



AUSGABE

10

→ rehadat.de

Mit viel Luft nach oben

Wie sich die berufliche Teilhabe von Menschen
mit **Mukoviszidose** gestalten lässt



1**»Meine Arbeit ist mir wichtig«**

VORWORT

→ Seite 03

2**»Junge Talente entdecken«**

EINFÜHRUNG

→ Seite 05

3**»CF ist nicht ansteckend«**

ERKRANKUNG UND BEHINDERUNG

→ Seite 08

4**»Alle haben eine persönliche Geschichte«**

AUSWIRKUNGEN AUF DAS ARBEITSLEBEN

→ Seite 24

5**»Wir zählen auf Stärken«**

LÖSUNGEN FÜR DEN ARBEITSALLTAG

→ Seite 35

6**»Haben Sie noch Fragen?«**

WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN

→ Seite 55

① »Meine Arbeit ist mir wichtig«

VORWORT

Die meisten Menschen wissen aus eigener Erfahrung, wie wichtig Arbeit für die Lebensqualität ist. Denn Arbeit zu haben, hat deutlich positive Auswirkungen auf Selbstbestimmung, Selbstbewusstsein, Einkommen und gesellschaftliche Teilhabe.

Wenn Krankheit, Unfall oder Behinderung zu einer dauerhaften Einschränkung führen, kann die Teilhabe am Arbeitsleben gefährdet sein. Dabei ist jedoch nicht nur die Behinderung selbst ausschlaggebend. Oft wissen Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen und auch die Kollegen und Kolleginnen zu wenig über die Beeinträchtigung. Häufig sind die Arbeitsbedingungen ungünstig für die Betroffenen – und Möglichkeiten der Arbeitsanpassung bleiben ungenutzt.

Wie sich die berufliche Teilhabe von Menschen mit Behinderungen oder Erkrankung konkret gestalten lässt, will REHADAT mit dieser Wissensreihe praxisnah darstellen. Vermittelt werden Basiswissen und Lösungen für individuelle Arbeitsgestaltungen.

Dabei orientiert sich REHADAT an der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). Der Fokus der Wissensreihe liegt auf dem Teilhabegedanken, was bedeutet, betriebliche Rahmenbedingungen so zu schaffen, dass mehr Menschen mit Behinderungen selbstbestimmt und mit gleichen Chancen im Arbeitsleben ihre Rolle finden, einnehmen und aktiv gestalten können.

Zielgruppen der Wissensreihe sind Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen, betroffene Arbeitnehmer und Arbeitnehmerinnen, Kollegen und Kolleginnen sowie alle Fachleute, die an der beruflichen Teilhabe von Menschen mit Erkrankungen oder Behinderungen beteiligt sind.

Wir hoffen, dass unsere Wissensreihe dabei unterstützt, mehr Menschen mit Behinderungen auszubilden, einzustellen oder weiter zu beschäftigen.

Ihre
Andrea Kurtenacker
Projektleiterin **REHADAT**

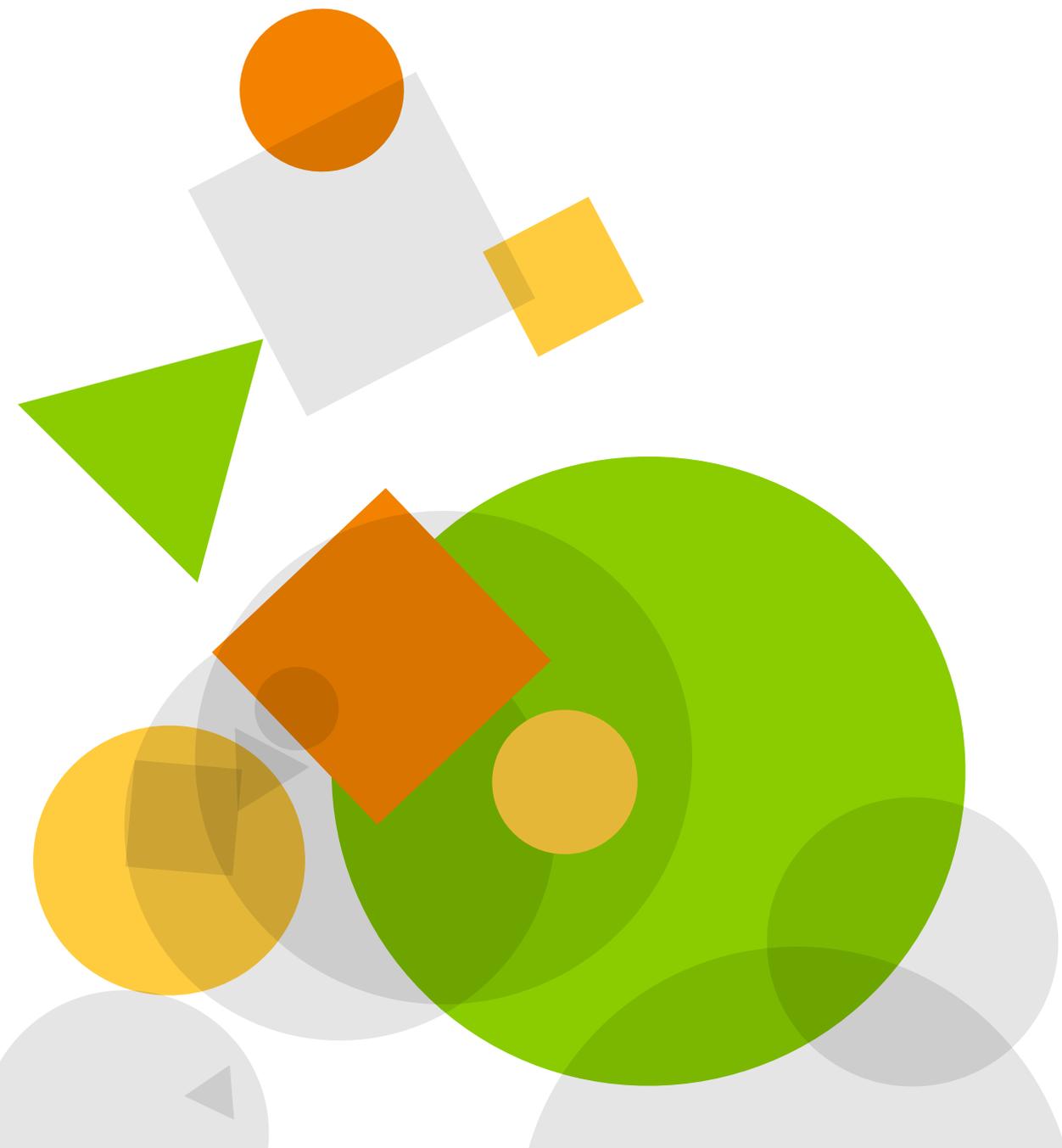
Ihr
Christoph Beyer
Vorsitzender der **BIH**



*Berufliche Teilhabe **gestalten***

② »Junge Talente entdecken«

EINFÜHRUNG



„Leidenschaft für Dinge ist auch wichtig und an der Gesundheit arbeiten, um seinen Traum zu verwirklichen.“

Zitat aus dem Interview mit Clemens Basler, Diplom-Informatiker, 25 Jahre, an Mukoviszidose erkrankt

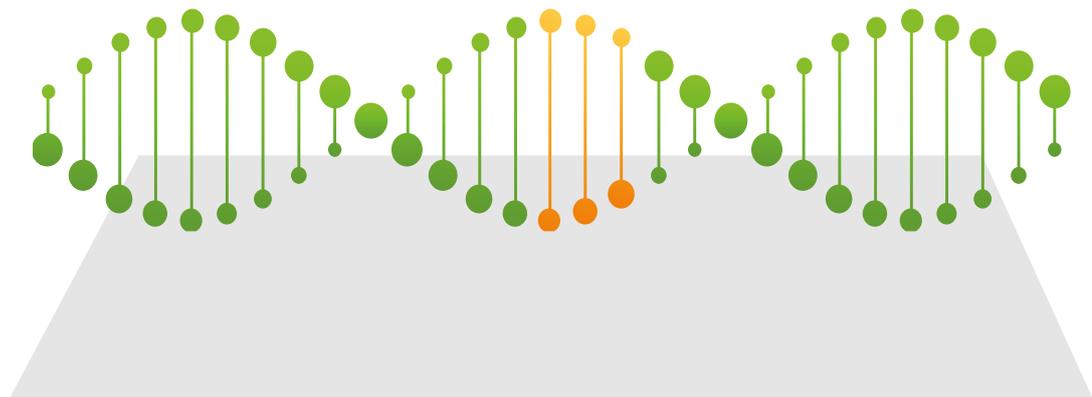
Mukoviszidose (auch genannt: zystische Fibrose, cystic fibrosis, CF) ist eine seltene Erkrankung, die nur wenige kennen. Obwohl die Erkrankung nicht heilbar ist, hat sich die Lebenserwartung durch innovative Therapiemöglichkeiten in den letzten Jahren deutlich erhöht. Inzwischen erreichen heute mehr als die Hälfte aller Menschen mit CF das Erwachsenenalter. Viele Menschen mit Mukoviszidose können bei günstigem Krankheitsverlauf lange aktiv am Berufsleben teilhaben und Rentenansprüche erwerben.

Durch die Auseinandersetzung mit ihrer Krankheit entwickeln Menschen mit CF häufig bereits in jungen Jahren persönliche Stärken, die sie von Gleichaltrigen abheben. Erfahrungen zeigen, dass sie oft besonders diszipliniert, verantwortungsvoll, motiviert und leistungsbereit sind. Und sie haben, wie andere Menschen auch, Talente, Lebensträume und berufliche Visionen – alle bringen sie ihre persönliche Geschichte mit.

Dennoch erschweren Vorurteile durch mangelnde Kenntnisse über diese chronische Erkrankung den Start in das Berufsleben und in eine dauerhafte Beschäftigung. Wenn Arbeitgeber oder Arbeitgeberinnen von der Diagnose erfahren, befürchten sie häufig mehr Krankheitstage, weniger Leistung und aufwendige Arbeitsanpassungen, sodass das Potenzial von Menschen mit CF hierdurch schnell übersehen wird.

Die Fachkräftesicherung ist in einer sich schnell transformierenden Arbeitswelt eine zentrale Herausforderung für Unternehmen. Erfolg verspricht eine ressourcenorientierte und aufgeschlossene Personalpolitik. Diese baut auf Vielfalt in ihrer Belegschaft und definiert Menschen über ihre Ressourcen und nicht über ihre chronische Erkrankung oder Behinderung.

Aufklärung, Flexibilität, Kreativität und Verständnis sind wichtige Voraussetzungen für ein inklusives Miteinander im Arbeitsleben. Diese Broschüre möchte über die seltene Erkrankung Mukoviszidose informieren, positive Inklusionsbeispiele aufzeigen und Mut machen. Insbesondere möchte sie Arbeitgebern und Arbeitgeberinnen praktische Hilfestellungen für die Ausbildung oder Beschäftigung von Menschen mit Mukoviszidose bieten.



Rechtlicher Rahmen der beruflichen Teilhabe

Das Sozialgesetzbuch Neuntes Buch (SGB IX) ist das wichtigste Gesetz für die Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen. Ziel ist, die Selbstbestimmung, Chancengleichheit und Partizipation von Menschen mit Behinderungen am gesellschaftlichen Leben zu fördern. Ein zentraler Lebensbereich ist das Arbeitsleben.

Organisatorische, technische oder personelle Unterstützungsmaßnahmen können gesundheitliche Einschränkungen im Arbeitskontext häufig gut ausgleichen. Hierfür sieht das SGB IX vielfältige finanzielle und beratende Förderleistungen für Betriebe und Beschäftigte vor, die individuell und flexibel erbracht werden sollen. Diese Förderregelungen sind wiederum in den Leistungsgesetzen der einzelnen Leistungsträger, wie den Trägern der gesetzlichen Rentenversicherung oder der Bundesagentur für Arbeit konkretisiert.

