Rheumatische Erkrankungen

Im Job mit Rheuma

Wegweiser durch das Arbeitsleben

Deutsche RHEUMA-LIGA
• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •

Herausgeber
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.
Maximilianstr. 14 • 53111 Bonn

Autorin
Barbara Erbe

Fachliche Beratung
Yvonne Drambyan, Marion Rink,
Meike Schoeler

Redaktion und Projektabwicklung
Susanne Walia, Sabine Neumann

Gestaltung
diller. corporate köln

Druck
Druckerei Engelhardt, Neunkirchen

1. Auflage – 20.000 Exemplare
Drucknummer A 20/BV/10/2014

Gefördert von der
Deutschen Rentenversicherung Bund

Bildnachweis
Michael Bause, Köln; Fotolia;
Officeplus; privat

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

Behinderung ist kein individuelles Schicksal, sondern die Wechselwirkung zwischen den Beeinträchtigungen behinderter Menschen und den Barrieren in der Gesellschaft. Nach Artikel 27 der UN-Behindertenrechtskonvention haben Menschen mit einer Behinderung, zum Beispiel infolge der rheumatischen Erkrankung, ein gleichberechtigtes Recht auf Arbeit. Oft hören die Beraterinnen der Deutschen Rheuma-Liga und ihrer Mitgliedsverbände in den Beratungsgesprächen das Bedauern, nicht schon früher von den vielen rechtlich abgesicherten Unterstützungsmöglichkeiten zum Thema Arbeit gehört zu haben. Mit der Broschüre wollen wir einen Beitrag für mehr Aufklärung leisten und gleichzeitig zum eigenen Handeln auffordern. Um die Probleme am Arbeitsplatz besser verstehen zu können, werden zuerst die rheumatischen Erkrankungen beschrieben und danach Unterstützungsmöglichkeiten zur Krankheitsbewältigung aufgezeigt, wie zum Beispiel Funktionstraining, Heil- und Hilfsmittel sowie die medizinische Rehabilitation. Denn bei schweren Verläufen der Erkrankung ist an eine Rückkehr in den Arbeitsalltag erst zu denken, wenn man die Krankheit einigermaßen im Griff hat.

Von Fall zu Fall kann es auch nötig sein, dass man sich als Arbeitnehmer oder Arbeitnehmerin sein Recht auf Beschäftigung oder Anpassung des Arbeitsbereiches erkämpfen muss. In dieser Broschüre finden Sie hierzu Rechtshilfen und wir zeigen Perspektiven auf. Durch die gewählten Beispiele wird es leichter verständlich und macht Mut für das eigene Schicksal und auf Rückkehr oder den Verbleib im Arbeitsleben. Arbeit ist für alle Menschen wichtig! So dient sie nicht nur der Existenzsicherung, sondern gibt auch Freude über die eigenen Fähigkeiten und Anerkennung für die geleisteten Tätigkeiten. Ein weiterer wichtiger Aspekt sind die Kontakte zu Kolleginnen und Kollegen.

In Gesprächen mit Arbeitgebern werden Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung oft als hoch motiviert und leistungsbereit beschrieben. Weisen Sie also in Gesprächen auf Ihre eigenen Stärken hin und fordern Sie gleichzeitig die bestehenden Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben bewusst ein. Die Broschüre soll einen Beitrag zur Stärkung des Selbstbewusstseins leisten und somit das gesetzlich verbriefte Recht auf Arbeit vom Wunsch in die Wirklichkeit überführen.

