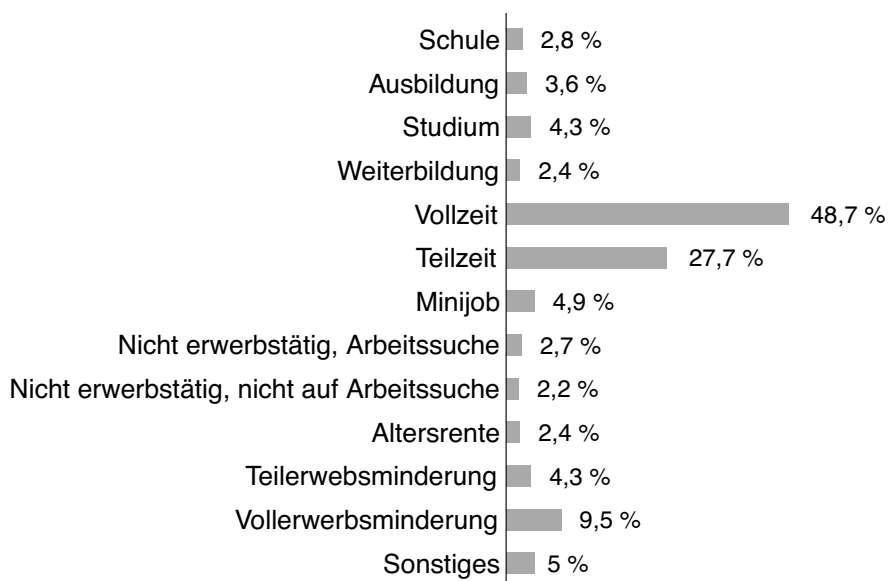


Abbildung 5: Aktuelle Tätigkeit in der Gesamtstichprobe (n = 1.276).  
Mehrfachauswahl möglich.

Mehr als vier von fünf Teilnehmenden (82,6 %) gingen zum Zeitpunkt der Befragung einer bezahlten Tätigkeit nach. Abbildung 5 zeigt, dass der Großteil der Befragten in Voll- oder Teilzeit arbeitete. Einige Teilnehmende waren jedoch auch bereits berentet. Davon erhielten einige wenige eine

Altersrente und einige erhielten eine volle oder teilweise Erwerbsminderungsrente. Im Vergleich zur deutschen Gesamtbevölkerung ist deren Anteil erhöht, da in der Gesamtbevölkerung 2018 nur etwa 2 % eine Erwerbsminderungsrente bezogen (Deutsche Rentenversicherung Bund, 2019).

### 3.1.1.6. Chronische Erkrankung

Alle Teilnehmenden hatten nach Selbstauskunft mindestens eine chronische Erkrankung. In der Gesamtstichprobe gaben 48 % der Teilnehmenden an, mehrere chronische Erkrankungen zu haben. Die Verteilung der Erkrankungsgruppen nach ICD-10

(DIMDI, 2018) in der Gesamtstichprobe (Abb. 6) spiegelt die hohe Zahl von Teilnehmenden mit einer rheumatischen Erkrankung, mit Multipler Sklerose oder mit HIV wider.

### 3.1.1.7. Art der chronischen Erkrankung

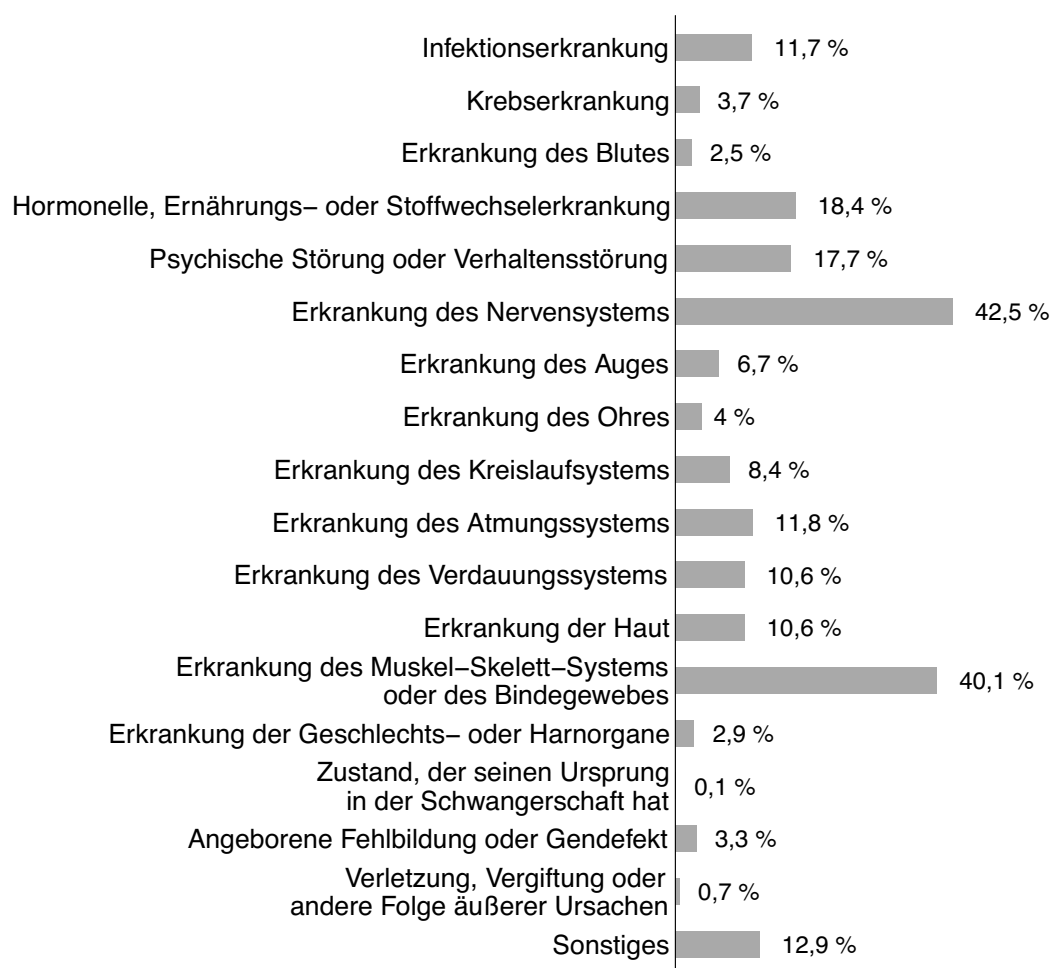


Abbildung 6: Art der chronischen Erkrankung in der Gesamtstichprobe (n = 1.268). Mehrfachauswahl möglich bei mehreren chronischen Erkrankungen.

### 3.1.1.8. Erkrankungsdauer

Die Teilnehmenden hatten im Schnitt seit 12,5 Jahren die gesicherte Diagnose einer

chronischen Erkrankung (Median 9 Jahre, Standardabweichung 10,9 Jahre,  $n = 1.243$ ).

### 3.1.1.9. Grad der Behinderung

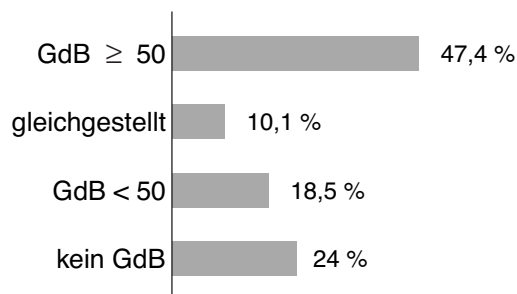


Abbildung 7: Grad der Behinderung in der Gesamtstichprobe ( $n = 1.249$ ).

Fast die Hälfte der Teilnehmenden war schwerbehindert und etwa 10 % waren Schwerbehinderten gleichgestellt (Abb. 7). Etwa ein Viertel der Befragten hatte keinen festgestellten Grad der Behinderung. So-

mit wird es für die folgenden Auswertungen interessant zu sehen, inwiefern sich Menschen mit Schwerbehinderung von nicht schwerbehinderten Menschen unterscheiden.

### 3.1.2. Teilnehmende mit einer rheumatischen Erkrankung

Da sich die Gesamtstichprobe der Befragung zum größten Teil aus den drei Substichproben von Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung, mit Multipler Sklerose oder mit HIV zusammensetzt, werden diese Substichproben im Folgenden näher beschrieben. So werden Unterschiede zwischen den Antworten von Menschen unterschiedlicher Erkrankungsgruppen besser verständlich.

Die Verteilung von Geschlecht, Alter, höchstem Schul- und Berufsabschluss und der aktuellen Tätigkeit in der Stichprobe von Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung entspricht in etwa der Verteilung in der Gesamtstichprobe.

#### 3.1.2.1. Geschlecht

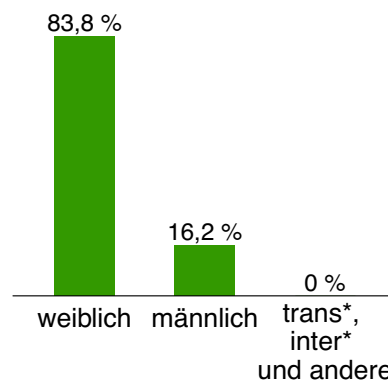


Abbildung 8: Geschlecht in der Stichprobe von Menschen mit Rheuma (n = 530).

#### 3.1.2.2. Alter

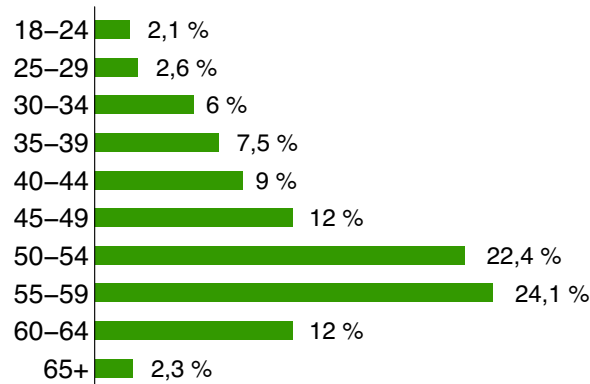


Abbildung 9: Alter in der Stichprobe von Menschen mit Rheuma (n = 532).

### 3.1.2.3. Höchster Schulabschluss

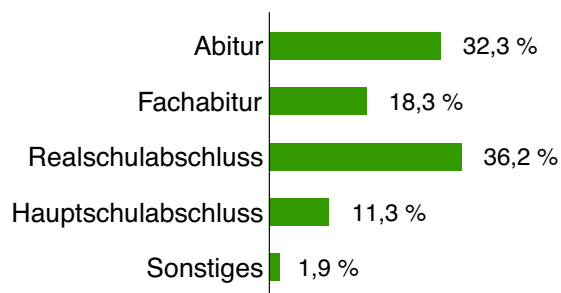


Abbildung 10: Höchster Schulabschluss in der Stichprobe von Menschen mit Rheuma (n = 530).

### 3.1.2.4. Höchster Berufsabschluss

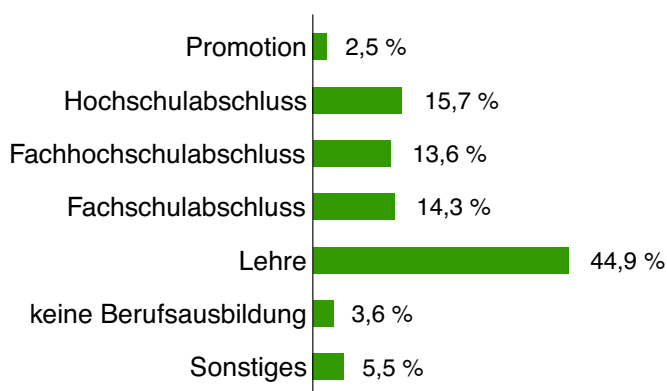


Abbildung 11: Berufsausbildung in der Stichprobe von Menschen mit Rheuma (n = 530).

### 3.1.2.5. Aktuelle Tätigkeit

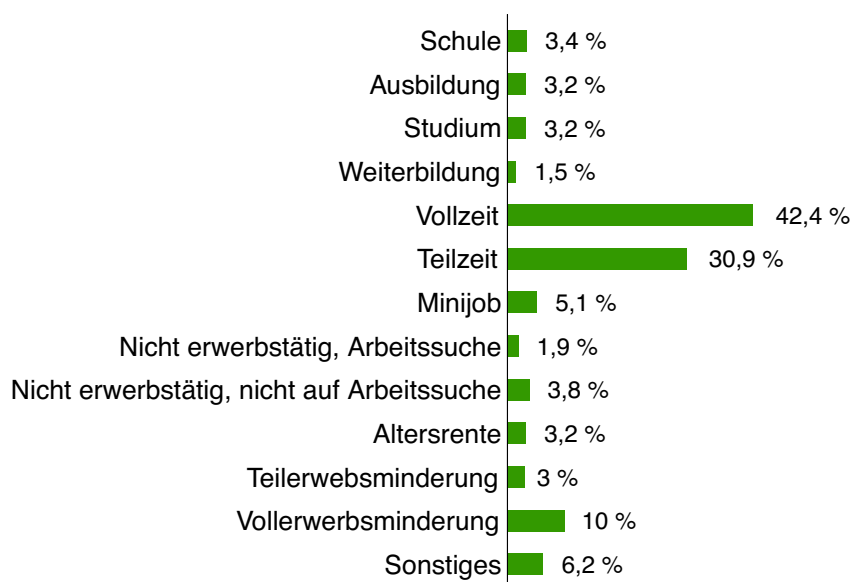


Abbildung 12: Aktuelle Tätigkeit in der Stichprobe von Menschen mit Rheuma (n = 531). Mehrfachauswahl möglich.

### 3.1.2.6. Chronische Erkrankung

Bei den Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung hatten 65,3 % mehrere chronische Erkrankungen.

Dies ist eine höhere Quote als in der Gesamtstichprobe.

### 3.1.2.7. Art der chronischen Erkrankung

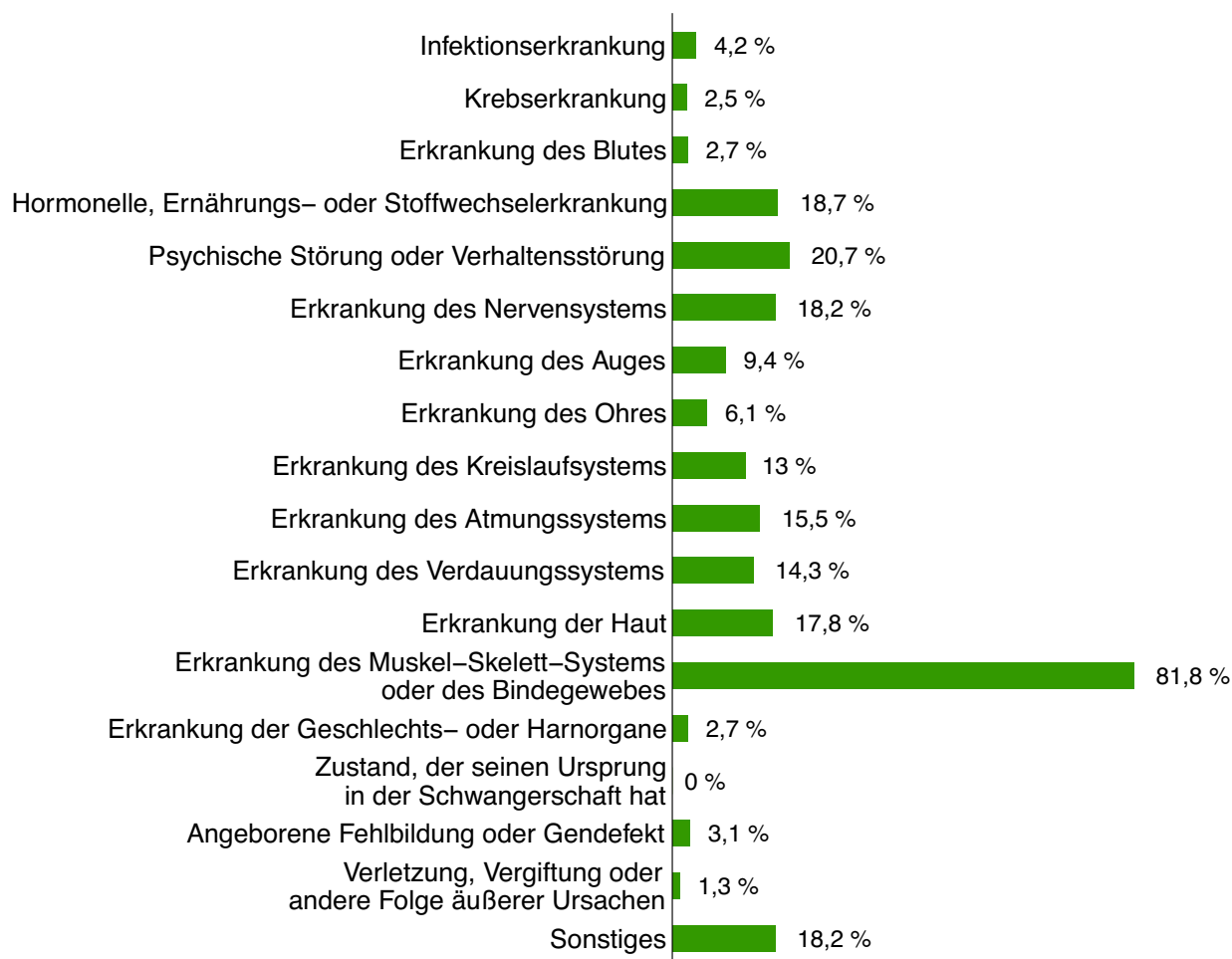


Abbildung 13: Art der chronischen Erkrankung in der Stichprobe von Menschen mit Rheuma ( $n = 523$ ). Mehrfachauswahl möglich bei mehreren chronischen Erkrankungen.

Da die Teilnehmenden nach eigenen Angaben eine rheumatische Erkrankung hatten, gaben die meisten von ihnen an, an einer Erkrankung des Muskel-Skelett-Systems oder des Bindegewebes zu leiden (Abb. 13). Allerdings sind Krankheitsbilder des rheumatischen Formenkreises sehr vielfältig

und lassen sich mitunter in unterschiedliche Erkrankungsgruppen einordnen. Dementsprechend sind auch andere Erkrankungsgruppen in der Stichprobe von Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung stark vertreten.

### 3.1.2.8. Art der rheumatischen Erkrankung

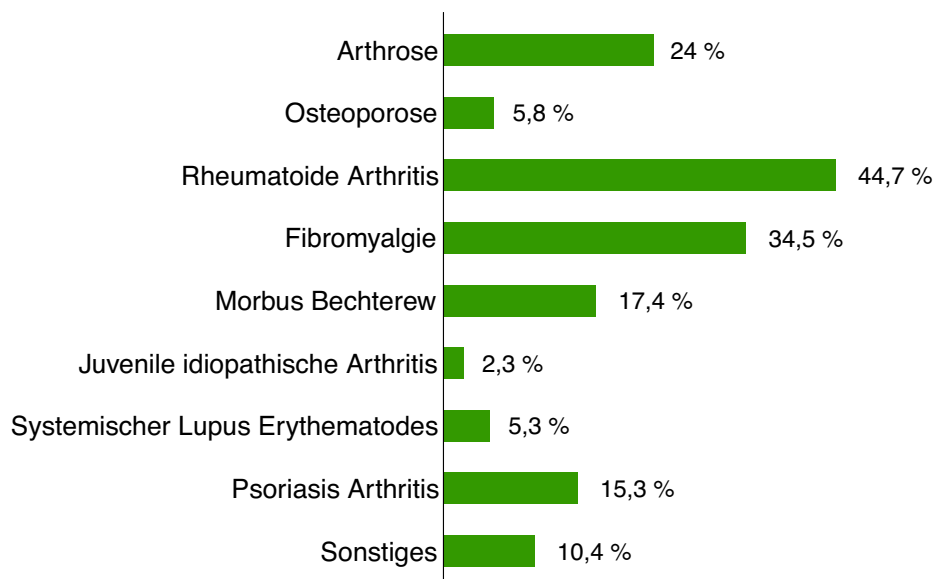


Abbildung 14: Art der rheumatischen Erkrankung in der Stichprobe von Menschen mit Rheuma (n = 530). Mehrfachauswahl möglich.

Die meisten Teilnehmenden mit einer rheumatischen Erkrankung hatten rheumatoide Arthritis, aber auch Fibromyalgie war stark vertreten (Abb. 14). Auch Arthrose, Spondylitis Ankylosans oder Psoriasis Arthritis kamen häufig vor. Zu beachten ist auch, dass über 10 % der Befragten „Sonstiges“

angaben, was auf einen hohen Anteil von Befragten mit einer seltenen rheumatischen Erkrankung schließen lässt. Am häufigsten unter „Sonstiges“ genannt wurden das Sjögren-Syndrom (n = 10) oder undifferenzierte Kollagenosen (n = 12).

### 3.1.2.9. Erkrankungsdauer

Die Teilnehmenden hatten im Schnitt seit 13 Jahren die gesicherte Diagnose einer

chronischen Erkrankung (Median 10 Jahre, Standardabweichung 10,9 Jahre, n = 517).

### 3.1.2.10. Grad der Behinderung

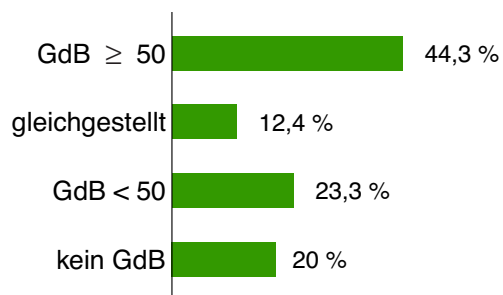


Abbildung 15: Grad der Behinderung in der Stichprobe von Menschen mit Rheuma ( $n = 515$ ).

In Bezug auf den Grad der Behinderung sieht die Verteilung bei Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung vergleichbar mit der Verteilung in der Gesamtstichprobe aus (Abb. 15). Über die Hälfte der Befragten war

schwerbehindert oder schwerbehinderten Menschen gleichgestellt. Nur ein Fünftel der Befragten hatte keinen festgestellten Grad der Behinderung.



### 3.1.3. Teilnehmende mit Multipler Sklerose

Die Verteilung von Geschlecht, höchstem Schul- und Berufsabschluss und der aktuellen Tätigkeit in der Stichprobe von Menschen mit Multipler Sklerose entspricht annähernd der Verteilung in der Gesamtstichprobe. Die Verteilung des Geschlechts ist mit den Daten von Flachenecker et al.

(2017) vergleichbar. Allerdings ist das Alter der Befragten in der Online-Befragung niedriger. Flachenecker et al. (2017) haben die Daten von DMSG-Mitgliedern verwendet, die im Schnitt etwas älter als die Gesamtpopulation von Menschen mit MS in Deutschland sind.

#### 3.1.3.1. Geschlecht

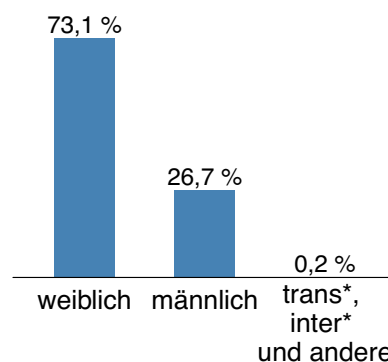


Abbildung 16: Geschlecht in der Stichprobe von Menschen mit Multipler Sklerose (n = 442).

#### 3.1.3.2. Alter

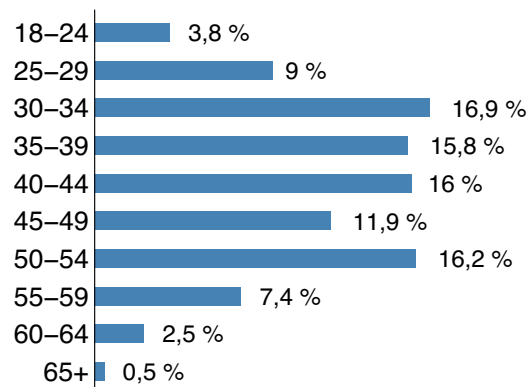


Abbildung 17: Alter in der Stichprobe von Menschen mit Multipler Sklerose (n = 444).

Es fällt auf, dass die Stichprobe von Menschen mit Multipler Sklerose jünger ist als die Gesamtstichprobe. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass Multiple Sklerose häufig zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr diagnostiziert wird. Dies ist eine Zeit, die

häufig von Ausbildung und Studium und der beruflichen Etablierung geprägt ist. Für diese Altersgruppe hat das Thema „Chronisch krank am Arbeitsplatz“ also eine besondere Relevanz.

### 3.1.3.3. Höchster Schulabschluss

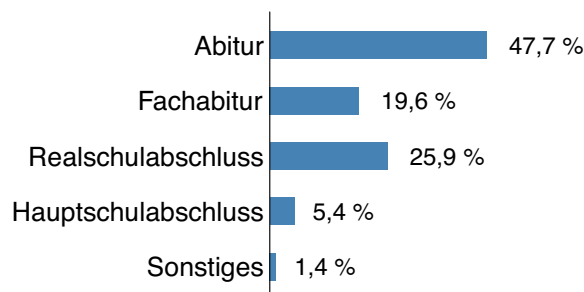


Abbildung 18: Höchster Schulabschluss in der Stichprobe von Menschen mit MS (n = 444).

### 3.1.3.4. Höchster Berufsabschluss

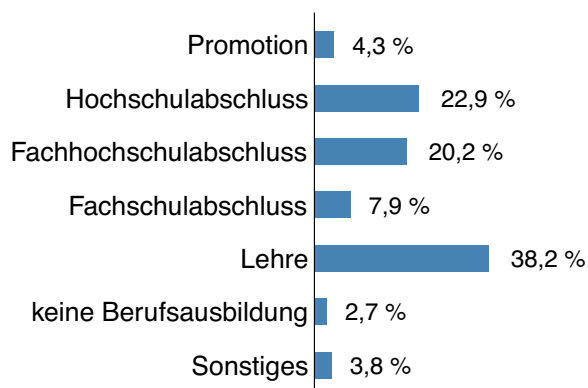


Abbildung 19: Berufsausbildung in der Stichprobe von Menschen mit MS (n = 445).

Die Verteilung in Bezug auf Bildungsabschlüsse in der Stichprobe der Online-Befragung unterscheidet sich von Flachen-ecker et al. (2017). Der allgemeine Trend

geht unter jüngeren Deutschen hin zu mehr Studierenden und dies spiegelt sich auch bei der jüngeren Stichprobe der Online-Befragung wider.

### 3.1.3.5. Aktuelle Tätigkeit

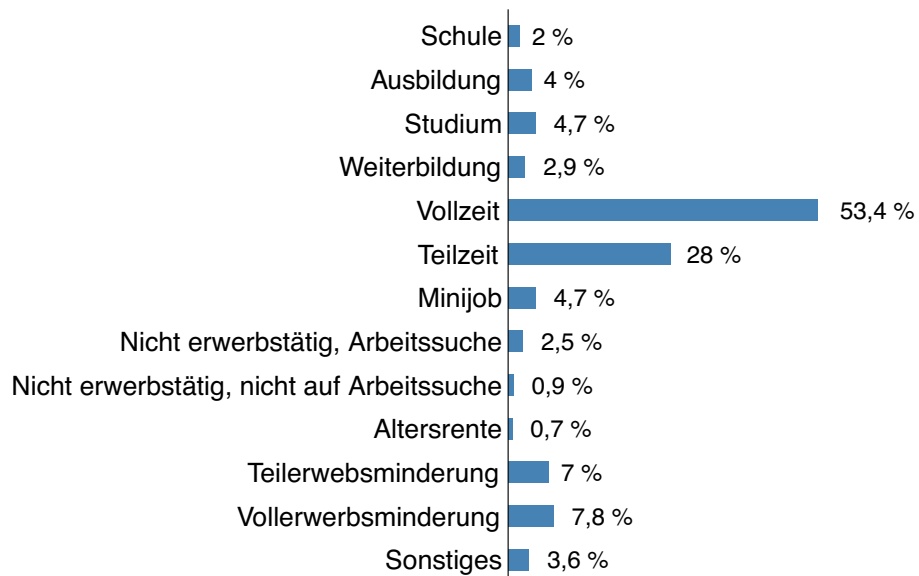


Abbildung 20: Aktuelle Tätigkeit in der Stichprobe von Menschen mit Multipler Sklerose (n = 446). Mehrfachauswahl möglich.

### 3.1.3.6. Chronische Erkrankung

Bei den Teilnehmenden mit Multipler Sklerose hatten 29,3 % mehrere chronische Erkrankungen. Dies ist im Vergleich zur Gesamtstichprobe und insbesondere im

Vergleich zur Stichprobe von Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung ein niedrigerer Wert.

### 3.1.3.7. Art der chronischen Erkrankung

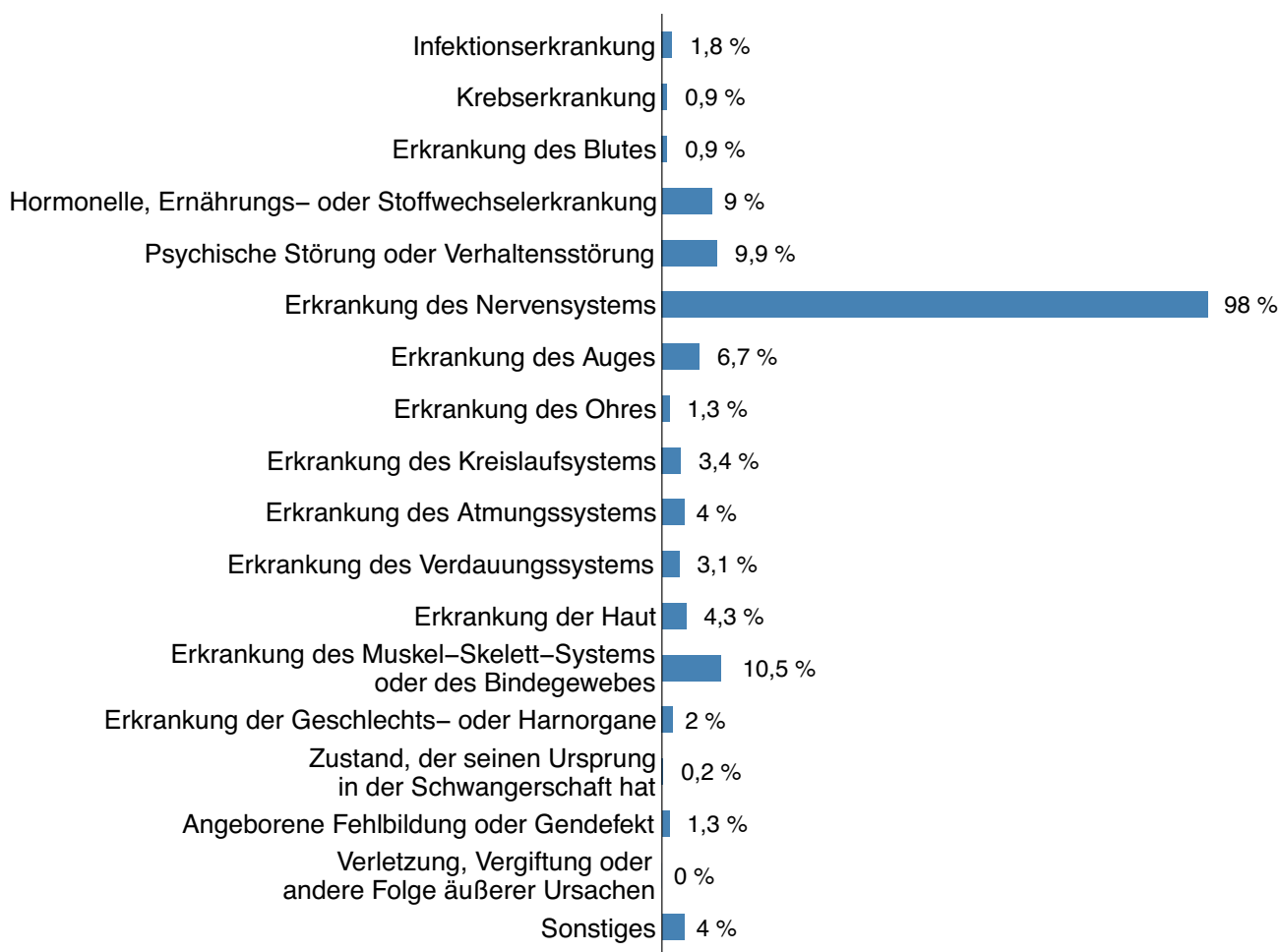


Abbildung 21: Art der chronischen Erkrankung in der Stichprobe von Menschen mit MS ( $n = 446$ ). Mehrfachauswahl möglich bei mehreren chronischen Erkrankungen.

Da Multiple Sklerose eine Erkrankung des Zentralnervensystems ist, gaben die meisten Teilnehmenden mit Multipler Sklerose „Erkrankung des Nervensystems“ als Erkrankungsgruppe an (Abb. 21). Allerdings gab es auch einige Komorbiditäten, insbesondere im Bereich der hormonellen, Er-

nährungs- und Stoffwechselerkrankungen, der psychischen Störungen oder Verhaltensstörungen sowie der Erkrankungen des Muskel-Skelett-Systems oder des Bindegewebes.

### 3.1.3.8. Erkrankungsdauer

Die Teilnehmenden hatten im Schnitt seit 9,1 Jahren die gesicherte Diagnose einer chronischen Erkrankung (Median 7 Jahre, Standardabweichung 7,7 Jahre, n = 439).

### 3.1.3.9. Grad der Behinderung

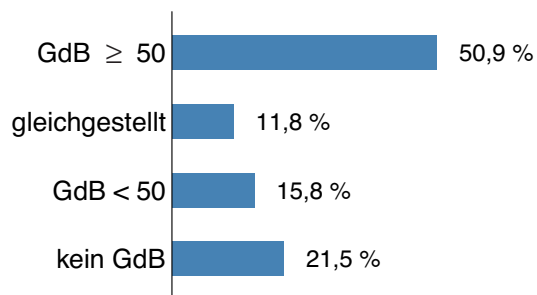


Abbildung 22: Grad der Behinderung in der Stichprobe von Menschen mit MS (n = 442).

In Bezug auf den Grad der Behinderung sieht die Verteilung bei Menschen mit Multipler Sklerose vergleichbar mit der Verteilung in der Gesamtstichprobe aus. Gut die Hälfte

der Befragten ist schwerbehindert und etwa eine von zehn Personen ist schwerbehinderten Menschen gleichgestellt.

### 3.1.4. Teilnehmende mit HIV

Die Stichprobe von Menschen mit HIV unterscheidet sich in einigen Punkten grundlegend von der Stichprobe von Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung oder mit Multipler Sklerose. Dazu gehören das Geschlecht und die aktuelle Tätigkeit. In Bezug auf das Alter, den höchsten Bildungsabschluss und den höchsten Berufsabschluss unterscheiden sich die Stichproben jedoch nicht grundlegend. Vergleicht man die Stich-

probe der Online-Befragung mit der Stichprobe der Studie „Positive Stimmen“ (DAH, 2014), so ist die Verteilung des Geschlechts mit dieser vergleichbar. Die Teilnehmenden unserer Online-Befragung waren tendenziell etwas älter und gebildeter als die Befragten bei „Positive Stimmen“. Auch waren mehr Befragte der Online-Umfrage in Voll- oder Teilzeit erwerbstätig.

#### 3.1.4.1. Geschlecht

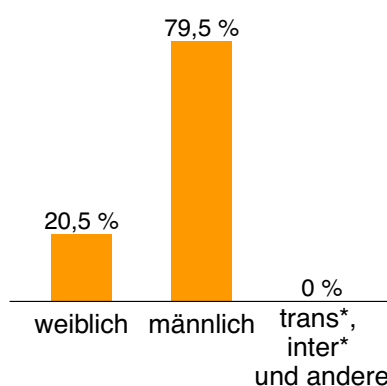


Abbildung 23: Geschlecht in der Stichprobe von Menschen mit HIV (n = 127).

In Deutschland sind mehr Männer als Frauen mit HIV infiziert, was sich auch in der Online-Befragung widerspiegelt. Der Wert von 79,5 % Männern entspricht sehr genau der Quote in der deutschen Gesamtbevölkerung mit HIV (Robert-Koch-Institut, 2019).

Aus diesem grundsätzlichen Unterschied zwischen Menschen mit HIV und Menschen mit Rheuma oder Multipler Sklerose ergeben sich auch einige weitere soziodemographische Unterschiede.

#### 3.1.4.2. Alter

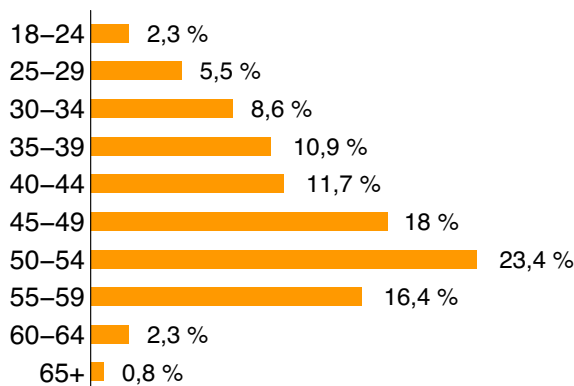


Abbildung 24: Alter in der Stichprobe von Menschen mit HIV (n = 128).