Um Menschen mit Behinderungen den Zugang zum Arbeitsmarkt zu erleichtern und eine dauerhafte Beschäftigung zu gewährleisten, macht das SGB IX folgende Auflagen:

- Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen müssen prüfen, ob sie freie Arbeitsplätze mit Menschen mit Schwerbehinderung besetzen können (§ 164 Absatz 1 SGB IX).
- Unternehmen sind verpflichtet, die Arbeitsstätte und den Arbeitsplatz behinderungsgerecht einzurichten (§ 164 Absatz 4 SGB IX), sofern es für sie möglich ist. Die Bundesagentur für Arbeit und das Integrationsamt unterstützen Unternehmen dabei.
- Betriebe sind für präventive Maßnahmen wie zum Beispiel das Betriebliche Eingliederungsmanagement (BEM) verantwortlich (§ 167 SGB IX).
- Außer dem SGB IX regeln weitere gesetzliche Bestimmungen das Einrichten und Betreiben von Arbeitsstätten, um Arbeitsunfälle und Gesundheitsgefahren zu verhindern oder zu verringern. Auch diese Regelwerke berücksichtigen zum Teil behinderungsspezifische Aspekte wie die Arbeitsstättenverordnung (ArbStättV).

Förderleistungen für Beschäftigte und Betriebe

- Beschäftigte mit Behinderung oder drohender Behinderung sowie Unternehmen können **Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben** (§§ 49, 50 SGB IX) für präventive und behinderungsgerechte Anpassungen bei den Rehabilitationsträgern beantragen.
- Im Falle einer Schwerbehinderung oder Gleichstellung unterstützt das Integrationsamt (in einigen Bundesländern: Inklusionsamt) nachrangig im Rahmen der **Begleitenden Hilfe im Arbeitsleben** (§ 185 SGB IX) aus Mitteln der Ausgleichsabgabe.
- Zum Förderumfang zählt die kostenlose Beratung durch externe Fachstellen. Dazu gehören die Technischen Beratungsdienste der Integrationsämter und der Agenturen für Arbeit, die Integrationsfachdienste, die Inklusionsberater und Inklusionsberaterinnen der Kammern oder die örtlichen Fachstellen für behinderte Menschen im Beruf.

Mehr bei REHADAT

REHADAT-talentplus: Förderleistungen für Unternehmen und Beschäftigte

→ rehadat.link/foerder



③ »CF ist nicht ansteckend«

ERKRANKUNG UND
BEHINDERUNG



Mukoviszidose (auch genannt: zystische Fibrose, cystic fibrosis, CF) ist eine angeborene Stoffwechselerkrankung, die zu den häufigsten „Seltene Erkrankungen“ zählt. Der Begriff Mukoviszidose setzt sich aus den lateinischen Wörtern „mucus“ (Schleim) und „viscidus“ (zäh) zusammen. Infolge eines Gendefektes wird in vielen Körperorganen ein zäher Schleim produziert. Als Multiorganerkrankung weist die Mukoviszidose große individuelle Unterschiede auf. Die Funktionsstörung betrifft vor allem Lunge und Bauchspeicheldrüse, aber auch die oberen Atemwege, Leber, Darm und Geschlechtsorgane (siehe [1]).

Die chronische Erkrankung Mukoviszidose ist fortschreitend und nicht heilbar. Die medizinische Entwicklung ermöglicht heute jedoch eine für die Behandlung vorteilhafte frühe Diagnose sowie eine insgesamt bessere Therapie und Medikation. Dadurch steigt die Lebenserwartung der Betroffenen kontinuierlich an. In Deutschland liegt die durchschnittliche Lebenserwartung inzwischen bei etwa 53 Jahren (siehe [2]).

Die Beschreibungen der Symptome, Funktionsstörungen und nötigen Therapien in diesem Kapitel sind etwas ausführlicher, um zum Verständnis dieser eher unbekannteren Erkrankung beizutragen.

Was sind Seltene Erkrankungen?

Wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen in der Europäischen Union (EU) von einer Erkrankung betroffen sind, gilt diese in der EU als eine Seltene Erkrankung. Etwa 7.000 bis 8.000 Erkrankungen der rund 30.000 bekannten Krankheiten werden als selten eingestuft. Seltene Erkrankungen sind eine heterogene Gruppe von komplexen Krankheitsbildern. Gemeinsam ist jedoch allen: Sie verlaufen meist chronisch, sind selten heilbar sowie mit Invalidität und/oder eingeschränkter Lebenserwartung verbunden und führen häufig bereits im Kindesalter zu Symptomen. Rund 80 Prozent der Seltene Erkrankungen sind genetisch (mit)bedingt.

In Deutschland leben vermutlich **vier Millionen** Menschen mit einer Seltene Erkrankung. In der gesamten EU sind es etwa 30 Millionen Menschen.

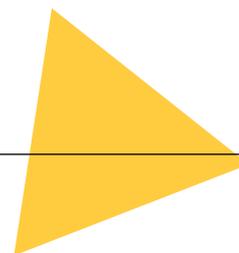
Quelle: siehe [3]

Zahlen und Fakten zu Mukoviszidose

- Weltweit sind etwa 70.000 Kinder und junge Erwachsene von Mukoviszidose betroffen, in Europa schätzungsweise 30.000, in Deutschland bis zu 8.000 Menschen erkrankt.
- In den Jahren 2017 und 2018 wurden rund 200 Neudiagnosen gestellt, 70 Prozent davon im ersten Lebensjahr (siehe deutsches Mukoviszidose-Register¹).
- Etwa 58 Prozent der Erkrankten sind 18 Jahre oder älter. Der Median aller Erkrankten liegt bei 21 Jahren, das heißt die Hälfte ist älter, die andere jünger als 21.
- Frauen und Männer sind in etwa gleich oft betroffen.
- Die Haupttodesursache ist die fortschreitende Lungenerkrankung.

Quelle: siehe [1], [3], [4], [5]

¹ Das deutsche Mukoviszidose-Register erhebt jährlich die Daten von Menschen mit Mukoviszidose in Ambulanzen. Im aktuellen Berichtsband **2018** wurden **6.340 Daten aus 90 Ambulanzen** ausgewertet.

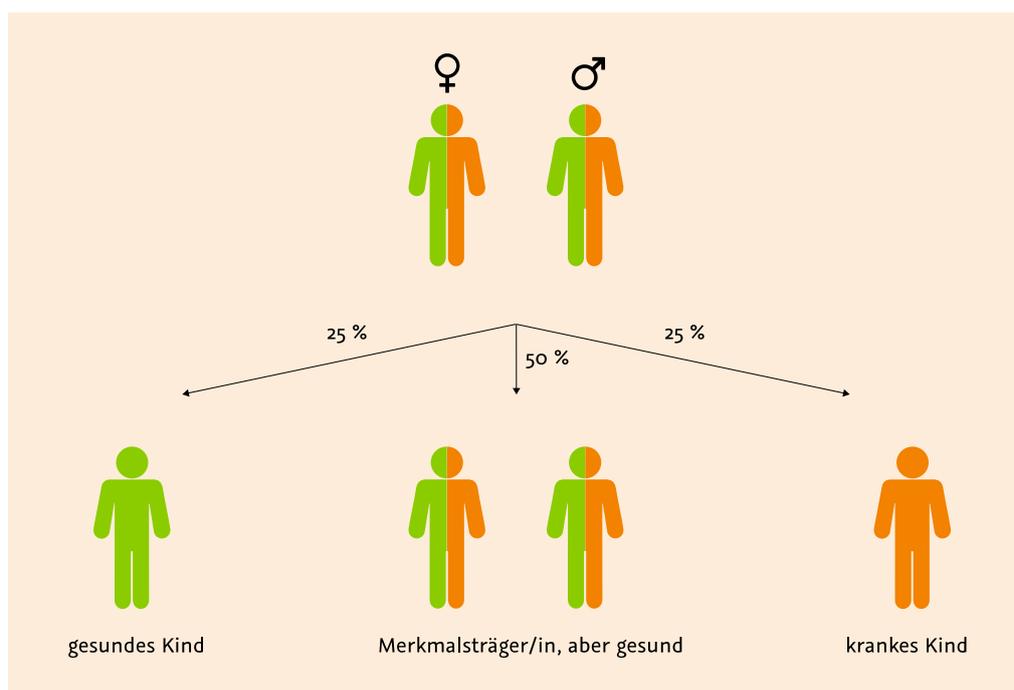


Ursachen

Ein Defekt auf dem Chromosom 7 im **CFTR-Gen** (CFTR: **C**ystic **F**ibrosis **T**ransmembrane **C**onductance **R**egulator) verursacht Mukoviszidose. Dieses Gen ist der Bauplan für das CFTR-Protein, ein Chlorid-Kanal für Salzmoleküle. Bei Mukoviszidose sind der Salz- und Wassertransport gestört. Die Folge ist die Bildung zähen Schleims und daraus resultierend eine progressive Multiorganerkrankung (siehe [6]).

Jeder Mensch hat zwei Kopien des Gens für CFTR. Mukoviszidose tritt als Krankheit nur auf, wenn bei einem Menschen beide Kopien des CFTR-Gens mutiert sind. Wenn beide Eltern, also sowohl Vater als auch Mutter Träger beziehungsweise Trägerin eines mutierten CFTR-Gens sind, besteht eine Wahrscheinlichkeit von 25 Prozent, dass das Elternpaar ein Kind mit Mukoviszidose bekommt. Tritt die Mutation nur auf einem Gen auf, ist man Merkmalsträger beziehungsweise Merkmalsträgerin, aber selbst nicht an Mukoviszidose erkrankt.

Bis jetzt sind über 2.000 verschiedene Mutationen des CFTR-Gens bekannt (siehe [4]).



Grafik: Vererbung von Cystischer Fibrose

Diagnose

Eine frühe Diagnose zur maximalen Nutzung der Therapiemöglichkeiten sowie eine konsequente Behandlung verbessern die Lebensqualität und Lebenserwartung. Mukoviszidose ist deshalb seit dem Jahr 2016 Bestandteil des Neugeborenen-Screenings (Früherkennungssystem) in Deutschland und im Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen verankert. Atypische oder mildere Verlaufsformen werden teilweise erst im Erwachsenenalter diagnostiziert.

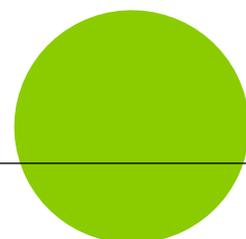
Die meisten Diagnosen werden über den „Goldstandard“ des Schweißtests gestellt. Dieser Test ermittelt den erhöhten Salzgehalt im Schweiß. Wenn der Schweißtest nicht eindeutig ist, kann man durch einen Gentest beziehungsweise durch Potenzialdifferenzmessungen (elektrophysiologische Testverfahren) versuchen, die Anzeichen einer möglichen Erkrankung näher zu bestimmen (siehe [6]).

Leitlinien zu Mukoviszidose

Leitlinien sind medizinisch-wissenschaftliche Empfehlungen, unter anderem für Ärzte und Ärztinnen sowie Betroffene, um eine Erkrankung festzustellen und zu behandeln. Diese Leitlinien werden regelmäßig aktualisiert. So wird die „S2-Leitlinie Diagnose bei Mukoviszidose“ (alter Stand: 30.06.2013) derzeit überarbeitet.

Hier können Sie nach aktuellen Leitlinien suchen:

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V.
→ rehadat.link/leitlinien



Symptome und Folgeerkrankungen

Der für Mukoviszidose typische zähe Schleim verstopft viele Organe, vor allem die Lunge, die Bauchspeicheldrüse, den Darm, die Leber und die Gallengänge. Symptomatisch sind vor allem chronischer Husten, Lungenentzündungen, Verdauungsstörungen und Untergewicht. Die potenziell tödliche Krankheit kann auch tiefe Ängste und Depressionen hervorrufen.

Nicht immer treten alle Symptome gleich stark ausgeprägt oder gemeinsam auf. Deshalb sind die individuellen Krankheits- und Lebenssituationen sehr unterschiedlich.