Ihre

Marion Rink
Vizepräsidentin der Deutschen Rheuma-Liga

Inhalt

		Seite
	Vorwort	5
1	**Diagnose Rheuma**	7
1.1	Immunsystem auf Abwegen	8
1.2	Schmerzen und Gelenkprobleme	9
1.3	Erschöpfung	11
1.4	Medikamente	12
2	**Die Krankheit im Griff**	15
2.1	Wieder aktiv werden: Medizinische Rehabilitation	16
2.2	Krankengymnastik und andere Heilmittel	18
2.3	Alltagshilfen	20
2.4	Stress verkraften: Psychologische Unterstützung	21
2.5	Kompetenzen aufbauen: Schulungen und Kurse	22
2.6	Auszeit und Austausch: Kraftquellen finden	23
3	**Mein gutes Recht**	24
3.1	Anpassen des Arbeitsplatzes	25
3.2	Flexible Lösungen	27
3.3	Stufenweise Wiedereingliederung	30
3.4	Schwerbehindertenausweis – Hilfe oder Hindernis?	31
3.5	Der eigene Weg: Freiberufler und Selbstständige	33
4	**Neue Perspektiven**	35
4.1	Weiterbildung und Umschulung	36
4.2	Zuschüsse für Arbeitgeber	38
4.3	Wenn die Kündigung droht	39
4.4	Der Weg zur Erwerbsminderungsrente	40
	Aktiv werden – so hilft die Deutsche Rheuma-Liga	43
	Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga	44
	Informationsmaterial der Deutschen Rheuma-Liga	46

1

Diagnose Rheuma

Kapitel

Immunsystem auf Abwegen

Fast jeder vierte Deutsche leidet an dem, was der Volksmund kurz und bündig »Rheuma« nennt. Die »Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises« führen die Liste chronischer Krankheiten eindeutig an. Die Ursachen dafür sind noch längst nicht komplett erforscht. Aber es gilt als belegt, dass Störungen des Immunsystems eine wichtige Rolle spielen – dass zum Beispiel körpereigene Zellen ohne einen erkennbaren Grund Gelenke und Organe zerstören. Sie verwechseln dabei eigene Körperzellen mit feindlichen Eindringlingen und verursachen so chronische Entzündungen.

Frühe Diagnose steigert Chancen

Unter den 20 Millionen Rheuma-Betroffenen sind nicht nur ältere Menschen, sondern auch viele junge Erwachsene, die mitten im Berufs- und auch Familienleben stehen. Sie wissen, wie schwer Schmerzen, Entzündungsschübe und Erschöpfung den (Arbeits-)Alltag machen können.

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

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

Bei Arthrosen wiederum kann Bewegungstherapie die Krankheit lange aufhalten, und im fortgeschrittenen Stadium gibt es die Möglichkeit des Gelenkersatzes.

Ob Arthrose, Rheumatoide Arthritis, Psorias Arthritis, Lupus erythematodes, Fibromyalgie oder Sjögren – alle rheumatischen Erkrankungen verursachen Schmerzen, mal mehr, mal weniger. Bei der Rheumatoiden Arthritis sind es oft die Finger- und Handgelenke, die sich als erstes entzünden und an Festigkeit und Belastbarkeit verlieren. In einer Akte zu blättern kann dadurch ebenso zur feinmotorischen Herausforderung werden wie eine Schraube zu drehen oder eine Spritze aufzuziehen.

Länger in der gleichen Steh- oder Sitzposition am Arbeitsplatz zu verharren ist schon für Gesunde nicht empfehlenswert – für Menschen mit Rücken- und Wirbelsäulenproblemen ist es aber absolut tabu. Und stellt all diejenigen vor Probleme, die ursprünglich einen »stehenden« oder »sitzenden« Beruf ergriffen haben.

Auch Arthrose an Hüft- und Kniegelenken macht vielen Betroffenen im Berufsleben zu schaffen. Manche Berufe führen geradezu zu Arthrosen. So ist die Kniearthrose (Gonarthrose) berufsgenossenschaftlich als Berufserkrankung anerkannt. Betroffene, wie Fliesenleger, Installateure oder auch Gärtner, müssen aber belegen, dass sie viel auf Knien, im Hocken oder im Fersensitz arbeiten müssen.