### 3.1.4.3. Höchster Schulabschluss

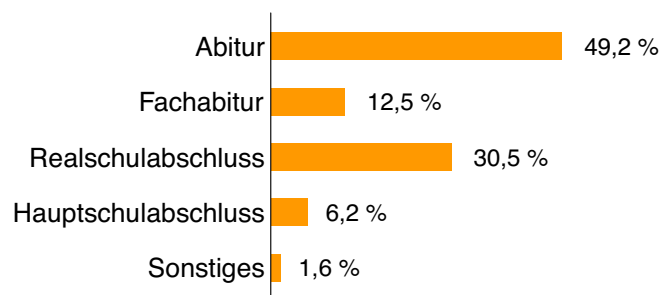


Abbildung 25: Höchster Schulabschluss in der Stichprobe von Menschen mit HIV (n = 128).

### 3.1.4.4. Höchster Berufsabschluss

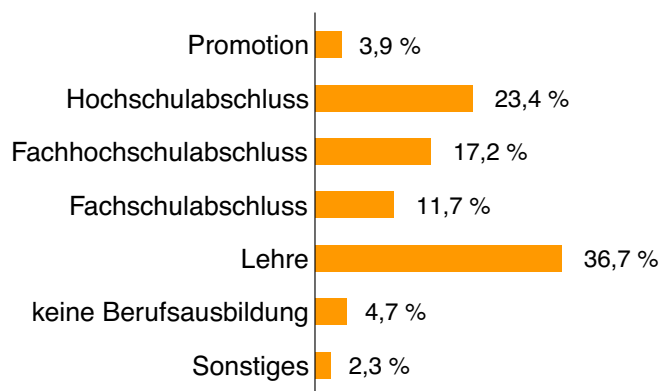


Abbildung 26: Berufsausbildung in der Stichprobe von Menschen mit HIV (n = 128).

### 3.1.4.5. Aktuelle Tätigkeit

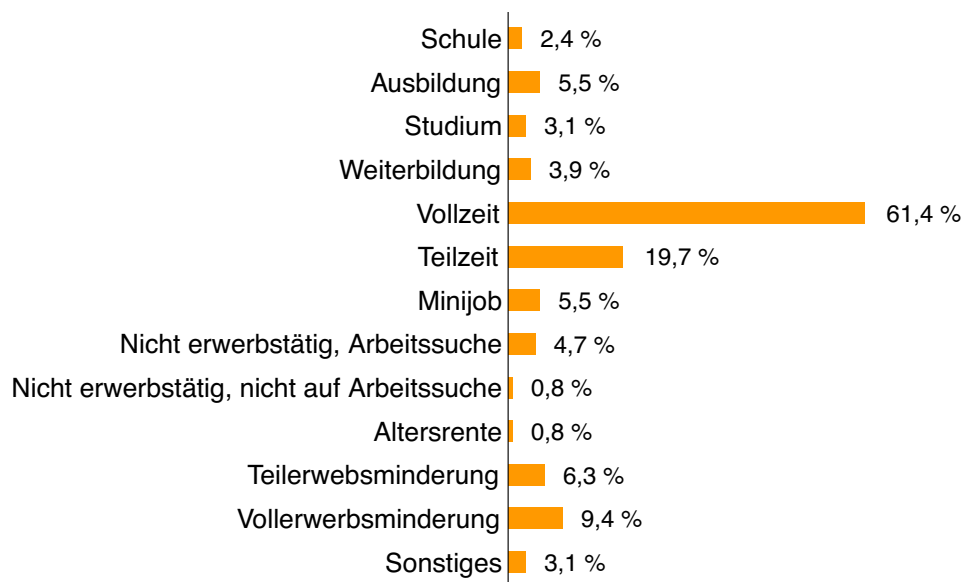


Abbildung 27: Aktuelle Tätigkeit in der Stichprobe von Menschen mit HIV ( $n = 127$ ).  
Mehrfachauswahl möglich.

Bei der aktuellen Tätigkeit zeigt sich eine höhere Quote von in Vollzeit arbeitenden Personen und eine niedrigere Quote von in Teilzeit arbeitenden Personen im Vergleich zur Gesamtstichprobe. Dies ist vermutlich

beeinflusst durch den Geschlechtsunterschied, da Frauen häufiger in Teilzeit arbeiten als Männer (Bundesagentur für Arbeit, 2019).

### 3.1.4.6. Chronische Erkrankung

Bei den Menschen mit HIV hatten 44,5 % mehrere chronische Erkrankungen. Darin unterscheiden sie sich kaum von der Gesamtstichprobe, wobei hier bedacht werden muss, dass sich deren Wert zum großen Teil

aus den beiden relativ extremen Werten in den beiden Substichproben von Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung und mit MS zusammensetzt.



### 3.1.4.7. Art der chronischen Erkrankung



Abbildung 28: Art der chronischen Erkrankung in der Stichprobe von Menschen mit HIV ( $n = 128$ ). Mehrfachauswahl möglich bei mehreren chronischen Erkrankungen.

Die meisten Teilnehmenden mit HIV gaben an, eine Infektionserkrankung zu haben. Da es aber in dieser Substichprobe auch rela-

tiv viele Komorbiditäten gab, sind auch viele andere Erkrankungsgruppen vertreten.

### 3.1.4.8. Erkrankungsdauer

Die Teilnehmenden hatten im Schnitt seit 13 Jahren die gesicherte Diagnose einer

chronischen Erkrankung (Median 12 Jahre, Standardabweichung 9,1 Jahre,  $n = 125$ ).

### 3.1.4.9. Grad der Behinderung

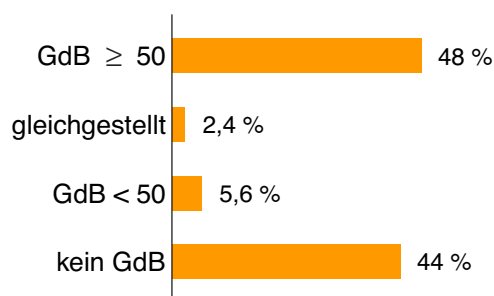


Abbildung 29: Grad der Behinderung in der Stichprobe von Menschen mit HIV ( $n = 125$ ).

In der Stichprobe von Menschen mit HIV ist auffällig, dass sie zum größten Teil entweder schwerbehindert sind oder kein Grad der Behinderung festgestellt wurde. Dies lässt sich wohl darauf zurückführen, dass in früheren Zeiten eine HIV-Infektion als Schwerbehinderung eingestuft wurde. In jüngerer Zeit wird für eine symptomlose HIV-Infektion jedoch in der Regel kein Grad

der Behinderung mehr festgestellt, der eine Schwerbehinderung oder Gleichstellung nach sich ziehen würde. Dies bestätigt sich in der Stichprobe, da es hier einen positiven Zusammenhang zwischen der Erkrankungsdauer und dem angegebenen Grad der Behinderung gibt ( $\rho = 0,54$ ,  $p < 0,001$ ).

## **3.2. Arbeit**

Im Folgenden wird dargestellt, wie die Arbeitssituation der Befragten aussah. Bei den Fragen zur Arbeit wird jeweils berück-

sichtigt, ob sich die Angaben auf das derzeitige oder auf das letzte Beschäftigungsverhältnis beziehen.

### **3.2.1. Erwerbstätigkeit**

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Online-Befragung unter verschiedenen Gesichtspunkten ausgewertet. Von besonderem Interesse ist die Frage, ob sich Teilnehmende, die aktuell in einem Beschäftigungsverhältnis stehen, von Teilnehmenden unterscheiden, die aktuell nicht erwerbstätig sind. Daraus können Rückschlüsse gezogen werden, welche Aspekte für die Erwerbstätigkeit bei chronischer Erkrankung besonders relevant sind. Daher wird in diesem Abschnitt untersucht, in welchen soziodemographischen Merkmalen sich erwerbstätige und nicht erwerbstätige Teilnehmende unterscheiden, um später Unterschiede besser erklärbar zu machen.

Konkret wurde bei diesem Thema gefragt „Gehen Sie aktuell einer bezahlten Tätigkeit nach?“, was mit „Ja“ oder „Nein“ beantwortet werden konnte. 82,6 % von 1.265 Teilnehmenden haben diese Frage mit „Ja“ beantwortet.

Es muss berücksichtigt werden, dass nur 220 Teilnehmende zum Zeitpunkt der Befragung nicht erwerbstätig waren. Für Vergleiche zwischen erwerbstätigen und nicht erwerbstätigen Teilnehmenden ermöglicht dies auch hinreichend datengestützte

Aussagen. Allerdings sollten differenziertere Vergleiche, die z.B. auch das Erkrankungsbild mit einbeziehen, unter diesem Gesichtspunkt mit Vorsicht betrachtet werden, da in der Gruppe von Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung 108 Teilnehmende nicht erwerbstätig waren, in der Gruppe von Menschen mit MS nur 53 und bei HIV-positiven Menschen sogar nur 18.

Es wurde untersucht, ob sich erwerbstätige und nicht erwerbstätige Teilnehmende in den folgenden Punkten unterscheiden: Geschlecht, Alter, höchster Schulabschluss, höchster Berufsabschluss, Erkrankungsbild, Erkrankungsdauer, Grad der Behinderung. Dafür wurde eine logistische Regression durchgeführt.

Erwerbstätige und nicht erwerbstätige Teilnehmende unterschieden sich signifikant im Alter (je älter, desto weniger wahrscheinlich erwerbstätig), im höchsten Schulabschluss (je höher der Abschluss, desto wahrscheinlicher eine Erwerbstätigkeit), in der Erkrankungsdauer (je länger erkrankt, desto weniger wahrscheinlich erwerbstätig) sowie im Grad der Behinderung (je höher, desto weniger wahrscheinlich erwerbstätig).

### **3.2.2. Offenlegung der Erkrankung am Arbeitsplatz**

Die Ergebnisse werden ebenfalls unter dem speziellen Gesichtspunkt betrachtet, ob die Erkrankung am Arbeitsplatz offengelegt wurde oder nicht. Es ist vorstellbar, dass Menschen, die ihre Erkrankung auf der Arbeit verstecken, z.B. andere Schwierigkeiten haben als Menschen, die offen mit ihrer Erkrankung umgehen. Daher wird in diesem Abschnitt untersucht, in welchen soziodemographischen Merkmalen sich „offene“ von „nicht offenen“ Teilnehmenden unterscheiden, um später Unterschiede besser erklärbar zu machen.

Zu diesem Zweck wurde im Fragebogen gefragt „Haben Sie am Arbeitsplatz über Ihre Erkrankung gesprochen?“. Diese Frage war eine Mehrfachauswahlfrage und konnte beantwortet werden mit „Nein“, „Ja, mit Kolleginnen/Kollegen“, „Ja, mit meiner/m direkten Vorgesetzten“, „Ja, mit jemand anderem“ oder „Ich habe mehrere chronische Erkrankungen und bin unterschiedlich damit umgegangen“. Diese Antworten wurden in eine binäre Variable umgewandelt: Teilnehmende, die mit niemandem auf der Arbeit über ihre Erkrankung gesprochen haben, wurden als „nicht offen“ codiert und Teilnehmende, die entweder mit Kolleg\*innen oder Vorgesetzten oder jemand anderem gesprochen hatten, wurden als „offen“ codiert. Wenn angegeben wurde, dass mit

unterschiedlichen Erkrankungen unterschiedlich umgegangen wurde, wurde dies als fehlender Wert codiert.

Insgesamt sind nach diesem Schema 88,2 % aller Teilnehmenden mit ihrer Erkrankung offen am Arbeitsplatz umgegangen. In der Stichprobe der Menschen mit Rheuma waren es 93,2 %, bei den Menschen mit MS 88,5 %, bei den Menschen mit HIV jedoch nur 63,2 %. Auch hier muss wieder berücksichtigt werden, dass nur 141 Teilnehmende nach diesem Schema mit ihrer Erkrankung am Arbeitsplatz nicht offen umgegangen sind. Daher werden auch hier Vergleiche, die noch eine weitere Dimension berücksichtigen, schwierig.

Teilnehmende, die mit der Erkrankung offen umgingen, unterschieden sich von denen, die nicht offen umgingen, signifikant im Erkrankungsbild (Teilnehmende mit Rheuma gingen eher offen mit ihrer Erkrankung um, Teilnehmende mit HIV eher nicht) in der Erkrankungsdauer (je länger erkrankt, desto weniger wahrscheinlich gingen sie offen um) sowie im Grad der Behinderung (je höher, desto wahrscheinlicher der offene Umgang).

### 3.2.3. Beschäftigungsverhältnis

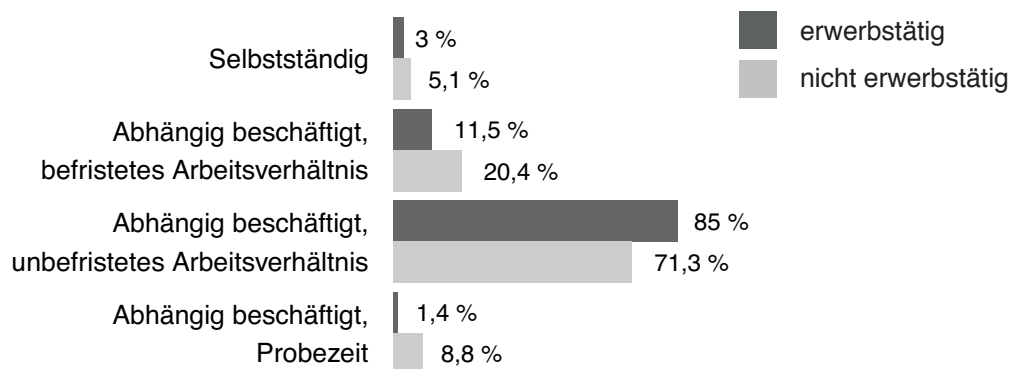


Abbildung 30: Aktuelles (dunkelgrau) bzw. letztes (hellgrau) Beschäftigungsverhältnis in der Gesamtstichprobe für aktuell erwerbstätige Teilnehmende ( $n = 1.024$ ) und aktuell nicht erwerbstätige Teilnehmende ( $n = 216$ ).

Von den Menschen in der Gesamtstichprobe, die zum Zeitpunkt der Befragung in einem Beschäftigungsverhältnis standen, waren die meisten in einem abhängigen, unbefristeten Arbeitsverhältnis. Etwas mehr als ein\*e von zehn Befragten befand sich in einem befristeten Arbeitsverhältnis und etwa 3 % waren selbstständig. In Bezug auf die Art des Arbeitsverhältnisses gab es keine gravierenden Unterschiede zwischen den Erkrankungsbildern, wie Abbildung 62 im Anhang zeigt.

Dass die allermeisten Teilnehmenden abhängig beschäftigt waren, legt nahe, wie wichtig eine gute Kommunikation mit dem Arbeitsumfeld und insbesondere mit Vorgesetzten ist. In einem unbefristeten Arbeitsverhältnis ist es für viele Menschen wichtig, langfristig ein gutes Klima im Team aufrechtzuerhalten. In befristeten Beschäftigungsverhältnissen oder in der Probezeit hingegen steht für viele der Erhalt der Beschäftigung im Vordergrund, weshalb sich nur wenige in dieser Zeit trauen, offen zu sprechen.

Betrachtet man zusätzlich, ob die Menschen in ihrem aktuellen Beschäftigungsverhältnis ihre Erkrankung offengelegt ha-

ben oder nicht, so zeigt sich die Tendenz, dass Menschen in einem unbefristeten Arbeitsverhältnis etwas häufiger ihre Erkrankung am Arbeitsplatz bekannt machen (91,0 %) als Menschen in einem befristeten Arbeitsverhältnis (84,3 %).

Im direkten Vergleich zwischen aktuellem Beschäftigungsverhältnis für die derzeit Arbeitenden und letztem Beschäftigungsverhältnis für die derzeit nicht Arbeitenden wird klar, dass einige derjenigen, die sich zum Zeitpunkt der Befragung nicht in einem Beschäftigungsverhältnis befunden haben, zuvor in einem befristeten Arbeitsverhältnis gestanden haben. Betrachtet man gleichzeitig, welche Auswirkungen die chronische Erkrankung auf die Arbeit hatte, so gaben die meisten derjenigen, die nicht mehr arbeiteten und vorher ein befristetes Beschäftigungsverhältnis hatten ( $n = 44$ ), an, entweder im Vorfeld der Beendigung ihrer Tätigkeit ihre Arbeitsstunden verringert zu haben (25,0 %), längere Zeit arbeitsunfähig gewesen zu sein (34,1 %), gekündigt worden zu sein (31,8 %) oder ihre Berufstätigkeit komplett aufgegeben zu haben (25,0 %), wobei hier Mehrfachantworten möglich waren.

### 3.2.4. Beschäftigungsdauer im aktuellen Beschäftigungsverhältnis

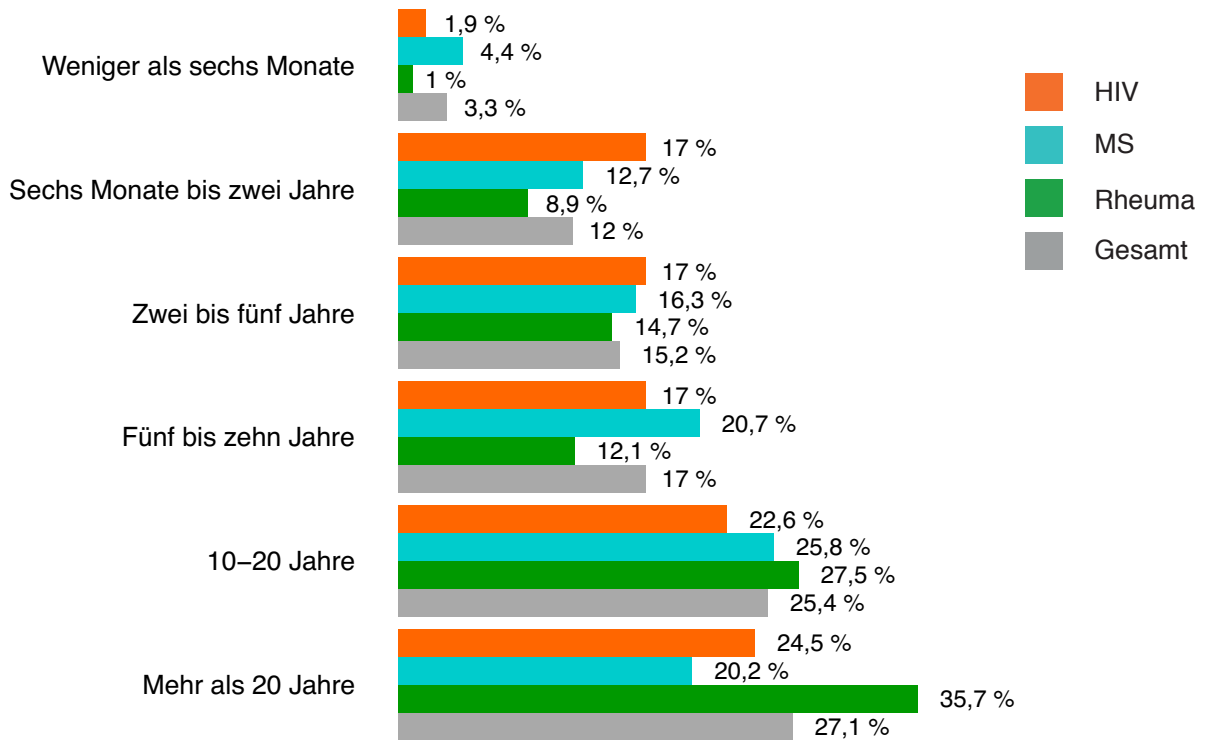


Abbildung 31: Dauer des aktuellen Beschäftigungsverhältnisses in der Gesamtstichprobe ( $n = 1.034$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n = 414$ ), MS ( $n = 387$ ) oder HIV ( $n = 106$ ).

Abbildung 31 zeigt, dass die meisten Befragten, die aktuell in einem Beschäftigungsverhältnis waren, schon recht lange in diesem Arbeitsverhältnis standen. Dies lässt sich auch durch das Alter der Teilnehmenden erklären. Im Vergleich zwischen den Erkrankungsgruppen fällt auf, dass Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung länger beschäftigt waren als Menschen mit anderen Erkrankungsbildern, was jedoch auch

hier auf das höhere Alter in dieser Gruppe zurückzuführen sein kann.

Bei gleichzeitiger Betrachtung der Offenlegung der Erkrankung am Arbeitsplatz zeigt sich, dass Teilnehmende in einem aktuellen Beschäftigungsverhältnis tendenziell offener mit der Erkrankung umgingen, je länger sie bei dem derzeitigen Arbeitgeber arbeiteten (vgl. Abbildung 32).

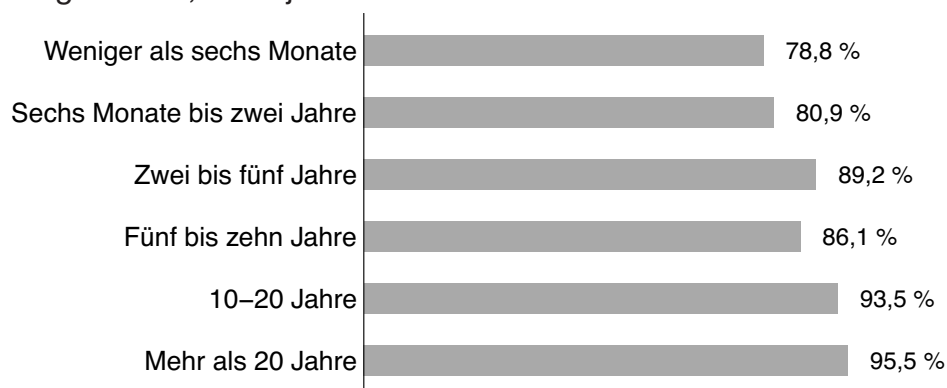


Abbildung 32: Anteil der Teilnehmenden in der Gesamtstichprobe, die mit der Erkrankung im aktuellen Beschäftigungsverhältnis offen umgingen, in Abhängigkeit von der Beschäftigungsdauer ( $n = 876$ ).

Im Vergleich zwischen Menschen, die aktuell beschäftigt waren, und Menschen, die aktuell nicht beschäftigt waren, zeigten sich hinsichtlich der Beschäftigungsdauer kaum Unterschiede (vgl. Abbildung 63 im Anhang). Lediglich gab es bei den aktuell nicht erwerbstätigen Teilnehmenden eine höhere Zahl derjenigen, deren letzte Beschäftigung

weniger als ein halbes Jahr dauerte, was vermutlich auf Beendigung des Beschäftigungsverhältnisses innerhalb der Probezeit zurückzuführen ist. Auch hier gab es vergleichbare Unterschiede zwischen den Erkrankungsbildern wie bei den derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden.

### **3.2.5. Dauer der Nicht-Erwerbstätigkeit**

Die Teilnehmenden, die zum Zeitpunkt der Befragung nicht erwerbstätig waren, waren dies im Schnitt seit 6,0 Jahren nicht mehr (Standardabweichung 6,1,  $n = 205$ ). Hier zeigten sich Unterschiede bei den einzelnen Erkrankungsbildern: Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung waren durchschnittlich seit 6,9 Jahren nicht mehr

erwerbstätig (Standardabweichung 6,7,  $n = 102$ ), Menschen mit Multipler Sklerose seit 4,7 Jahren (5,0,  $n = 50$ ) und Menschen mit HIV seit 5,5 Jahren (6,0,  $n = 15$ ). Dies hängt jedoch zum großen Teil mit dem unterschiedlichen Alter der Befragten in den einzelnen Erkrankungsgruppen zusammen.

### **3.2.6. Öffentlicher Dienst**

40 % der Teilnehmenden waren derzeit im öffentlichen Dienst beschäftigt, davon 7,0 % verbeamtet ( $n = 1.021$ ). Auffällig ist, dass etwas mehr Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung im öffentlichen Dienst arbeiteten (44,6 % gegen 37,4 % bei MS und 35,9 % bei HIV).

Von denjenigen, die zum Zeitpunkt der Befragung nicht mehr erwerbstätig waren, waren weniger im öffentlichen Dienst be-

schäftigt gewesen: 33,3 % der Befragten ( $n = 216$ ), 36,2 % der Menschen mit Rheuma, 23,0 % der Menschen mit MS und 27,8 % der Menschen mit HIV. Dies deutet unter Umständen darauf hin, dass eine Beschäftigung im öffentlichen Dienst für Menschen mit einer chronischen Erkrankung eine größere Sicherheit der Beschäftigung bieten kann.

### 3.2.7. Anzahl Mitarbeitender im aktuellen Beschäftigungsverhältnis

Der Großteil der Befragten arbeitete im derzeitigen Beschäftigungsverhältnis in einem großen Unternehmen mit mehr als 250 Mitarbeitenden (Abbildung 33). Dabei gab es auch keine Unterschiede zwischen den einzelnen Erkrankungsgruppen

(vgl. Abbildung 64 im Anhang). Auch im Vergleich zwischen Teilnehmenden, die aktuell erwerbstätig waren, und denjenigen, die dies nicht waren, zeigten sich keine Unterschiede (vgl. Abbildung 65 im Anhang).

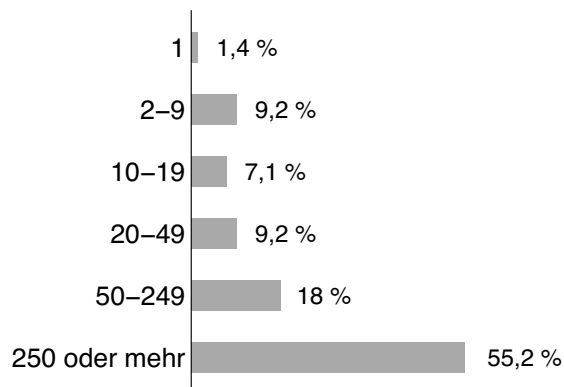


Abbildung 33: Anzahl Mitarbeitender im aktuellen Beschäftigungsverhältnis in der Gesamtstichprobe ( $n = 1.034$ ).



### **3.3. Auswirkungen der Erkrankung auf die Arbeit**

In diesem Abschnitt wird das Zusammenspiel zwischen chronischer Erkrankung und Arbeit näher betrachtet. Inwiefern wirkt sich die Erkrankung in verschiedenen Bereichen

auf die Arbeit aus? Gibt es dabei Unterschiede zwischen verschiedenen Erkrankungen oder je nachdem, ob jemand noch arbeitet oder nicht?

#### **3.3.1. Eintritt Erkrankung**

Bei den meisten Teilnehmenden ist die chronische Erkrankung während der aktuellen Tätigkeit eingetreten (63,4 % in der Gesamtstichprobe, n = 1.035). Bei den einzelnen Erkrankungsgruppen fiel auf, dass bei den Menschen mit HIV weniger Menschen während der aktuellen Tätigkeit erkrankt waren (52,8 % gegen 67,9 % in der Rheuma-Stichprobe und 67,0 % in der MS-Stichprobe). Es zeigten sich hier Zusammenhänge zur Erkrankungsdauer, denn Teilnehmende mit HIV oder einer rheumatischen Erkrankung waren im Schnitt län-

ger erkrankt als Teilnehmende mit Multipler Sklerose. Gleichzeitig waren die Teilnehmenden mit Rheuma im Schnitt älter und so ist es auch wahrscheinlicher, eine chronische Erkrankung im Laufe der Tätigkeit zu entwickeln.

Im Vergleich zu Menschen, die aktuell in keinem Beschäftigungsverhältnis standen, zeigte sich ein ähnliches Bild (Gesamtstichprobe 62,1 %, Rheuma-Stichprobe 64,5 %, MS-Stichprobe 60,4 %, HIV-Stichprobe 50,0 %).

### 3.3.2. Auswirkungen

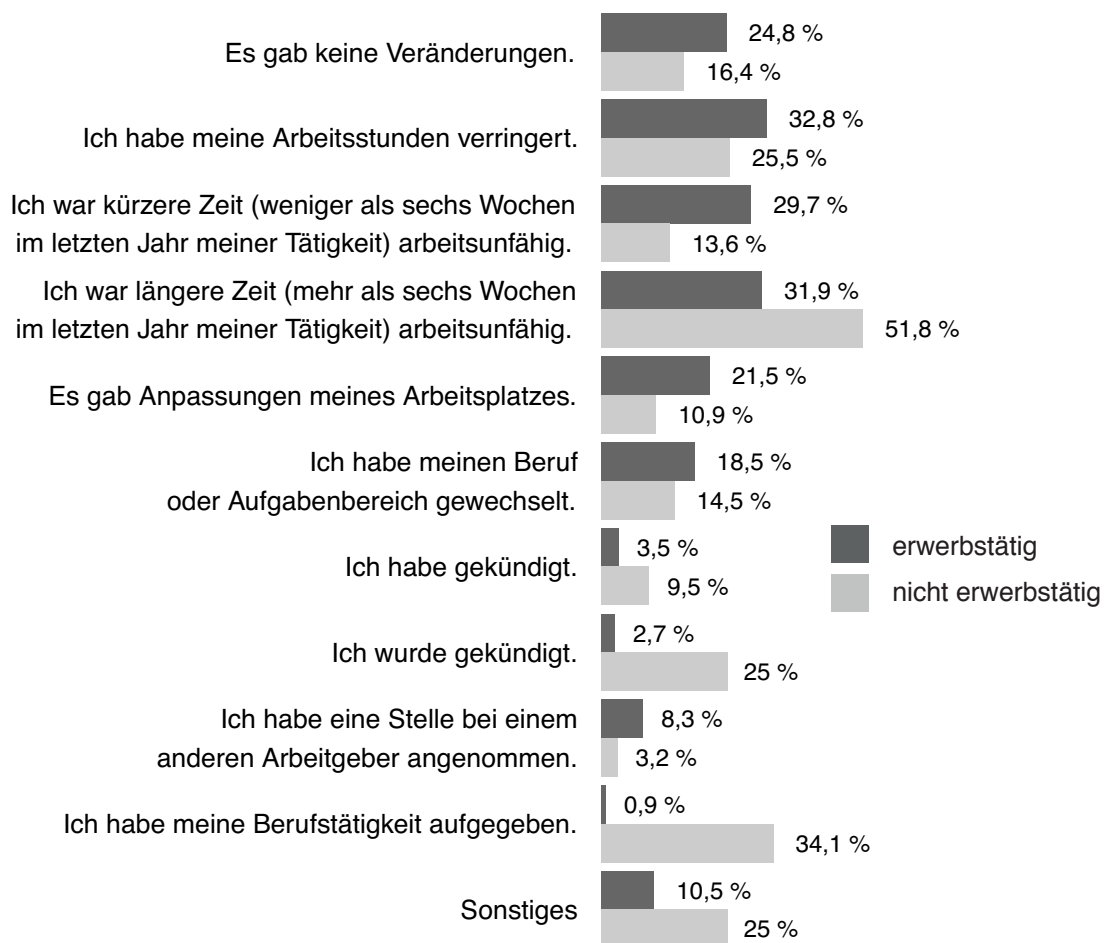


Abbildung 34: Auswirkungen der Erkrankung im aktuellen bzw. letzten Beschäftigungsverhältnis in der Gesamtstichprobe für aktuell erwerbstätige Teilnehmende ( $n = 1.031$ ) und aktuell nicht erwerbstätige Teilnehmende ( $n = 220$ ).

Nach der Frage, ob eine Erkrankung vor oder während eines Beschäftigungsverhältnisses eingetreten ist, spielen die konkreten Auswirkungen eine große Rolle (Abbildung 34). Bei den Menschen in einem Beschäftigungsverhältnis gaben die meisten an, ihre Arbeitsstunden verringert zu haben, und viele berichteten von (kürzeren oder längeren) Arbeitsunfähigkeitszeiten. Für etwa ein Viertel der Teilnehmenden hatten sich durch die Erkrankung keine Veränderungen auf der Arbeit ergeben, aber etwas mehr als ein Fünftel berichtete von Arbeitsplatzanpassungen und 18,5 % hatten ihren Beruf oder Aufgabenbereich gewechselt.

Vergleicht man die Antworten von Menschen, die aktuell keiner Berufstätigkeit nachgingen, mit denen in einem Beschäftigungsverhältnis, so zeigen sich deutliche Unterschiede. Diejenigen ohne Job waren im letzten Jahr ihrer Tätigkeit vermehrt längere Zeit krankgeschrieben. Außerdem gab es bei ihnen weniger häufig Anpassungen des Arbeitsplatzes, die die Lage vielleicht hätten verbessern können. Geradezu erschreckend ist eine Zahl: 25 % derjenigen, die zum Zeitpunkt der Befragung in keinem Beschäftigungsverhältnis standen, wurden in ihrem vorherigen Arbeitsverhältnis ge-

kündigt. Und 34,1 % haben ihre Berufstätigkeit komplett aufgegeben.

Über die Gründe der einzelnen Personen wissen wir wenig, jedoch haben viele Menschen etwas dazu in den Kommentaren geschrieben. Viele waren auf Unverständnis und fehlende Unterstützung gestoßen und irgendwann fehlte die Kraft oder auch der Mut, weiterzugehen. Gerade der Punkt der fehlenden Anpassungen des Arbeitsplatzes lässt vermuten, dass für diese Menschen vielleicht noch mehr möglich gewesen wäre, wenn sie die richtigen Ansprechpartner gefunden hätten. Gestützt wird diese These vor allem in der Substichprobe der

Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung (vgl. Abbildung 35 und Abbildung 66 im Anhang). Hier gibt es die größte Diskrepanz zwischen denjenigen im Beschäftigungsverhältnis (29,7 % mit Arbeitsplatzanpassungen) und denjenigen außerhalb eines Beschäftigungsverhältnisses (11,1 % mit Arbeitsplatzanpassungen).

Anmerkung: Von denjenigen, die zum Zeitpunkt der Befragung einer bezahlten Tätigkeit nachgingen, haben 0,9 % angegeben, ihre Berufstätigkeit aufgeben zu haben. Die Frage wurde in diesem Fall vermutlich so interpretiert, dass die Arbeit im ursprünglich erlernten Beruf aufgegeben wurde.

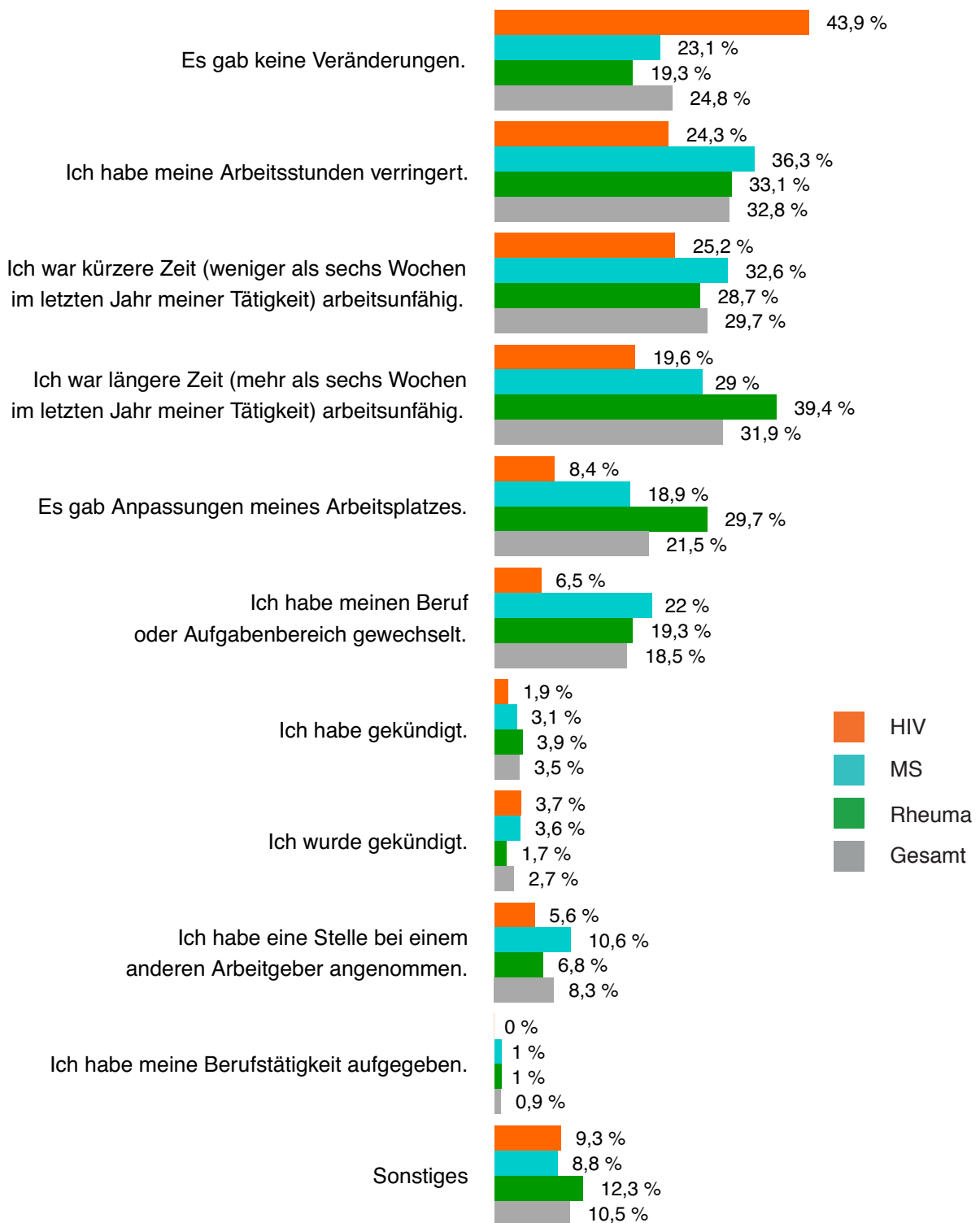


Abbildung 35: Auswirkungen der Erkrankung auf die Arbeit in der Gesamtstichprobe (n = 1.031) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 414), MS (n = 386) oder HIV (n = 107) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden. Mehrfachauswahl möglich.