Atemwege: Die vom Schleim verklebte Lunge lässt sich nur durch Abhusten reinigen. Der Husten ist nicht ansteckend, erschwert aber die Atmung. Erkrankte ermüden dadurch schneller bei körperlichen Anstrengungen. Da der Schleim ein Nährboden für Bakterien ist, treten vermehrt Infektionen und Lungenentzündungen auf bis hin zur andauernden Zerstörung des Lungengewebes.

Verdauungssystem: Die eingeschränkten Funktionen der Bauchspeicheldrüse, Leber und Gallenblase begünstigen Verstopfung, Bauchschmerzen, vermehrte Toilettengänge und Appetitlosigkeit. Werden Fette oder fettlösliche Vitamine (Vitamin D) erkrankungsbedingt nicht verwertet, fehlen dem Körper wichtige Energie- und Nährstoffe.

Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit): Die Bauchspeicheldrüse produziert Insulin für den Zuckerstoffwechsel. Bei einer Dysfunktionalität entsteht ein Typ-3-Diabetes, der als CFRD (Cystic Fibrosis Related Diabetes) bezeichnet wird.

Salzverlust: Eine Folge des CF-Gendefekts ist die erhöhte Salzkonzentration im Schweiß, weshalb Mukoviszidose-Patienten und -Patientinnen viel trinken müssen, um zusätzliche Elektrolyte aufzunehmen.

Osteoporose (Knochenschwund): Der Knochenstoffwechsel kann gestört sein, sodass Nährstoffe, Mineralstoffe und Vitamine für die Knochen nicht ausreichend vorhanden sind. Dies kann bei schwererem Krankheitsverlauf zu porösen, leicht brechenden Knochen führen.

Quelle: siehe [7]

Deutsches Mukoviszidose-Register

Das Register des Mukoviszidose e. V. sammelt medizinische Daten über den Gesundheitszustand und die Therapien von Menschen mit Mukoviszidose und bietet damit eine wichtige Grundlage für die Versorgungsforschung, Therapieentwicklung und Beurteilung der Wirksamkeit von Medikamenten.

Hier gelangen Sie zum Mukoviszidose-Register:

→ rehadat.link/mukoregister



Therapie

Patienten und Patientinnen mit CF sind ihr Leben lang auf eine komplexe und regelmäßige Therapie angewiesen. Die Behandlung umfasst eine symptomatische Therapie mit Medikamenten, Inhalation, Atemtraining, Physiotherapie und einer ausgewogenen Diät.

Zusätzlich müssen sich viele Patienten und Patientinnen etwa drei- bis viermal jährlich einer etwa zweiwöchigen intravenösen und hochdosierten **Antibiotika-Therapie** unterziehen. Meist sind sie zur Einstellung ein paar Tage stationär im Krankenhaus, manchmal auch über die gesamte Zeit. Viele führen die Therapie nach den Einführungstagen zu Hause fort, häufig auch neben der Arbeit.

Eine Sauerstofftherapie ist eher selten und nur bei schwerer Symptomatik notwendig. Dieser Personenkreis ist aus diesem Grund in der Regel auch nicht mehr arbeitsfähig.

Die seit 2012 zugelassenen neuen mutationsspezifischen Medikamente können die symptomatische Therapie ergänzen (siehe [1]).

Eigenverantwortung, Disziplin und zeitliche Strukturierung sind deshalb unerlässlich, um den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen sowie Alltag und Arbeit gut miteinander zu vereinbaren. Diese Charakterzüge erlernen und verinnerlichen die Patienten und Patientinnen von Kindheit an, was in allen Arbeitsverhältnissen förderlich ist.

Quelle: siehe [7]

Einsatz von Medikamenten

CF-Patienten und -Patientinnen können verschiedene Medikamente in Form von Tabletten, Inhalation oder Infusion einnehmen. Dies sind beispielsweise schleimlösende Medikamente (Mukolytika), Medikamente gegen Infektionen der Atemwege (Antibiotika, Virostatika, Fungizide), Steroide (Cortison) bei bronchialen Infektionen oder Pankreas-Enzympräparate für die bessere Nahrungsverwertung.

Relativ neu ist die mutationsspezifische Therapie. Dabei setzen CFTR-Modulatoren direkt an dem krankheitsverursachenden Gendefekt an. Sie verbessern die Funktion des Ionenkanals, sodass der Salz-Wasser-Haushalt teilweise ausgeglichen wird. Die Wirkung hängt von der Art der Genmutation ab.

Mehr zur Anwendung von Medikamenten:

→ rehadat.link/mukomedikamente

Quelle: siehe [7]

Inhalation

Die Inhalation ist ein zentraler Bestandteil der Therapie und wird häufig in Kombination mit einer Atemwegs-Physiotherapie empfohlen.

Inhalationen wirken reinigend, entzündungshemmend, reizlindernd und weichen angetrocknetes Sekret auf, wodurch es sich leichter abhusten oder absaugen lässt. Auch Arzneimittel werden inhaliert. Häufig ist die Inhalation mehrmals täglich erforderlich (siehe [7]).

Ernährung, Physiotherapie und Sport

Neben der Einnahme von Verdauungsenzymen ist eine hochkalorische **Ernährung** bei Mukoviszidose wichtig. Der Körper verbraucht durch die verstärkte Atemarbeit, durch Husten, Infektionen, Fieber und Durchfälle mehr Energie. Ebenso ist der Flüssigkeits- und Salzbedarf erhöht, was sich besonders beim Sport oder bei hohen Temperaturen zeigt.

In der **Physiotherapie** lernen CF-Patienten und -Patientinnen, den zähen Schleim produktiv abzu husten und ihren Brustkorb durch Atem- und Dehnungstechniken zu weiten. Diese täglichen Übungen beginnen schon im Säuglingsalter.

Sport steigert die körperliche Leistungsfähigkeit, indem unter anderem die Lungenfunktion, die Beweglichkeit des Brustkorbs und die Knochenfestigkeit gestärkt werden. Dass auch hartes Training möglich ist, zeigen verschiedene Extremsportler und Extremsportlerinnen mit CF (siehe [7]).

Hygiene

Hygiene zählt zu den wichtigsten Vorsorgemaßnahmen bei CF. Dies gilt insbesondere während Phasen erhöhter Infektionsgefahr (zum Beispiel Wintermonate, Corona-Pandemie). Mukoviszidose-Patienten und -Patientinnen können sich leichter als andere Menschen mit bestimmten Krankheitserregern wie Bakterien, Viren und Pilzen infizieren, die in den Atemwegen besonders problematisch sind. Doch auch hier gilt, dass die pathogenen (krankmachenden) Keime unterschiedlich ansteckend sind und die Auswirkungen je nach Schweregrad der Mukoviszidose individuell verschieden sind.

Die meisten Keime werden durch direkten Kontakt und Tröpfcheninfektion übertragen. Hände, Feuchträume oder Bereiche mit vielen Menschen sind häufige Infektionsherde. Auch im engen Kontakt unter CF-Patienten und -Patientinnen besteht eine gegenseitige Ansteckungsgefahr, wenn deren Atemwege mit krankmachenden Erregern besiedelt sind.

Es ist wichtig, sich der Risiken bewusst zu sein und gleichzeitig einen für den Alltag angemessenen Umgang mit Hygieneverhalten zu finden (siehe [8]).

Transplantation

Ist die Krankheit weit fortgeschritten, besteht die Möglichkeit der Organtransplantation. Bei Mukoviszidose ist die Lungen- oder Lebertransplantation üblich. Aufgrund des meist jüngeren Lebensalters und der günstigen Ergebnisse sind die Chancen für Mukoviszidose-Patienten und -Patientinnen nach einer Transplantation durchschnittlich höher, einem Beruf nachzugehen (siehe [7], [9]).

Rehabilitations- und Klimaerholungsmaßnahmen

Stationäre Rehabilitationsmaßnahmen zielen darauf ab, den Gesundheitszustand zu verbessern und die Teilhabe am sozialen und beruflichen Leben zu sichern. Kostenträger sind die Rehabilitationsträger wie beispielsweise die Träger der gesetzlichen Kranken- oder Rentenversicherung. Empfehlenswert ist die vorherige Beratung durch eine CF-Ambulanz, um die Rehabilitationsziele abzuklären.

Klimaerholungsmaßnahmen sind Erholungsreisen, bei denen es keine medizinische oder pflegerische Begleitung gibt. Da diese Maßnahmen keine anerkannten Rehabilitationsmaßnahmen sind, werden sie auch nicht von den Rehabilitationsträgern bezahlt, sondern sind spendenfinanziert. Der Mukoviszidose e.V. kann dazu beraten und bietet selbst privat geförderte Klimaerholungsmaßnahmen an (siehe [7]).

Was sind CF-Ambulanzen?

CF-Ambulanzen sind auf Mukoviszidose spezialisierte Einrichtungen mit multiprofessionellen Behandlungsteams für die Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen. Meist sind diese an Krankenhäuser angeschlossen.

Eine bundesweite Adressenübersicht bietet der Mukoviszidose e.V.:

→ rehadat.link/cfambulanzen

Mehr zur Erkrankung

Mukoviszidose e.V.:

Informationen zu Ursachen, Diagnosen, Symptomen, Folgeerkrankungen, Therapien und mehr

→ rehadat.link/mukoerkrankung

FAQ zum Coronavirus und Mukoviszidose

→ rehadat.link/mukocorona



Die Zukunft für Menschen mit Mukoviszidose sieht gut aus!

EIN AUSZUG AUS DEM INTERVIEW MIT BIRGIT DEMBSKI

Birgit Dembski war 25 Jahre lang beim Mukoviszidose e. V. beschäftigt und ist mittlerweile im Ruhestand. Sie ist heute ehrenamtlich im Vorstand der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe für den Gesundheitsbereich und für den Mukoviszidose e. V. tätig.

„Menschen mit Mukoviszidose haben heute ganz andere Chancen, weil sich die Therapiemöglichkeiten deutlich verbessert haben. Es gibt neue Medikamente, die an dem gestörten Chlorid-Kanal ansetzen. Damit eröffnen sich neue Wahlmöglichkeiten in der Lebensgestaltung, zum Beispiel auch die, langfristig zu arbeiten. Aber es kommt immer auf den Einzelfall an. Zum Zeitpunkt meiner Diagnose im Jahr 1974 sah die Situation ganz anders aus – es gab nichts.

Ich war anfangs zehn Jahre bei der Selbsthilfe Körperbehinderter Göttingen tätig. Damals entwickelte sich im Behindertenbereich das Thema ‚Selbstbestimmtes Leben‘. Es wurden neue Strukturen aufgebaut, die vom Fürsorgegedanken losgelöst waren und den eigenen Bedürfnissen besser entsprachen. Dann bekam ich ein Stellenangebot vom Mukoviszidose e.V. in Bonn und habe dort ein Beratungs- und Seminarangebot für Erwachsene mit Mukoviszidose entwickelt, später die gesundheitspolitischen Interessen der Betroffenen auf Bundesebene vertreten. Die Erkrankung war eher ein zusätzliches Plus, weil ich wusste, wovon ich sprach, vor allem in Bezug auf ‚Selbstbestimmtes Leben‘. Mein Arbeitgeber hat für die Eingliederung von schwerbehinderten Menschen ins Arbeitsleben eine finanzielle Förderung erhalten. Und meine Weiterbildung im Gesundheitsmanagement wurde vom Integrationsamt gefördert.

Im Arbeitskontext müssen andere grundsätzlich verstehen, dass Zeit für die Therapie ein Muss ist. Es ist ein Geben und Nehmen. Aber Flexibilität ist auch wichtig: Für ein Projekt sollte ich beispielsweise zusammen mit einem Arzt eine Basisversorgung für Mukoviszidose-Betroffene in Moldau aufbauen. Das war ein Vollzeitjob, da habe ich nicht an meiner Teilzeitarbeit festgehalten.

Abschließend wünsche ich mir, dass man im Arbeitsleben die individuelle Situation bespricht und Lösungen entwickelt. Die Zukunft für Menschen mit Mukoviszidose sieht gut aus!“

Grad der Behinderung (GdB)

Menschen gelten im sozialrechtlichen Sinne als behindert, wenn sie körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit umweltbedingten Barrieren länger als sechs Monate an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern (§ 2 Absatz 1 SGB IX). Umweltfaktoren, die von außen behindern, sind beispielsweise Vorurteile der Mitmenschen oder bauliche Barrieren.