Herausforderungen annehmen

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

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

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

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

Kniearthrose (Gonarthrose) als Berufskrankheit

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

Als gefährdet gelten:

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

Erschöpfung

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

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

Körper im Dauerkampf

Viele Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen, wie beispielsweise Lupus, Rheumatoide Arthritis oder Sjögren, leiden deshalb auch tagsüber unter starker Müdigkeit, Erschöpfung oder auch Antriebslosigkeit. Das so genannte Fatigue- oder Erschöpfungssyndrom ist für viele Betroffene nach dem Schmerz das am meisten störende Symptom, weil es die Konzentrations- und Leistungsfähigkeit beeinträchtigt.

Dazu kommt, dass gut die Hälfte aller Menschen mit rheumatischen Beschwerden während akuter Phasen unter Schlafstörungen leidet – sei es wegen nächtlicher Schmerzen oder aufgrund von Missempfindungen oder Bewegungsunruhe (Restless Legs Syndrom). Insbesondere nach solchen Nächten sind Betroffene erschöpft und kaputt, ihre Denk- und Leistungsfähigkeit ist eingeschränkt, und auch ihr Immunsystem funktioniert schlechter.

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

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

Medikamente

1.4

Medikamente sind längst nicht der einzige Weg, die Aktivität der Krankheit zu beherrschen (siehe Kapitel 2). Aber sie sind ein wichtiger Faktor und oft unabdingbar, um die Entwicklung im Griff zu behalten - und immer öfter auch zu stoppen.

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

Tipp

Umfangreiche Informationen über Rheumamedikamente im Internet: ***www.rheuma-liga.de/medikamentenfuehrer***

Da Basismedikamente das Immunsystem dämpfen, ist Ihr Körper während der Therapie anfälliger gegenüber Infektionen aller Art. Wenn also an Ihrem Arbeitsplatz Viren und Bakterien grassieren, ist es für Sie noch wichtiger als für Gesunde, sich im Zweifelsfall von kränkelnden Kollegen fernzuhalten.

Die wenigsten Rheuma-Betroffenen können ganz auf entzündungshemmende Kortisonpräparate, nicht-steroidale Antirheumatika (NSAR) oder Morphin-artige Schmerzmittel (Opioide) verzichten. Wenn Sie massive Nebenwirkungen befürchten oder darunter leiden, sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder suchen Sie Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe wie der Rheuma-Liga.

Nutzen überwiegt Nebenwirkungen

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

Rheuma hat viele Gesichter

Der rheumatische Formenkreis umfasst über 100 verschiedene Krankheitsformen. Die meisten treten am Bewegungsapparat – also an Gelenken, Muskeln, Sehnen oder Knochen – auf, fast immer sind sie mit Schmerzen verbunden und häufig schränken sie die persönliche Mobilität ein. Manchmal betreffen sie auch innere Organe.

Mediziner unterscheiden die vielfältigen Krankheitsbilder in vier Hauptgruppen:

*1. **Entzündlich-rheumatische Erkrankungen,** wie beispielsweise die Rheumatoide Arthritis, Morbus Bechterew, Kollagenosen und Vaskulitiden, werden häufig durch Störungen im Immunsystem, durch Infektionen oder durch Kristallablagerungen in Geweben hervorgerufen. Auch Erbfaktoren spielen eine wichtige Rolle.*

*2. **Degenerative Gelenk- und Wirbelsäulenerkrankungen,** wie etwa Arthrosen, entstehen durch Schäden am Knorpel und an anderen Gelenkstrukturen. Es gilt als sicher, dass Fehl- oder Überbelastungen, Entzündungen oder Stoffwechselstörungen dabei eine wesentliche Rolle spielen.*

*3. **Weichteilrheumatische Erkrankungen** können durch Überlastung von Muskeln oder Muskelansätzen entstehen, so beispielsweise »Tennisarm« oder »steifer Nacken«. Das Fibromyalgie-Syndrom (Faser-Muskel-Schmerz FMS) ist eine häufige Krankheit, die sich in starken Muskelschmerzen äußert.*

*4. Auch **Stoffwechselerkrankungen** können zu rheumatischen Beschwerden führen. Das ist beispielsweise bei Osteoporose bedingtem Abbau von Knochenmasse der Fall, bei Entzündungen infolge erhöhter Harnsäurekonzentration bei Gicht oder auch bei der oft bei Menschen mit Diabetes auftretenden Schultersteife.*