Im Vergleich verschiedener Erkrankungsbilder fällt auf, dass Menschen mit HIV im aktuellen Beschäftigungsverhältnis deutlich weniger Veränderungen angaben als Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung oder mit MS (Abbildung 35). Menschen mit HIV mussten vor allem sehr selten ihren Arbeitsplatz oder ihre berufliche Tätigkeit anpassen. Arbeitsplatzanpassungen und längere Arbeitsunfähigkeitszeiten gab es häufiger in der Gruppe von Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung.

Es werden zwei Dinge deutlich: Zum einen scheint laut unseren Daten eine HIV-Infektion tatsächlich verhältnismäßig wenig Auswirkungen auf die Arbeitstätigkeit zu haben. Zum anderen scheinen viele Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung den Mut zu haben, Anpassungen des Arbeitsplatzes zu besprechen und auch umzusetzen.

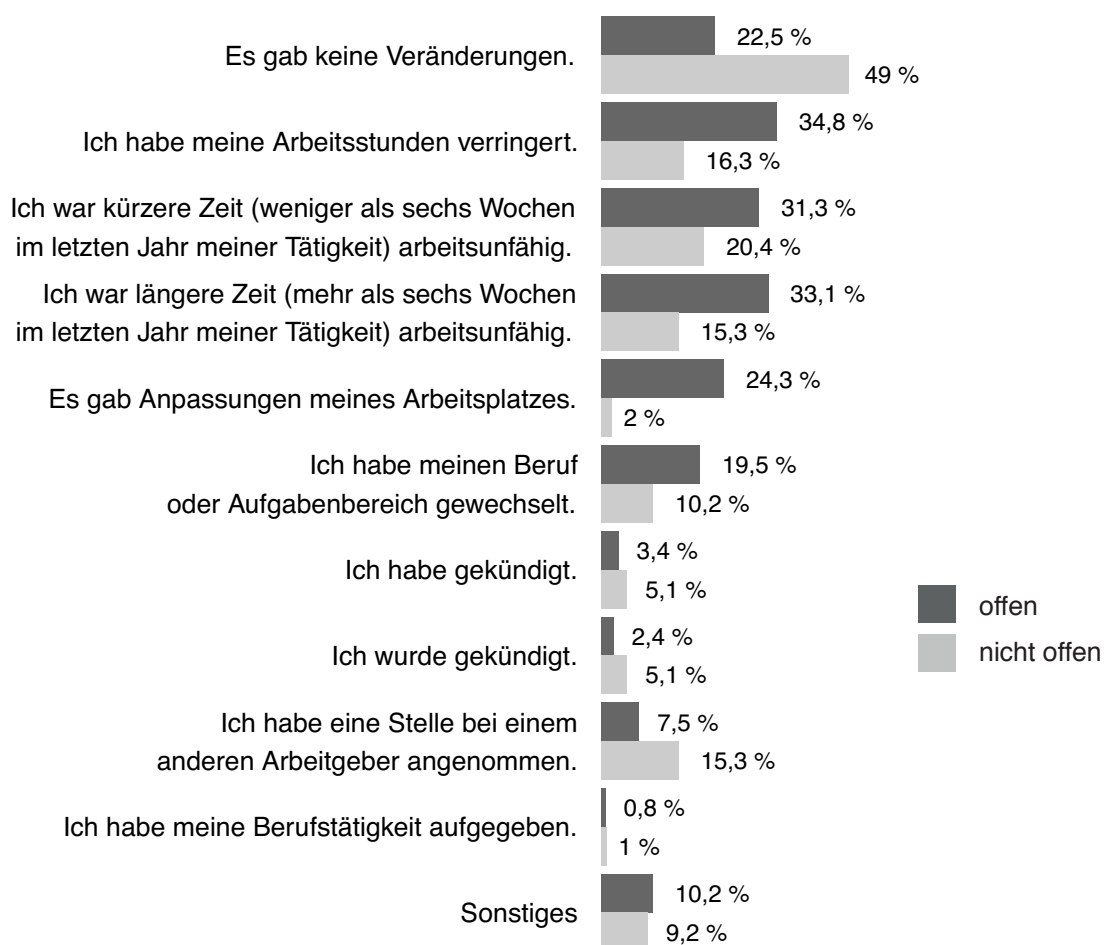


Abbildung 36: Auswirkungen der Erkrankung im aktuellen Beschäftigungsverhältnis in der Gesamtstichprobe für Teilnehmende, die ihre Erkrankung am Arbeitsplatz offengelegt haben ( $n = 870$ ) und die, die sie nicht offengelegt haben ( $n = 98$ ).

Die Teilnehmenden, die zum Zeitpunkt der Befragung erwerbstätig waren und mit ihrer Erkrankung am Arbeitsplatz offen umgegangen sind, berichteten von mehr Veränderungen auf der Arbeit: So hatten von ihnen mehr Menschen ihre Arbeitsstunden

verringert, es gab längere Arbeitsunfähigkeitszeiten, mehr Anpassungen des Arbeitsplatzes und mehr Wechsel des Berufs oder Aufgabenbereichs (Abbildung 36). Der Zusammenhang ist gut erklärbar: Menschen, bei denen Anpassungen der Arbeit notwen-

dig werden, werden eher mit Anderen auf der Arbeit über ihre Erkrankung sprechen. Umgekehrt ist es für Menschen, die offen mit der Erkrankung umgehen, leichter, Arbeitsplatzanpassungen anzustoßen. Dem-

gegenüber berichteten mehr Teilnehmende, die mit ihrer Erkrankung nicht offen umgingen, dass sie eine Stelle bei einem anderen Arbeitgeber angenommen hätten.

### **3.3.3. Fehltage**

Bei den aktuell erwerbstätigen Befragten hatte es im letzten Jahr einige Fehltage gegeben (Abbildung 37). 22,6 % der Befragten gaben an, mehr als 40 Tage auf der Arbeit aufgrund von Krankheit gefehlt zu haben. Allerdings stehen dem 48,7 % gegenüber, die weniger als 16 Fehltage im Jahr hatten. Vergleicht man dies mit den Zahlen der Gesetzlichen Krankenversicherungen in Deutschland (Deutscher Bundestag, 2018), so zeigt sich, dass die Versicherten der TK im Jahr 2017 durchschnittlich 15,1 Fehltage und die Versicherten der BKK im Jahr 2016 durchschnittlich 17,4 Fehltage hatten. Allerdings muss hier berücksichtigt werden, dass bei den Arbeitsunfähigkeitstagen der gesetzlichen Krankenversicherungen arbeitsfreie

Tage wie Wochenenden mitgezählt werden, wohingegen diese bei der Online-Befragung nicht erfragt wurden. Auch sind die AU-Zeiten bei den Krankenversicherungen Daten aufgrund von Meldungen und in der Online-Befragung Selbstauskünfte.

Es gab auch Unterschiede zwischen den einzelnen Erkrankungsgruppen: HIV-positive Arbeitnehmende hatten geringere Fehlzeiten als Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung oder mit MS. Es fällt auf, dass letztgenannte Erkrankungsbilder häufiger zu langen Fehlzeiten von über 40 Tagen führten. Dies kann z.B. mit Krankheitsschüben zusammenhängen, die bei Rheuma oder MS vorkommen können.

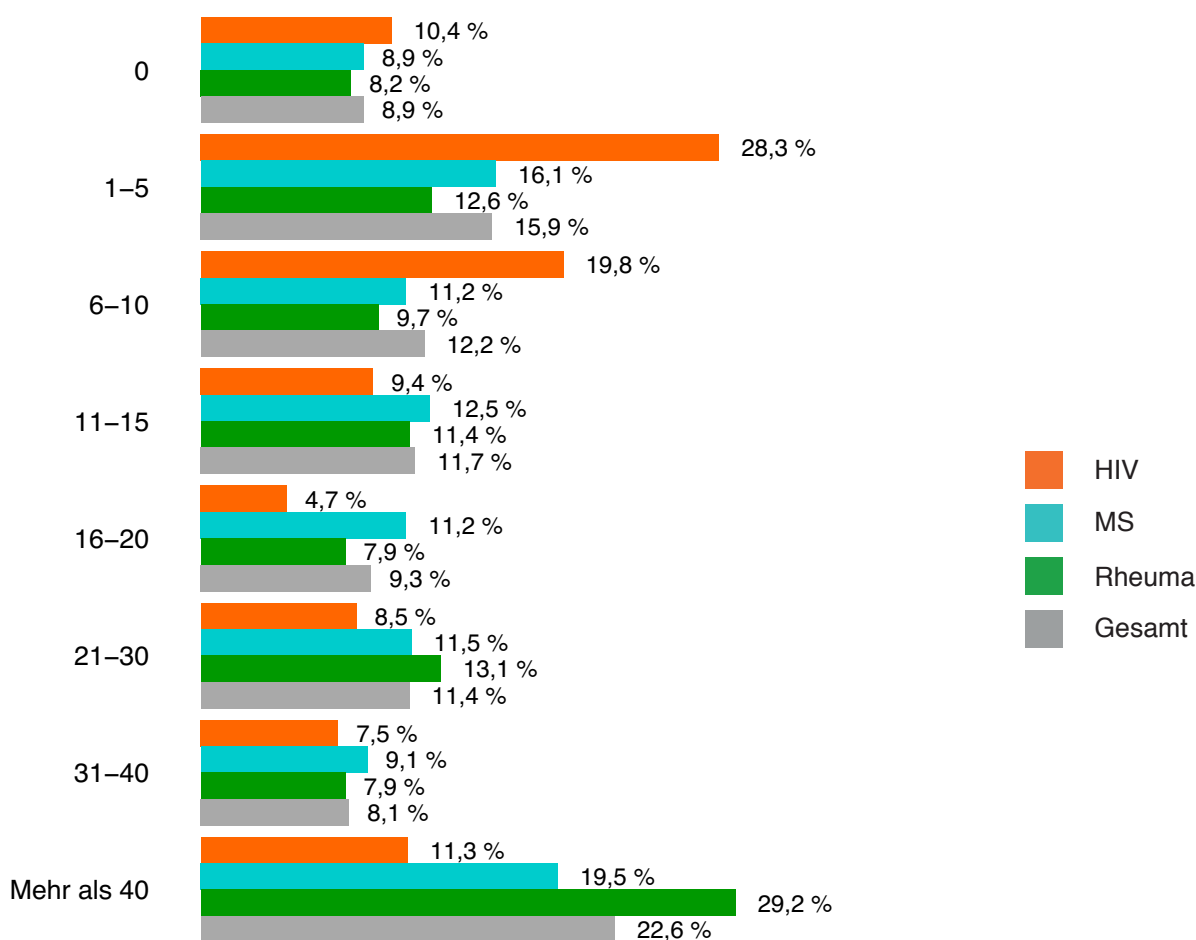


Abbildung 37: Anzahl Fehltag im letzten Jahr der Tätigkeit in der Gesamtstichprobe ( $n = 1.015$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n = 404$ ), MS ( $n = 384$ ) oder HIV ( $n = 106$ ) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden.

### 3.3.4. Präsentismus

Im Gegensatz zu den Fehltagen zeigte sich bei der Befragung aber auch, dass sehr viele Teilnehmende mehrmals im letzten Jahr krank zur Arbeit gegangen sind (Abbildung 38, Frage angelehnt an Aronsson et al., 2000). Dies macht deutlich, wie viel Kraft und Energie Menschen mit einer chronischen Erkrankung in die Arbeit stecken und

wie wichtig es ihnen ist, ihre Leistungsfähigkeit unter Beweis zu stellen. Der sogenannte Präsentismus kam bei Menschen mit Rheuma oder MS leicht häufiger vor als bei Menschen mit HIV. Dies kann jedoch auch daran liegen, dass es Menschen mit HIV auch tatsächlich häufiger gut ging, worauf die geringeren Fehltag hindeuten.

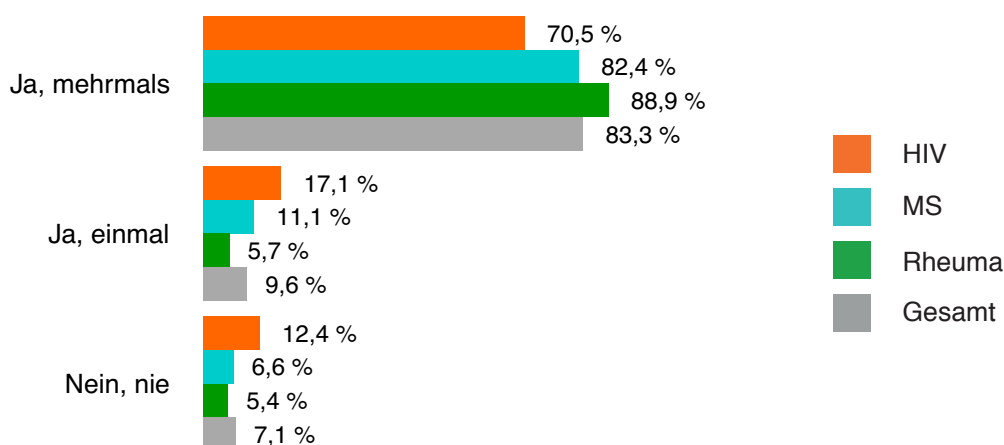


Abbildung 38: Präsentismus im letzten Jahr der Tätigkeit in der Gesamtstichprobe ( $n = 1.013$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n = 407$ ), MS ( $n = 380$ ) oder HIV ( $n = 105$ ) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden.

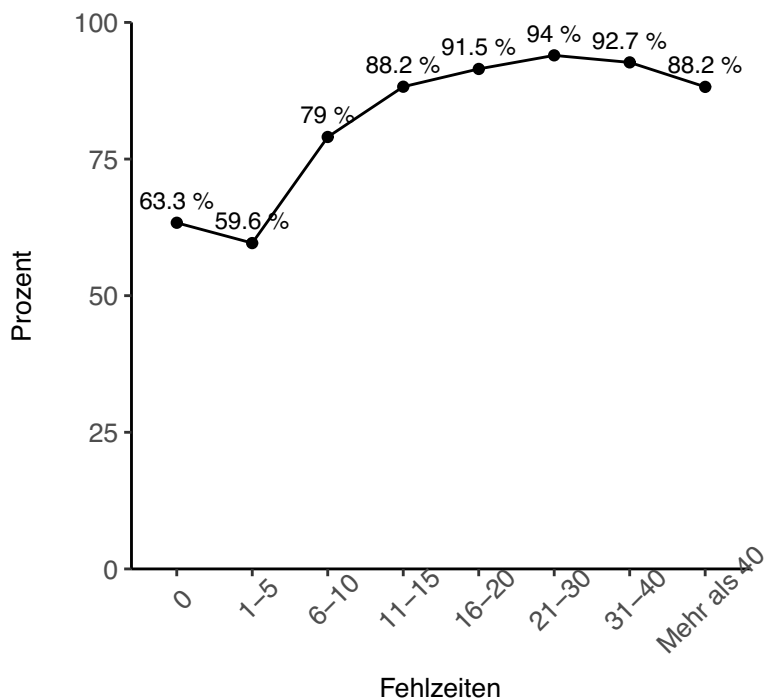


Abbildung 39: Anteil der Teilnehmenden, die im letzten Jahr der Tätigkeit an mehreren Tagen zur Arbeit gegangen sind, obwohl es besser gewesen wäre, zu Hause zu bleiben, in Abhängigkeit von den Fehlzeiten bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden ( $n = 995$ ).

Betrachtet man das Vorkommen von Präsentismus (an mehreren Tagen im letzten Jahr zur Arbeit gegangen, obwohl es besser gewesen wäre, zu Hause zu bleiben) in Abhängigkeit von den Fehlzeiten, so zeigt sich, dass Präsentismus unabhängig von den tatsächlichen Fehlzeiten häufig vorkam (Abbildung 39). Am seltensten war er jedoch bei geringen Fehlzeiten von bis zu

fünf Tagen. Danach gab es einen Anstieg bis 21-30 Fehltagen, um bei mehr als 30 Fehltagen wieder zu sinken. Erklären lässt sich dieses Phänomen vermutlich dadurch, dass es denjenigen, die weniger Fehlzeiten hatten, auch tendenziell besser ging und somit auch Präsentismus als weniger notwendig gesehen wurde. Mit steigenden Fehlzeiten steigt auch der Druck auf die Ar-



beitnehmenden, nicht noch mehr Fehlzeiten anzuhäufen, wodurch der Präsentismus dann womöglich zunimmt. Bei sehr hohen Fehlzeiten hingegen ist diese Überlegung jedoch vermutlich nicht mehr so relevant, sodass hier die Präsentismusquote wieder sinkt.

Interessanterweise wird deutlich, dass diejenigen, die ihre Erkrankung am Arbeitsplatz offengelegt haben, etwas häufiger Präsen-

tismus zeigten (83,8 %, n = 859) als diejenigen, die ihre Erkrankung nicht offengelegt haben (74,5 %, n = 94). Dies kann damit zusammenhängen, dass sich Menschen mit einer chronischen Erkrankung am Arbeitsplatz unter Beobachtung fühlen und sich verpflichtet fühlen zu beweisen, dass sie leistungsfähig sind (vergleiche den Abschnitt „Schwierigkeiten im Arbeitsleben“).

### 3.3.5. Arbeitsfähigkeit

Die meisten Befragten beurteilten ihre Arbeitsfähigkeit positiv: 60,6 % ordneten diese als „sehr gut“ oder „eher gut“ ein (Abbildung 40). HIV-positive Menschen gaben

eher an, eine sehr gute Arbeitsfähigkeit zu haben, als Menschen mit anderen chronischen Erkrankungen. Sehr wenige beurteilten ihre Arbeitsfähigkeit als sehr schlecht.

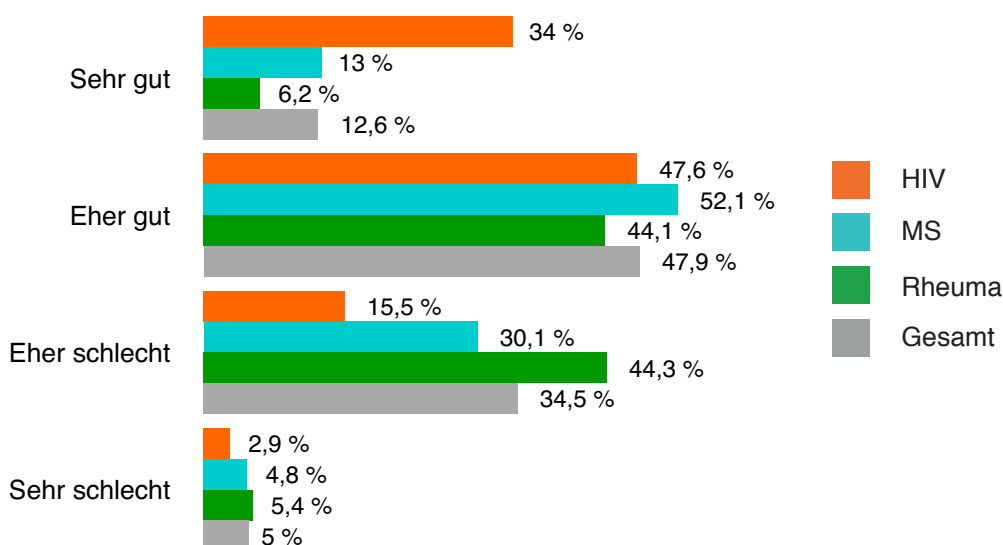


Abbildung 40: Selbstbeurteilung der Arbeitsfähigkeit in der Gesamtstichprobe (n = 987) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 388), MS (n = 376) oder HIV (n = 103) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden.

Es wurde untersucht, ob die Arbeitsfähigkeit abhängig vom angegebenen Grad der Behinderung ist. Hier zeigten sich jedoch keine besonderen Unterschiede außer der Tatsache, dass mehr Teilnehmende ohne einen festgestellten Grad der Behinderung

angaben, über eine sehr gute Arbeitsfähigkeit zu verfügen (20,5 % im Vergleich zu 8,8 % bei GdB < 50, 7,6 % bei Gleichstellung und 10,6 % bei Schwerbehinderung, n = 966).

### 3.3.6. Arbeitszufriedenheit

Die meisten Teilnehmenden (74,1 %), die zum Zeitpunkt der Befragung einer Beschäftigung nachgingen, waren mit ihrer Arbeit eher zufrieden oder sehr zufrieden (Abbildung 41). Hierbei gab es auch keine Unterschiede über Erkrankungsgruppen hinweg (vgl. Abbildung 67 im Anhang). Die Art der chronischen Erkrankung hat anhand dieser Daten also keinen Einfluss auf die Ar-

beitszufriedenheit. Im Vergleich zu Zahlen, die das Statistische Bundesamt 2018 für alle Erwerbstätigen in Deutschland herausgab, zeigt sich hier für alle Erkrankungen ein leicht geringerer Zufriedenheitswert im Vergleich zur Gesamtbevölkerung, die Fragen hatten jedoch auch leicht andere Formulierungen und sind deshalb schwer vergleichbar (Destatis, 2018).

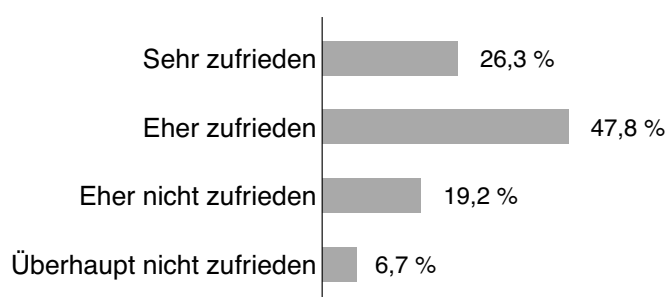


Abbildung 41: Arbeitszufriedenheit in der Gesamtstichprobe bei erwerbstätigen Teilnehmenden ( $n = 1.016$ ).

### 3.3.7. Auswirkungen der Arbeit auf die Erkrankung

Aus Sicht der Teilnehmenden hatte die Arbeit eher negative Auswirkungen auf die Erkrankung (Abbildung 42). Dies zeigt sich bei allen Erkrankungsbildern, bei Menschen mit HIV jedoch nicht ganz so deutlich (Abbildung 43). Dies kann verschiedene Gründe haben. Arbeit ist an sich zunächst einmal eine zusätzliche Belastung. Außerdem

kosten die Zeit auf der Arbeit sowie die Hin- und Rückwege Zeit und Kraft. Tatsächlich gab es auch einen deutlichen Unterschied zwischen denjenigen, die erwerbstätig waren, und denjenigen, die dies nicht waren. Menschen, die nicht erwerbstätig waren, erlebten die Auswirkungen der Arbeit auf die Erkrankung negativer.

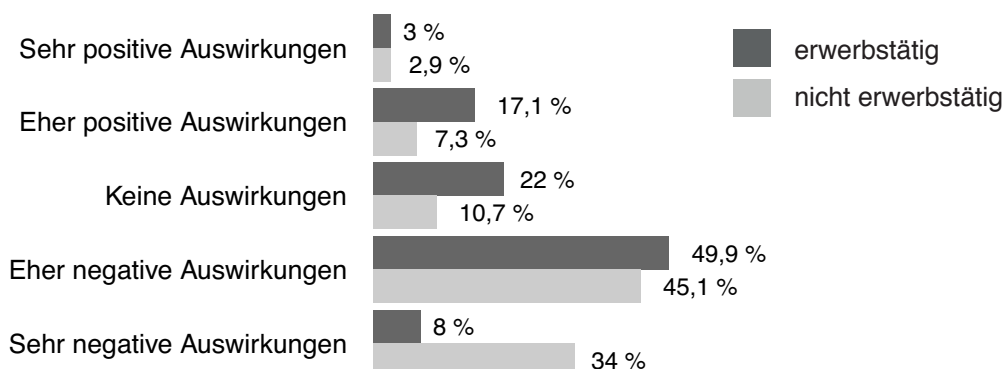


Abbildung 42: Beurteilung der Auswirkungen der Arbeit auf die Erkrankung in der Gesamtstichprobe bei erwerbstätigen ( $n = 930$ ) und nicht erwerbstätigen Teilnehmenden ( $n = 206$ ).

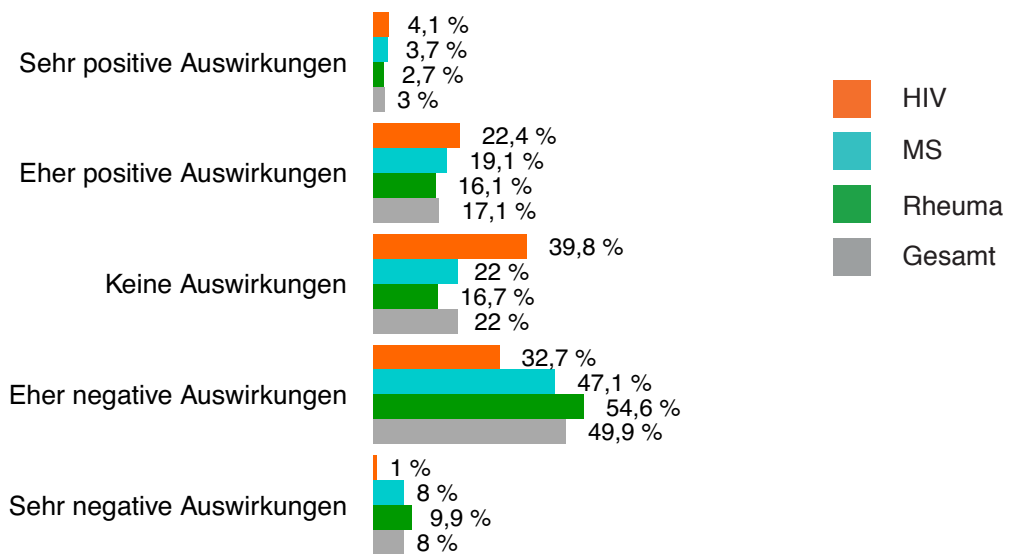


Abbildung 43: Beurteilung der Auswirkungen der Arbeit auf die Erkrankung in der Gesamtstichprobe (n = 930) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma (n = 372), MS (n = 350) oder HIV (n = 98) bei erwerbstätigen Teilnehmenden.

Betrachtet man gleichzeitig die aktuelle Tätigkeit bei erwerbstätigen Befragten, so wird deutlich, dass sowohl Vollzeit- als auch Teilzeitbeschäftigte eher negative Auswirkungen der Arbeit auf die Erkrankung berichten. Interessant ist allerdings, dass von den in einem Minijob Beschäftigten auch viele positive Auswirkungen der Arbeit auf

die Erkrankung sehen. Hieran wird deutlich, dass Arbeit in vielen Fällen und gerade bei Beschäftigungen mit höherer Stundenzahl als belastender wahrgenommen wird. Wenn die Stundenzahl allerdings sehr gering ist und Arbeit zeitlich nicht das Leben bestimmt, erleben die Beschäftigten verstärkt positive Effekte.

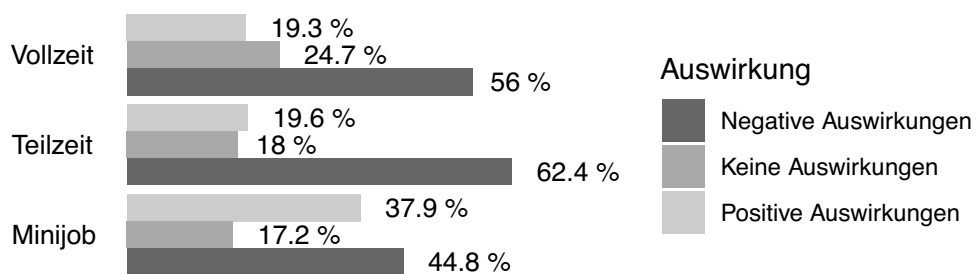


Abbildung 44: Beurteilung der Auswirkungen der Arbeit auf die Erkrankung in der Gesamtstichprobe für Menschen, die aktuell in Vollzeit (n = 539), Teilzeit (n = 306) oder im Minijob (n = 58) arbeiten. ‚Sehr positive Auswirkungen‘ und ‚Eher positive Auswirkungen‘ sind zusammengefasst zu ‚Positive Auswirkungen‘ und ‚Sehr negative Auswirkungen‘ und ‚Eher negative Auswirkungen‘ sind zusammengefasst zu ‚Negative Auswirkungen‘.

### **3.3.8. Erwerbsprognose**

Der größte Teil der erwerbstätigen Teilnehmenden (83,4 %, n = 724) schätzte ein, in zwei Jahren noch unter den derzeitigen Bedingungen erwerbstätig sein zu können. Der Anteil war bei Menschen mit HIV leicht höher (93,3 %) als bei Menschen mit MS (84,1 %) oder Rheuma (79,9 %).

In Bezug auf den Umfang der derzeit ausgeübten Tätigkeit zeigte sich die höchst-

te Zuversicht bei denjenigen, die derzeit in Vollzeit arbeiteten (86,3 % glaubten, in zwei Jahren noch erwerbstätig sein zu können). Bei den Teilzeitbeschäftigten waren es 80,9 % und bei den in einem Minijob Beschäftigten 76,9 %.

### **3.3.9. Erkrankung als Grund für Erwerbslosigkeit**

Von denjenigen, die zum Zeitpunkt der Befragung nicht mehr erwerbstätig waren (n = 209), gaben 71,3 % an, dass ihre Erkrankung der Grund dafür sei. Für 17,7 % spielten auch andere Gründe eine Rolle, und 11,0 % waren nur aus anderen Gründen nicht mehr erwerbstätig. Von den HIV-positiven Menschen gaben 53,3 % an, aufgrund der Infektion nicht mehr zu arbeiten (für 46,7 % spielten neben der Infektion noch andere Gründe eine Rolle), bei den Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung waren es 76,0 % und bei den Menschen mit Multipler Sklerose 77,6 %.

### **3.4. Schwierigkeiten im Arbeitsleben**

Die Teilnehmenden wurden gefragt, welche Schwierigkeiten sie auf der Arbeit aufgrund der Erkrankung erlebt haben. Die insgesamt 31 Fragen zu diesem Themenblock ließen sich nach einer Hauptkomponentenanalyse den beiden Gruppen „Individuelle krank-

heitsbedingte Schwierigkeiten“ (16 Fragen) und „Psychosoziale Schwierigkeiten“ (11 Fragen) zuordnen. Vier Fragen konnten keiner dieser Gruppen zugeordnet werden. Im Folgenden werden die Ergebnisse aufgeteilt nach diesen Fragengruppen beschrieben.

#### **3.4.1. Individuelle krankheitsbedingte Schwierigkeiten**

Individuelle krankheitsbedingte Schwierigkeiten sind Schwierigkeiten im Arbeitsleben, die aufgrund der Erkrankung entstanden sind. Sie lassen sich von den psychosozialen Schwierigkeiten abgrenzen dadurch, dass sie nur die Person selbst betreffen und nicht das Arbeitsumfeld. Sie beziehen sich auf Leistungsfähigkeit und Energiehaushalt, Zeitmanagement oder auch Krankheitsverarbeitung.

Viele Menschen mit einer chronischen Erkrankung haben Schwierigkeiten mit dem Energiemanagement. Damit ist gemeint, den Job, das Privatleben und alles, was man aufgrund der Erkrankung tun muss oder sollte (z.B. Arztbesuche, Therapien, Medikamenteneinnahme, Entspannungsübungen etc.), unter einen Hut zu bringen. Natürlich ist es auch für Personen ohne chronische Erkrankung nicht leicht, nach der Arbeit noch die Energie aufzubringen, zum Sport zu gehen oder zu kochen. Jedoch ist es mit chronischer Erkrankung umso schwerer. Dies kann zum einen an Auswirkungen der Erkrankung selbst liegen, an einem so genannten Fatigue-Syndrom oder schlicht an der Menge an Aufgaben, die es zu berücksichtigen gilt. Daher ist es für Menschen mit einer chronischen Erkrankung wichtig zu lernen, ihre Kräfte einzuteilen, Prioritäten zu setzen oder Wege zu erlernen, wieder mit mehr Energie durch den Tag zu gehen.

Viele der Befragten gaben an, sich weniger leistungsfähig gefühlt zu haben. Das kann zum einen objektiv auch wirklich der Fall

gewesen sein, es kann jedoch auch eine subjektive Wahrnehmung sein. In diesem Fall würde das eigene Selbstbild von der Erkrankung beeinflusst und die Wahrnehmung von Leistung in verschiedenen Bereichen gefärbt.

Auch das Thema Zeitmanagement hängt damit zusammen: Einige empfanden unter Zeitdruck größere Schwierigkeiten oder hatten das Gefühl, in derselben Zeit weniger zu schaffen als früher. Allein das löst in einer Person zusätzlichen Stress aus, wodurch sich der Druck noch weiter verstärken kann. Hier wäre es für viele Menschen mit chronischer Erkrankung sinnvoll, den Umgang mit Zeit und Stress zu erlernen, um leistungsfähiger durchs Leben gehen zu können.

Die individuelle Krankheitsverarbeitung hat auf den ersten Blick nicht viel mit Arbeit zu tun. Jedoch muss man sich vor Augen halten, dass z.B. Arbeitsplatzanpassungen erst dadurch möglich werden, dass krankheitsbedingte Schwierigkeiten am Arbeitsplatz erkannt werden. Defizite am Arbeitsplatz können eine Krise auslösen und erfordern viel Kraft, um konstruktiv damit umgehen zu können. Auch hier ist es für Menschen mit einer chronischen Erkrankung notwendig, darin geschult zu werden, um zum einen mit den bereits bestehenden, aber auch mit zukünftigen Einschränkungen zurechtzukommen.

Bei den individuellen krankheitsbedingten Schwierigkeiten zeigte sich, dass diese bei Teilnehmenden mit einer rheumatischen

Erkrankung und mit Multipler Sklerose oft ähnlich ausgeprägt sind. Bei Teilnehmenden mit HIV waren sie in den meisten Fällen weniger stark ausgeprägt, insbesondere bei Fragen, die sich auf die körperliche Funk-

tionsfähigkeit bezogen. Trotzdem zeigten sich auch hier zum Teil hohe Zustimmungsraten („stimme voll und ganz zu“, „stimme eher zu“).

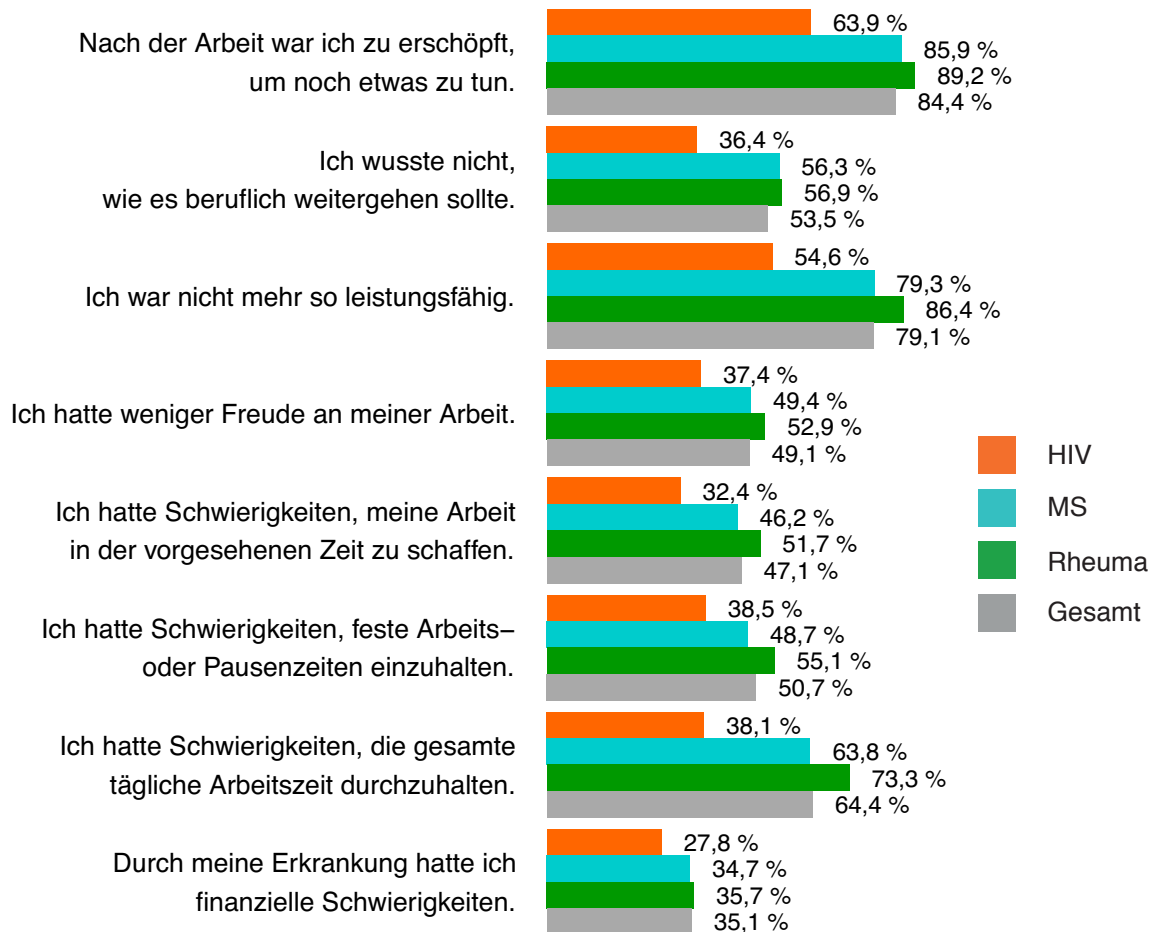


Abbildung 45: Individuelle krankheitsbedingte Schwierigkeiten im Arbeitsleben in der Gesamtstichprobe ( $n \geq 1.014$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n \geq 406$ ), MS ( $n \geq 376$ ) oder HIV ( $n \geq 103$ ) bei erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten („stimme eher zu“, „stimme voll und ganz zu“).