Der Grad der Behinderung (GdB) ist ein Maß für die Schwere der Teilhabebeeinträchtigungen und die daraus resultierenden Auswirkungen auf Alltagsleben und Beruf.

Das zuständige Versorgungsamt (siehe Stadt- und Gemeindeverwaltung) prüft die gesundheitlichen Voraussetzungen, um den GdB festzustellen. Ein anerkannter GdB ist Grundlage für viele Rechtsansprüche und Nachteilsausgleiche (zum Beispiel Hilfen im Arbeitsleben, besonderer Kündigungsschutz).

- Ab einem **GdB von 50** gelten Personen als schwerbehindert und erhalten auf Antrag einen Schwerbehindertenausweis. Der Schwerbehindertenausweis wird in der Regel befristet ausgestellt.
- Menschen mit einem **GdB von 30 bis 40** können die Gleichstellung mit einem schwerbehinderten Menschen bei ihrer Agentur für Arbeit beantragen.

Wenn sich der Gesundheitszustand derart verschlechtert, dass ein reguläres Beschäftigungsverhältnis oder eine Vollzeitstätigkeit bis zur gesetzlichen Altersrente nicht mehr möglich sind, kann bei der gesetzlichen Rentenversicherung ein Antrag auf **Erwerbsminderungsrente** gestellt werden.

Wer hilft bei der Beantragung des GdB?

Der Sozialdienst der zuständigen Mukoviszidose-Ambulanz oder die Sozialrechtliche Beratung des Mukoviszidose e.V. unterstützen bei der Beantragung eines anerkannten Behinderungsgrades.

GdB-Feststellung

Als Norm für die Bewertung des GdB gelten die Versorgungsmedizinischen Grundsätze (VmG). Die VmG klassifizieren nach dem Grad der Schädigungsfolgen (GdS), der dem GdB entspricht. Bei Mukoviszidose werden im Einzelfall vor allem die Lungenfunktion, der Ernährungszustand und die eingeschränkten Aktivitäten geprüft.

Nach der GdS-Tabelle der VmG ist Mukoviszidose unter B15 **Stoffwechsel, innere Sekretion** gelistet:

B 15.5 Mukoviszidose (zystische Fibrose)

- **GdS 20:** unter Therapie Aktivitäten, Gedeihen und Ernährung altersgemäß
- **GdS 30-40:** unter Therapie Aktivitäten und Lungenfunktion leicht eingeschränkt, Gedeihen und Ernährung noch altersgemäß
- **GdS 50-70:** Aktivitäten und Lungenfunktion deutlich eingeschränkt, häufig Gedeih- und Entwicklungsstörungen, Schulbesuch und Erwerbstätigkeit in der Regel noch möglich
- **GdS 80-100:** schwere bis schwerste Einschränkung der Aktivitäten, der Lungenfunktion und des Ernährungszustandes
- **Folgekrankheiten** (wie Diabetes mellitus, Impotenz, Leberzirrhose) sind gegebenenfalls zusätzlich zu berücksichtigen.

Quelle: siehe [10]

Mehr bei REHADAT

REHADAT-talentplus: Antrag auf Feststellung der Behinderung

→ rehadat.link/festbescheid

Es gibt immer eine Alternative



Bild: Lorena von Gordon

EIN INTERVIEW MIT LORENA VON GORDON

Lorena von Gordon, 34 Jahre, ist Referentin im Bereich der Ministerin für Digitale Strategie und Entwicklung in der Hessischen Staatskanzlei. Ehrenamtlich ist sie für Junge Helden e. V. zum Thema Organspende sowie im Mentorenteam der aktion luftsprung e. V. tätig. In ihrer Freizeit macht sie gerne Pilates, fährt Ski und ist eine begeisterte Hobbyköchin.

Wie kamen Sie zu Ihrer Berufswahl?

Ich wollte eigentlich schon immer eine politische Richtung einschlagen und habe einen eher ungewöhnlichen Studienweg dafür gewählt. Nach dem Abitur absolvierte ich einen Doppel-Diplomstudiengang der Betriebswirtschaftslehre an der ESB Reutlingen und der Dublin City University, ein Auslandssemester an der Universität de Barcelona sowie das Masterstudium European Economic Studies am College of Europe in Brügge. Durch mein Studium an einer Business School wusste ich dann relativ schnell, dass Jobs mit viel Reisetätigkeit, gegebenenfalls gekoppelt mit längeren Projektaufenthalten im Ausland, körperlich für mich nicht machbar sind und meine ursprüngliche Vorstellung, in den politischen beziehungsweise Verwaltungsbereich zu gehen, erschien mir attraktiver.

Was sind Ihre derzeitigen beruflichen Aufgabenschwerpunkte?

Im Digital-Bereich der hessischen Staatskanzlei koordiniere ich unter anderem Digitalisierungsprojekte, schreibe Förderrichtlinien, entwickle Programme und betreue operative Projekte. Da der Bereich erst 2019 gegründet wurde, bedeutet dies viel Aufbauarbeit. Es ist wie eine Art Verwaltungs-Start-up.

Haben Sie ein längerfristiges Berufs- oder Lebensziel?

Da ich viel Freude an meiner jetzigen Tätigkeit habe, würde ich mich auch in Zukunft im hessischen Landesdienst sehen und hoffe, mich in den dortigen Strukturen weiterzuentwickeln.

Gibt es etwas, was Sie besonders gut können?

Ich habe ein ausgeprägtes lösungsorientiertes Denken und bin sehr diszipliniert, sicherlich Eigenschaften, die durch meine Erkrankung geprägt wurden.

Wie wirkt sich die Erkrankung körperlich und psychisch auf Sie aus?

Ich bin seit 2015 lungentransplantiert und musste schon immer regelmäßig meine Medikamente einnehmen, Physiotherapie machen und zahlreiche Arzttermine im Monat absolvieren. Ich habe meine Physiotherapeutin bereits über 30 Jahre und meinen Arzt über 22 Jahre. Ich glaube, das ist bei mir ein Erfolgsmodell, weil sie mich so gut kennen. Ansonsten überlegt man bestimmte Lebensfragen, die für andere ganz selbstverständlich sind, sehr genau – beispielsweise die eigene Wohnsituation hinsichtlich der Barrierefreiheit oder das Thema Kinderkriegen.

Wie kommen Sie damit klar?

Ich glaube, dass der liebe Gott mich mit einer sehr großen Portion Resilienz versorgt hat.

Welche Erfahrungen haben Sie bei Bewerbungsgesprächen gemacht?

Spätestens im Vorstellungsgespräch sage ich immer, dass ich Mukoviszidose habe. In Bewerbungsschreiben verpacke ich es ein bisschen anders – dass ich seit Geburt eine Stoffwechselerkrankung habe, wodurch ich besonders diszipliniert bin und mich flexibel auf neue Umstände einstellen kann. Insgesamt habe ich damit sehr gute Erfahrungen gemacht.

Wie empfanden Sie Ihren Start ins Berufsleben?

Durchwachsen. Der Berufseinstieg ist deutlich herausfordernder als der Wechsel eines Jobs, in dem man sich bereits bewiesen hat. Ich habe mich anfangs sehr unter Druck gesetzt und wollte Leistung bringen, die vielleicht über das Normalmaß von gesunden Menschen hinausgeht. Ich bin sowieso eher ehrgeizig. Aber mittlerweile ist es für mich deutlich entspannter, da ich sehr offen mit der Erkrankung umgehe. Das dient auch dem Selbstschutz.

Was hilft Ihnen im Berufsleben?

Klare Verhältnisse schaffen, indem ich sage: „Passt auf, ich habe diese Grunderkrankung. Das ist nicht ansteckend oder gefährlich. Ich muss darüber nicht reden. Wenn ihr Fragen habt, können wir das aber gerne tun.“ Und damit ist das Thema in der Regel erledigt. Wenn die Kollegen nichts wissen, kann man ihnen auch nicht übelnehmen, wenn sie sich erkältet neben mich setzen oder es seltsam wirkt, wenn ich im Winter keinem die Hand schüttle oder wenn Gerüchte entstehen. Weil ich sehr viele Kalorien zu mir nehmen muss, wähle ich zum Mittagessen zum Beispiel die Cremesuppe, das volle Hauptgericht und den Latte Macchiato, obwohl ich sehr schlank bin. Mir ist es lieber, wenn ich dann sagen kann: „Ich habe einen anderen Stoffwechsel als ihr, ansonsten steckt nichts weiter dahinter.“ Irgendwann wird es auch lästig, bei jedem Husten zu erklären, dass man nicht erkältet ist. Und wenn der direkte Vorgesetzte mit dem Thema gut umgeht, dann ist alles andere, wie die Kommunikation im Team, leichter. Aber ich glaube, dass in vielen Betrieben die Unternehmenskultur noch nicht so weit entwickelt ist.

Arbeiten Sie auch im Homeoffice?

Außerhalb von Corona mache ich das ein- bis zweimal die Woche, was ein toller Mehrwert für mich ist. Im Homeoffice zu arbeiten, bedeutet für Beschäftigte mit Mukoviszidose eine enorme Entlastung.

Machen Sie in Ihrem jetzigen Beruf Dienstreisen?

Ich bin sehr viel in Hessen herumgekommen, und wenn es sich auf Deutschland beschränkt, kann ich das wunderbar umsetzen. Ich habe im Gegensatz zu meinen Kollegen eine eher freiere Wahl des Verkehrsmittels. Wenn beispielsweise Grippezeit ist, und ich mit meinem eigenen Auto fahren möchte, wird das problemlos genehmigt.

Worauf müssen Sie sonst im Alltag und Beruf gesundheitlich achten?

Im Prinzip mache ich schon lange, was die Bevölkerung erst durch Corona gelernt hat: Im öffentlichen Nahverkehr Maske tragen, Hände desinfizieren, Hände ordentlich waschen, in die Armbeuge husten. Spezielle Arbeitsmittel benötige ich nicht.

Wurden die Hygienemaßnahmen in Ihrer Dienststelle wegen Corona verschärft?

Ja, ich habe zum Beispiel ein Einzelbüro bekommen, um mich besser schützen zu können. Vorher saßen wir zu zweit. Deutlich verbreiteter sind jetzt auch Online-Konferenzen und Homeoffice.

Gibt es betriebliche Akteure, mit denen Sie wegen Ihrer Erkrankung in Verbindung stehen?

Ich persönlich stehe, außer mit der Personalabteilung und meinen Vorgesetzten, mit niemandem in aktiver Verbindung, würde aber jedem empfehlen, die Ansprechpersonen im Unternehmen zu kennen, also die Schwerbehindertenvertretung, den Personal- oder Betriebsrat oder die Gleichstellungsbeauftragte. Einfach, um mal den Austausch zu suchen und flexibel zu sein, falls es irgendwelche Fragen gibt.

Was raten Sie jungen Menschen mit Mukoviszidose für den Berufsstart?

Auf jeden Fall etwas machen, woran man Freude hat, was Energie gibt und dies weiter stärken. Man sollte sich aber auch aller Konsequenzen bewusst und nicht blauäugig sein sowie einen Plan B im Hinterkopf haben. Manchmal muss man erst ausprobieren, ob es geht oder nicht. Kollegen sollte man nicht als Gegner betrachten, sondern als Teil des beruflichen Umfelds. Sie müssen nicht gleich beste Freunde werden. Ich habe jedoch die Erfahrung gemacht, wenn man offen und ehrlich mit der Erkrankung umgeht, kommt es häufig positiv zurück.

Was empfehlen Sie Arbeitgebern und Arbeitgeberinnen?