*Weiterführende Kurzinformationen zu vielen verschiedenen Aspekten erhalten Sie bei der Rheuma-Liga und als Download im Internet unter: **www.rheuma-liga.de/mediencenter/publikationen/merkblaetter***

Von der Baustelle ins Büro

Ich war Bauleiter im Tiefbau und habe täglich zehn bis zwölf Stunden gearbeitet – plus lange Anfahrtswege mit dem Auto. Dann wurde bei mir das Sjögren-Syndrom festgestellt. Wenn es eine Eigenschaft gab, die ich in meinem Job haben musste, dann war es: belastbar sein. Genau das war ich jetzt nicht mehr.

Ich fühlte mich unendlich müde, kämpfte mit Gelenkschmerzen, sollte nicht mehr schwer tragen und auch nicht mehr ans Sonnenlicht gehen – für die Baustellen, die bislang mein hauptsächlicher Einsatzort waren, war ich nicht mehr zu gebrauchen, das wurde mir im Gespräch mit den Ärzten schnell klar. Ich war erstmal lange krankgeschrieben und ging anschließend in die Reha. Dann stand ich vor der Frage, wie es beruflich weiter gehen sollte. Sollte ich aufhören zu arbeiten und versuchen, eine Teilrente zu bekommen?

Ich habe meinen Chef angerufen und ganz offen mit ihm gesprochen. Ich arbeite in einem mittelständischen Familienunternehmen, in dem es noch sehr familiär zugeht. Mein Chef war sehr solidarisch und schlug vor: »Wir beantragen Altersteilzeit.«

Das war für mich optimal. Jetzt arbeite ich schon seit fünf Jahren in Teilzeit, vier Stunden am Tag, und zwar im Innendienst. Ich mache Dinge wie Abrechnungen, Materialbestellungen oder Kalkulation. Früher hat das jeder einzelne Bauleiter für sich gemacht, heute mache ich es für alle zusammen. Mein Chef ist froh, dass er mich noch hat, denn nach 20 Jahren Bauleitertätigkeit habe ich viele gute Kontakte, die für die Auftragsbeschaffung wichtig sind. Ich bin froh, dass ich weiter arbeiten kann, denn das habe ich immer gern getan. Es ist anstrengend, aber es ist eine Anstrengung, die mir gefällt. Und vor allem: Die Stundenreduzierung macht es mir möglich, mich tagsüber öfter auszuruhen und auch andere Dinge zu machen, die mir guttun, zum Beispiel Zeit mit meiner Familie und meinen Enkelkindern zu verbringen, lange Spaziergänge mit meinem Hund zu machen oder Fahrrad zu fahren. Daraus schöpfe ich viel Kraft für den Alltag. Außerdem ist die Bewegung gut für meine Gelenke und hilft mir, Stress und Spannungen abzubauen.

Ich bin gut damit gefahren, dass ich meinem Arbeitgeber sehr früh und unter vier Augen gesagt habe, welche Krankheit ich habe, was ich noch gut kann, und was nicht mehr. Ein Versteckspiel hätte in meinem Fall das Vertrauen zerstört, dazu würde ich niemandem raten.

Klaus-Peter Jakubek (erkrankte mit 57 Jahren am Sjögren-Syndrom)

Die Autorin

Barbara Erbe

ist freie Journalistin mit den Schwerpunkten Medizin, Pharmazie und Familie.
Sie lebt und arbeitet in Frankfurt am Main.

Deutsche | RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •

Info-Hotline

01804 – 60 00 00

20 ct. pro Anruf aus dem deutschen Festnetz,
max. 42 ct. pro Anruf aus den Mobilfunknetzen.

Deutsche Apotheker- und Ärztebank
IBAN: DE33 3006 0601 0005 9991 11 | BIC: DAAEDEDD

www.rheuma-liga.de | Telefon 0228 – 7 66 06-0

Der Alltag schmerzt. Ihre Spende hilft.