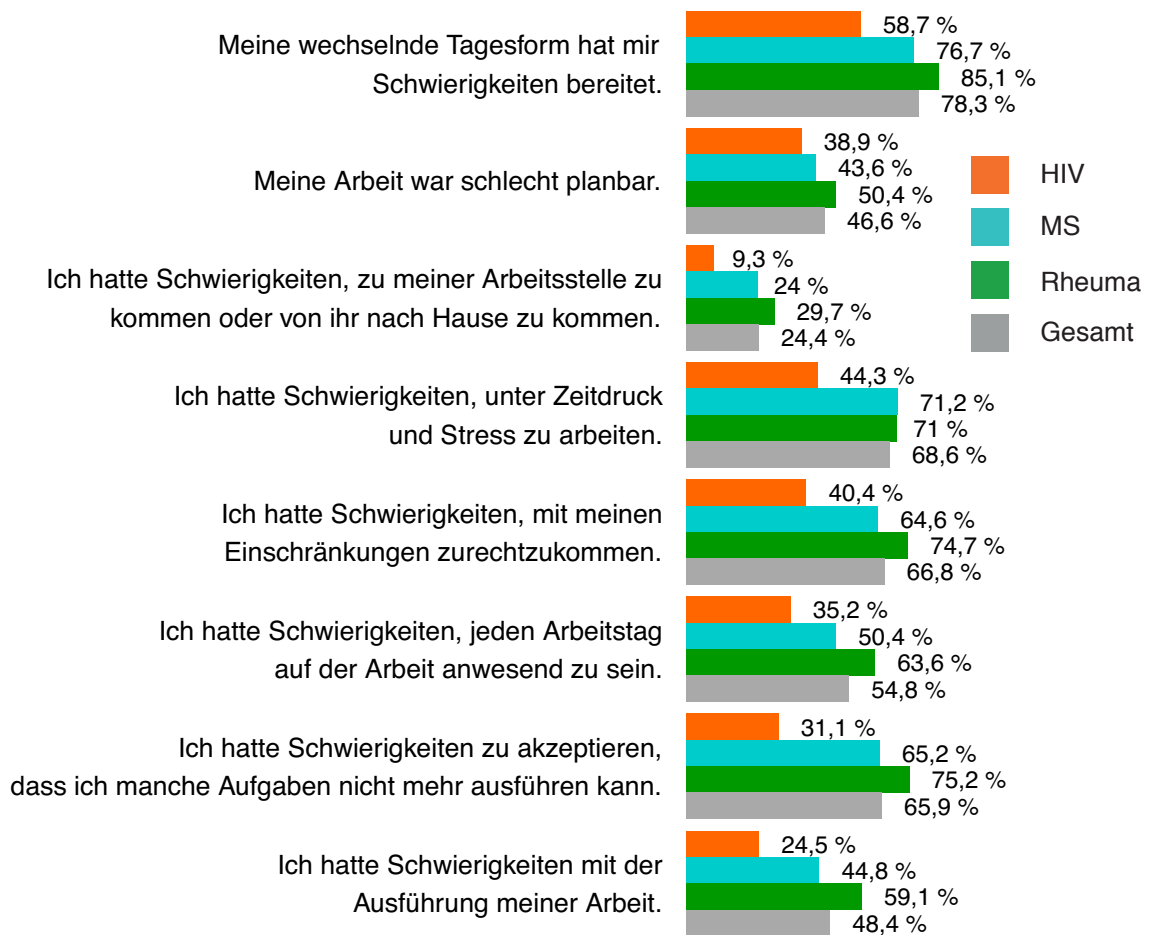


Abbildung 46: Individuelle krankheitsbedingte Schwierigkeiten im Arbeitsleben in der Gesamtstichprobe ( $n \geq 1.014$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n \geq 406$ ), MS ( $n \geq 376$ ) oder HIV ( $n \geq 103$ ) bei erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten („stimme eher zu“, „stimme voll und ganz zu“).

Im Vergleich zwischen Teilnehmenden, die zum Zeitpunkt der Befragung erwerbstätig waren, und nicht erwerbstätigen Teilnehmenden wird sichtbar, dass die nicht erwerbstätigen generell über mehr individuelle krankheitsbedingte Schwierigkeiten berichteten. Besonders deutlich wird der

Unterschied bei den Punkten „Ich hatte Schwierigkeiten, meine Arbeit in der vorgesehenen Zeit zu schaffen“ und „Ich hatte Schwierigkeiten, feste Arbeits- oder Pausenzeiten einzuhalten“ (vgl. Abbildung 69 und 70 im Anhang).

### **3.4.2. Psychosoziale Schwierigkeiten**

Unter psychosozialen Schwierigkeiten verstehen wir krankheitsbedingte Schwierigkeiten, die sich im Zusammenhang mit dem Arbeitsumfeld ergeben. Diese können das allgemeine Klima auf der Arbeit betreffen oder individuelle negative Erfahrungen mit dem Arbeitsumfeld. Insbesondere beziehen sich diese Schwierigkeiten auf die Kommunikation mit dem Arbeitsumfeld, die Arbeitsorganisation oder das Verhalten und die Haltung am Arbeitsplatz.

Eine sehr starre Arbeitsorganisation mit wenig Flexibilität kann sich bei Menschen mit einer chronischen Erkrankung hinderlich auswirken. Gerade die oben beschriebenen Punkte wie Arztbesuche, Medikamenteneinnahme, Therapien etc. benötigen Zeit und unter Umständen auch Flexibilität des Arbeitsumfelds, denn ein Arzttermin kann oft nicht beliebig spät in den Abend hinein gelegt werden. Gerade bei den Teilnehmenden mit einer rheumatischen Erkrankung, die auch häufig mit einer wechselnden Tagesform zu kämpfen haben, zeigte sich, dass sie öfter Schwierigkeiten hatten, frei zu bekommen, wenn es aufgrund der Erkrankung notwendig war.

Das Verhalten des Arbeitsumfelds kann eine Schwierigkeit sein, wenn sich dieses nicht verständnisvoll zeigt, sondern im Ge-

genteil vielleicht noch weiter schädigt. Erschreckend ist, wie viele Teilnehmende von Mobbing am Arbeitsplatz aufgrund der Erkrankung berichteten. Ebenso waren viele schon mit Vorurteilen konfrontiert. Menschen mit einer chronischen Erkrankung brauchen hingegen ein durch Vertrauen und Verständnis geprägtes Arbeitsumfeld, in dem offen gesprochen und Probleme direkt angegangen werden können.

Dies ist auch wichtig für eine gelungene Kommunikation mit dem Arbeitsumfeld. Viele Teilnehmende fühlten eine Barriere zwischen sich und vermeintlich gesunden Kolleg\*innen. Ihnen fiel es schwer auszu-drücken, wie sie empfinden und was ihre Schwierigkeiten (am Arbeitsplatz) sind. Hier könnten Kommunikationstrainings, aber auch Selbstmanagement-Trainings helfen, den Mut zu finden, dies anzugehen.

Bei den psychosozialen Schwierigkeiten zeigten sich weniger deutlich Unterschiede zwischen den Erkrankungsbildern als bei den individuellen Schwierigkeiten. Was auffällt ist jedoch, dass mehr HIV-positive Teilnehmende sagten, dass ihr Arbeitsumfeld der Erkrankung gegenüber Vorurteile habe. Dies spiegelt die Stigmatisierung wider, die HIV-positive Menschen auch heute noch in der Gesellschaft erfahren.



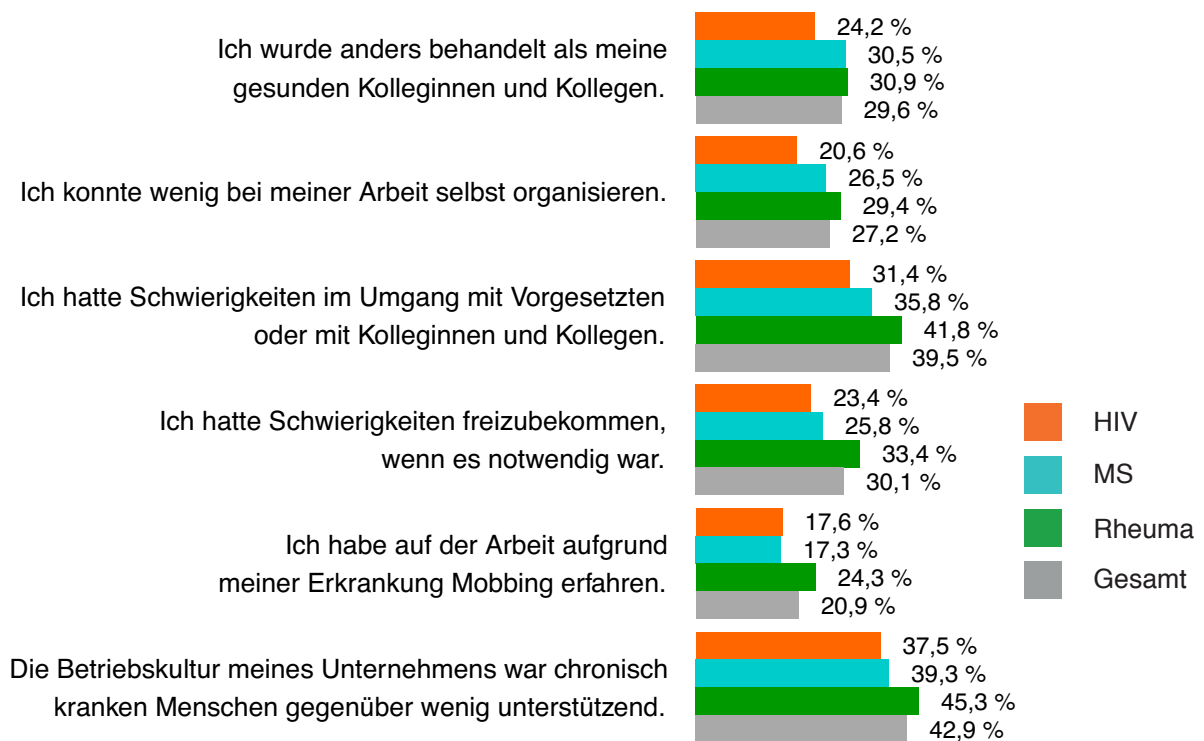


Abbildung 47: Psychosoziale Schwierigkeiten im Arbeitsleben in der Gesamtstichprobe ( $n \geq 927$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n \geq 380$ ), MS ( $n \geq 345$ ) oder HIV ( $n \geq 84$ ) bei erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,stimme eher zu', ,stimme voll und ganz zu').

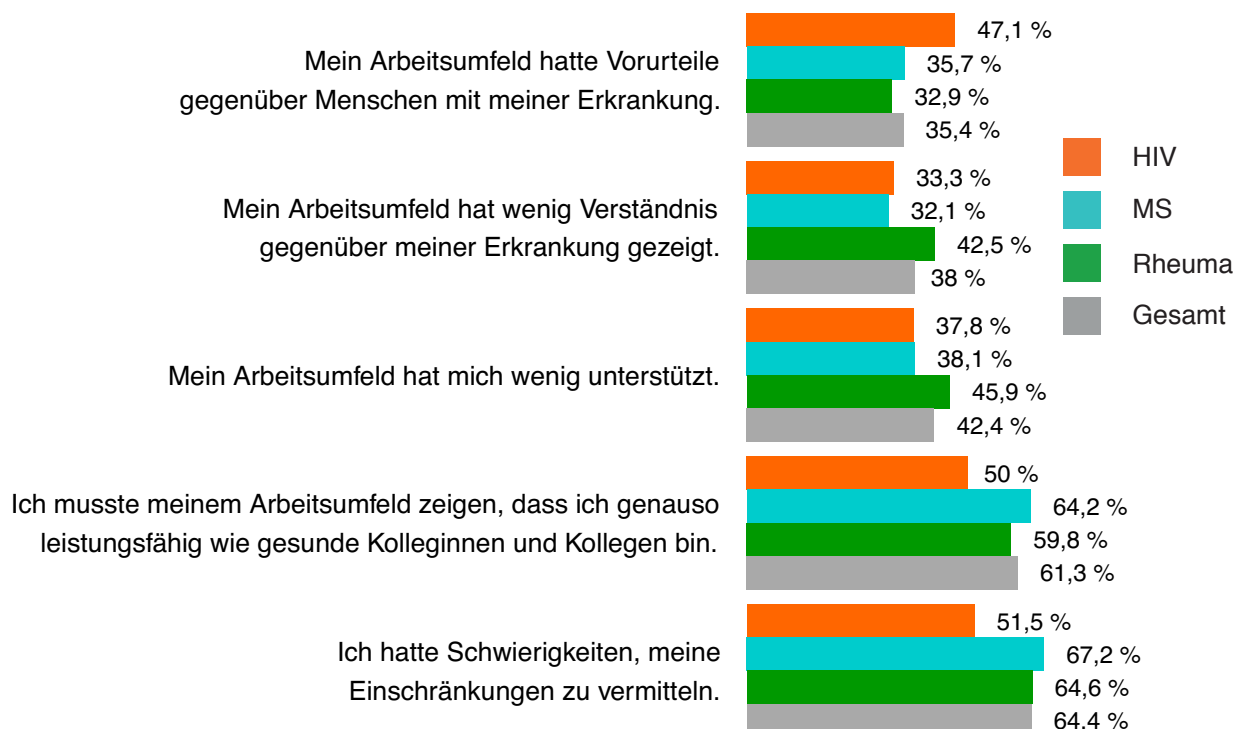


Abbildung 48: Psychosoziale Schwierigkeiten im Arbeitsleben in der Gesamtstichprobe ( $n \geq 927$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n \geq 380$ ), MS ( $n \geq 345$ ) oder HIV ( $n \geq 84$ ) bei erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,stimme eher zu', ,stimme voll und ganz zu').

Auch bei den psychosozialen Schwierigkeiten zeigte sich im Vergleich zwischen erwerbstätigen und nicht erwerbstätigen Teilnehmenden, dass die nicht erwerbstätigen mehr Probleme im Arbeitsleben schilderten (vgl. Abbildung 71 und 72 im Anhang).

### 3.4.3. Sonstige Schwierigkeiten

„Sonstige“ Schwierigkeiten ließen sich nicht in die beiden vorgenannten Kategorien einordnen. Hier zeigte sich, dass gerade Teilnehmende mit Rheuma Schwierigkeiten mit der Ausstattung des Arbeitsplatzes hatten. Demgegenüber bekräftigt sich noch einmal,

Die deutlichsten Unterschiede zeigten sich beim Umgang mit dem Arbeitsumfeld, beim Umgang von Vorgesetzten mit chronisch erkrankten Mitarbeitenden und bei mangelnder Unterstützung durch das Arbeitsumfeld.

dass teilnehmende Menschen mit HIV besondere Schwierigkeiten im psychosozialen Bereich hatten. Für sie war es die größte Schwierigkeit (überhaupt), zu entscheiden, ob sie ihre Infektion am Arbeitsplatz mitteilen oder nicht.

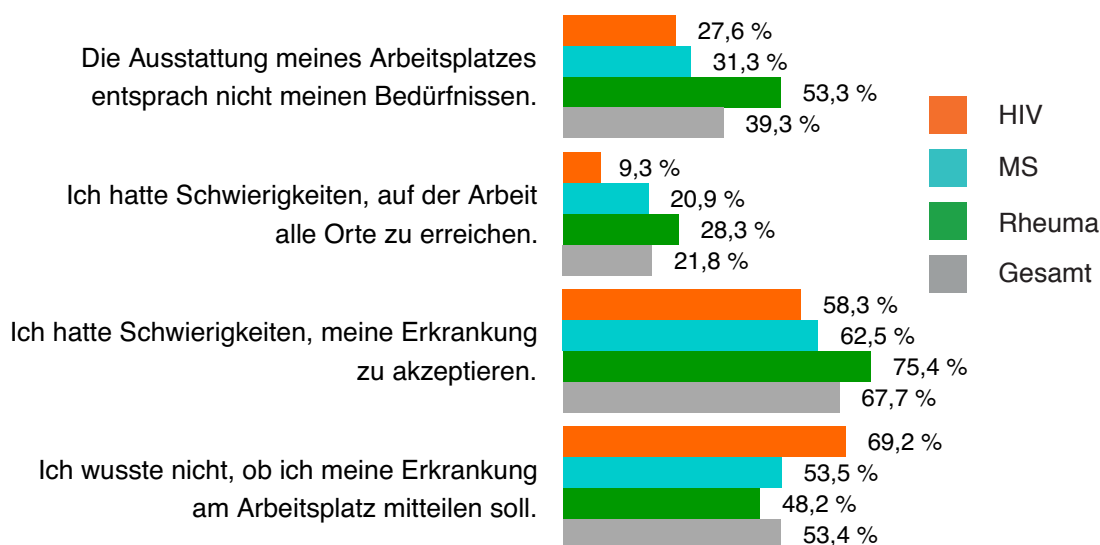


Abbildung 49: Sonstige Schwierigkeiten im Arbeitsleben in der Gesamtstichprobe ( $n \geq 1.024$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n \geq 409$ ), MS ( $n \geq 379$ ) oder HIV ( $n \geq 105$ ) bei erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,stimme eher zu', ,stimme voll und ganz zu').

Interessanterweise zeigten sich nur geringe Unterschiede zwischen derzeit erwerbstätigen und nicht erwerbstätigen Teilnehmenden in Bezug auf die Frage, ob die Erkrankung am Arbeitsplatz mitgeteilt werden sollte (vgl. Abbildung 73 im Anhang).

Demgegenüber berichteten nicht mehr erwerbstätige Teilnehmende mit einer rheumatischen Erkrankung oder mit Multipler Sklerose über mehr Schwierigkeiten in Bezug auf Mobilität am Arbeitsplatz oder Ausstattung des Arbeitsplatzes.

### 3.5. Wünsche an Unterstützung

Die meisten Teilnehmenden wünschten sich mehr Unterstützung bezüglich sozialrechtlicher oder finanzieller Ansprüchen, zur zeitlichen Gestaltung ihrer Arbeit oder in Bezug auf den Umgang mit der Erkrankung und sich möglicherweise daraus ergebenden Einschränkungen (Abbildung 50). Zwischen den Erkrankungsbildern gab es dabei keine nennenswerten Unterschiede, außer bezüglich der Anpassung des Arbeitsplatzes, wozu sich Befragte mit einer rheumatischen Erkrankung mehr Informationen wünschten als Befragte mit HIV, was jedoch durch

vermehrte körperliche Einschränkungen bei rheumatischen Erkrankungen erklärbar ist (vgl. Abbildungen 74 und 75 im Anhang).

Im Vergleich zwischen erwerbstätigen und nicht erwerbstätigen Teilnehmenden wird deutlich, dass sich die nicht erwerbstätigen mehr Unterstützung bei der Arbeitsplatzanpassung, der organisatorischen Gestaltung der Arbeit, der Planung des Berufslebens, dem Umgang mit dem Arbeitsumfeld sowie mit der Erkrankung und Einschränkungen gewünscht hätten.

Ich wünsche mir mehr Unterstützung bei...

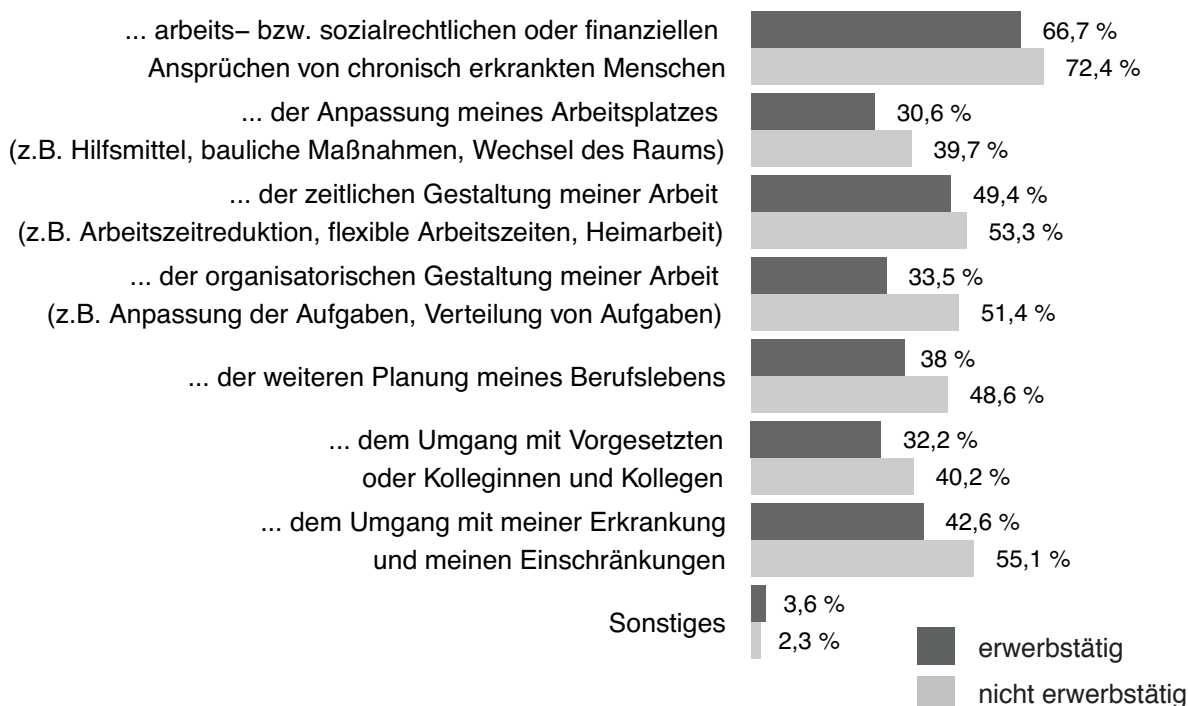


Abbildung 50: Wünsche an Unterstützung in der Gesamtstichprobe bei erwerbstätigen ( $n = 1.002$ ) und nicht erwerbstätigen Teilnehmenden ( $n = 214$ ).

### 3.6. Wünsche an Informationen

Ich wünsche mir mehr Informationen über...

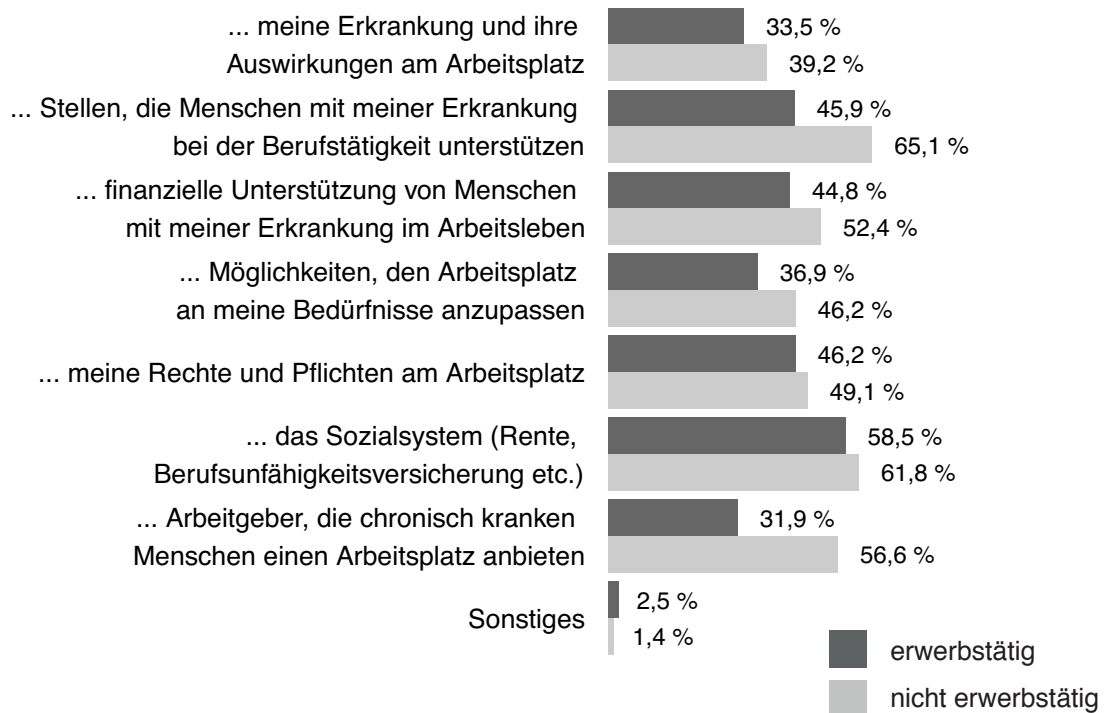


Abbildung 51: Wünsche an Informationen in der Gesamtstichprobe für erwerbstätige ( $n = 982$ ) und nicht erwerbstätige Teilnehmende ( $n = 212$ ).

Die Teilnehmenden wünschten sich ebenfalls mehr Informationen: Über das Sozialsystem im Allgemeinen, über Rechte und Pflichten und finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten (Abbildung 51). Sie wünschten sich auch einen Überblick über das Unterstützungssystem, also wer ihnen in welchen Fällen helfen kann. Dies zeigt, dass es enorm wichtig ist, Informationen noch niedragschwelliger bereitzustellen, da hoher Bedarf insbesondere an qualifizierten rechtlichen Informationen besteht. In diesen Punkten gab es auch kaum Unterschiede zwischen Erkrankungsbildern (vgl. Abbil-

dung 76 und 77 im Anhang). Lediglich Befragte mit HIV wünschten sich, aus bereits erläuterten Gründen, weniger häufig Informationen über Arbeitsplatzanpassungen und auch über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten, was häufig mit Arbeitsplatzanpassungen einhergeht.

Teilnehmende, die nicht mehr erwerbstätig waren, wünschten sich deutlich mehr Informationen über das Unterstützungssystem sowie über Arbeitgebende, die offen gegenüber der Einstellung von Menschen mit einer chronischen Erkrankung sind.

### 3.7. Wünsche an Informationen für Arbeitgebende

Ich wünsche mir, dass mein Arbeitgeber mehr weiß über...



Abbildung 52: Wünsche an Informationen für Arbeitgebende in der Gesamtstichprobe bei erwerbstätigen ( $n = 1.011$ ) und nicht erwerbstätigen Teilnehmenden ( $n = 215$ ).

Rechte und Pflichten spielen auch eine große Rolle bei den Wünschen, die die Teilnehmenden für ihre Arbeitgebenden hatten (Abbildung 52). Sie wünschten sich besonders, dass diese über die Rechte und Pflichten bei der Beschäftigung von Menschen mit einer chronischen Erkrankung Bescheid wissen. Gleichzeitig war ihnen allerdings noch besonders wichtig, dass die Arbeitgebenden über ihre Erkrankung und ihre Auswirkungen am Arbeitsplatz informiert sind.

Unterschiede zwischen Erkrankungsbildern zeigten sich hier wieder nur bei den Themen Arbeitsplatzanpassung und finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten (vgl. Abbildung 78 und 79 im Anhang). Nicht mehr erwerbstätige Teilnehmende wünschten sich, dass ihre Arbeitgebenden mehr über das Unterstützungssystem sowie über Rechte und Pflichten oder die Erkrankung selbst wissen.

### 3.8. Unterstützungsstellen

Es ist nicht nur wichtig zu wissen, wobei mehr Unterstützung benötigt wird. Es ist auch wichtig zu fragen, wer diese Unterstützung geben kann. In Deutschland gibt es für Menschen mit einer chronischen Erkrankung ein vielfältiges Unterstützungssystem. Wir haben die Frage gestellt, welche Unter-

stützungsstellen Arbeitnehmende mit einer chronischen Erkrankung kontaktieren würden, wenn sie Fragen oder Probleme bezüglich der Erkrankung am Arbeitsplatz haben, und an welche Unterstützungsstellen sie sich tatsächlich schon einmal gewandt haben.

#### 3.8.1. Unterstützungsstellen am Arbeitsplatz

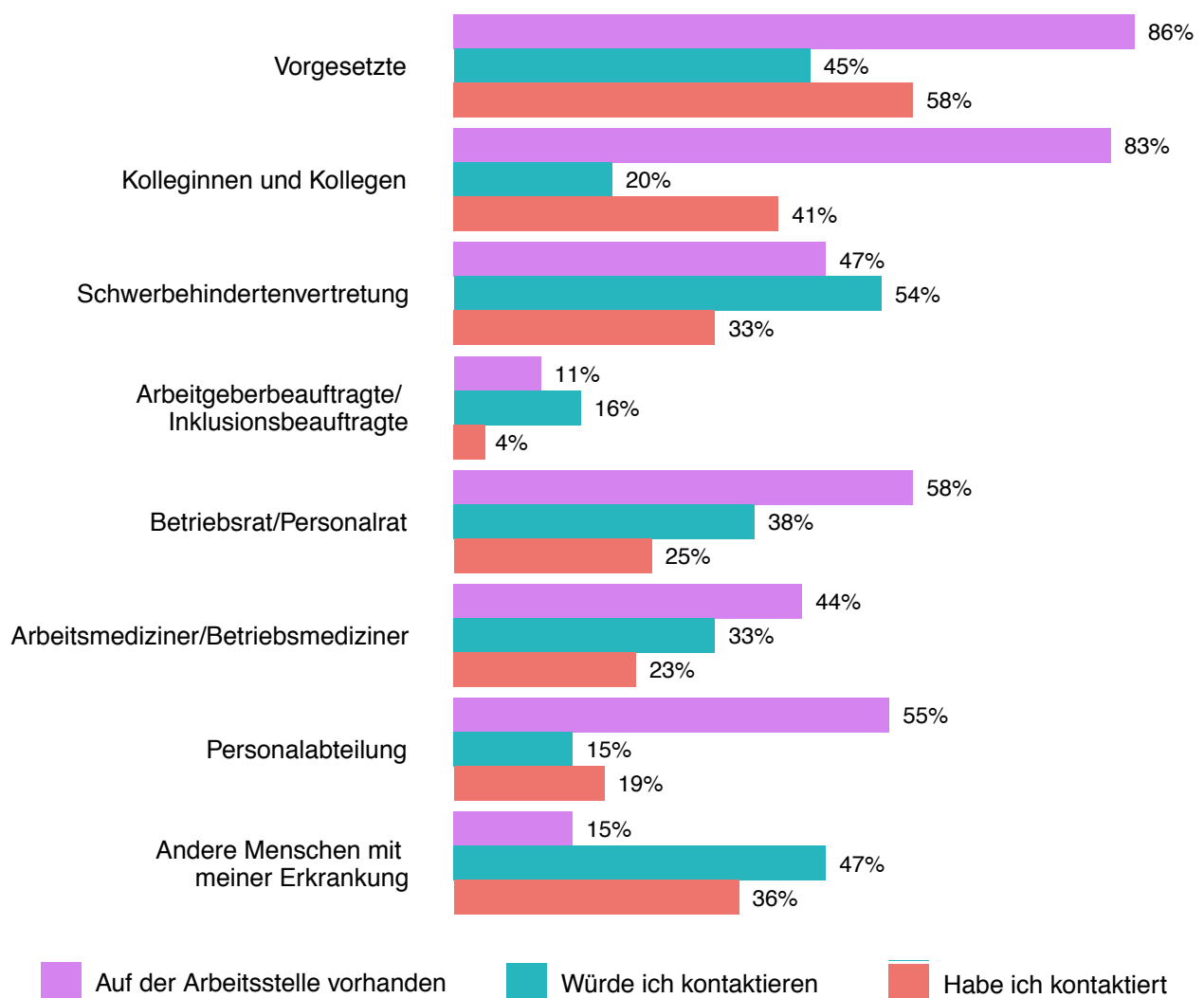


Abbildung 53: Unterstützungsstellen am Arbeitsplatz in der Gesamtstichprobe (n = 1.280).

Schon auf der Arbeitsstelle selbst kann es vielfältige Unterstützungsmöglichkeiten geben. Je nach Größe des Betriebes und genereller Aufstellung der Arbeitgebenden sind dort einige Stellen vorhanden, die Arbeitnehmende mit einer chronischen Erkrankung unterstützen können. Wir haben zunächst gefragt, ob eine bestimmte Stelle am Arbeitsplatz überhaupt vorhanden ist. Dabei zeigten sich schon deutliche Unterschiede, wobei Vorgesetzte und Kolleg\*innen auf den meisten Arbeitsstellen vorhanden waren (es waren einige Selbstständige dabei oder Menschen, die selbst „Chef“ waren).

Es zeigten sich zwei verschiedene Beantwortungsmuster: Das erste sind Stellen, die viele eigentlich gar nicht unbedingt kontaktieren würden, wenn es um Fragen oder Probleme bezüglich der Erkrankung am Arbeitsplatz geht, an die sie sich dann aber doch gewandt haben. Zu diesen zählen Vorgesetzte und auch Kolleg\*innen. Dies zeigt, dass für viele Befragte Menschen aus dem direkten Arbeitsumfeld vielleicht nicht die

Top-Ansprechpartner in dem Bereich waren. Jedoch ist das direkte Arbeitsumfeld von sich gegebenenfalls zeigenden Einschränkungen und auch von notwendigen Veränderungen unmittelbar betroffen. Dies ist vermutlich der Hauptgrund, weshalb sich viele dann doch an sie gewandt haben. Ein anderer wichtiger Punkt ist ein vielleicht bestehendes gutes Vertrauensverhältnis, weshalb das Arbeitsumfeld dann eingeweiht wird.

Ein anderes Beantwortungsmuster zeigt sich insbesondere bei der Schwerbehindertenvertretung, beim Betriebs-/Personalrat oder auch bei Betriebsmediziner\*innen. Hieran würden sich mehr Befragte wenden, als dies tatsächlich getan haben. Dies kann auch hier verschiedene Gründe haben. Werden diese Stellen als zu nah an den Arbeitgebenden wahrgenommen? Besteht kein gutes Vertrauensverhältnis? Bei der Schwerbehindertenvertretung könnte es natürlich auch sein, dass eine Person sich zwar gerne an diese wenden würde, sie aber nicht schwerbehindert ist.

### 3.8.2. Unterstützungsstellen der Sozialversorgung

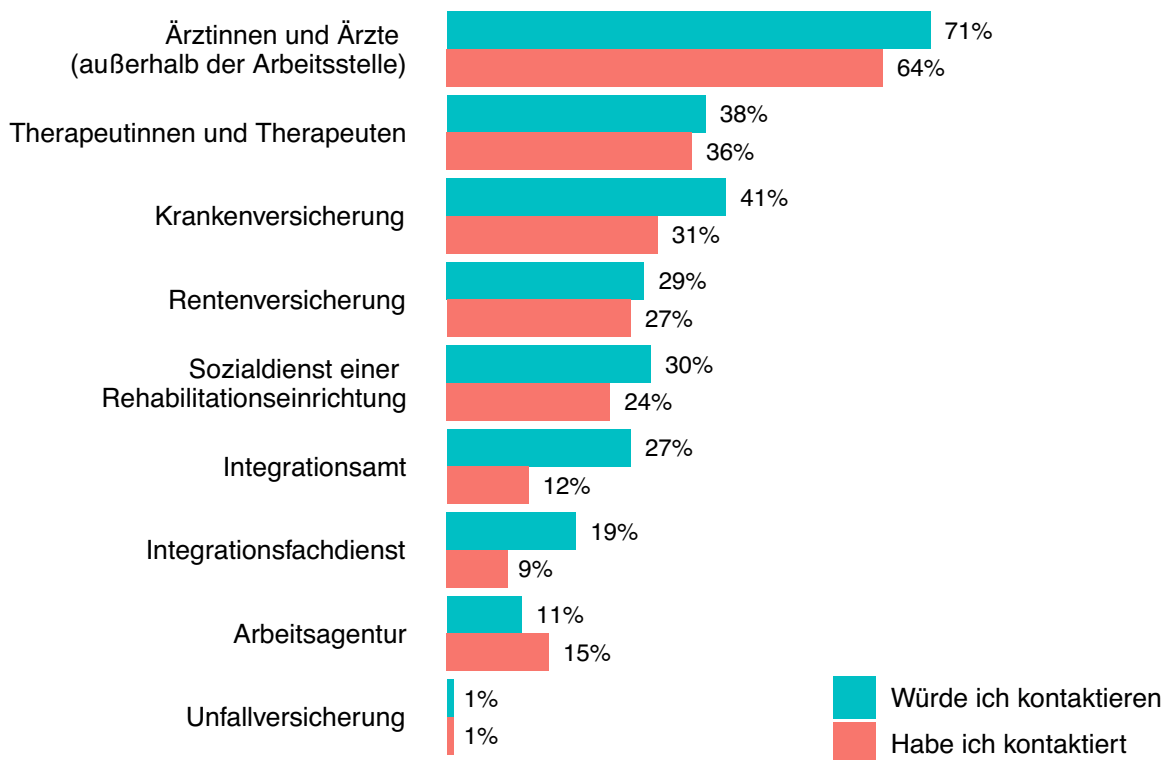


Abbildung 54: Unterstützungsstellen der Sozialversorgung in der Gesamtstichprobe ( $n = 1.280$ ).