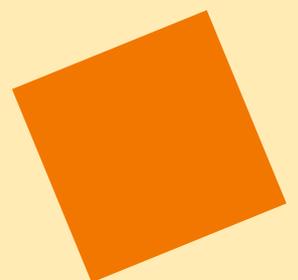
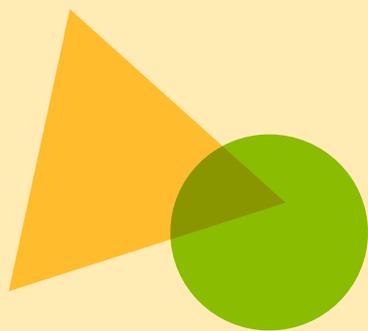
Arbeitgeber denken nicht betriebswirtschaftlich, wenn sie meinen, ihnen ginge eine Arbeitskraft bei der Einstellung eines Menschen mit Behinderung verloren. Sie vergessen, dass es häufig sehr engagierte und loyale Mitarbeiter sind und so zum Beispiel kein kurzfristiges Neu-Recruiting nötig wäre. Viele Arbeitgeber müssten die Ausgleichsabgabe wahrscheinlich nicht zahlen, weil sie eigentlich genügend schwerbehinderte Menschen beschäftigen. Die Betroffenen trauen sich häufig nur nicht, es offenzulegen und sind sehr damit beschäftigt, ihre Behinderung zu verbergen. Und das ist ein wahrer Ressourcenverlust. Viele Arbeitgeber haben Angst vor Ausfallzeiten oder dass sie etwas falsch machen. Da kann ich nur sagen – im Zweifel nachfragen, wie beziehungsweise ob man unterstützen kann. Die Betroffenen gehen schon ihr ganzes Leben mit der Erkrankung um, sie kennen sich aus.

Was raten Sie darüber hinaus?

Eltern sollten sich als Auffangnetz, nicht als beschützende Glasglocke sehen und ihren Kindern etwas zutrauen. Wenn man bedenkt, dass es mittlerweile die ersten Rentner mit Mukoviszidose gibt, dann ist es prima, wenn man früh selbstständig wird.

Haben Sie ein spezielles Lebensmotto?

Es gibt immer eine Alternative, auch wenn sie einem auf den ersten Blick vielleicht nicht gefällt.

Vielen Dank für das Gespräch!

④ **»Alle haben eine persönliche Geschichte«**

AUSWIRKUNGEN AUF
DAS ARBEITSLEBEN

Berufswahl: nicht nur Büro

„Menschen mit CF sollten ihre Schranke im Kopf abbauen und sich mehr zutrauen. Auch die Beratungsstellen sollten für deren Wünsche offen sein. Die Betroffenen können prinzipiell alles, was alle anderen auch können.“

Zitat aus dem Interview mit Annabell Karatzas, Sozialrechtliche und Psychosoziale Beratung im Mukoviszidose e.V.

„Ich wünsche mir, dass in den Schulen schon viel früher über berufliche Möglichkeiten und Berufsplanung gesprochen wird und dass man sich mit den Jugendlichen auseinandersetzt. Das meiste passiert im Kopf: ‚Wie sehe ich mich, wo kann ich sein, was kann ich alles erreichen?‘. Berufliche Teilhabe fängt beim Einzelnen an.“

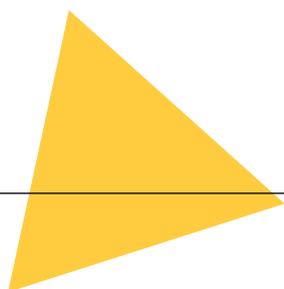
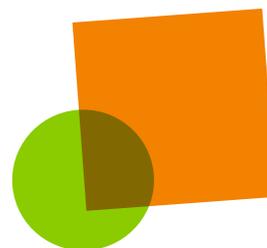
Zitat aus dem Interview mit Sieglinde Pfannebecker, Leiterin der Abteilung Berufliche Rehabilitation, Arbeitsfeld Übergang Schule-Beruf, in der Rehabilitationsklinik CJD Berchtesgaden

Menschen mit CF wollen, wie andere auch, möglichst normal leben und ihre Ziele verwirklichen. Obwohl die chronische Erkrankung ein ständiger Begleiter für sie ist, sind nicht alle Betroffenen gleichermaßen eingeschränkt. Die Krankheitsverläufe und Lebensumstände sind äußerst unterschiedlich, sodass Pauschalaussagen oder generelle Empfehlungen zur Lebens- und Berufsplanung nicht angemessen sind.

Menschen mit CF stehen vor vielfältigen Herausforderungen, wenn es um die Berufswahl geht. Die berufliche Entscheidung sollte zuerst von den eigenen Interessen und Fähigkeiten bestimmt sein, doch sollten auch die gesundheitliche Entwicklung und mögliche Risiken realistisch eingeschätzt werden.

Die Vielfalt an Ausbildungsgängen und Berufsfeldern, gepaart mit innovativen Technologien, kann neue Perspektiven eröffnen. In Deutschland gibt es derzeit über 300 anerkannte Ausbildungsberufe (siehe [11]) und über 20.000 Bachelor- und Masterstudiengänge (siehe [12]).

Es muss folglich nicht immer eine Tätigkeit in der Verwaltung sein. Für die berufliche Orientierung kann der Austausch mit anderen CF-Patienten und -Patientinnen, mit der Familie, dem Freundeskreis, Lehrkräften, Selbsthilfegruppen oder dem therapeutischen und ärztlichen Personal hilfreich sein.



Auch die initiative Kontaktaufnahme zu einem Unternehmen kann zielführend sein. Beispielsweise bietet ein betriebliches Praktikum die Möglichkeit, wertvolle Erfahrungen zu sammeln und sich mit seinen Fähigkeiten unter Beweis zu stellen.

Zentrale Anlaufstelle für die Stellenvermittlung ist die Reha-Beratung der Agentur für Arbeit, die bei der Berufsorientierung und Ausbildungsplatzsuche unterstützt. Die Arbeitsagentur empfiehlt eine frühe Kontaktaufnahme bereits vor dem Schulabschluss, da manche Berufe und Ausbildungen in den Berufsbildungswerken stark nachgefragt sind.

Wird von einem Wunschberuf aufgrund der körperlichen Einschränkungen abgeraten, gibt es Berufsalternativen. Aber vielleicht ist der Wunschberuf dennoch mit viel Engagement, Beharrlichkeit und einem starken Willen realisierbar, und sei es über Umwege.

Quelle: siehe [13]

Offen sein und den Job machen, den man will

EIN AUSZUG AUS DEM INTERVIEW MIT JESSICA KAYSER

Jessica Kayser, Anfang 20, GdB von 60, hat nach ihrem Abitur eine Ausbildung zur Großhandelskauffrau im Bereich Veranstaltungstechnik absolviert. In ihrer Freizeit liest und malt sie gerne.

„Früher war die seelische Belastung aufgrund der verkürzten Lebenserwartung größer, aber inzwischen komme ich super damit klar, auch wenn ich körperlich weniger belastbar bin. Meine Freunde und Familie unterstützen mich sehr. Sie haben mich auch nie anders behandelt, was sehr wichtig ist. Auf Facebook gibt es viele Gruppen mit Betroffenen, Eltern oder Partnern, wo man viele hilfreiche Sachen findet.“

Bei der Ausbildungsplatzsuche habe ich Mukoviszidose erst in den Bewerbungsgesprächen erwähnt, was nie von Nachteil war. So wussten sie, weshalb ich häufiger krank bin. Ich arbeite in einem kleinen Betrieb für Veranstaltungen und bin dort hauptsächlich im Verkauf tätig, schreibe Angebote und Rechnungen. Manchmal bin ich auch im Lager, um die Ware zu verpacken und auszuräumen. Mir macht die Arbeit Spaß. Wenn es mir einmal schlecht geht, kann ich auch mal zu Hause arbeiten oder die Kollegen und Kolleginnen sagen: ‚Bleib mal sitzen, das mache ich‘. Eigentlich läuft alles ganz normal.

Ich würde immer den Job machen, den man machen will und offen mit CF umgehen. Und Arbeitgeber sollten sich ein bisschen mit dieser Erkrankung beschäftigen und wissen, was es ist.“

Mehr bei REHADAT

REHADAT-Bildung: Informationen zur Berufswahl

→ rehadat.link/berufswahl



Auskunftspflicht

Grundsätzlich muss man den Arbeitgeber oder die Arbeitgeberin nicht über eine Erkrankung, Schwerbehinderung oder Gleichstellung informieren. Die Frage, ob man Mukoviszidose bereits im Bewerbungsschreiben, im Vorstellungsgespräch oder eventuell erst in einem bestehenden Beschäftigungsverhältnis kommuniziert, bleibt eine persönliche Entscheidung. Eine äußerlich nicht sichtbare Beeinträchtigung hat den Vorteil, dass die betreffende Person selbst bestimmen kann, wann und wem sie die Erkrankung mitteilt. Wichtig ist, dass man sich je nach Situation mit der individuellen Entscheidung wohlfühlt.

Ein offener Umgang kann für mehr Verständnis sorgen und die Planung hilfreicher Maßnahmen im Unternehmen erleichtern. Zudem können bei einer anerkannten Schwerbehinderung oder Gleichstellung die damit verbundenen Nachteilsausgleiche in Anspruch genommen werden.

Für eine sinnvolle ärztliche Beratung sollten auch Betriebsärzte und Betriebsärztinnen informiert sein. Sie unterliegen der Schweigepflicht.

Was sage ich in der Bewerbung?

Meist wird empfohlen, die Erkrankung erst beim Vorstellungsgespräch kurz anzusprechen und nicht schon in der Bewerbung zu erwähnen. Damit hat man die Chance, im Gespräch persönlich zu überzeugen und kann im Verlauf entscheiden, ob man die Mukoviszidose ansprechen möchte oder nicht.

Bei **öffentlichen Arbeitgebern und Arbeitgeberinnen** könnte es dagegen von Vorteil sein, eine anerkannte Schwerbehinderung bereits im Bewerbungsschreiben mitzuteilen, denn diese müssen fachlich geeignete Menschen mit Schwerbehinderung zu einem Vorstellungsgespräch einladen (siehe § 165 SGB IX).

Welche Fragen sind erlaubt?

Im Bewerbungsgespräch ist nur in Ausnahmefällen die Frage nach einer Schwerbehinderung erlaubt. Die Frage ist nur zulässig, wenn sie im direkten Bezug zu der geforderten Tätigkeit gestellt wird. Sofern die chronische Erkrankung oder Behinderung die Tätigkeitsausführung stark beeinträchtigt oder sogar unmöglich macht, ist der Bewerber beziehungsweise die Bewerberin verpflichtet, im Bewerbungsgespräch darauf hinzuweisen.

Der Arbeitgeber oder die Arbeitgeberin darf auch bei einer geplanten Kündigung nach Ablauf der sechsmonatigen Probezeit nach einer Schwerbehinderung fragen. Eine Falschauskunft auf zulässige Fragen kann rechtliche Folgen nach sich ziehen.

Mehr bei REHADAT

REHADAT-talent*plus*: Bewerbungsverfahren

→ rehadat.link/bewerbung

REHADAT-talent*plus*: Fragerecht im Bewerbungsgespräch

→ rehadat.link/frageag



Sich selbst empowern



Bild: Winfried Klümpen

EIN INTERVIEW MIT WINFRIED KLÜMPEN

Winfried Klümpen ist Mitglied der Geschäftsführung des Mukoviszidose e. V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF). Der 1965 gegründete Selbsthilfverband zählt rund 5.700 Mitglieder. Ziele sind die Hilfe zur Selbsthilfe, verbesserte Therapiemöglichkeiten, Forschungsförderung sowie die politische Interessenvertretung.

Das Mukoviszidose Institut (MI) – gemeinnützige Gesellschaft für Forschung und Therapieentwicklung mbH ist eine 100-prozentige Tochter des Mukoviszidose e. V. Das Institut finanziert Forschungsprojekte und vermittelt wissenschaftliche Dienstleistungen zur Planung, Durchführung und Auswertung von (klinischen) Projekten.

Bietet Ihr Verband Angebote zum Thema Beruf und Behinderung an?