Besonders bemerkenswert ist, dass bei Unterstützungsstellen außerhalb des Arbeitsplatzes Ärzt\*innen die am häufigsten genannten Ansprechpartner\*innen waren, wenn es um Fragen oder Probleme bezüglich der Erkrankung am Arbeitsplatz ging. Damit sind z.B. Allgemeinmediziner\*innen oder Fachärzt\*innen gemeint. Dies ist insofern bemerkenswert, als dass Betriebsmediziner\*innen, die sich in Bezug auf den konkreten Arbeitsplatz besser auskennen, deutlich weniger häufig kontaktiert wurden. Ärzt\*innen außerhalb des Arbeitsplatzes würden und wurden von allen Unterstützungsstellen am häufigsten kontaktiert. Dies zeigt, was für eine wichtige Rolle sie im Unterstützungssystem spielen. Mediziner\*innen sollten darüber Bescheid wissen und

auch weitere Stellen im Unterstützungssystem kennen, an die sie bei Bedarf verweisen können. Denn die Beurteilung von Einschränkungen am Arbeitsplatz gehört nicht zu den Kerngebieten, die Mediziner\*innen in der Ausbildung lernen.

Eine große Diskrepanz zwischen der Anzahl der Befragten, die sich an eine Stelle wenden würden, und denjenigen, die dies tatsächlich getan haben, zeigt sich beim Integrations-/Inklusionsamt bzw. bei Integrationsfachdiensten. Diese Diskrepanz lässt sich auch nicht nur durch eine fehlende Schwerbehinderung erklären. Vermutlich liegt es daran, dass sich erst relativ spät im Prozess an diese Stellen gewandt wird.



### 3.8.3. Weitere Unterstützungsstellen

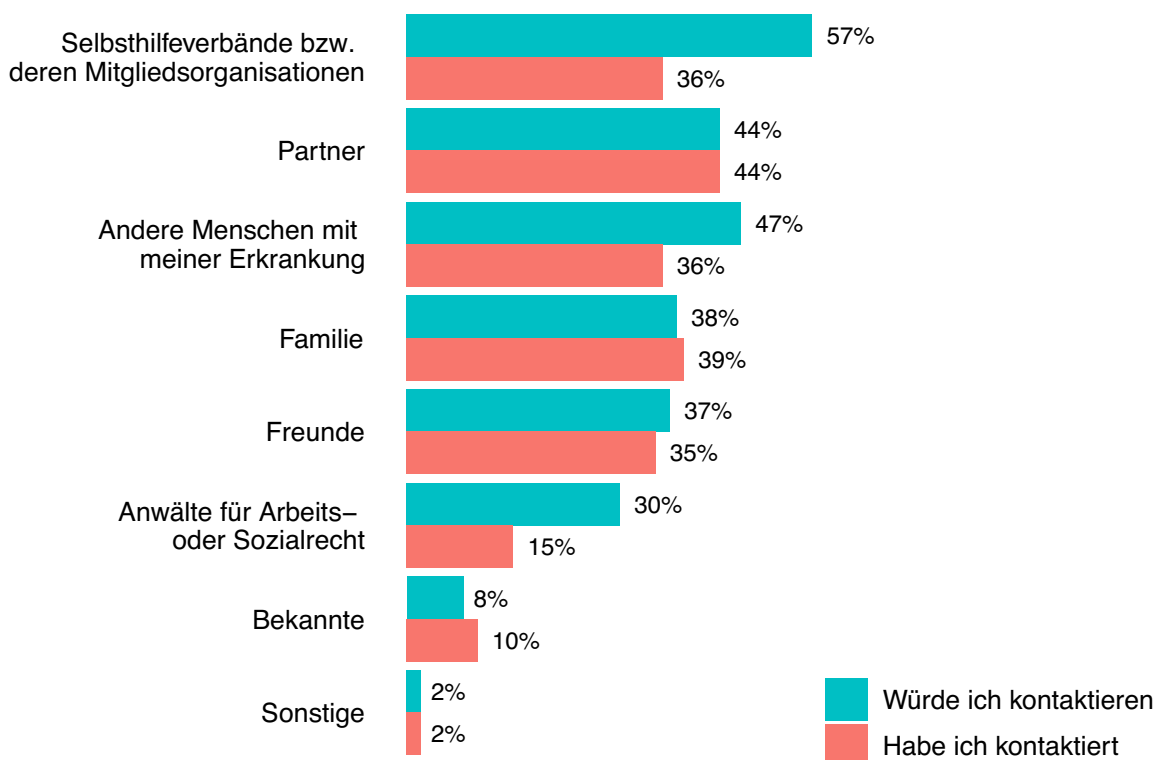


Abbildung 55: Weitere Unterstützungsstellen in der Gesamtstichprobe ( $n = 1.280$ ).

Diese Online-Befragung wurde von drei Selbsthilfeverbänden initiiert und deshalb ist es natürlich interessant, inwiefern diese von Menschen mit einer chronischen Erkrankung als Ansprechpartner\*innen für die Erkrankung am Arbeitsplatz gesehen werden. Hier zeigt sich, dass sich relativ viele Befragte an Selbsthilfeverbände bzw. deren Mitgliedsorganisationen wenden würden, dies jedoch verhältnismäßig wenige Personen getan haben. Für die Verbände ist dies ein Arbeitsauftrag, ihre Angebote für arbei-

tende Menschen mit einer chronischen Erkrankung noch zugänglicher zu machen.

Die Diskrepanz zeigt sich auch weniger stark ausgeprägt bei Anwalt\*innen für Arbeits- oder Sozialrecht. Hier kann jedoch festgehalten werden, dass die Konsultation von Anwalt\*innen für die meisten Teilnehmenden vermutlich schlichtweg einfach „noch“ nicht notwendig war, sie es aber im Ernstfall in Erwägung ziehen würden.

### 3.9. Probleme mit Unterstützung

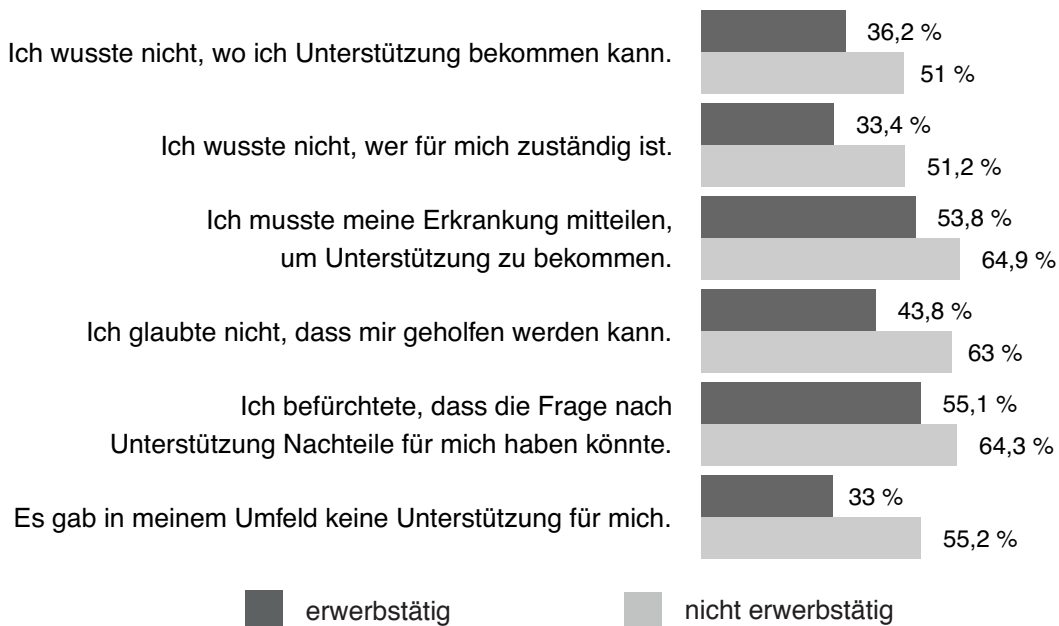


Abbildung 56: Probleme mit Unterstützung im letzten Jahr der Tätigkeit in der Gesamtstichprobe bei erwerbstätigen ( $n \geq 829$ ) und nicht erwerbstätigen Teilnehmenden ( $n \geq 171$ ). Zustimmungsraten („oft“, „immer“).

Gefragt nach den Problemen, die es im letzten Jahr der Tätigkeit mit Unterstützung gegeben hat, antworteten die meisten Teilnehmenden, dass sie sich selbst darum kümmern mussten, das zu bekommen, was sie brauchten (Abb. 56 und 57). Dies kann man sowohl negativ als auch positiv interpretieren. Zum einen kann es daran liegen, dass es die benötigte Unterstützung schlichtweg nicht gab. Dies wird gestützt durch ebenfalls hohe Zustimmungsraten bei „Das Angebot der Unterstützung war nicht das, was ich brauchte“, „Ich glaubte nicht, dass mir geholfen werden kann“ oder „Mein Problem wurde nicht gelöst/meine Frage nicht beantwortet“. Auch gab es offenbar große Hemmungen, Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Viele Befragte befürchteten Nachteile bei der Frage nach Unterstützung oder wurden zur Offenlegung ihrer

Erkrankung gezwungen, um Unterstützung zu erhalten. Positiv interpretiert nehmen jedoch auch viele Teilnehmende ihr Schicksal selbst in die Hand und kümmern sich selbst um das, was sie brauchen.

Zwischen erwerbstätigen und nicht erwerbstätigen Teilnehmenden wurde deutlich, dass nicht erwerbstätige Teilnehmende über mehr Probleme in Bezug auf Unterstützung klagten. Insbesondere schien mangelnde Unterstützung häufig am Arbeitgeber zu scheitern. Auch eine generelle Enttäuschung über Unterstützung lässt sich ausmachen, z.B. durch Überforderung, nicht passende Angebote oder wenig hilfreiche Unterstützung. Zwischen den Erkrankungsbildern zeigten sich keine großen Unterschiede (vgl. Abbildungen 80 und 81 im Anhang).

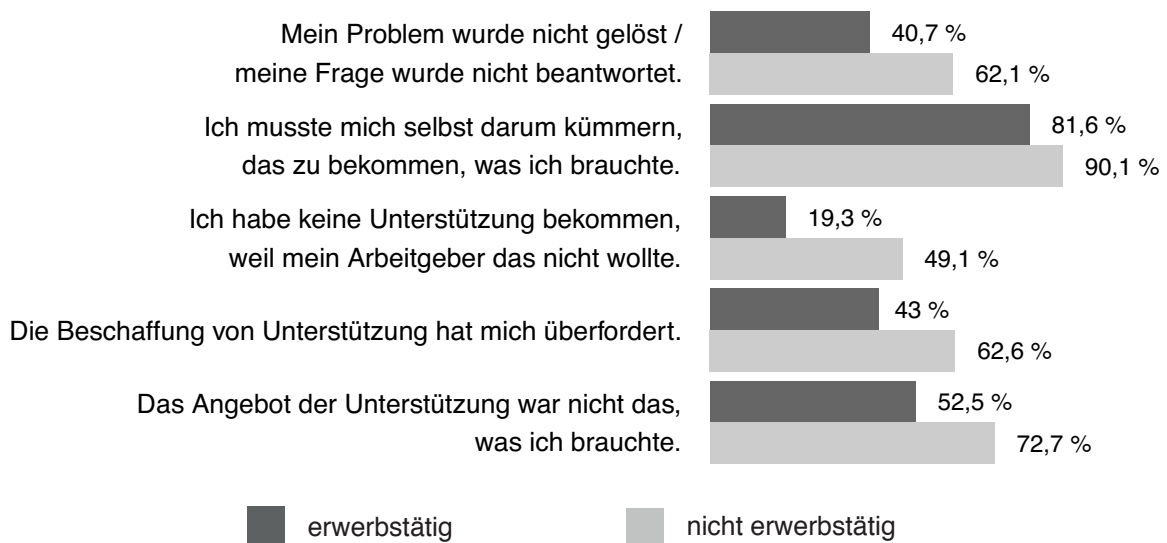


Abbildung 57: Probleme mit Unterstützung im letzten Jahr der Tätigkeit in der Gesamtstichprobe bei erwerbstätigen ( $n \geq 829$ ) und nicht erwerbstätigen Teilnehmenden ( $n \geq 171$ ). Zustimmungsraten („oft“, „immer“).

### 3.10. Eigenschaften von Unterstützung

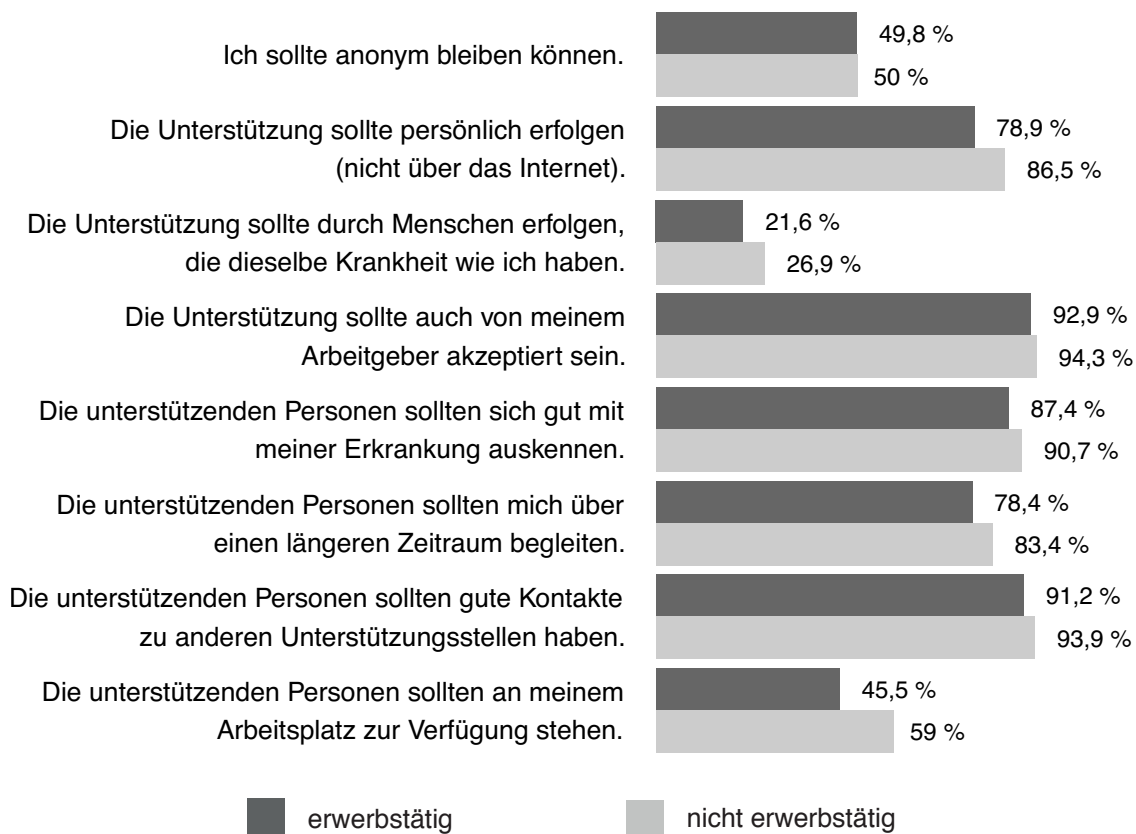


Abbildung 58: Eigenschaften von Unterstützung in der Gesamtstichprobe bei erwerbstätigen ( $n \geq 942$ ) und nicht erwerbstätigen Teilnehmenden ( $n \geq 199$ ). Zustimmungsraten (,Ist mir eher wichtig', ,Ist mir sehr wichtig').

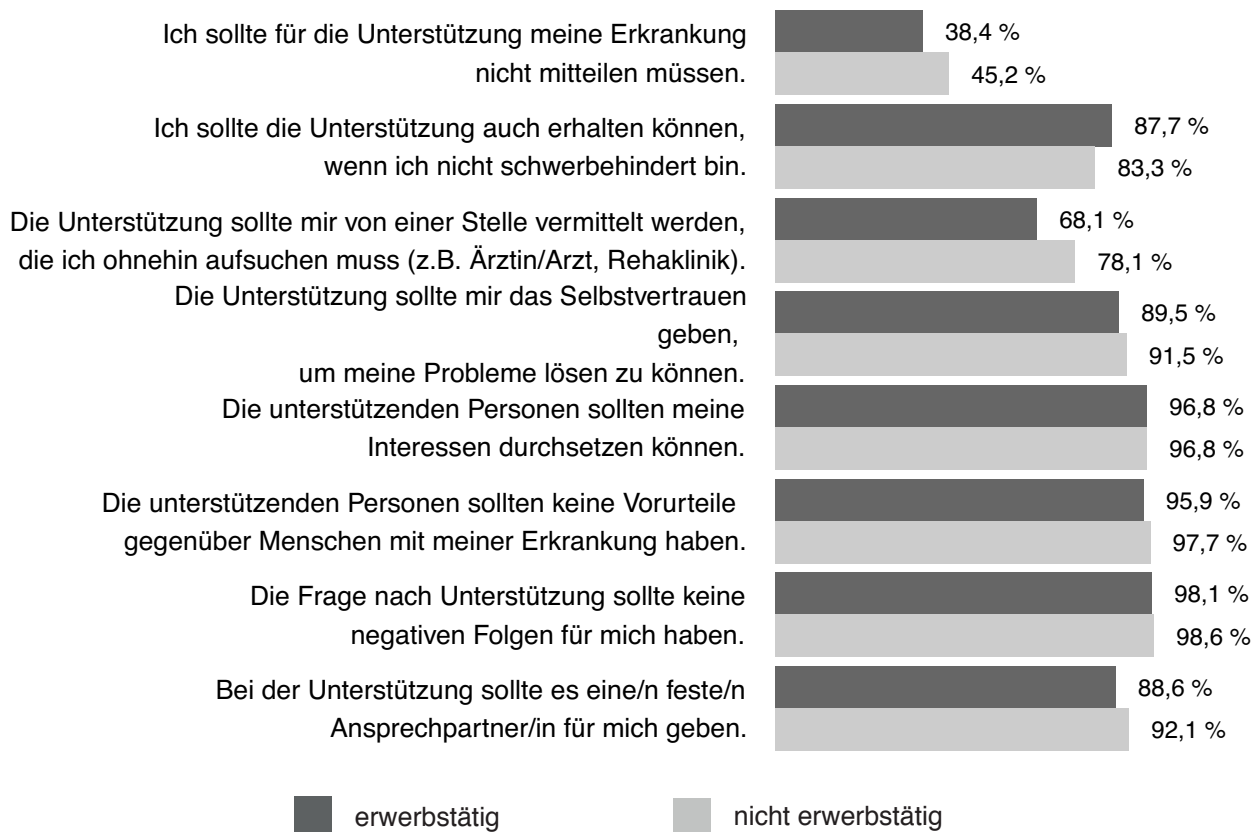


Abbildung 59: Eigenschaften von Unterstützung in der Gesamtstichprobe bei erwerbstätigen ( $n \geq 942$ ) und nicht erwerbstätigen Teilnehmenden ( $n \geq 199$ ). Zustimmungsraten (,Ist mir eher wichtig', ,Ist mir sehr wichtig').

Nachdem Schwierigkeiten am Arbeitsplatz, Inanspruchnahme und Probleme mit Unterstützung thematisiert wurden, ist es nun interessant zu sehen, was sich Menschen mit einer chronischen Erkrankung von Unterstützenden wünschen. Hier fällt auf, dass den meisten Teilnehmenden am wichtigsten war, dass die Frage nach Unterstützung keine negativen Folgen haben darf. Genauso wichtig war es, dass diejenigen, die Unterstützung leisten, keine Vorurteile gegenüber Menschen mit der Erkrankung haben. Das heißt, die wichtigsten Punkte, die Unterstützung leisten soll, sind erst einmal gar nicht inhaltlich. Es geht einfach nur darum, sich an Personen wenden zu können, ohne Angst vor Vorurteilen oder anderen Nach-

teilen haben zu müssen. Interessanterweise werden keine großen Unterschiede deutlich zwischen Menschen, die noch erwerbstätig waren, und solchen, die es nicht mehr waren. Lediglich wünschten sich die nicht mehr erwerbstätigen Teilnehmenden etwas mehr, dass Unterstützung direkt an ihrem Arbeitsplatz zur Verfügung stehen sollte.

Zwischen den Erkrankungsbildern zeigten sich weitestgehend keine großen Unterschiede. Was jedoch HIV-positiven Teilnehmenden besonders wichtig war, war die Möglichkeit, bei Inanspruchnahme der Unterstützung anonym zu bleiben und die Erkrankung nicht mitteilen zu müssen (vgl. Abb. 84-87 im Anhang).

### 3.11. Soziale Unterstützung

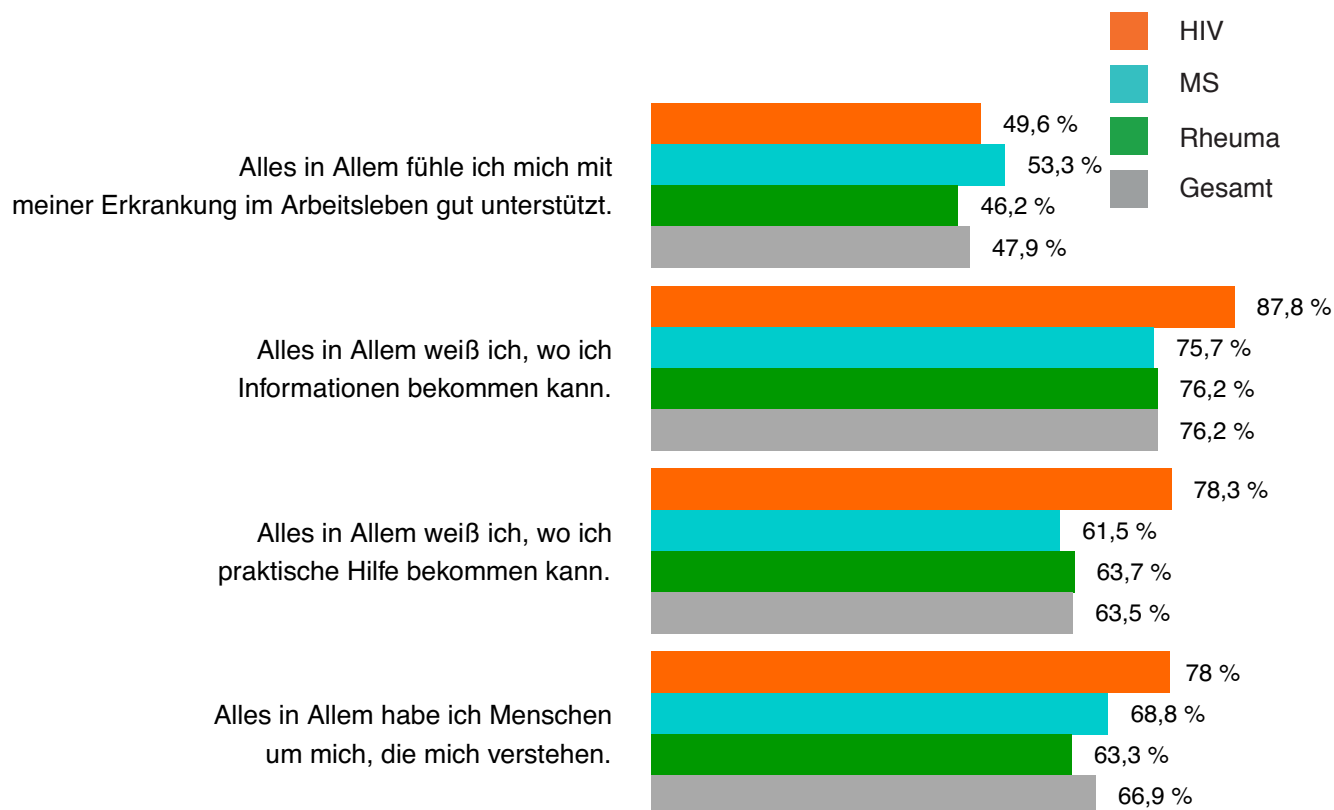


Abbildung 60: Beurteilung der sozialen Unterstützung in der Gesamtstichprobe ( $n \geq 1.197$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n \geq 509$ ), MS ( $n \geq 411$ ) oder HIV ( $n \geq 113$ ).  
Zustimmungsraten (,stimme eher zu', ,stimme voll und ganz zu').

Die meisten Teilnehmenden empfanden trotz allem eine gute soziale Unterstützung. Allerdings zeigte sich auch, dass gerade im Arbeitsleben nur etwa die Hälfte der Befragten sich gut unterstützt fühlte. In diesem Punkt gab es auch keinen Unterschied zwischen den Erkrankungsbildern, wohl aber bei den übrigen abgefragten Dimensionen sozialer Unterstützung. So fühlten sich HIV-positive Teilnehmende besser unterstützt als Menschen mit anderen Erkrankungsbildern.

Die Antworten auf die vier Fragen zur sozialen Unterstützung lassen sich zusammenfassen zu einem Gesamtwert „wahrgenommene soziale Unterstützung“. 68 % der Teilnehmenden der Online-Befragung haben schon einmal Angebote aus dem Bereich der Selbsthilfe in Anspruch genommen. Diese fühlten sich signifikant besser im Arbeitsleben unterstützt als die Teilnehmenden, die noch nicht mit der Selbsthilfe in Berührung gekommen waren.

### 3.12. Vorschläge für Maßnahmen

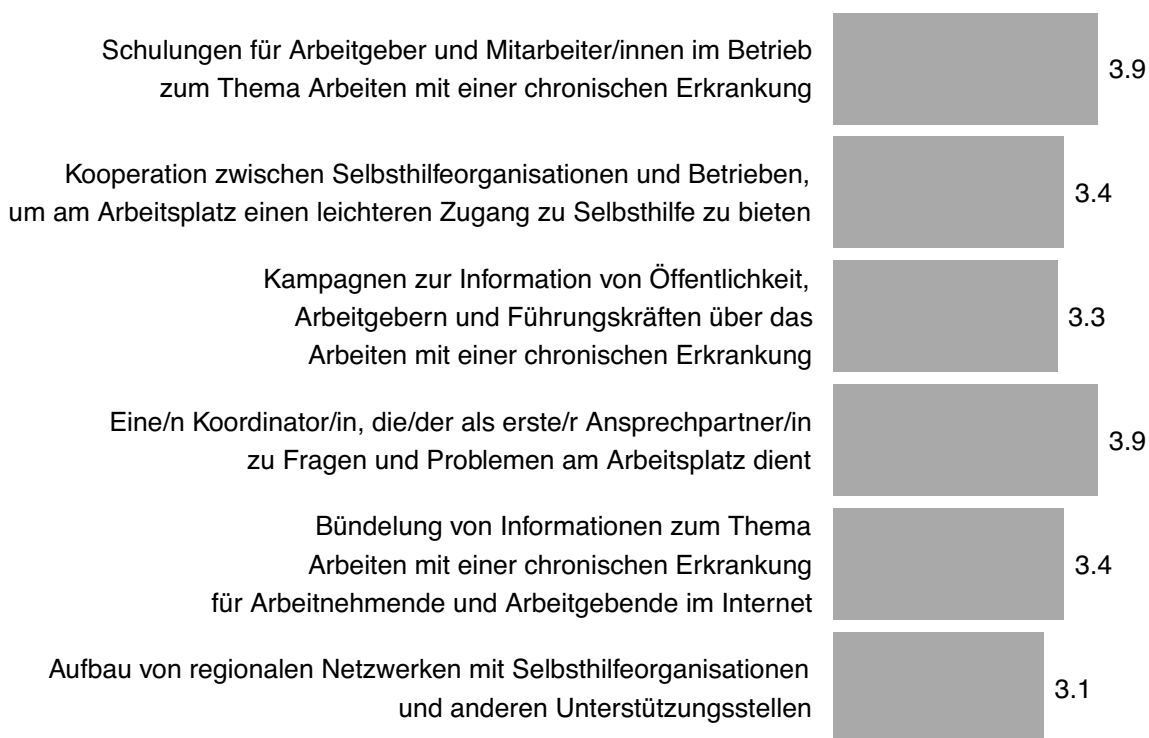


Abbildung 61: Vorschläge für Maßnahmen in der Gesamtstichprobe ( $n = 1.114$ ).  
Mittlerer Rang.

Um die Arbeit der Selbsthilfe im Bereich „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“ weiterzuentwickeln, wurden die Teilnehmenden gefragt, welche Maßnahmen sie sich für die Zukunft wünschen würden. Dabei konnten verschiedene Vorschläge in eine Rangfolge von 1 (niedrige Priorität) bis 6 (hohe Priorität) gebracht werden. Am wichtigsten war den Befragten demnach,

dass ein\*e Ansprechpartner\*in geschaffen werden soll, an die/den man sich mit Fragen oder Problemen bezüglich der Erkrankung am Arbeitsplatz wenden kann. Ebenso wichtig waren ihnen Schulungen für Führungskräfte und Mitarbeiter\*innen im Betrieb zum Umgang mit Menschen mit einer chronischen Erkrankung am Arbeitsplatz.

## **4. Einordnung**

### **4.1. Zusammenfassung**

Die in der Online-Befragung gewonnenen Ergebnisse haben große Relevanz. Sie zeigen, dass Menschen mit einer chronischen Erkrankung in Deutschland mit vielfältigen Herausforderungen konfrontiert sind. So sind dies zum einen individuelle krankheitsbedingte Schwierigkeiten, aber auch Schwierigkeiten im psychosozialen Bereich. Gerade bei letzteren zeigt sich, dass sich Menschen mit ganz unterschiedlichen chronischen Erkrankungen darin gar nicht so sehr unterscheiden. Genauso sieht es aus mit Wünschen nach Unterstützung. Auch wenn die hier erhobene Stichprobe vielleicht nicht repräsentativ für „alle Menschen mit einer chronischen Erkrankung in Deutschland“ ist, so wird allein anhand der großen Teilnehmerzahl mit sehr unterschiedlichen Krankheitsbildern klar, vor welchen Aufgaben das Unterstützungssystem in Deutschland heute steht. Die Online-Befragung vermittelt hier einen ersten Gesamteindruck, auch im Vergleich verschiedener Erkrankungsbilder.

Was chronisch erkrankte Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer benötigen, ist ein guter Überblick über die bestehenden Unterstützungsmöglichkeiten. Denn nur, wenn diese bekannt sind, können sie auch in Anspruch genommen werden. Dabei ist es wichtig zu wissen, welche Rechte Menschen mit einer

chronischen Erkrankung haben (z.B. in Bezug auf Arbeitsplatzanpassungen), und eine Person zu haben, die dazu beraten kann. Ein „Mehr“ an Information reicht hier nicht; es braucht qualifizierte, auf den individuellen Fall zugeschnittene Beratung und Information.

Die psychosozialen Schwierigkeiten und auch die Wünsche nach Unterstützung machen aber auch deutlich, dass Verständnis und Unterstützung des Arbeitsumfelds essentiell für die weitere Berufstätigkeit sind. Hier stellt sich für viele Erkrankte natürlich die erste Frage „Soll ich meine Erkrankung am Arbeitsplatz bekanntgeben?“. Zu diesem komplexen Thema braucht es vertrauensvolle Beratung, um eine informierte Entscheidung treffen zu können. Aber auch eine weitere Begleitung ist wichtig, um über die Kommunikation am Arbeitsplatz sprechen und Konflikte vorbeugen zu können. Unverzichtbar ist ein Unterstützungsnetz, in dem sich Menschen mit einer chronischen Erkrankung bewegen können, ohne Angst haben zu müssen, ihre Erkrankung würde am Arbeitsplatz bekannt oder die unterstützenden Personen hätten Vorurteile aufgrund der Erkrankung.



## 4.2. Limitierung

Eine Online-Befragung hat viele Vorteile. Innerhalb kurzer Zeit können viele Menschen von der Befragung erfahren und direkt teilnehmen. Es muss kein Fragebogen per Post versendet werden, was Zeit und Geld kostet. Es muss kein Termin vereinbart werden und es sind keine weiteren Personen beteiligt außer der befragten Person selbst. Dies ist für die befragte Zielgruppe besonders relevant, da hier das Thema Anonymität, sich nicht mit der Erkrankung outen müssen, eine große Rolle spielt. Da keinerlei Informationen über die teilnehmenden Personen erfragt wurden, die sie direkt eindeutig identifizierbar machen (wie z.B. Namen, Adressen, IP-Adresse), ist hier der Grad der Anonymität erhöht. Eine Online-Befragung ist somit eine sehr niedrighschwellige Form der Befragung. In Bezug auf die zu erreichende Zielgruppe hat sie einen weiteren Vorteil: Der Fragebogen ist auch für Menschen mit Einschränkungen, z.B. beim Sehen oder Schreiben, durchführbar.

Ein Nachteil einer solchen Online-Befragung ist jedoch, dass nur die Menschen den Fragebogen beantworten können, die von ihm erfahren. Und diejenigen, die davon erfahren, nehmen nicht alle teil. Ein solches Studiendesign zieht demnach Selbstselektionseffekte nach sich. Beispielsweise ist davon auszugehen, dass die Teilnehmenden der Befragung eine besondere Motivation zur Teilnahme hatten. Weiterhin war der Fragebogen relativ lang und somit gingen nur die Antworten derjenigen in die Auswertung ein, die diesen bis zum Ende ausfüllten. Das erfordert Durchhaltevermögen, Motivation und auch einen gewissen Bildungsgrad, da viel gelesen und verarbeitet werden musste. Dies spiegelt sich teilweise auch in der Beantwortung wieder und wurde weiter oben bereits diskutiert.

Die Online-Befragung wurde hauptsächlich über die Wege der Öffentlichkeitsarbeit der drei beteiligten Selbsthilfeverbände sowie anderer Selbsthilfeverbände in NRW ge-

teilt. Dadurch haben verhältnismäßig viele Menschen teilgenommen, die zumindest wussten, dass es die Selbsthilfeverbände gibt. Insgesamt hatten 68,0 % schon einmal Angebote aus dem Bereich der Selbsthilfe wahrgenommen.

Menschen, die schon einmal Angebote der Selbsthilfe wahrgenommen haben, sind schon einen Schritt weitergegangen. Sie sind nicht mehr in der vollkommenen Anonymität, in der man vielleicht mit dem Arzt oder der Familie spricht, vielleicht in Büchern oder im Internet liest. Sie sind bereits selbst aktiv geworden, haben sich mit anderen Menschen mit ihrer Erkrankung zusammengetan und den Weg in die Gemeinschaft gewagt. Dementsprechend ist davon auszugehen, dass die Beantwortung der Fragen durch diesen Umstand beeinflusst wird.

Weiterhin kamen die meisten Menschen, die an der Online-Befragung teilgenommen haben, aus Nordrhein-Westfalen (55,5 %). Dies erklärt sich dadurch, dass die Online-Befragung vor allem von Selbsthilfeverbänden in NRW beworben wurde, jedoch auch darüber hinaus bundesweit geteilt wurde. Die Herkunft NRW muss bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden. Nicht nur die Wirtschaftslage in den westlichen Bundesländern muss in Betracht gezogen werden, sondern auch die Selbsthilfelandschaft und auch die metropolen Strukturen in diesem Bundesland. Im Vergleich zu anderen Bundesländern verfügt NRW über viele Selbsthilfeverbände und -gruppen und auch über aktive Dachorganisationen. Außerdem gibt es in NRW viele größere Städte auf engstem Raum. Somit ist es für Menschen in NRW leichter, z.B. in eine Selbsthilfegruppe in ihrer Nähe einzutreten. Hier gibt es jedoch auch Unterschiede zwischen denjenigen, die in den Städten wohnen, und denjenigen auf dem Land, da die Selbsthilfestrukturen in den Städten besser ausgebaut sind. Dies ist jedoch ein

Phänomen, das sich bundesweit beobachten lässt und das nicht NRW-spezifisch ist.

Da die Befragung darauf abzielte, ein breites Bild von den Schwierigkeiten und Bedürfnissen von Menschen mit einer chronischen Erkrankung in der Arbeitswelt zu bekommen, waren die Fragen recht allgemein gehalten und nicht auf spezielle Krankheitsbilder bezogen. Dementsprechend konnten krankheitsspezifische Maße für die Schwere der Erkrankung nicht erhoben werden, wie z.B. die Viruslast bei HIV-positiven Menschen oder der Score auf der Expanded Disability Status Scale (EDSS) bei Menschen mit Multipler Sklerose.

Eine Online-Befragung an sich hat auch Limitierungen, die zu berücksichtigen sind. Eine solche Befragung spricht tendenziell eher Menschen an, die technikaffin und regelmäßig im Internet unterwegs sind. Dies sind auch vor allem tendenziell jüngere Menschen, wobei sich mittlerweile die Digitalisierung der Arbeitswelt durch alle

Schichten und Altersstrukturen zieht. Daher wurde diese Limitierung bei der Entwicklung der Befragung als nicht so gravierend angesehen. Es wurde angenommen, dass die Menschen, die noch in Arbeit sind, in der Lage sein sollten, die Online-Befragung zu beantworten. Es ist jedoch möglich, dass besonders schwer betroffene Menschen, die aufgrund der Erkrankung schon länger nicht mehr im Berufsleben stehen, durch die Befragung unterrepräsentiert sind. Diese Menschen sind zwar in jedem Fall und in besonderem Maße Zielgruppe von Selbsthilfeangeboten, jedoch nicht in Bezug auf Unterstützung im Arbeitsleben.

Trotz dieser Einschränkungen ermöglichen die Ergebnisse einen Gesamteindruck über Schwierigkeiten und Bedarfe, die bei Menschen mit verschiedenen chronischen Erkrankungsbildern in Deutschland bestehen. Dies soll im Folgenden in Handlungsempfehlungen umgesetzt werden.

## **5. Handlungsempfehlungen**

### **5.1. Für Menschen mit einer chronischen Erkrankung**

Generell bestand bei den Befragten unserer Online-Befragung ein hoher Informationsbedarf in Bezug auf die Arbeit. Besonders im rechtlichen Bereich wurden viele Informationen gewünscht, z. B. über das Sozialsystem, die Rechte und Pflichten am Arbeitsplatz sowie finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten. Aber auch über das Unterstützungssystem selbst würden viele gerne mehr wissen, also über Stellen, die Menschen mit chronischen Erkrankungen bei der Berufstätigkeit unterstützen können.

Oft besteht die Möglichkeit, sich über diese Dinge bei den Selbsthilfe- oder Patientenverbänden für die Erkrankung zu informieren. Viele Selbsthilfeverbände werden eine erste Orientierung geben können. Sie können auch für Auskünfte zu speziellen rechtlichen Fragen an weitere Stellen verweisen.

Für allgemeine Informationen über das Sozialsystem stehen die jeweiligen Ansprechpartner z. B. der Renten- oder Krankenversicherung zur Verfügung. Bei Fragen zur Arbeitsplatzanpassung ist es möglich, sich an die Schwerbehindertenvertretung oder den Betriebsrat, an den Betriebsmediziner oder an das zuständige Integrationsamt bzw. den Integrationsfachdienst zu wenden. Die Integrationsämter können auch Fragen zur finanziellen Förderung beantworten. Dafür kann auch die Agentur für Arbeit ein Ansprechpartner sein. Darüber hinaus gibt es z. B. auf [www.rehadat.de](http://www.rehadat.de) viele Informationen zu Unterstützungsmöglichkeiten.

#### **Empowerment durch Selbsthilfe**

Selbsthilfe beruht auf dem Prinzip des Empowerments. Dessen Grundannahme besagt, dass jeder Mensch über Kraftquellen verfügt, die es ermöglichen, mit schwierigen Situationen zurechtzukommen. Selbsthilfe unterstützt damit das Treffen eigenverantwortlicher Entscheidungen. In den Bereich der Selbsthilfe fallen Selbsthilfe-

gruppen oder andere Gruppenaktivitäten, Beratung (häufig durch selbst betroffene Menschen), Seminare bzw. Informationsveranstaltungen oder Informationsmaterialien. Der starke gemeinschaftliche Verbund bleibt nicht ohne Folgen: In der Online-Befragung konnte gezeigt werden, dass Menschen, die schon einmal Angebote aus dem Bereich der Selbsthilfe wahrgenommen haben, sich im Arbeitsleben besser unterstützt gefühlt haben.

#### **Qualifikation**

Eine ganz spezielle, aber auch besonders nachhaltige Form des Empowerments ist eine gute Qualifikation. Zum einen ist damit das Einholen von benötigten Informationen gemeint, um besser mit einer chronischen Erkrankung arbeiten zu können. Zum anderen ist die Qualifikation im Sinne der beruflichen Aus- und Weiterbildung gemeint: Je besser qualifiziert eine Person ist, desto bessere Chancen bieten sich auf dem Arbeitsmarkt und dies gilt insbesondere bei einer chronischen Erkrankung. Natürlich ist eine (Weiter-)Qualifikation nicht für alle Menschen möglich, jedoch appellieren wir hier auch an das Unterstützungssystem: Es gilt auszuloten, was für eine Person möglich ist und wie Möglichkeiten geschaffen werden können.

## 5.2. Für Arbeitgebende

### Mehr Information

Die meisten Befragten unserer Online-Befragung wünschten sich, dass ihre Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber mehr über ihre Erkrankung und die damit verbundenen Auswirkungen am Arbeitsplatz wissen. Aber auch die Rechte und Pflichten der Arbeitgebenden bei der Beschäftigung von chronisch erkrankten Mitarbeitenden standen hoch im Kurs. Dies zeigt, dass generell mehr Aufklärung darüber gewünscht wird, was es bedeutet, mit einer chronischen Erkrankung zu arbeiten. Mehr Informationen darüber könnten aus Sicht der Arbeitnehmenden dazu führen, dass das Miteinander im Arbeitsalltag erleichtert wird.

Oft lohnt es, mit erkrankten Mitarbeitenden direkt ins Gespräch zu kommen. So wird Interesse gezeigt und es kann direkt bei der Person erfragt werden, wie es ihr geht, welche Einschränkungen sie ggf. bei der Arbeit hat und was aus ihrer Sicht helfen könnte. Wichtig ist hier, absolute Verschwiegenheit zu wahren. Was das Arbeitsumfeld über die Erkrankung weiß, sollte in der Hand der betroffenen Person liegen. Über die Erkrankung, Symptome der Erkrankung und mögliche Auswirkungen auf die Arbeit halten viele Selbsthilfe- und Patientenverbände Informationen bereit, entweder in Form von Broschüren oder auf den jeweiligen Internetseiten. Der DMSG-Landesverband NRW, die Deutsche Rheuma-Liga NRW und die Aidshilfe NRW verfügen ebenfalls über arbeitsbezogene Broschüren, die sich auch an Arbeitgebende oder Kolleginnen und Kollegen richten. Auch Betriebsärzt\*innen können über die Erkrankung Bescheid wissen und – mit der Zustimmung der betroffenen Person natürlich – bei Gesprächen mit Vorgesetzten oder Kolleginnen und Kollegen dabei sein.

Zur Beschäftigung von Menschen mit Behinderung informieren die Integrations- oder Inklusionsämter, Integrationsfachdienste, die Agentur für Arbeit, die Rentenversicherung oder die Kammern, z. B. die IHK. Arbeitgebende können sich auch im Internet informieren, beispielsweise auf [www.rehadat.de](http://www.rehadat.de). Hier gibt es auch Informationen zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten für Arbeitgebende von Menschen mit einer chronischen Erkrankung.

### Flexibilität anbieten, wo es möglich ist

Viele Menschen mit einer chronischen Erkrankung können von Flexibilität auf der Arbeit profitieren. Können im Betrieb z.B. flexible Arbeitszeiten eingerichtet werden? Können Mitarbeitende auch mal von zu Hause aus arbeiten? Müssen Arbeitsabläufe einem starr vorgegebenen Muster folgen oder sind auch hier flexible Anpassungen möglich? Arbeitgebende sollten versuchen, Mitarbeitenden im Rahmen der Möglichkeiten entgegenzukommen. Und sollten umfangreichere Arbeitsplatzanpassungen notwendig sein, ist es sinnvoll, sich zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten beraten zu lassen.

### Respekt und Vertrauen

Der Umgang mit Mitarbeitenden mit chronischer Erkrankung sollte stets respektvoll sein. Gerüchte, Diskriminierung oder Mobbing dürfen nicht geduldet werden. Hier liegt es an den Arbeitgebenden, selbst ein Vorbild zu sein und Willkommenskultur vorzuleben. So kann das „Miteinander Arbeiten“ von Menschen mit und ohne chronischer Erkrankung selbstverständlich werden.

### **5.3. Für die Selbsthilfe**

In unserer Online-Befragung haben wir ebenfalls die Frage gestellt, wie die Situation von chronisch erkrankten Menschen in der Arbeitswelt verbessert werden könnte. Die am meisten gewünschten Maßnahmen waren Schulungen für Arbeitgebende und Kolleginnen und Kollegen zum Thema „Arbeiten mit einer chronischen Erkrankung“ sowie ein erster Ansprechpartner, der für Fragen und Probleme bezüglich der Erkrankung am Arbeitsplatz zur Verfügung steht.

Dies unterstreicht zum einen den Wunsch danach, dass das Arbeitsumfeld gut über die Erkrankung informiert sein sollte. Zum anderen wird hier auch deutlich, dass im derzeitigen Unterstützungssystem nicht immer klar ist, an wen man sich bei welcher Frage wenden kann. Daher wäre ein erster Ansprechpartner wünschenswert, der dann weiterverweisen kann.

Ein möglicher erster Ansprechpartner kann auch hier wieder die Selbsthilfe sein. Wenn es aber z. B. um Fragen zur medizinischen oder beruflichen Rehabilitation geht, so stehen auch die Ansprechstellen der Rehabilitationsträger (z. B. Rentenversicherung, Agentur für Arbeit) zur Verfügung. Diese sollen über Leistungen der Rehabilitationsträger sowie über das Antragsverfahren informieren. Ebenfalls wichtig war den Befragten, dass die Selbsthilfe mehr mit anderen Unterstützungsstellen und auch mit Unternehmen zusammenarbeiten sollte, um am Arbeitsplatz einen leichteren Zugang zur Selbsthilfe zu bieten. Außerdem wurde verstärkt eine Bündelung von Informationen zum Thema „Arbeiten mit einer chronischen Erkrankung“ im Internet gewünscht, um sich möglichst niedrigschwellig informieren zu können. Hier können Webinare ein guter Ansatz sein, um Informationen niedrigschwellig und für berufstätige Menschen zugänglich anbieten zu können.

#### **Selbsthilfe und Unternehmen zusammenbringen!**

Viele Teilnehmende der Befragung würden sich an die Selbsthilfe wenden, wenn sie Fragen oder Probleme bezüglich der Erkrankung am Arbeitsplatz hätten. Aber verhältnismäßig wenige haben dies tatsächlich getan. Dabei haben die meisten Befragten per se schon einmal Angebote aus dem Bereich der Selbsthilfe wahrgenommen. Wie kommt es zu dieser Diskrepanz? Zum einen kann es natürlich sein, dass viele sich zwar an die Selbsthilfe wenden würden, dies bisher jedoch noch nicht notwendig war. Zum anderen könnte es auch daran liegen, dass die Angebote der Selbsthilfe im Ernstfall nicht zugänglich genug sind. Wenn jemand in einer Vollzeitstelle bis in den frühen Abend hinein arbeitet, so haben die meisten Beratungsstellen schon geschlossen. Hier ist es für die Selbsthilfe wichtig, zunächst auf Angebote aufmerksam zu machen, die für Arbeitnehmende auch gut zugänglich sind. Selbsthilfegruppen treffen sich häufig erst in den Abendstunden und viele ehrenamtlich Beratende können Termine auch so legen, dass es für die Ratsuchenden passend ist. Seminare für Berufstätige liegen zumeist am Wochenende. Jedoch sind diese Angebote für eine erste Kontaktaufnahme noch nicht niedrigschwellig genug. Eine Möglichkeit, um die Angebote der Selbsthilfe für Arbeitnehmende attraktiver zu machen, wäre eine Ansiedlung im Arbeitsumfeld der Menschen mit einer chronischen Erkrankung. Dies könnte relativ unaufwendig allein dadurch geschehen, dass Stellen im Betrieb, die sich ohnehin um die Belange von Mitarbeitenden mit einer chronischen Erkrankung kümmern (z.B. Schwerbehindertenvertretungen oder Betriebsmediziner), auf Angebote der Selbsthilfe hinweisen. Etwas aufwendig wäre eine Beratung direkt im Arbeitsumfeld. Hier wären verschiedene Modelle denkbar, die es gemeinsam mit Betrieben auszuarbeiten gilt.

### **5.4. Für das Unterstützungssystem**

Menschen mit einer chronischen Erkrankung wünschen sich einen besseren Überblick über das Unterstützungssystem. Die Befragung hat auch gezeigt, dass viele Unterstützungsstellen gar nicht in Anspruch genommen werden. Andere Stellen werden zwar vielfach in Anspruch genommen, sind aber vielleicht nicht immer die besten Ansprechpartner für ein Problem.

Vielen Arbeitnehmenden mit einer chronischen Erkrankung und deren Arbeitgebenden ist nicht bewusst, wie vielfältig das Unterstützungssystem in Deutschland aussieht. Dementsprechend ist es für die Stellen im Unterstützungssystem umso wichti-

ger, sich selbst dort gut auszukennen, um im Bedarfsfall an andere Stellen verweisen zu können. Dabei sollte der Gedanke im Vordergrund stehen, individuell auf die Bedarfe der Person einzugehen und weniger institutionenzentriert zu denken. Nicht der Konkurrenzgedanke sollte im Vordergrund stehen, sondern die bestmögliche Versorgung der betroffenen Person. Hierzu sollte es mehr Veranstaltungen geben, die der Vernetzung des Unterstützungssystems dienen. So können sich die einzelnen Stellen zwanglos kennenlernen und Ideen zur besseren Zusammenarbeit entwickeln.

## **5.5. Für die Politik/die Gesellschaft**

### **Mehr Rechte für chronisch Erkrankte!**

In der Online-Befragung haben wir gesehen, dass viele Menschen mit einer chronischen Erkrankung nicht schwerbehindert oder gleichgestellt sind. Damit fallen einige Unterstützungsmöglichkeiten des Versorgungssystems und auch Nachteilsausgleiche weg. Auch ist die rechtliche Lage für Menschen mit einer chronischen Erkrankung weniger klar geregelt als für Menschen mit einer Schwerbehinderung. Das Bundesarbeitsgericht hat 2013 entschieden, dass eine HIV-Infektion einer Behinderung im Sinne des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes gleichgestellt ist. Dies bedeutet im weitesten Sinne, dass Menschen mit einer chronischen Erkrankung nicht aus diesem Grund benachteiligt werden dürfen. Das ist ein sehr wichtiger Punkt, der in der Gesellschaft noch weiter verankert werden muss. Viel zu häufig werden Menschen mit einer chronischen Erkrankung stigmatisiert und

diskriminiert. Es herrschen viele Vorurteile, die es abzubauen gilt. Dieser Schritt muss in der gesamten Gesellschaft gegangen werden. Führungskräfte, Kolleginnen und Kollegen und Menschen mit einer chronischen Erkrankung dürfen Stigmatisierung und Diskriminierung nicht dulden. Menschen mit und ohne chronische Erkrankung sollen selbstverständlich nebeneinander arbeiten können.

Die Entscheidung des BAG muss nun erweitert werden auf mehr Rechte für Menschen mit einer chronischen Erkrankung. Denn wie wir gesehen haben, kann eine chronische Erkrankung Einschränkungen im Arbeitsleben mit sich bringen, auch wenn kein anerkannter Grad der Behinderung vorliegt. Demgegenüber müssen dann auch besondere Rechte, Unterstützungsmöglichkeiten und Nachteilsausgleiche stehen.

## 6. Literatur

**Aronsson, G., Gustafsson, K. & Dallner, M. (2000).** Sick but yet at work. An empirical study of sickness presenteeism. *J Epidemiol Community Health*, 54, 502-509.

**Bundesagentur für Arbeit (Hrsg., 2019).** Die Arbeitsmarktsituation von Frauen und Männern 2018. <https://statistik.arbeitsagentur.de/Statischer-Content/Arbeitsmarktberichte/Personengruppen/generische-Publikationen/Frauen-Maenner-Arbeitsmarkt.pdf> (abgerufen am 16.08.2019)

**Destatis (2018).** 33 % der Erwerbstätigen sind mit ihrer Tätigkeit sehr zufrieden. Pressemitteilung Nr. 154 vom 30. April 2018. [https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2018/04/PD18\\_154\\_12211.html](https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2018/04/PD18_154_12211.html) (abgerufen am 16.08.2019)

**Destatis (2018).** Statistisches Jahrbuch 2018. [https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Jahrbuch/statistisches-jahrbuch-2018-dl.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Jahrbuch/statistisches-jahrbuch-2018-dl.pdf?__blob=publicationFile) (abgerufen am 16.08.2019)

**Deutsche Aidshilfe (2014).** Positive Stimmen. Ergebnisbericht des PLHIV Stigma Index in Deutschland. <https://www.aidshilfe.de/shop/positive-stimmen-ergebnisbericht-plhiv-stigma-index-deutschland> (abgerufen am 16.08.2019)

**Deutsche Aidshilfe (2019).** HIV und Arbeit. <http://www.aidshilfe.de/de/leben-mit-hiv/hiv-und-arbeit> (abgerufen am 16.08.2019)

**Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) unter Beteiligung der Arbeitsgruppe ICD des Kuratoriums für Fragen der Klassifikation im Gesundheitswesen (KKG) (Hrsg., 2018).** ICD-10-GM Version 2019, Systematisches Verzeichnis, Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, Stand: 21. September 2018, Köln.

**Deutscher Bundestag (2018).** Informationen zu Fehlzeiten bei gesetzlich krankenversicherten Erwerbstätigen unter besonderer Berücksichtigung von Erkrankungen im Muskel- und Skelettbereich. <https://www.bundestag.de/resource/blob/592448/50ad-fcbfd8345f051bc5d69e13aa9f2e/WD-9-041-18-pdf-data.pdf> (abgerufen am 16.08.2019)

**Deutsche Rentenversicherung Bund (2019).** Statistiken und Berichte. [https://www.deutsche-rentenversicherung.de/cae/servlet/contentblob/238692/publicationFile/61815/01\\_rv\\_in\\_zahlen\\_2013.pdf](https://www.deutsche-rentenversicherung.de/cae/servlet/contentblob/238692/publicationFile/61815/01_rv_in_zahlen_2013.pdf) (abgerufen am 16.08.2019)

**Flachenecker, P., Kobelt, G., Berg, J., Capsa, D., Gannedahl, M. & The European Multiple Sclerosis Platform (2017).** New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Germany. *Multiple Sclerosis Journal*, 23(2S), 78-90.



**Flessa S., Marschall P. (2009).** Socio-economic impact of antiviral intervention. *Handbook Experimental Pharmacology*, 189, 347-374.

**Groß, M., Herr, A., Hower, M., Kuhlmann, A., Mahlich, J. & Stoll, M. (2016).** Unemployment, health, and education of HIV-infected males in Germany. *International Journal Public Health*, 61, 593-602.

**Mau W., Thiele K., Lamprecht J. (2014).** Trends der Erwerbstätigkeit von Rheumakranken, Ergebnisse aus Sozialversicherungsdaten und Kerndokumentation der Rheumazentren in Deutschland. *Zeitschrift für Rheumatologie*, 73 (1), 11-19.

**R Core Team (2019).** R: A language and environment for statistical computing. <https://www.R-project.org/> (abgerufen am 16.08.2019)

**Robert-Koch-Institut (2019).** HIV/AIDS in Deutschland – Änderung der Eckdaten der Schätzung. [https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/H/HIVAIDS/Eckdaten/Eckdaten-Deutschland.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/H/HIVAIDS/Eckdaten/Eckdaten-Deutschland.pdf?__blob=publicationFile) (abgerufen am 16.08.2019)

**Roessler, R., Rumrill, P., Hennessy, M., Nissen, S., Neath, J. (2011).** The employment discrimination experiences of adults with multiple sclerosis. *Journal of Rehabilitation* 77 (1), 20-30.

**Sterz, C., Meißner, H., Zell, M., Friede, T. & Flachenecker, P. (2014).** Berufliche Leistungsfähigkeit bei Multipler Sklerose. *Neurologische Rehabilitation*, 20(5), 260-264.

**Verstappen, S. M. M., Bijlsma, J. W. J., Verkleij, H., Buskens, E., Blaauw, A. A. M., Ter Borg, E. J. & Jacobs, J. W. G. für die Utrecht Rheumatoid Arthritis Cohort Study Group (2004).** Overview of work disability in rheumatoid arthritis patients as observed in cross-sectional and longitudinal surveys. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)*, 51(3), 488-497.

**Wagener, M. N., van den Dries, L., Van Exel, J., Miedema, H. S., van Gorp, E. C. M. & Roelofs, P. D. D. M. (2017).** Determinants of employment in people living with HIV in the Netherlands. *Journal of Occupational Rehabilitation*, DOI: 10.1007/s10926-016-9692-8 (abgerufen am 16.08.2019)

**Ziegler S., Huscher D., Karberg K., Krause A., Wassenberg S., Zink A. (2010).** Trends in treatment and outcomes of rheumatoid arthritis in Germany 1997-2007: results from the National Database of the German Collaborative Arthritis Centres. *Annals of the Rheumatic Disease* 69 (10), 1803-1808.

## 7. Anhang

### 7.1. Arbeit

#### 7.1.1. Aktuelles Beschäftigungsverhältnis

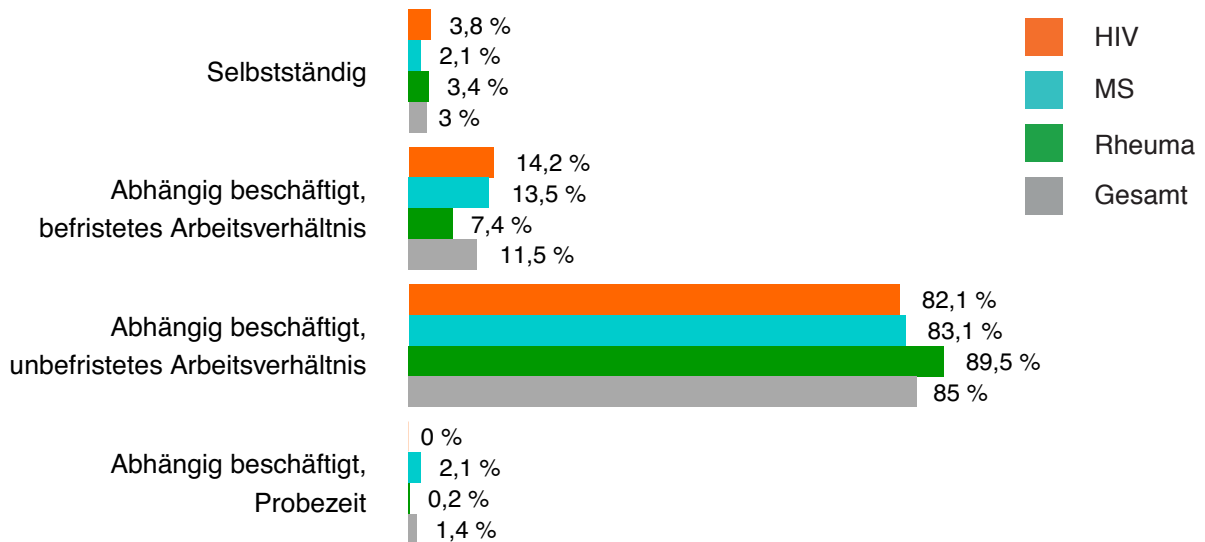


Abbildung 62: Aktuelles Beschäftigungsverhältnis in der Gesamtstichprobe ( $n = 1.024$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n = 408$ ), MS ( $n = 384$ ) oder HIV ( $n = 106$ ) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden.

#### 7.1.2. Beschäftigungsdauer im letzten Beschäftigungsverhältnis

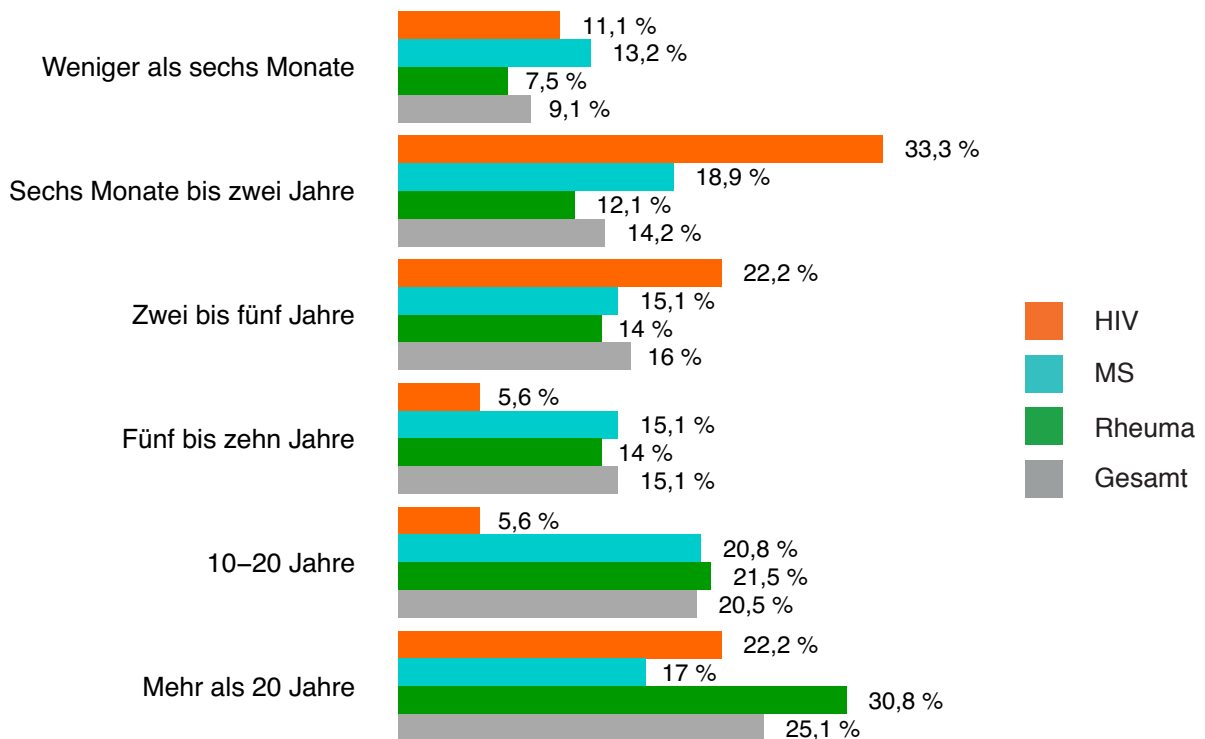


Abbildung 63: Dauer des letzten Beschäftigungsverhältnisses in der Gesamtstichprobe ( $n = 219$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n = 107$ ), MS ( $n = 53$ ) oder HIV ( $n = 18$ ) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden.

### 7.1.3. Anzahl Mitarbeitender

#### 7.1.3.1. Derzeit Erwerbstätige

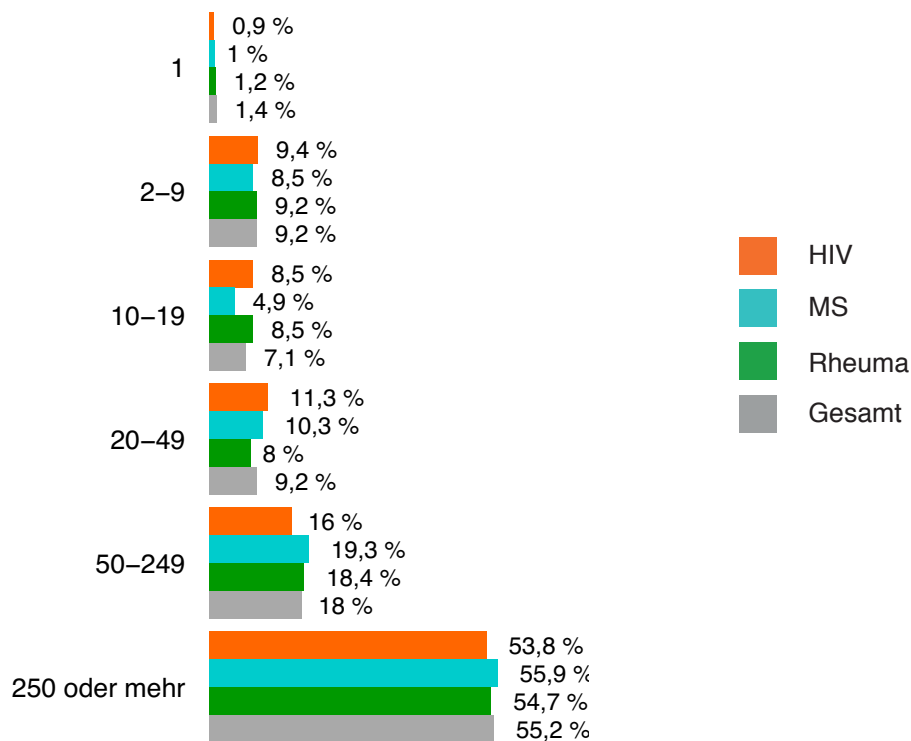


Abbildung 64: Anzahl Mitarbeitender im aktuellen Beschäftigungsverhältnis in der Gesamtstichprobe ( $n = 1.034$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n = 413$ ), MS ( $n = 388$ ) oder HIV ( $n = 106$ ) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden.

### 7.1.3.2. Derzeit Nicht-Erwerbstätige

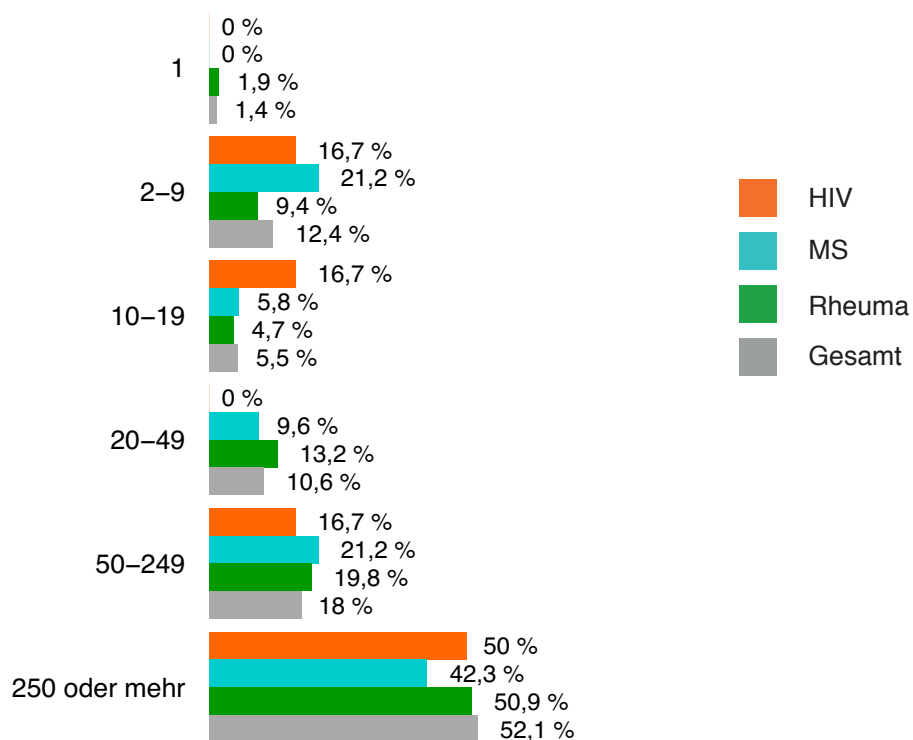


Abbildung 65: Anzahl Mitarbeitender im letzten Beschäftigungsverhältnis in der Gesamtstichprobe ( $n = 217$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n = 106$ ), MS ( $n = 52$ ) oder HIV ( $n = 18$ ) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden.

## 7.2. Auswirkungen der Erkrankung auf die Arbeit

### 7.2.1. Derzeit Nicht-Erwerbstätige

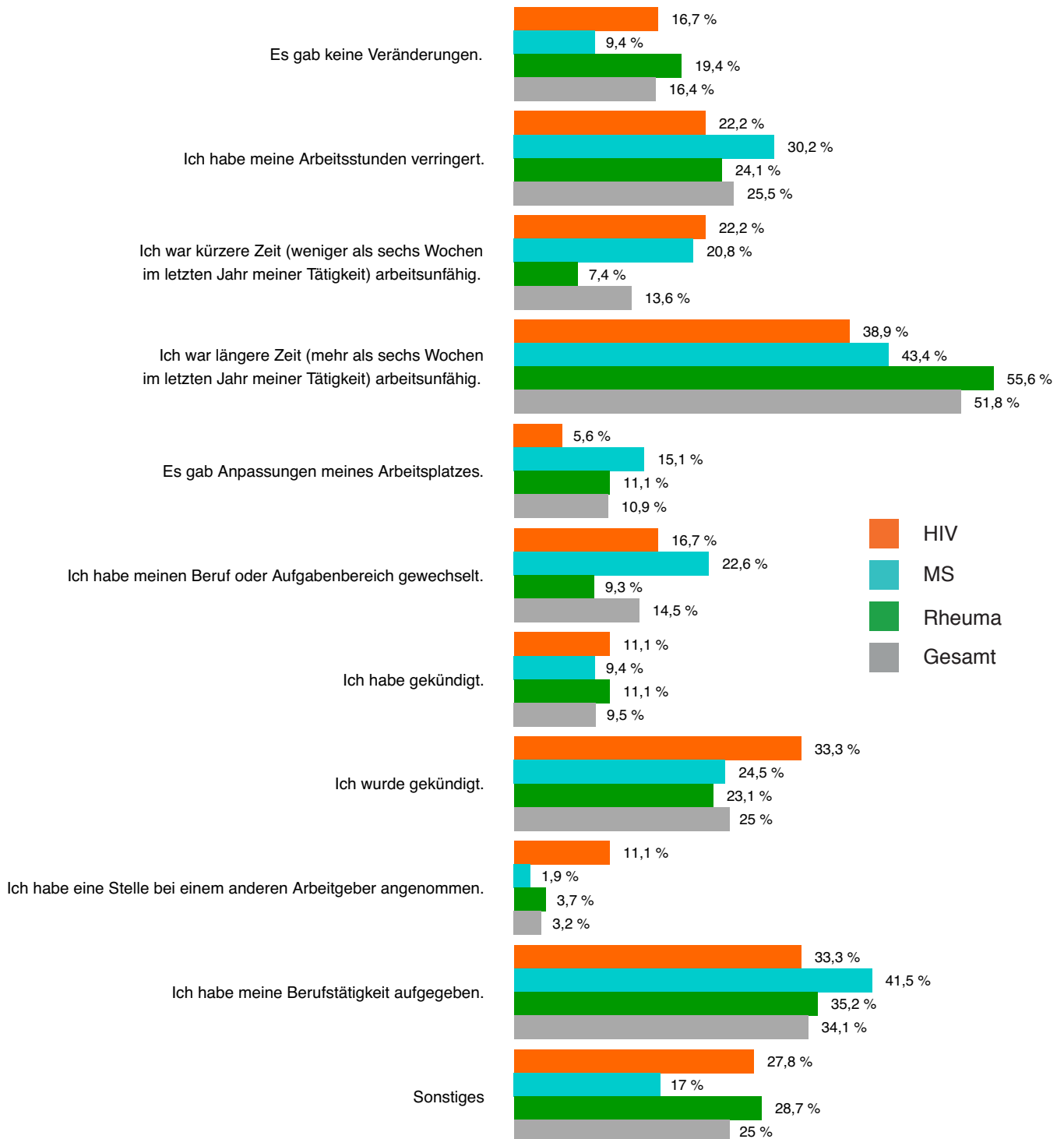


Abbildung 66: Auswirkungen der Erkrankung auf die Arbeit in der Gesamtstichprobe ( $n = 220$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n = 108$ ), MS ( $n = 53$ ) oder HIV ( $n = 18$ ) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. Mehrfachauswahl möglich.

### 7.2.2. Arbeitszufriedenheit

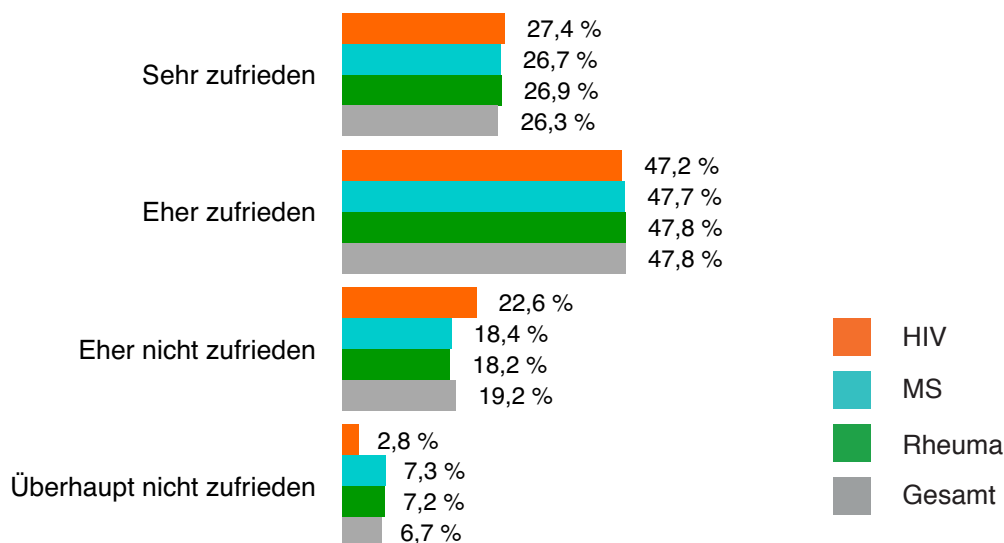


Abbildung 67: Arbeitszufriedenheit in der Gesamtstichprobe ( $n = 1.016$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n = 402$ ), MS ( $n = 386$ ) oder HIV ( $n = 106$ ) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden.