Wir beraten telefonisch zu psychosozialen und sozialrechtlichen Fragen, und wir bieten ein Orientierungsseminar „CF und Beruf“ an, das den Bogen von der Schule bis zur Rente spannt. Die unterschiedlichsten Fachgruppen sind hier beteiligt, wie die Reha-Berater der Arbeitsagentur, Ärzte, Integrationsfachdienste oder Bewerbungstrainer. Ziel ist immer, dass die jungen Leute mit einem persönlichen Fahrplan nach Hause gehen. Wir wünschen uns aber, dass auch Betriebe teilnehmen, die Mukoviszidose-Patienten beschäftigen, um über ihre guten Erfahrungen zu berichten.

Gibt es Berufe, von denen Sie abraten würden?

Wir sagen immer: „Probier' deinen Wunschberuf aus, wenn du es wirklich willst!“ Häufig wird nur ein Bürojob empfohlen, was frustrierend ist. Natürlich gibt es Jobs, die nicht immer geeignet sind, und natürlich muss man manche von ihrem „Turm“ holen, die sich gar nicht damit auseinandersetzen wollen, was die Mukoviszidose im Hinblick auf bestimmte Berufe und die Lebensperspektive bedeuten kann. Unsere Erfahrung zeigt aber, dass Leute eher abbrechen, wenn sie einen „faulen“ Kompromiss eingehen. Wir arbeiten hierzu auch mit der aktion luftsprung zusammen, die ein Mentoring-Programm zur Berufsorientierung anbietet.

Wo sehen Sie Unterstützungsbedarf im Beruf?

Große Probleme erleben wir selten. Unsere Leute laufen meist erfolgreich durch. Sie wissen um ihre Chancen und ergreifen sie auch. Eventuelle Schwierigkeiten treten eher später auf, wenn sich die Fehlzeiten vielleicht häufen. Aber es ist nicht mehr so wie vor 20 Jahren, sie bleiben ja glücklicherweise länger gesundheitlich stabil beziehungsweise fit. Leider erhalten wir oft die Rückmeldung, dass die Betriebsärzte häufig noch veraltete Ansichten über Mukoviszidose haben, weil die Erkrankung einfach nicht zu deren Routinecatalog gehört.

Wo sehen Sie die größten Probleme bei der beruflichen Inklusion?

Schwierig sind die veralteten Informationen über Mukoviszidose, wenn jemand beispielsweise denkt: „Oh Gott, der wird ja nicht mal erwachsen!“ oder „Das ist ja ansteckend!“. Und bei der Berufsberatung werden immer die Büroarbeitsplätze favorisiert, dagegen andere potenzielle Berufe wenig thematisiert.

Wie kann die berufliche Inklusion gelingen?

Man sollte ein reelles, aktuelles Bild der Erkrankung und der Möglichkeiten vermitteln sowie für Verständnis sorgen, dass Menschen mit CF husten oder inhalieren müssen. Es gibt viele Beispiele, wo es gut funktioniert hat. So gab es eine Patientin, die sogar nach einer Transplantation eine Ausbildung und ein Studium absolviert hat. Ihr Betrieb ist voll mit eingestiegen. Auch die Erkrankten sollten selbstbewusst auftreten, nicht den Teufel an die Wand malen, sondern schauen: „Was kann ich?“ Und sie sollten sich auch auf den Arbeitgeber einstellen und nicht meinen, dass die ganze Welt auf sie Rücksicht nehmen muss.

Was wünschen Sie sich in Bezug auf Inklusion?

Grenzt die Menschen nicht aus, gebt ihnen die Chancen, die sie verdienen. Wichtig wäre auch, dass sich Arbeitgeber auf flexible Ausbildungsmodelle einlassen, wie beispielsweise eine längere Ausbildungszeit durch verminderte Stundenanzahl.

Möchten Sie abschließend noch etwas anmerken?

Teilhabe ist ein so wichtiges Thema. Dabei geht es darum, dass die Leute sich selbst empowern. Wir geben nur den Rahmen durch unterschiedlichste Unterstützungsangebote, letztendlich die Hilfe zur Selbsthilfe.

Vielen Dank für das Gespräch!**Mehr zum Selbsthilfeverband**

Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF)
→ rehadat.link/bumuko

Checkpunkte im Job

„Bei Mukoviszidose treten die Infekte oft sehr schnell und heftig auf. Wenn jemand gestern noch gesund wirkte und sich am nächsten Tag krankmeldet, könnten Kollegen und Kolleginnen misstrauisch werden, weil sie nicht glauben, dass die Person tatsächlich krank ist.“

Zitat aus dem Interview mit Annabell Karatzas, Sozialrechtliche und Psychosoziale Beratung im Mukoviszidose e.V.

Je nach Krankheitssymptomen und Arbeitsumfeld können Missverständnisse, Unsicherheiten und daraus folgend psychosoziale Schwierigkeiten entstehen.

Eine mitarbeiterorientierte und unterstützende Führungskultur trägt viel dazu bei, Probleme frühzeitig zu erkennen und im gemeinsamen Gespräch Lösungen für eine produktive Zusammenarbeit zu finden. Häufig kann bereits die Aufklärung über die Erkrankung manche Irritationen und Schwierigkeiten aus dem Weg räumen. Dazu ist es hilfreich, wenn beide Seiten offen sind.

Mögliche psychosoziale Folgen im Job durch:

- Inflexible Arbeitszeiten und Überstunden (zum Beispiel dadurch weniger Zeit für Therapien, körperliche Beanspruchung durch Arbeitsumfang, Dienstbeginn zu Stoßzeiten der öffentlichen Verkehrsmittel mit erhöhtem Infektionsrisiko)
- Wenig Toleranz im beruflichen Umfeld für regelmäßige Therapie oder krankheitsbedingte Fehlzeiten (zum Beispiel durch Infektionen, Therapien, Reha-Maßnahmen)
- Misstrauen in der Belegschaft durch unerwartete Krankmeldungen, da Infekte häufig sehr plötzlich auftreten
- Häufigere Toilettengänge aufgrund der Bauchspeicheldrüsenstörung
- Störendes, häufiges Husten
- Weniger Einsatzmöglichkeiten aufgrund des höheren Infektionsrisikos durch berufliche Kontakte
- Geringere Aufstiegschancen wegen Mukoviszidose

Quelle: siehe [14]

Prävention und Arbeitsschutz

Beschäftigte haben einen rechtlichen Anspruch auf einen gesunden und sicheren Arbeitsplatz. Dies gilt vor allem für Menschen mit einer Behinderung.

Die Hauptverantwortung tragen Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen im Rahmen ihrer Fürsorgepflichten. Unternehmen sind gesetzlich verpflichtet, die Beschäftigten vor Gefahren und gesundheitlichen Schädigungen zu schützen und präventive Maßnahmen umzusetzen. Diese ergeben sich unter anderem aus § 4 und § 5 des Arbeitsschutzgesetzes, die wiederum in § 3a Absatz 2 der Arbeitsstättenverordnung und in den Technischen Regeln für Arbeitsstätten (ASR) konkretisiert sind.

Die **Gefährdungsbeurteilung** ist eine zentrale Säule des Arbeitsschutzes. Diese systematische und regelmäßig durchzuführende Analyse ermittelt potenzielle Gesundheitsrisiken einschließlich der **psychischen Belastungsfaktoren** und daraus ableitbare Schutzmaßnahmen.

Die Vorgehensweise der Gefährdungsbeurteilung schreibt der Gesetzgeber im Detail nicht vor. Umfang und Methodik der Gefährdungsbeurteilung orientieren sich an der Betriebsart, der Betriebsgröße und den spezifischen Risikofaktoren. Das Arbeitssicherheitsgesetz fordert daher die Beratung durch Betriebsärzte und Betriebsärztinnen sowie Fachkräfte für Arbeitssicherheit. Darüber hinaus gibt es für die praktische Umsetzung zahlreiche Handlungshilfen (siehe Folgeseite „Mehr zum Arbeitsschutz und zur Gefährdungsbeurteilung“).

Beschäftigte mit CF können bestimmten Risiken ausgesetzt sein, die jedoch von ihrer individuellen körperlichen Verfassung und der konkreten Arbeitstätigkeit abhängen.

Wo ist eine sorgsame Prüfung wichtig?

- Bei körperlich anstrengenden Tätigkeiten
- Bei Tätigkeiten mit hoher Exposition zu Gasen, Dämpfen, Staub oder anderen inhalativen Stoffen (zum Beispiel Schreinergerber, Müllwerker, Passivrauch)
- Bei Tätigkeiten in Zugluft, Nässe oder Kälte
- Bei Tätigkeiten im Gartenbau, in der Landwirtschaft oder Tierpflege (zum Beispiel Infektionsgefahr durch Pilze)
- Bei Tätigkeiten mit erhöhtem Allergierisiko (zum Beispiel Bäckerei, Frisörgewerbe)
- Bei Tätigkeiten mit häufigem Kontakt zu Menschen (zum Beispiel Pflegeberufe, Tätigkeiten mit kleinen Kindern, Tätigkeiten mit hohem Publikumsverkehr, enger Kontakt zu anderen Beschäftigten mit CF)

Quelle: siehe [15], [16]

Hygiene am Arbeitsplatz

Da Beschäftigte mit CF einem erhöhten Infektionsrisiko ausgesetzt sind, ist die Hygiene auf der Arbeit einer der wichtigsten Aspekte des Gesundheitsschutzes. Die Corona-Krise zeigt, dass dies für alle Beschäftigten gleichermaßen gilt.

Für die Sauberkeit im Unternehmen sind in erster Linie die Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen im Rahmen ihrer arbeitsschutzrechtlichen Pflichten verantwortlich. Der Umfang der hygienischen Schutzmaßnahmen ist jeweils abhängig von der Unternehmensform und ergibt sich aus der Gefährdungsbeurteilung. Strengere Hygiene-Richtlinien gelten für Arbeitsbereiche mit erhöhter Ansteckungsgefahr, wie zum Beispiel für medizinisches Personal, Pflegeberufe oder Laborberufe (siehe auch § 36 Infektionsschutzgesetz).

Die **Betriebshygiene** umfasst die Sauberkeit der Arbeitsstätte, des Arbeitsplatzes und der Arbeitsmittel, wohingegen bei der **Personalhygiene** ausreichend Wasch- und Desinfektionsmittel sowie persönliche Schutzausrüstung (PSA) wie Mund-Nase-Schutz und Handschutz vorzuhalten sind. Die **Produkt hygiene** betrifft vor allem die Lebensmittelindustrie, wo bei der Lagerung und beim Verkauf der Produkte die Verbreitung von Mikroorganismen zu verhindern ist.

Konkretes für Unternehmen

Regelungen zur Hygiene im Betrieb schreiben zum Beispiel die Technischen Regeln für Arbeitsstätten (ASR) vor:

- **ASR A4.2 „Pausen- und Bereitschaftsräume“**
→ rehadat.link/asra42
- **ASR A4.1 „Sanitärräume“**
→ rehadat.link/asra41

Mehr zum Arbeitsschutz und zur Gefährdungsbeurteilung

Arbeitsschutzgesetz (ArbSchG)

→ rehadat.link/arbschg

Arbeitsstättenverordnung (ArbStättV)

→ rehadat.link/arbstuv

Technische Regeln für Arbeitsstätten (ASR)

→ rehadat.link/asrtech

BAUA: Ratgeber zur Gefährdungsbeurteilung

→ rehadat.link/bauagfb (PDF)



Diversity ist ein Gewinn für Unternehmen



Bild: Michael Hillmer (links) und Sascha Wehrmann (rechts)

EIN INTERVIEW MIT SASCHA WEHRMANN

Sascha Wehrmann ist Geschäftsführer der Stadtwerke Schwarzenberg GmbH im Erzgebirge. Als kommunaler Energiedienstleister und wichtiger Arbeitgeber in der Region versorgt das Unternehmen seine Kunden und Kundinnen mit Strom, Gas und Fernwärme. Ein zentrales Thema ist die Ausbildung junger Menschen. Das Unternehmen erfüllt die Beschäftigungsquote schwerbehinderter Menschen mit 7,3 Prozent. Unter den rund 50 Beschäftigten ist Michael Hillmer, ein junger Mitarbeiter mit Mukoviszidose.