### 7.2.3. Auswirkungen der Arbeit auf die Erkrankung im letzten Beschäftigungsverhältnis

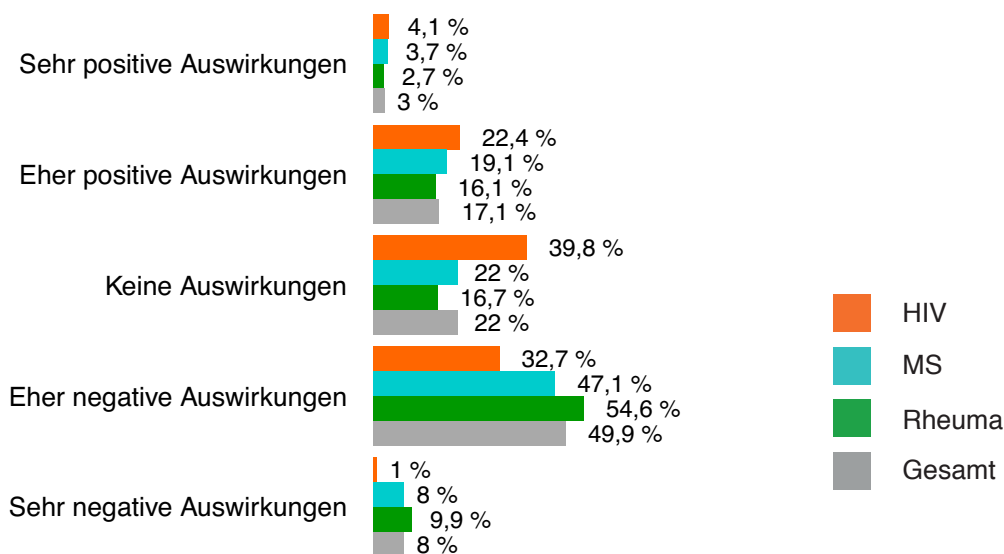


Abbildung 68: Beurteilung der Auswirkungen der Arbeit auf die Erkrankung in der Gesamtstichprobe ( $n = 206$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n = 102$ ), MS ( $n = 50$ ) oder HIV ( $n = 16$ ) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden.

### 7.3. Schwierigkeiten im Arbeitsleben

#### 7.3.1. Individuelle krankheitsbedingte Schwierigkeiten bei nicht erwerbstätigen Teilnehmenden

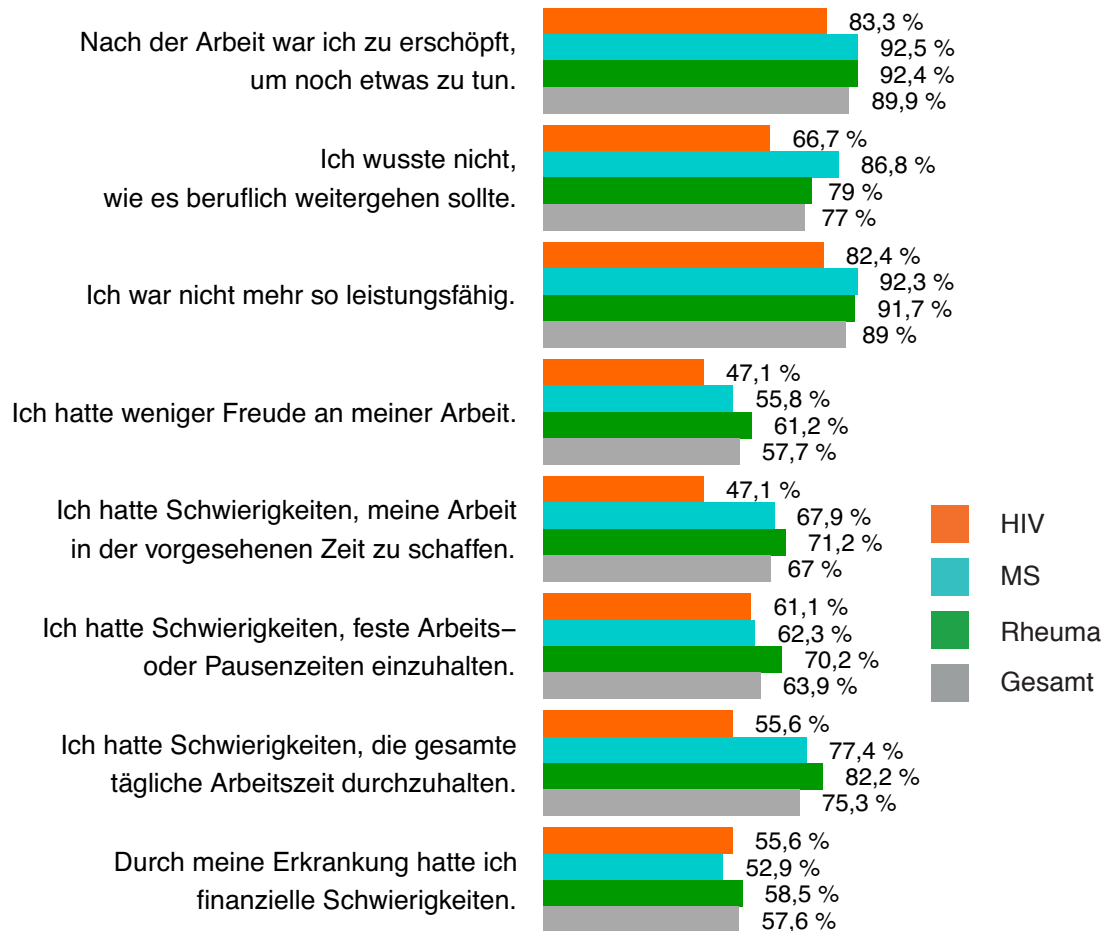


Abbildung 69: Individuelle krankheitsbedingte Schwierigkeiten im Arbeitsleben in der Gesamtstichprobe ( $n \geq 212$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n \geq 103$ ), MS ( $n \geq 50$ ) oder HIV ( $n \geq 17$ ) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,stimme eher zu', ,stimme voll und ganz zu').

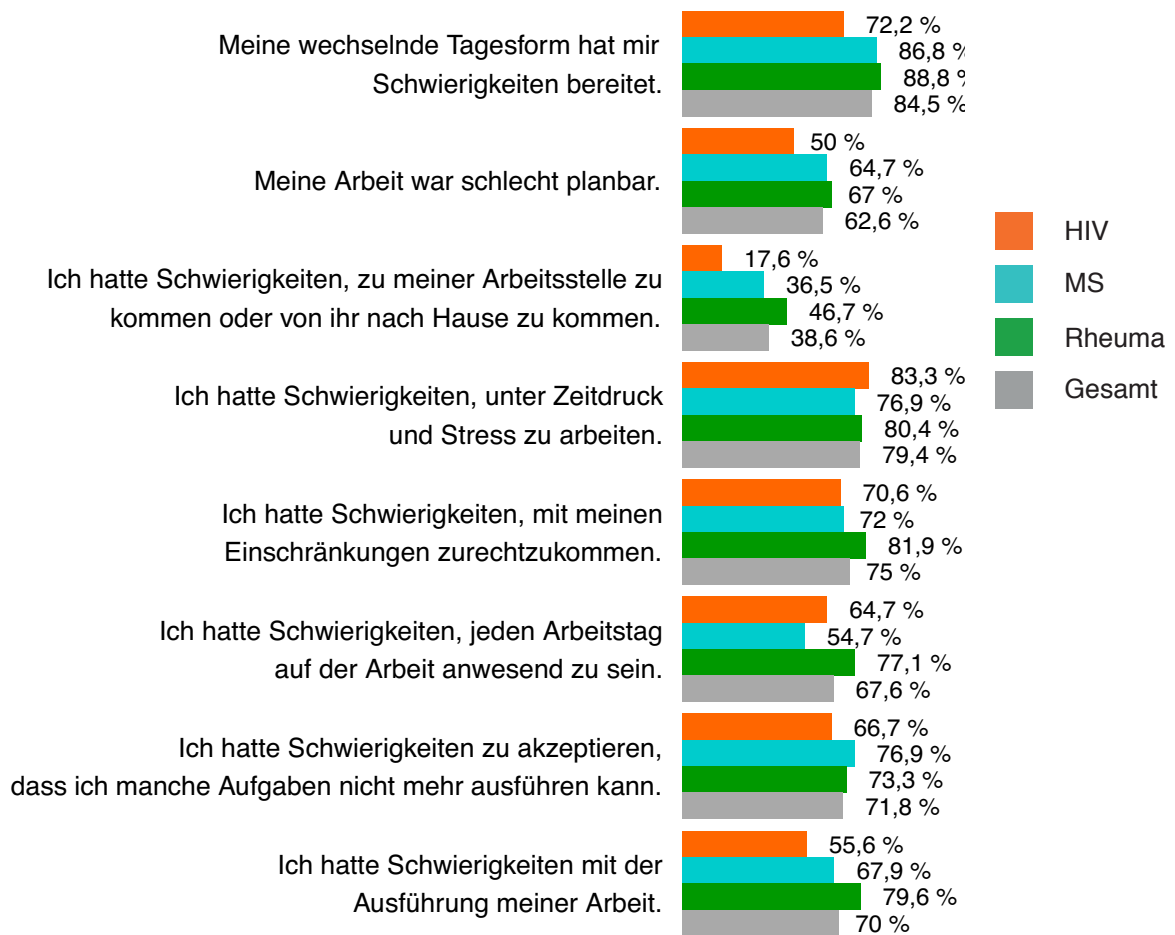


Abbildung 70: Individuelle krankheitsbedingte Schwierigkeiten im Arbeitsleben in der Gesamtstichprobe ( $n \geq 212$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n \geq 103$ ), MS ( $n \geq 50$ ) oder HIV ( $n \geq 17$ ) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,stimme eher zu', ,stimme voll und ganz zu').



### 7.3.2. Psychosoziale Schwierigkeiten bei nicht erwerbstätigen Teilnehmenden

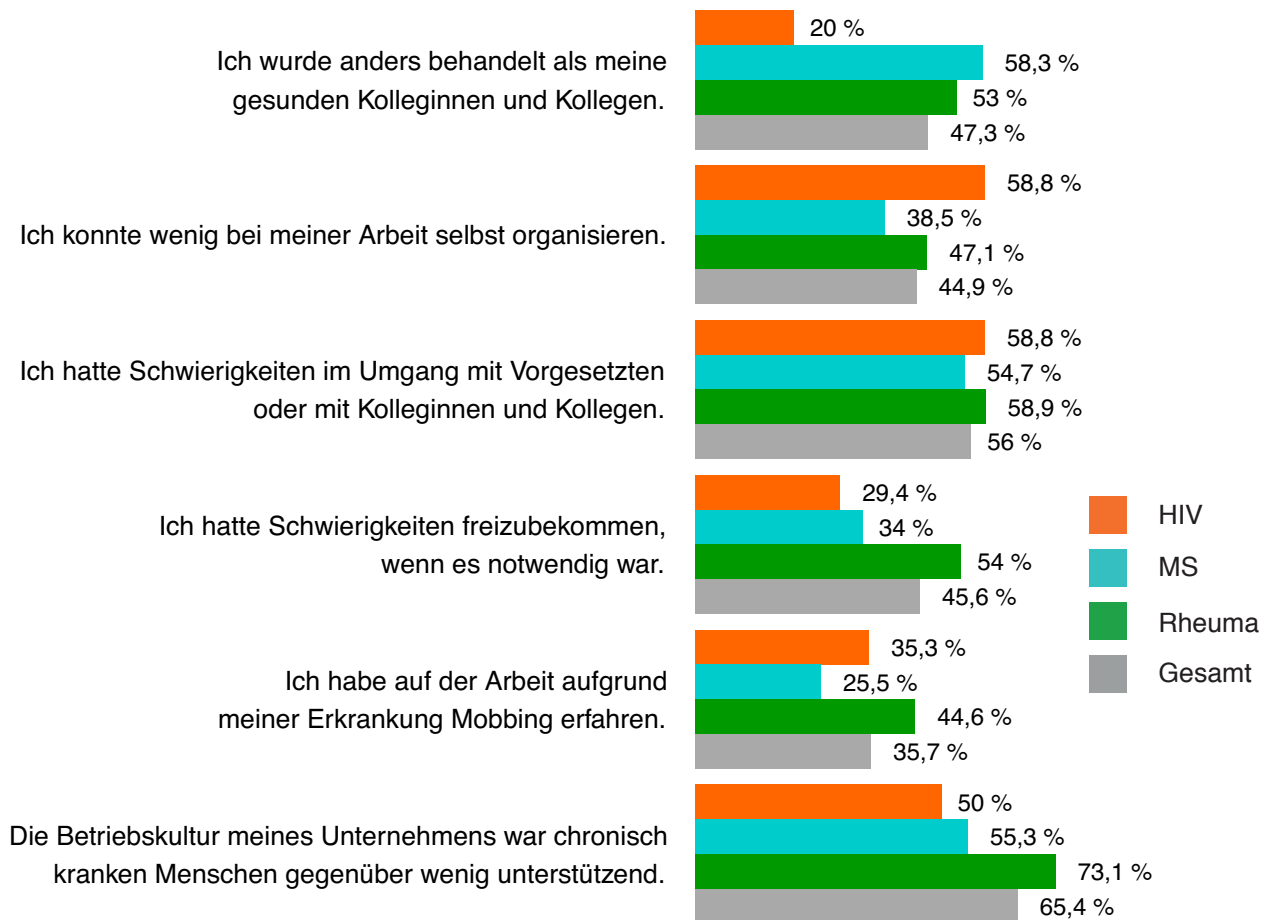


Abbildung 71: Psychosoziale Schwierigkeiten im Arbeitsleben in der Gesamtstichprobe ( $n \geq 192$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n \geq 93$ ), MS ( $n \geq 46$ ) oder HIV ( $n \geq 13$ ) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,stimme eher zu', ,stimme voll und ganz zu').

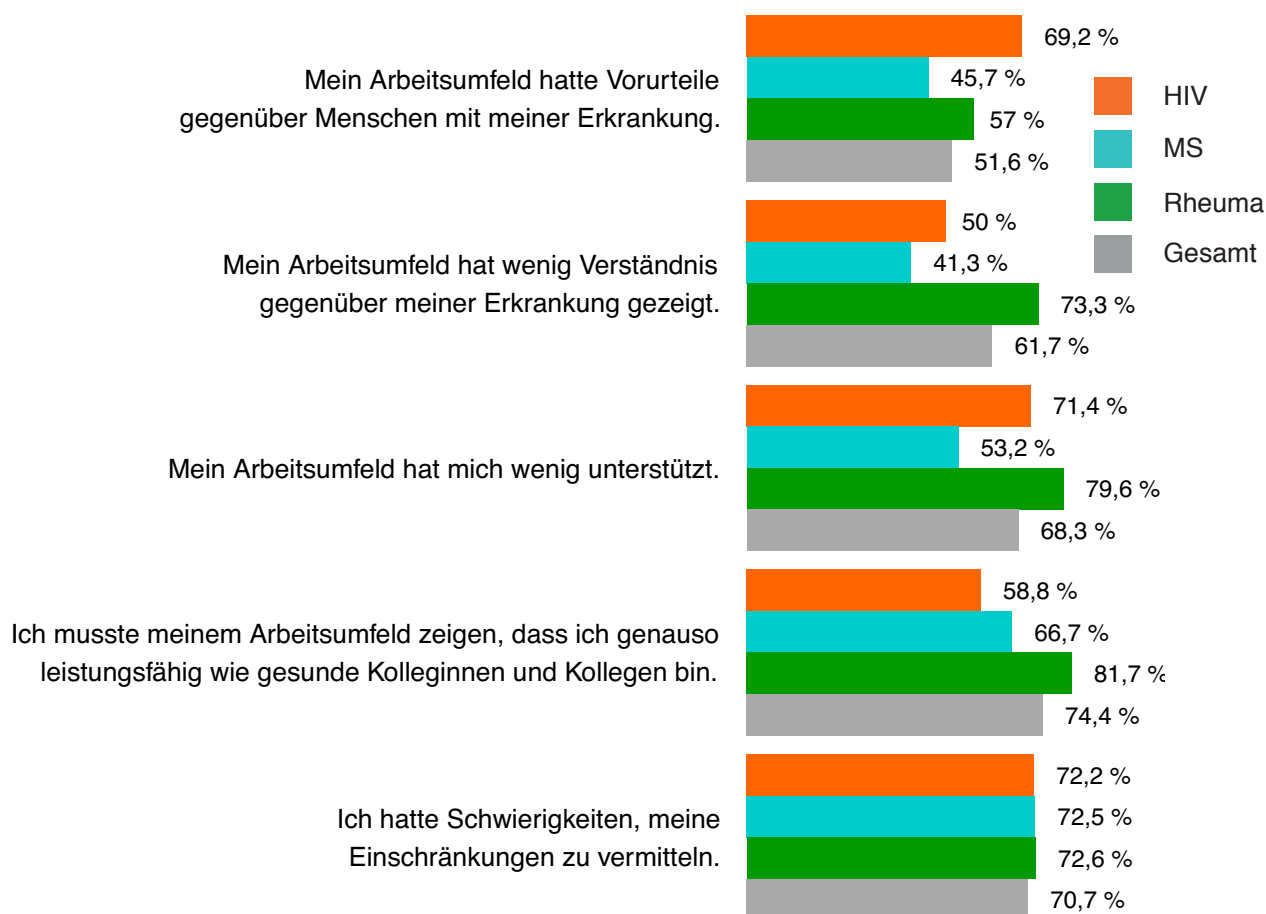


Abbildung 72: Psychosoziale Schwierigkeiten im Arbeitsleben in der Gesamtstichprobe ( $n \geq 192$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n \geq 93$ ), MS ( $n \geq 46$ ) oder HIV ( $n \geq 13$ ) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,stimme eher zu', ,stimme voll und ganz zu').

### 7.3.3. Sonstige Schwierigkeiten bei nicht erwerbstätigen Teilnehmenden

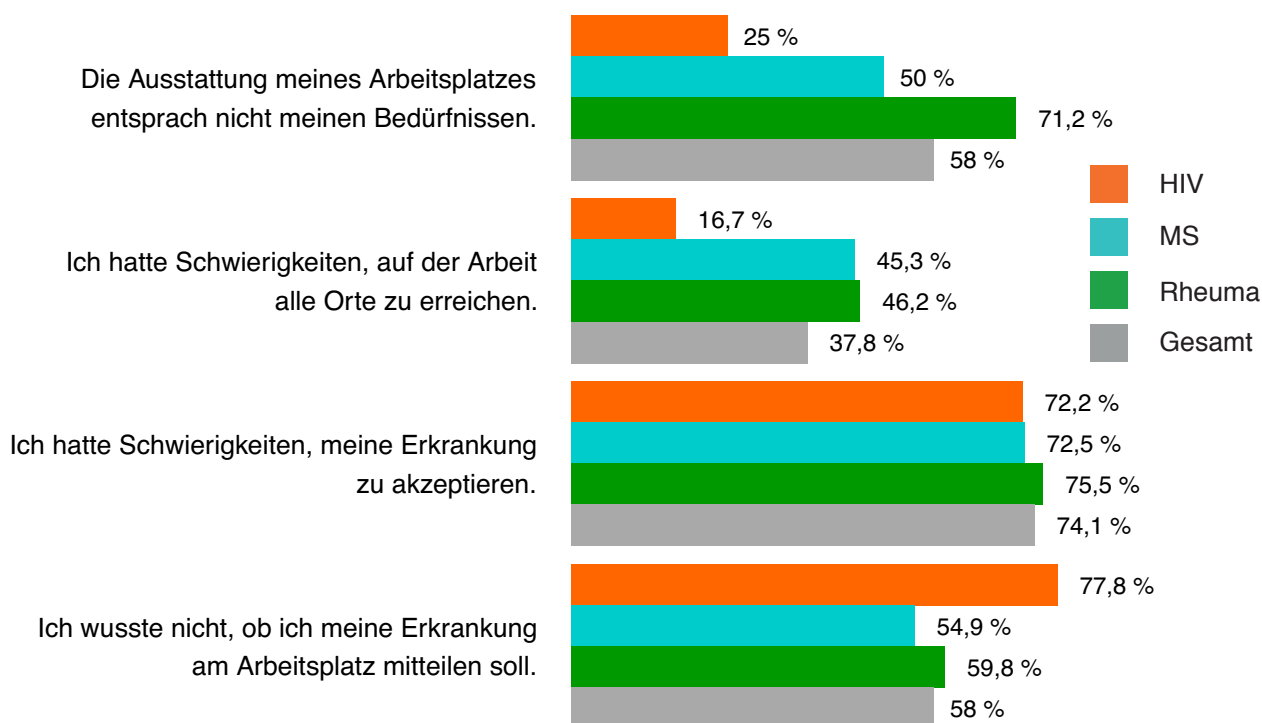


Abbildung 73: Sonstige Schwierigkeiten im Arbeitsleben in der Gesamtstichprobe ( $n \geq 207$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n \geq 102$ ), MS ( $n \geq 46$ ) oder HIV ( $n \geq 16$ ) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,stimme eher zu', ,stimme voll und ganz zu').

## 7.4. Wünsche an Unterstützung

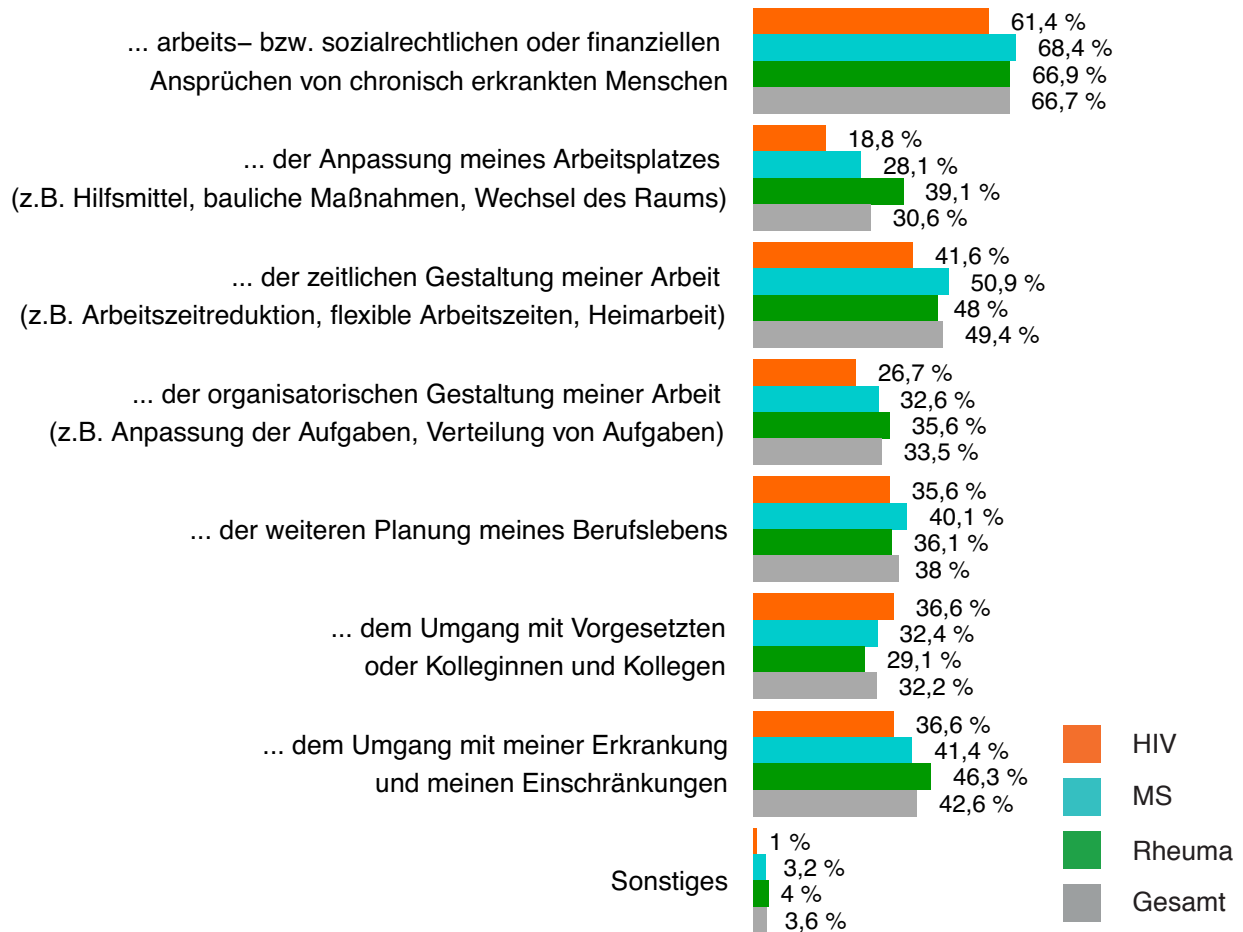


Abbildung 74: Wünsche an Unterstützung in der Gesamtstichprobe ( $n = 1.002$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n = 402$ ), MS ( $n = 377$ ) oder HIV ( $n = 101$ ) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden.

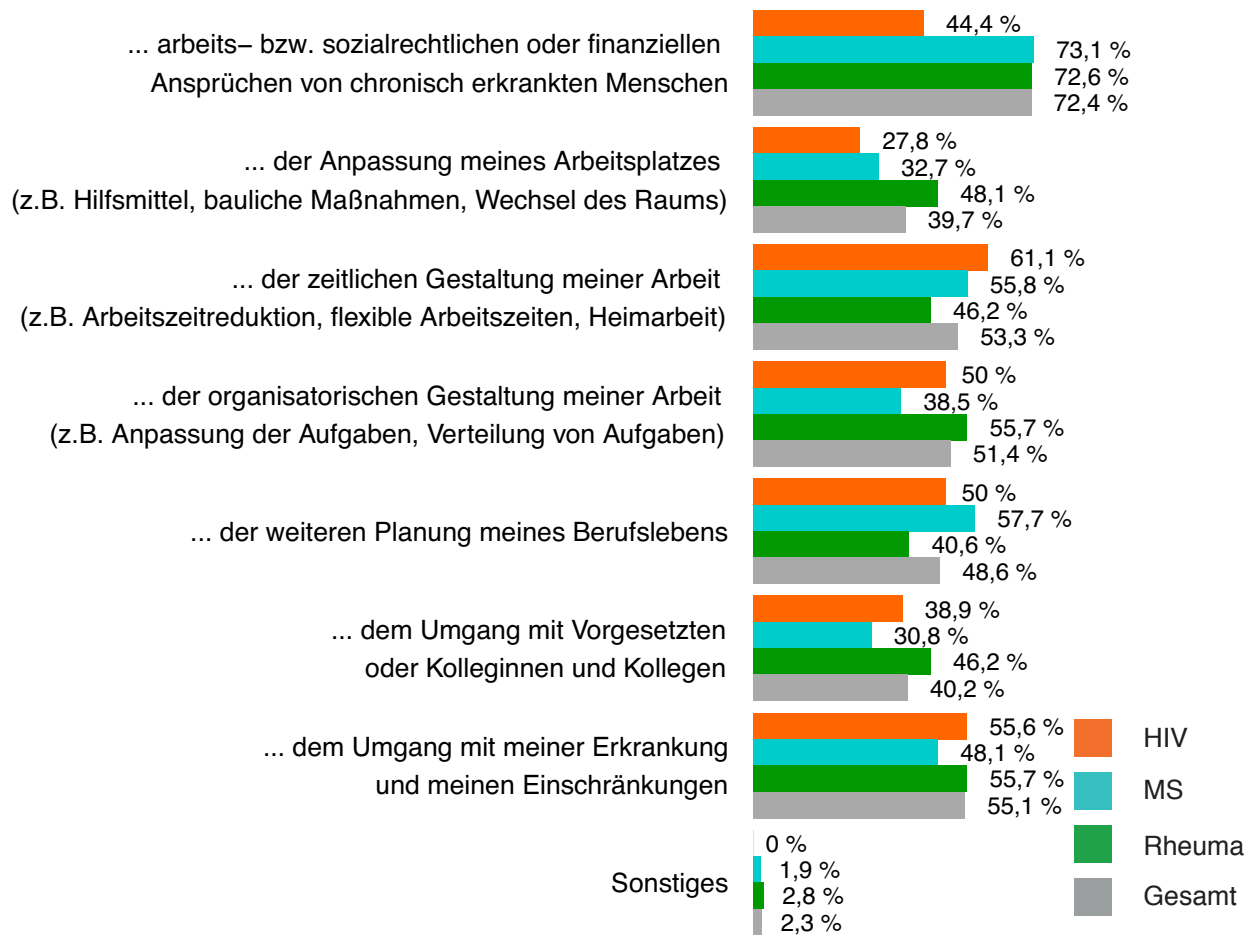


Abbildung 75: Wünsche an Unterstützung in der Gesamtstichprobe ( $n = 214$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n = 106$ ), MS ( $n = 52$ ) oder HIV ( $n = 18$ ) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden.

### 7.5. Wünsche an Information

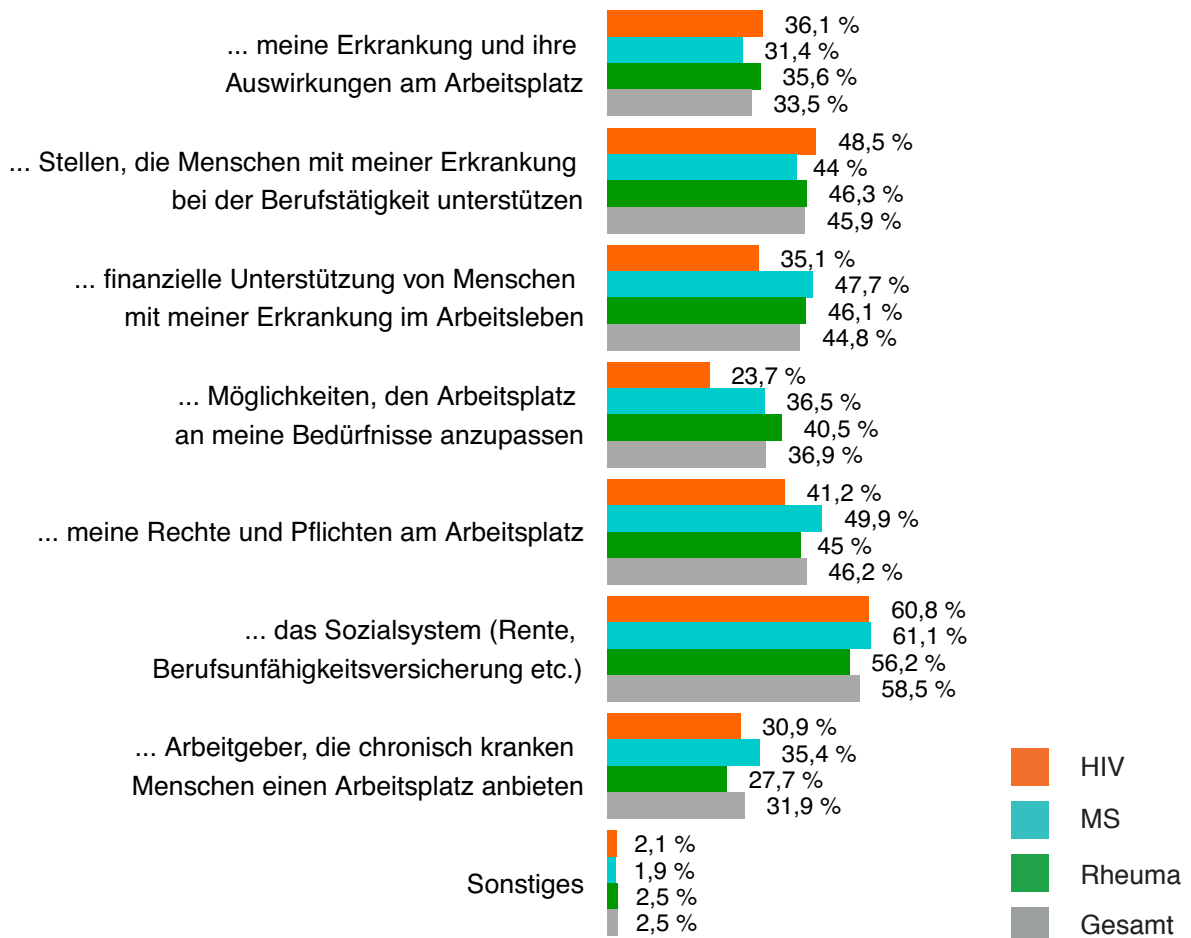


Abbildung 76: Wünsche an Informationen in der Gesamtstichprobe ( $n = 982$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n = 393$ ), MS ( $n = 373$ ) oder HIV ( $n = 97$ ) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden.

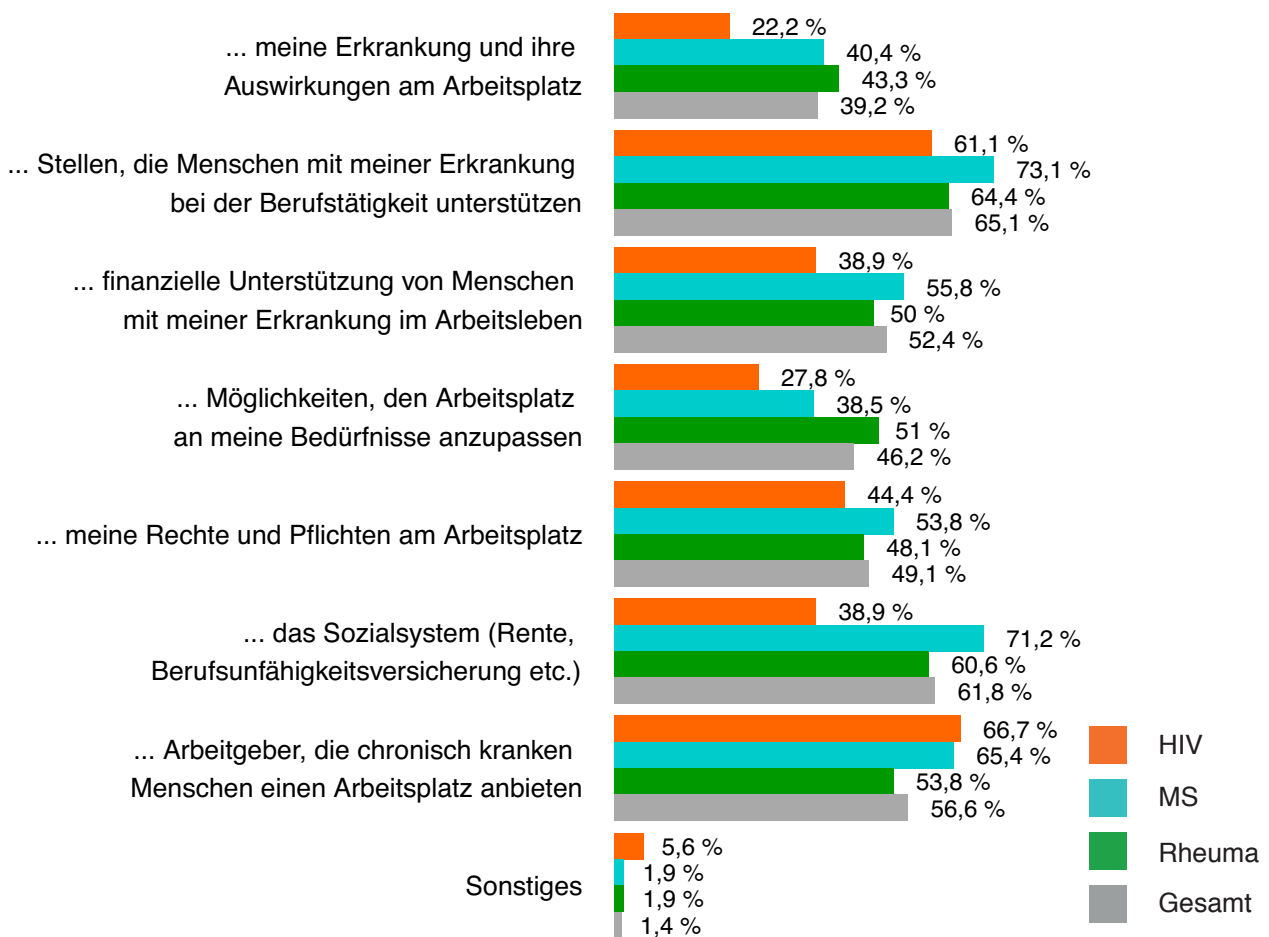


Abbildung 77: Wünsche an Informationen in der Gesamtstichprobe ( $n = 212$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n = 104$ ), MS ( $n = 52$ ) oder HIV ( $n = 18$ ) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden.