Wie ist Ihr Unternehmen zu Inklusion im Allgemeinen eingestellt?

Diversity, also Vielfalt, wirkt sich sehr positiv auf das Arbeitsklima aus, denn der Austausch unterschiedlicher Perspektiven, Erfahrungen und Fähigkeiten führt auch zu mehr Kreativität und Leistungsfähigkeit innerhalb unseres Unternehmens. Dazu gehören auch Menschen mit Behinderungen. Sie sind ein Gewinn für jedes Unternehmen, denn sie haben andere Sichtweisen und legen auf andere Aspekte Wert, die ihren nicht-behinderten Kollegen gar nicht bewusst sind, von denen aber auch sie profitieren könnten. Außerdem fördert die Inklusion gegenseitige Rücksichtnahme und Achtung. Menschen mit Behinderungen sind bei uns vollwertige Teammitglieder.

War Ihnen die Diagnose Mukoviszidose bei der Einstellung Ihres Mitarbeiters bekannt?

Ja, Herr Hillmer hatte die entsprechenden Unterlagen seiner Bewerbung beigelegt. Ich hatte mit der Erkrankung aber bislang keine direkten Berührungspunkte.

Wie wirkt sich die Erkrankung auf die Tätigkeit aus?

Arbeiten bei Luftverunreinigungen sind nicht möglich und die Tätigkeiten sollten eine geringe Infektionsgefahr bergen. Herr Hillmer hat aber nur wenige Einschränkungen. Er ist überdurchschnittlich engagiert, sein Bestes zu geben. Das motiviert dann auch seine Kollegen. Er arbeitet hervorragend in seinem Team und bringt sich immer aktiv ein.

Waren bislang Unterstützungsmaßnahmen erforderlich?

Herr Hillmer war anfangs auf zwei Jahre befristet eingestellt. Dafür haben wir vom Job-Center einen Eingliederungszuschuss für die ersten Monate erhalten, was alles gut lief. Ansonsten gilt prinzipiell für alle unsere Beschäftigten: Sie können ihre Arbeitszeit flexibel gestalten, es gibt ein breit gefächertes Angebot für ein aktives Gesundheitsmanagement und unser Geschäftsgebäude ist komplett barrierefrei gestaltet.

Wie kann Inklusion im Unternehmen gelingen?

Besonders wichtig ist Offenheit. Dafür muss man informiert sein. Leicht zugängliche Informationen sind wesentlich, wie zum Beispiel über das Krankheitsbild oder die beruflichen Auswirkungen. Und ein direkter Ansprechpartner der staatlichen Behörden für Fragen zu Fördermöglichkeiten ist hilfreich.

Wo sehen Sie die größten Probleme bei der beruflichen Inklusion?

Einige Arbeitgeber scheuen den Aufwand, der beispielsweise mit der behinderungsgerechten Arbeitsplatzgestaltung verbunden sein könnte. Manche chronischen Erkrankungen haben aber keinen Einfluss auf die Arbeitstätigkeit. Und andere Tätigkeiten und Arbeitsplätze lassen sich sehr einfach anpassen. Vermutlich herrscht auch teilweise das Vorurteil, dass Menschen mit Behinderungen den Anforderungen des spezifischen Arbeitsplatzes nicht gewachsen sind.

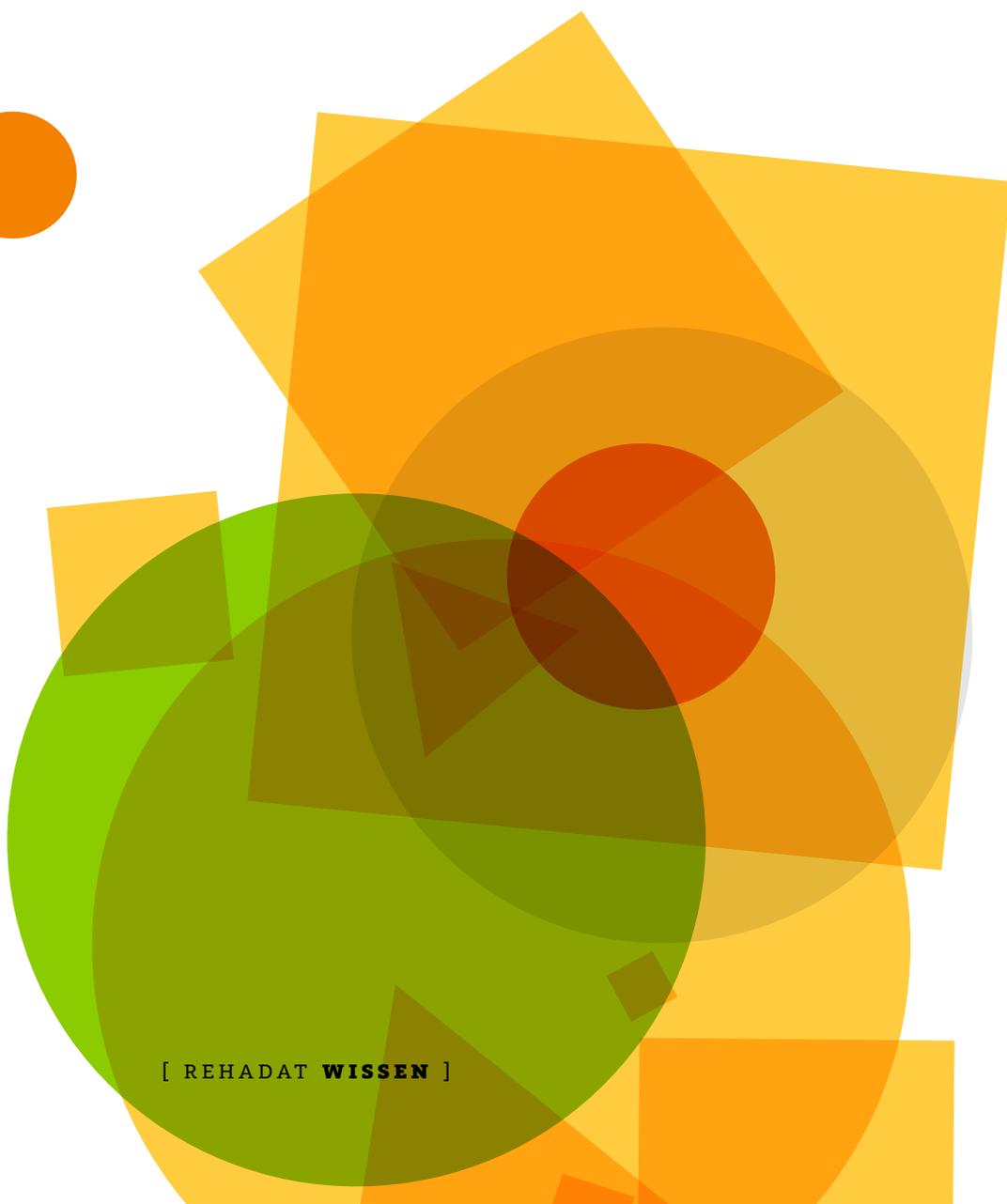
Was empfehlen Sie Unternehmen und Betroffenen?

Man sollte sich nicht vom Wort „Krankheit“ abschrecken lassen. Bei Fragen kann man direkt auf den entsprechenden Arbeitnehmer oder Bewerber zugehen. Gerade in der heutigen Zeit, wo der Bedarf nach Fachkräften enorm gestiegen ist, haben junge Menschen mit Handicap sehr gute Chancen auf dem Arbeitsmarkt. Offenheit schafft Vertrauen und Klarheit auf beiden Seiten. So steht einem erfolgreichen Start ins Berufsleben nichts im Wege.

Vielen Dank für das Gespräch!

⑤ »Wir zählen auf Stärken«

LÖSUNGEN FÜR DEN
ARBEITSALLTAG



„Aufgrund des Fachkräftemangels sind die Betriebe offener. Die Arbeitgeber wissen zwar von der Erkrankung, aber sie wissen nicht, was CF genau ist. Es ist wichtig, den Arbeitgebern von vornherein zu sagen, was man sich wünscht. Beispielsweise die reduzierte Arbeitszeit für die Therapierituale. Menschen mit Behinderungen sind einerseits verletzlich, haben aber häufig eine größere Betriebstreue, sind sehr engagiert und identifizieren sich stärker mit dem Betrieb. Das bedeutet auch Sicherheit und Stabilität für den Betrieb. Jemand mit Behinderung oder einer chronischen Erkrankung hat oft eine besondere psychosoziale Reife und ist krisenerprobt, weil er weiß, dass ‚der Himmel einem auf den Kopf fallen kann‘.“

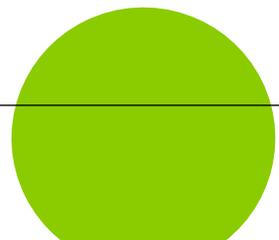
Zitat aus dem Interview mit Sieglinde Pfannebecker, Leiterin der Abteilung Berufliche Rehabilitation, Arbeitsfeld Übergang Schule-Beruf, in der Rehabilitationsklinik CJD Berchtesgaden

Menschen mit Mukoviszidose sind genauso leistungsbereit und motiviert wie andere und wünschen keine Sonderbehandlung. In Einzelfällen sind aufgrund der gesundheitlichen Einschränkungen spezielle Anpassungen im Betrieb notwendig, um die volle Erwerbsfähigkeit und Produktivität von Auszubildenden und Fachkräften mit CF auch langfristig zu sichern. Meist beschränken sich diese Gestaltungsmaßnahmen am Arbeitsplatz auf flexible Arbeitszeitregelungen, doch können auch weitere organisatorische, technische und personelle Hilfestellungen notwendig und sinnvoll sein.

Falls soziale Konflikte aufgrund von unausgesprochenen Ängsten, Vorbehalten oder Unsicherheiten im Umgang mit Mukoviszidose auftreten, sollten diese möglichst früh erkannt und im kollegialen Miteinander gelöst werden. Unternehmen können hierfür die fachliche Expertise Dritter nutzen, wie beispielsweise die kostenlose Serviceleistung der Integrationsfachdienste (IFD). Die IFD klären unter anderem über die Erkrankung auf, geben Verhaltensempfehlungen und begleiten bei der Entwicklung von Lösungen.

Die folgenden Gestaltungs- und Fördermöglichkeiten sind nicht allgemeingültig, sondern zum Großteil den Erfahrungsberichten von unmittelbar beteiligten Personen entnommen. Diese praktischen Vorschläge sollen bei betrieblichen Entscheidungen Orientierung geben, doch steht die Betrachtung des Einzelfalles unbedingt im Vordergrund – Mukoviszidose verläuft höchst unterschiedlich und die betrieblichen Rahmenbedingungen sind immer unternehmensspezifisch.

Als allgemeine Empfehlung lässt sich dennoch festhalten: Ein aufgeschlossenes Betriebsklima signalisiert die Bereitschaft zu unterstützen, und die Entscheidung für eine offene Kommunikation erleichtert die Umsetzung passgenauer Lösungen.



Was können Beschäftigte tun?

Menschen mit CF sollten vor allem auf ihre Stärken und Fähigkeiten setzen, anstatt sich zu sehr über ihre Erkrankung zu definieren, auch wenn dies mitunter schwerfallen kann. Sich in erster Linie durch Selbstverantwortung, Eigenständigkeit und Eigeninitiative auszuzeichnen, sind wichtige Voraussetzungen, um auch im Arbeitsleben die volle Anerkennung zu erhalten und „normal“ behandelt zu werden.

Offenheit und Flexibilität

Die Frage, wann und ob man die Erkrankung mitteilt, ist ein großes Thema, bleibt aber eine individuelle Entscheidung. Weiß das betriebliche Umfeld jedoch von den Einschränkungen, können frühzeitig Vereinbarungen getroffen werden, die für alle angemessen sind.

Dies setzt auch ein entsprechendes Maß an Flexibilität voraus, indem man seine eigenen Bedürfnisse mit den betrieblichen Anforderungen abwägt und bestmöglich in Einklang bringt. Die Bereitschaft, sich auch auf die Vorgesetzten, die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen sowie die Kollegen und Kolleginnen einzustellen, schafft Akzeptanz und kann zu mehr Zugeständnissen führen.