## 7.6. Wünsche an Informationen für Arbeitgebende

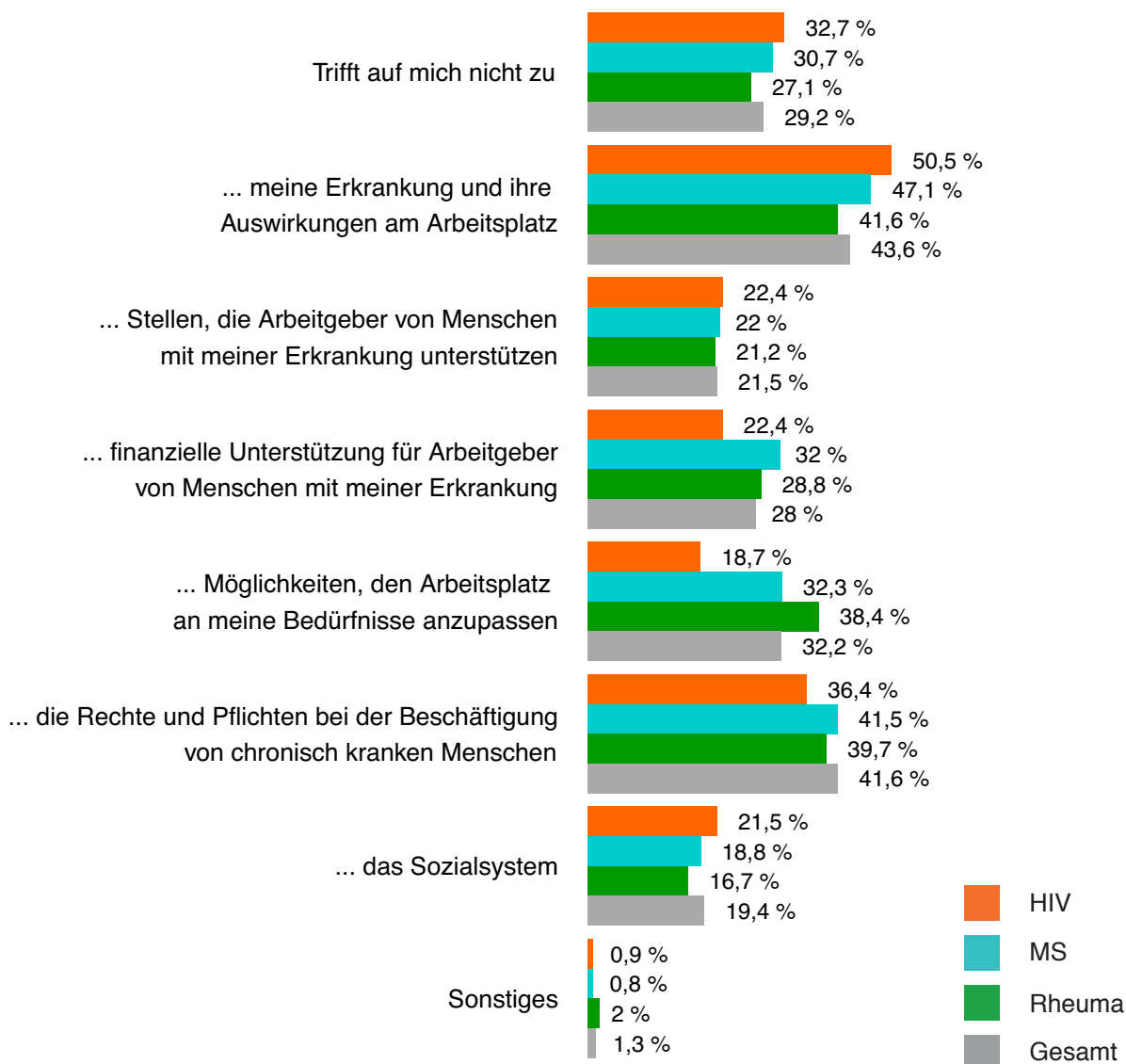


Abbildung 78: Wünsche an Informationen für Arbeitgebende in der Gesamtstichprobe ( $n = 1.011$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n = 406$ ), MS ( $n = 378$ ) oder HIV ( $n = 107$ ) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden.



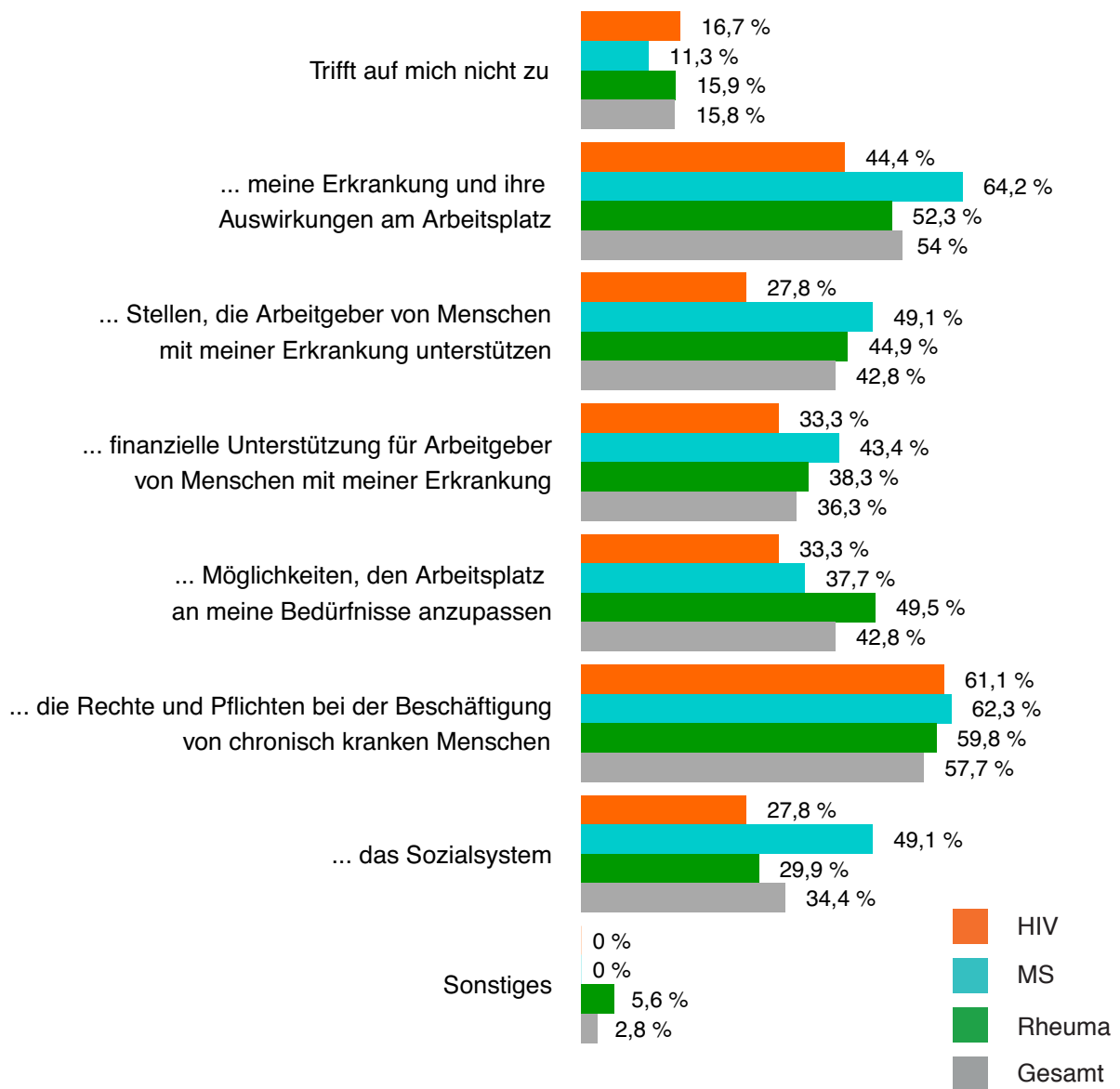


Abbildung 79: Wünsche an Informationen für Arbeitgebende in der Gesamtstichprobe ( $n = 215$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n = 107$ ), MS ( $n = 53$ ) oder HIV ( $n = 18$ ) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden.

### 7.7. Probleme mit Unterstützung

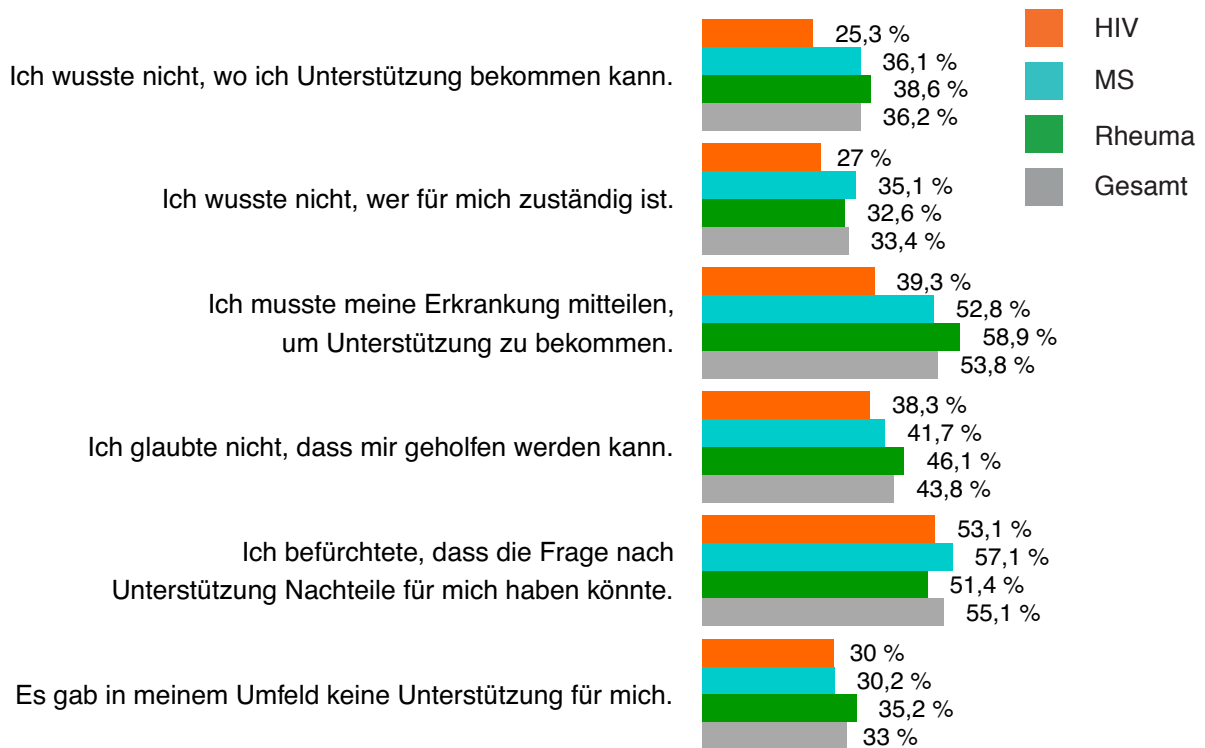


Abbildung 80: Probleme mit Unterstützung im letzten Jahr der Tätigkeit in der Gesamtstichprobe ( $n \geq 814$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n \geq 329$ ), MS ( $n \geq 317$ ) oder HIV ( $n \geq 76$ ) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,oft', ,immer').

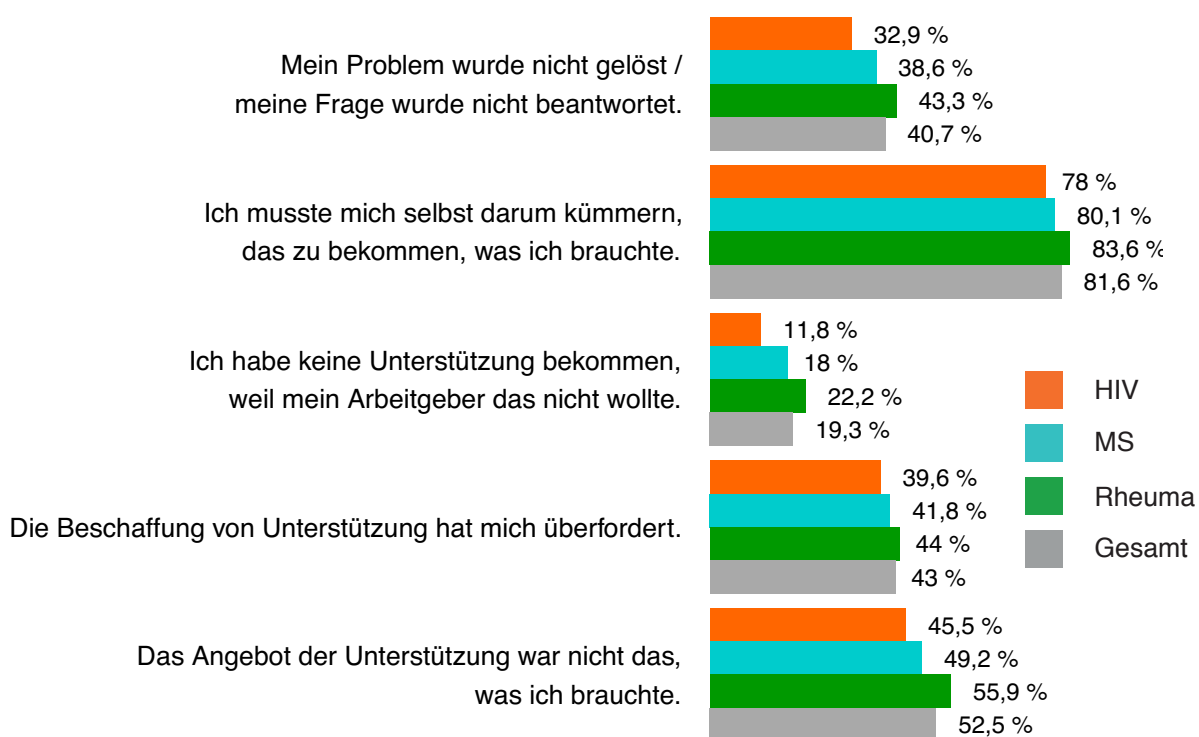


Abbildung 81: Probleme mit Unterstützung im letzten Jahr der Tätigkeit in der Gesamtstichprobe ( $n \geq 814$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n \geq 329$ ), MS ( $n \geq 317$ ) oder HIV ( $n \geq 76$ ) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,oft', ,immer').

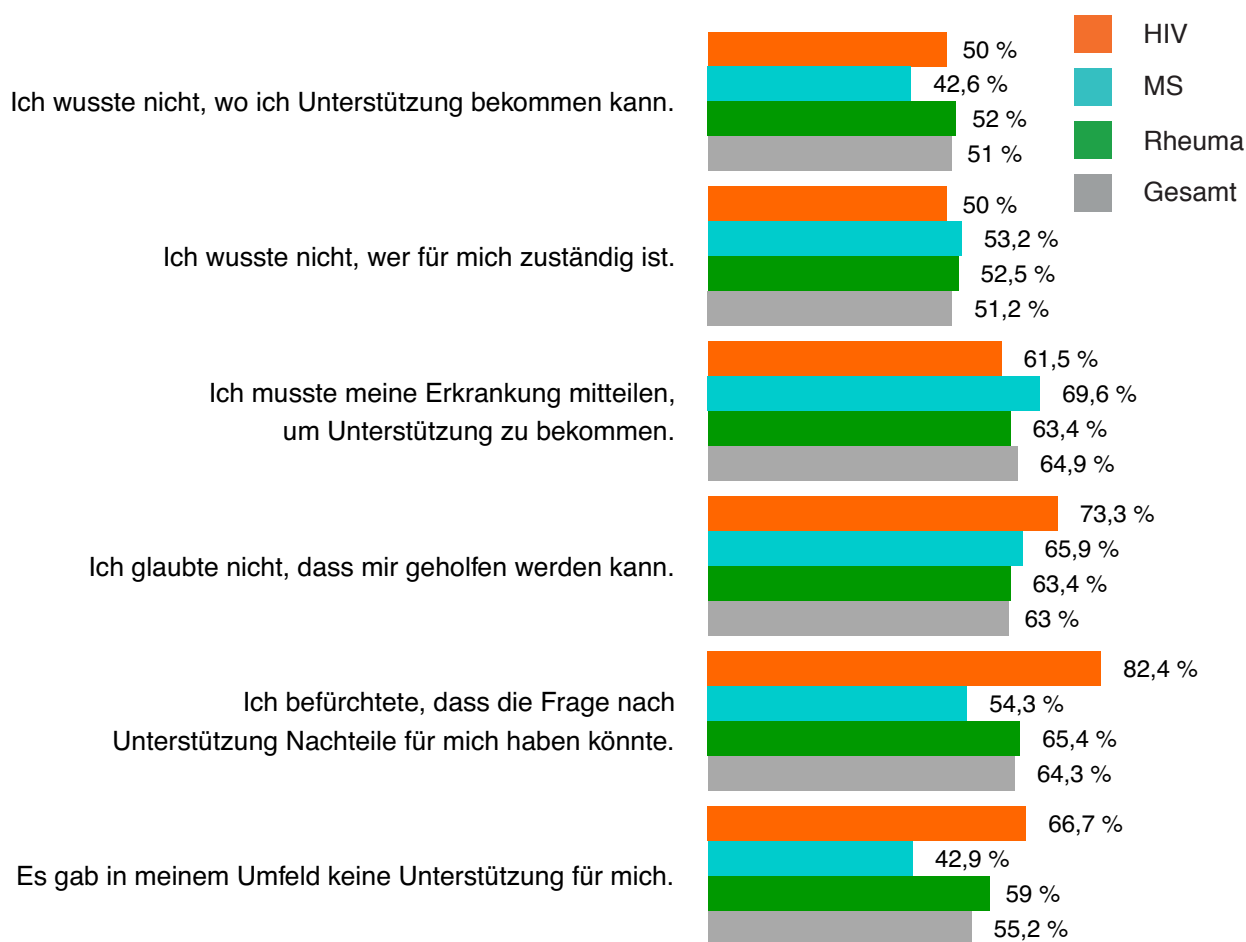


Abbildung 82: Probleme mit Unterstützung im letzten Jahr der Tätigkeit in der Gesamtstichprobe ( $n \geq 171$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n \geq 82$ ), MS ( $n \geq 42$ ) oder HIV ( $n \geq 12$ ) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,oft', ,immer').

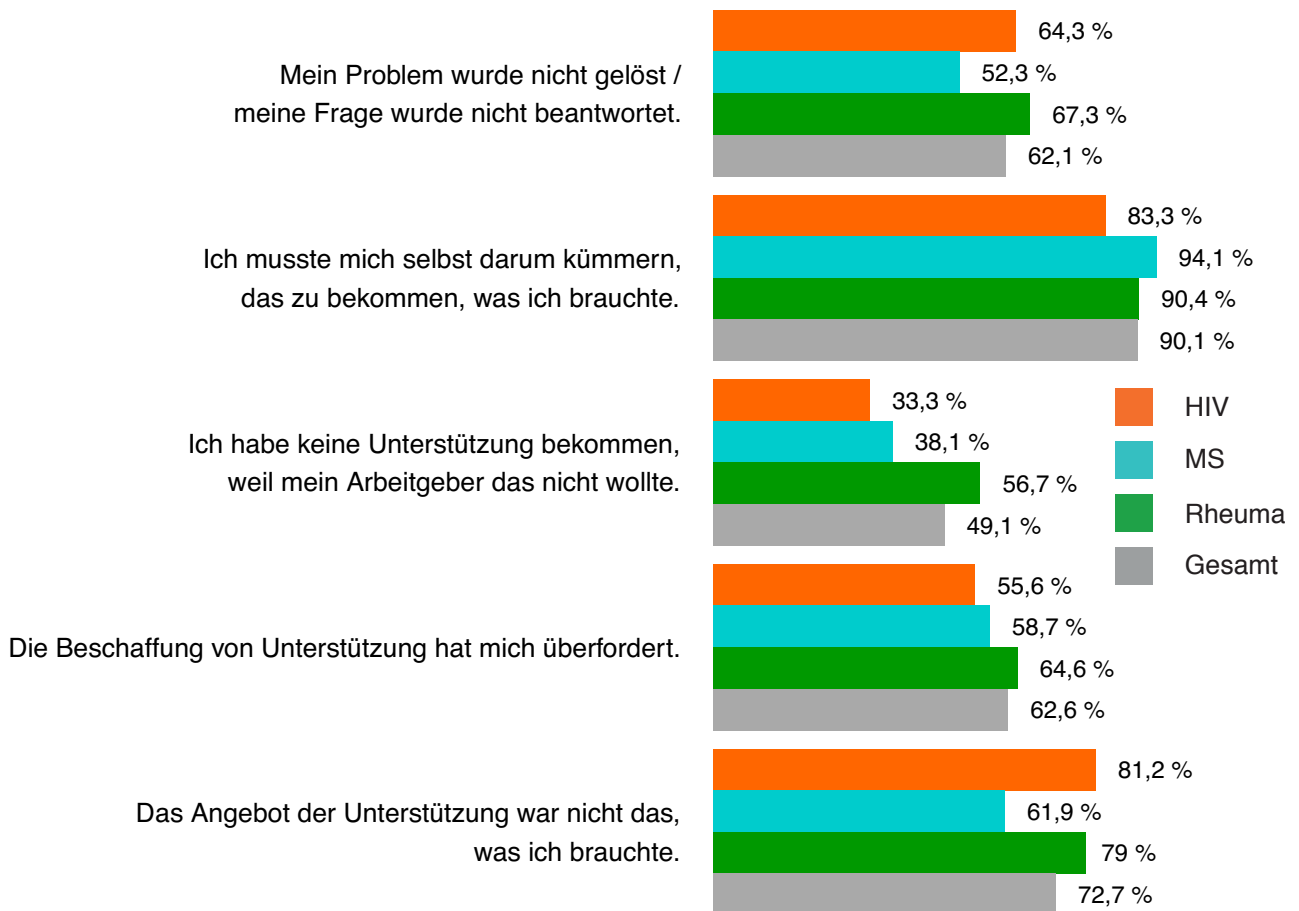


Abbildung 83: Probleme mit Unterstützung im letzten Jahr der Tätigkeit in der Gesamtstichprobe ( $n \geq 171$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n \geq 82$ ), MS ( $n \geq 42$ ) oder HIV ( $n \geq 12$ ) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,oft', ,immer').

### 7.8. Eigenschaften von Unterstützung

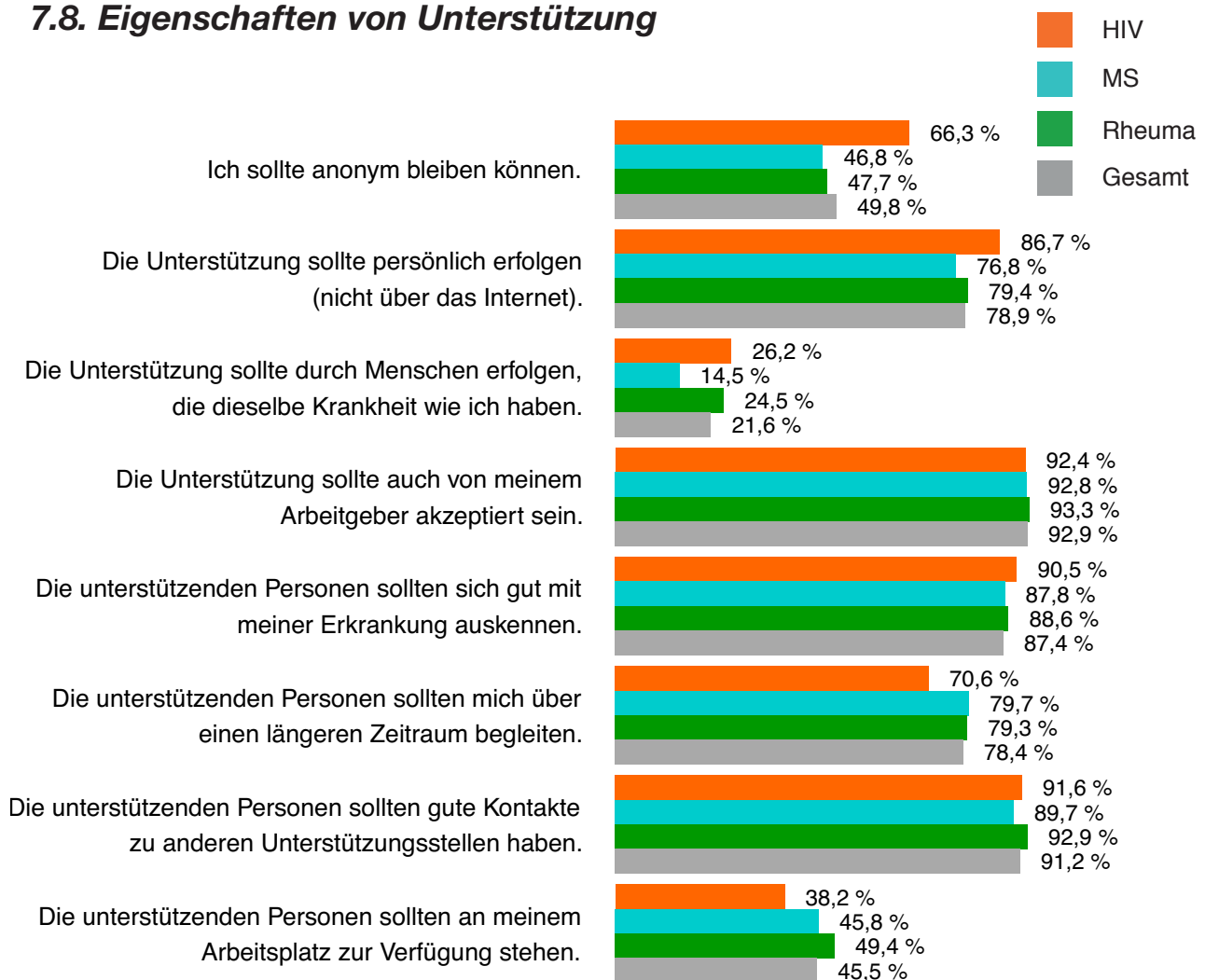


Abbildung 84: Eigenschaften von Unterstützung in der Gesamtstichprobe ( $n \geq 942$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n \geq 373$ ), MS ( $n \geq 356$ ) oder HIV ( $n \geq 96$ ) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (‘Ist mir eher wichtig’, ‘Ist mir sehr wichtig’).

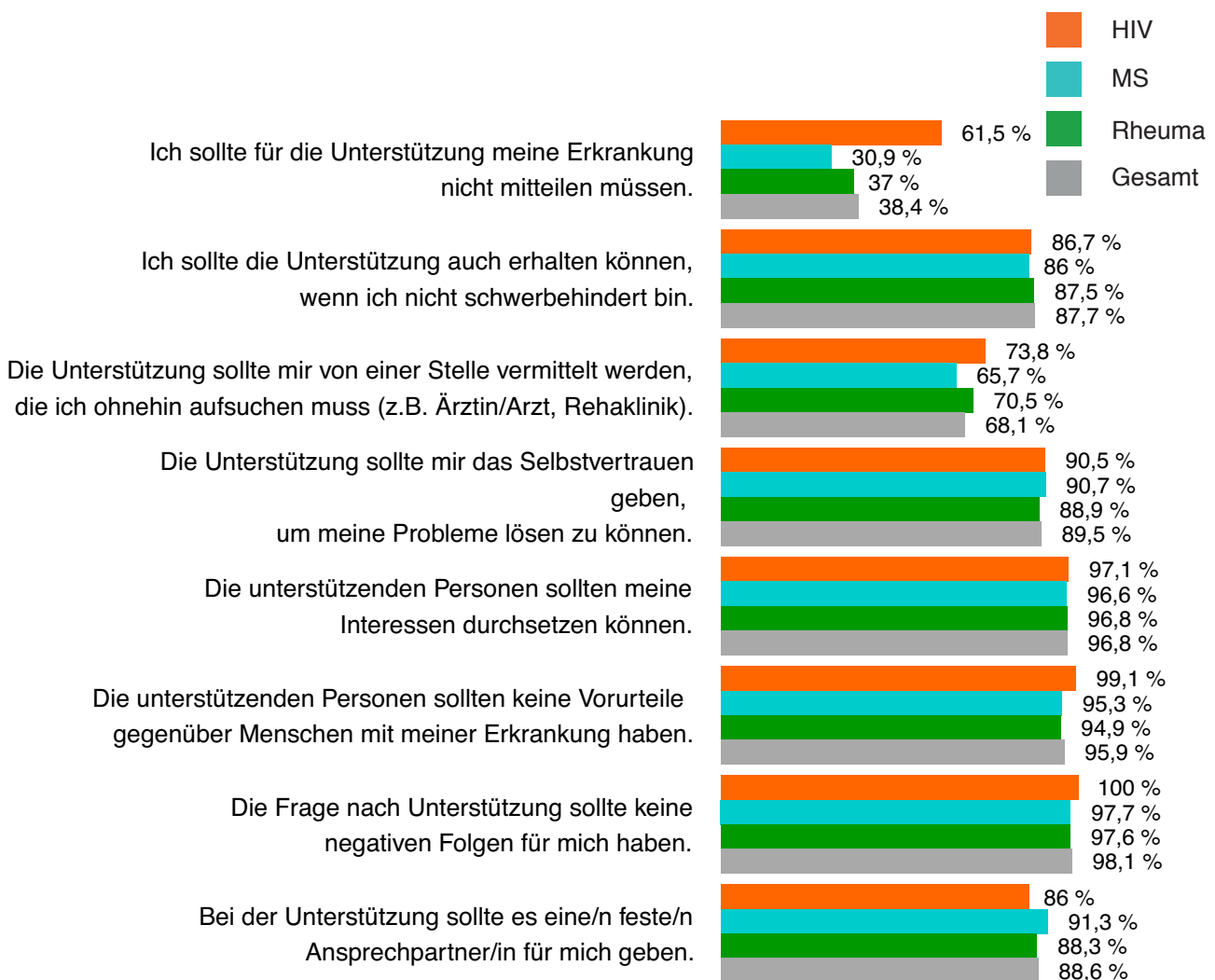


Abbildung 85: Eigenschaften von Unterstützung in der Gesamtstichprobe ( $n \geq 942$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n \geq 373$ ), MS ( $n \geq 356$ ) oder HIV ( $n \geq 96$ ) bei derzeit erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,Ist mir eher wichtig', ,Ist mir sehr wichtig').

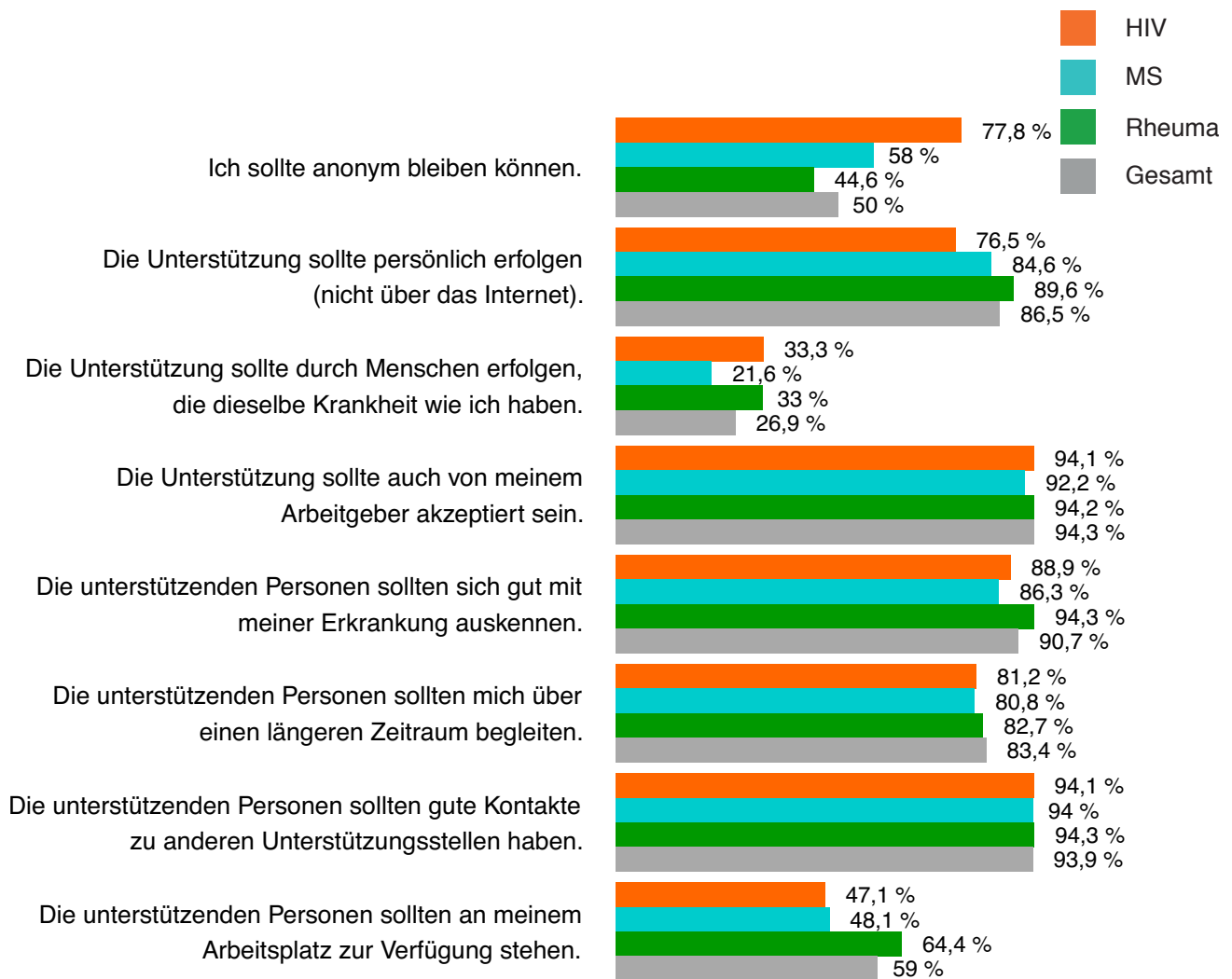


Abbildung 86: Eigenschaften von Unterstützung in der Gesamtstichprobe ( $n \geq 199$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n \geq 98$ ), MS ( $n \geq 48$ ) oder HIV ( $n \geq 15$ ) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (‘Ist mir eher wichtig’, ‘Ist mir sehr wichtig’).



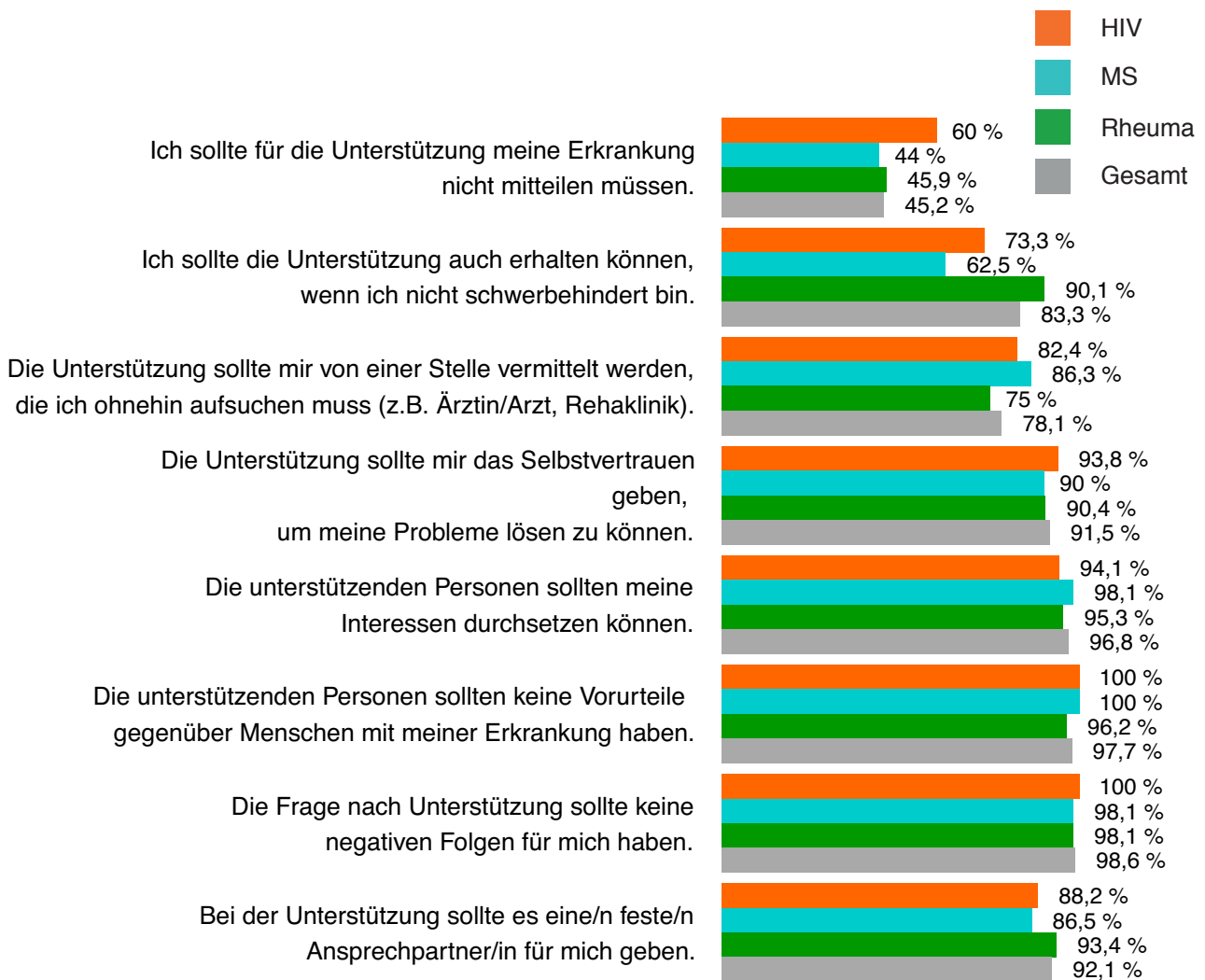


Abbildung 87: Eigenschaften von Unterstützung in der Gesamtstichprobe ( $n \geq 199$ ) und in den Stichproben von Menschen mit Rheuma ( $n \geq 98$ ), MS ( $n \geq 48$ ) oder HIV ( $n \geq 15$ ) bei derzeit nicht erwerbstätigen Teilnehmenden. Zustimmungsraten (,Ist mir eher wichtig', ,Ist mir sehr wichtig').



## **Impressum**

Herausgeber:

DMSG-Landesverband NRW e. V.  
Sonnenstraße 14, 40227 Düsseldorf  
Telefon 0211 93304-0

E-Mail: [post@dmsg-nrw.de](mailto:post@dmsg-nrw.de)

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

V.i.S.d.P.:

Dr. rer. medic. Sabine Schipper

Inhalt:

Hannah Lobert, Projektleiterin des  
Projekts „Chronische Erkrankungen am  
Arbeitsplatz“

Auflage: 500 Stück

Düsseldorf, August 2019

Wir danken herzlich für die  
Unterstützung