Selbstmanagement

Durch die eigene Verhaltensprävention, wie regelmäßige Therapie, gesunde Lebensführung und Hygienemaßnahmen, hat man vieles selbst in der Hand, um leistungsfähig zu bleiben. Im Job sollten sich Beschäftigte mit CF an die hygienischen Verhaltensregeln halten, um sich selbst und im Zweifel auch andere Kollegen und Kolleginnen mit CF zu schützen, da bei Menschen mit CF eine erhöhte gegenseitige Ansteckungsgefahr, wie zum Beispiel durch Bakterien oder Viren, besteht.

Auch wenn der persönliche Schutz unerlässlich ist, sollte eine übertriebene Angst vor Keimen nicht lähmen. Auch hier gilt, dass Krankheitserreger auf Menschen mit CF ganz unterschiedlich wirken können. Entscheidend ist, wie fortgeschritten die CF-Symptome sind. Eine komplette, sterile Isolation wäre daher nicht angemessen (siehe [17]).

Mehr zum Thema Hygiene

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung:

Informationen zum Infektionsschutz

→ rehadat.link/bzgainfektionsschutz

Robert Koch-Institut

→ rehadat.link/rki



Planung für unterwegs

Je nach beruflicher Tätigkeit können häufigere Dienstreisen mit dem PKW, der Bahn oder im Flugzeug anfallen. Beschäftigte mit Mukoviszidose sollten zur eigenen Sicherheit vorausschauend planen und die Versorgungssituation vor Ort prüfen.

Kurze Checkliste für Dienstreisen

- **Reiseregulungen:** aktuelle Reisebestimmungen und -warnungen der Fluggesellschaften oder des Bahnverkehrs sowie des Auswärtigen Amtes verfolgen (zum Beispiel Einschränkungen aufgrund der Corona-Pandemie)
- **Ausweise:** Impfausweis, Notfallausweis, ärztlichen Brief mitnehmen
- **CF-Medikamente:** ausreichende Menge und Reserve (zum Beispiel im Falle unvorhergesehener Reiseverzögerungen wegen Flugausfalls) mitnehmen, griffbereit verstauen, auf Kühlung achten
- **Flugreisen:** rechtzeitig über nötige Sicherheitsbestimmungen der Fluglinie informieren (zum Beispiel: Was darf in das Handgepäck?)
- **Impfungen:** neben den landestypischen Impfvorschriften sind vor allem Grippe und Pneumokokken zu beachten
- **Inhalations- und Therapiegeräte:** Verlängerungskabel oder Akkugerät, Reiseadapter, Ersatzteile mitnehmen
- **Kontaktstellen:** CF-Ambulanzen vor Ort recherchieren
- **Nahrungsmittel:** auf Hygieneempfehlungen achten (zum Beispiel Leitungswasser, rohes Gemüse und Fleisch)
- **Reinigungs- und Desinfektionsmittel:** eventuell auch Dampfsterilisator (Vaporisator), Eisessig (in Apotheken erhältlich) oder andere Mittel mitnehmen.
- **Sauerstoff:** die Sauerstoffversorgung über Lieferanten auch im Ausland sicherstellen

Quelle: siehe [18]

Mehr zum Thema Reisen

Reiseratgeber der Cystischen Fibrose Hilfe Wien

→ [rehadat.link/mukoreisen](#) (PDF)

European Lung Foundation (ELF):

Reisebedingungen der europäischen Fluggesellschaften für Patienten und Patientinnen mit Sauerstoffbedarf

→ [rehadat.link/elf](#)



Hilfen und Leistungen beantragen

Damit Menschen mit Behinderungen im Job oder in der Ausbildung die gleichen Chancen wie Menschen ohne Behinderung haben, gibt es vom Staat unterschiedliche Förderpakete. Der Leistungsanspruch wird aber immer im Einzelfall geprüft. Für Auszubildende oder Beschäftigte mit schwererem Krankheitsgrad oder für Personen, die sich längeren stationären Antibiotika-Therapien unterziehen müssen, können diese Hilfen wichtig sein. Im Folgenden sind zwei Leistungsbereiche näher dargestellt.

KFZ-Hilfen

Ist der Ausbildungs- oder Arbeitsplatz nur mit einem PKW aufgrund mangelnder Infrastruktur oder der nicht zumutbaren Ansteckungsgefahr in öffentlichen Verkehrsmitteln erreichbar (vor allem in den Wintermonaten), können Menschen mit Behinderungen die Kraftfahrzeughilfe (Kfz-Hilfe) als eine Form der Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (LTA) beantragen. Rechtsgrundlagen sind § 49 SGB IX in Verbindung mit der Kraftfahrzeughilfe-Verordnung (KfzHV).

Betroffene müssen unter anderem nachweisen, dass sie für berufliche Zwecke dauerhaft auf die Nutzung eines PKW angewiesen sind. Kfz-Hilfen umfassen zum Beispiel Darlehen und Zuschüsse für den Erwerb eines PKW und des Führerscheins oder behinderungsbedingte Zusatzausstattungen.

Hilfen für die Ausbildung

Prüfungsmodifikationen sind behinderungsbedingte Nachteilsausgleiche. Diese umfassen beispielsweise eine verlängerte Prüfungszeit, häufigere Pausen oder einen insgesamt längeren Zeitraum, in dem Prüfungsleistungen erbracht werden müssen. Auszubildende sollten den Antrag auf Nachteilsausgleich spätestens mit der Anmeldung zur Abschlussprüfung beziehungsweise dem Antrag auf Prüfungszulassung stellen. Ansprechstellen für die Prüfungsmodifikationen im Rahmen der betrieblichen Ausbildung sind die jeweiligen Kammern (IHK, HWK).

Mehr bei REHADAT

REHADAT-Lexikon:

Kraftfahrzeughilfen

→ rehadat.link/lexikonkfz

Prüfungsmodifikationen

→ rehadat.link/lexikonpruefung



Flexibilität und Freiräume helfen

EIN AUSZUG AUS DEM INTERVIEW MIT CLEMENS BASLER

Clemens Basler, 25 Jahre, GdB von 50, hat Informatik an der FH Karlsruhe studiert. Er arbeitet in einem kleinen Start-up-Unternehmen, das Software für das Bauingenieurwesen programmiert. In seiner Freizeit wandert und tanzt er gerne.

„Ich habe eine positive Lebenseinstellung und gehe so in den Tag. Die traditionelle Vorstellung, ein Haus zu bauen und 80 Jahre alt zu werden, passt aber nicht so sehr mit der Krankheit zusammen. Das muss man sehen.

Da mein Studium krankheitsbedingt 11 Semester dauerte, habe ich beim BAföG-Amt einen Härtefallantrag wegen Überziehung gestellt und eine Klimaerholungsmaßnahme gemacht. Der Vorteil eines Studiums ist die zeitliche Flexibilität. In der Schule war es gut, in der Oberstufe nicht mehr in Sport benotet zu werden. Ich habe aber trotzdem am Sportunterricht teilgenommen.

Körperlich anstrengende Berufe oder der Kindheitstraum ‚Astronaut‘ sind schwierig, aber es gibt nur wenige Berufe, die man gar nicht ausführen kann. Bei den Infoveranstaltungen der Mukoviszidose e.V. sind zum Beispiel Lehrer, Psychologen, Schreiner und ein Zimmermeister mit CF dabei.

Als Informatiker ist man aber ohnehin gefragt, daher habe ich recht schnell einen Job gefunden. Am Ende des Vorstellungsgesprächs habe ich die Erkrankung kurz erwähnt und dass es zu Krankheitsausfällen kommen kann. Das war kein Problem. Da wir noch keine Büroräume haben, arbeiten wir momentan von zu Hause, wodurch die Arbeitszeiten recht flexibel sind.

Mir gefällt das freundschaftliche Verhältnis miteinander und dass ich viele Aufgaben selbst machen kann. Es hilft, Freiräume zu haben, und ich bin der Überzeugung, genauso Leistung bringen zu können wie jeder andere Arbeitnehmer auch.“

Was können Betriebe tun?

„Wir hatten beispielsweise einmal den Fall, dass eine junge Frau mit CF eine Büroausbildung in einer Bäckerei absolvierte und oft sehr starken Husten und Ausfälle hatte. Im Gespräch stellte sich heraus, dass sie zu ihrem Büroarbeitsplatz durch die Backstube, wo die Luft voller Mehl war, gehen musste. Wir überlegten mit der IHK, wie man den Zugang ins Büro verändern oder das Büro umverlegen könnte, damit sie weiterhin arbeiten konnte.“

Zitat aus dem Interview mit Annabell Karatzas, Sozialrechtliche und Psychosoziale Beratung im Mukoviszidose e.V.

Aus Gesprächen mit Betroffenen und Experten sowie Expertinnen zeigt sich: Besonders hilfreich für Menschen mit CF im Beruf sind flexible und planbare Lösungen, die auf die jeweilige Arbeitssituation und den aktuellen Gesundheitszustand zugeschnitten sind. Dabei fördert ein aufgeschlossenes, verständnisvolles und vertrauensvolles Betriebsklima schnelle und zielführende Anpassungen. Sollten umfangreichere Unterstützungsmaßnahmen erforderlich sein, können Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen auf ein vielfältiges Förderangebot zurückgreifen, welches finanzielle Leistungen in Form von Zuschüssen oder Darlehen für technische, bauliche, organisatorische oder personelle Hilfen umfasst.

Organisatorische Maßnahmen

Häufig führen bereits einfache, organisatorische Unterstützungsangebote zu schnellen Ergebnissen und sind dabei wenig zeit- und kostenintensiv. Durch die Digitalisierung eröffnen sich zudem neue Kommunikationswege und Arbeitsformen, wie beispielsweise Videokonferenzen oder Telearbeit.

Beispiele

- Ermöglichen Sie bei Bedarf flexible Arbeitszeiten und Pausen (zum Beispiel für kurze selbstständige Behandlungszeiten, regelmäßige Nahrungsaufnahme, Toilettengänge).
- Versuchen Sie, bei Bedarf (temporäres) Homeoffice zu ermöglichen, damit Beschäftigte durch reduzierte Anfahrtswege mehr Zeit für ihre lebenswichtigen Therapien haben oder in Wintermonaten vor Infektionsgefahren besser geschützt sind.
- Seien Sie offen für flexible Ausbildungsverläufe (zum Beispiel Teilzeitausbildung mit längerem Verlauf bei verkürzter Stundenanzahl).
- Überlegen Sie, eventuell einen separaten Raum zur Inhalation während der Arbeitszeit bereitzustellen, falls dies gewünscht wäre.
- Versuchen Sie, bei Atemschwierigkeiten und Untergewicht körperlich besonders beanspruchende Tätigkeitsanteile wie zum Beispiel Überstunden, Schichtdienst, langes Stehen oder schweres Heben zu reduzieren.
- Erwägen Sie, die Arbeitskraft von Arbeitstätigkeiten mit hoher Staubbelastung, Rauch, extremen Temperaturen oder anderen ungünstigen Luftbedingungen fernzuhalten.
- Überlegen Sie, ob Sie allgemein die Infektionsgefahr durch ein Einzelbüro und/oder eine Tätigkeit mit weniger Publikumsverkehr reduzieren können.
- Erwägen Sie, ob eventuell eine betriebliche Umsetzung mit neuen Tätigkeiten sinnvoll sein könnte. Bedenken Sie auch, dass damit eventuell neue Qualifikationen oder Trainingsmaßnahmen bis hin zur Umschulung oder Weiterbildung verbunden sein können.



Technische Maßnahmen

Bei Mukoviszidose sind meist keine aufwendigen technischen Arbeitsanpassungen notwendig. Im Einzelfall können bestimmte Maßnahmen jedoch hilfreich sein. Davon profitieren gegebenenfalls auch andere Beschäftigte im Unternehmen.

Beispiele

- Denken Sie daran, rechtzeitig Hardware und Software-Lizenzen für den Telearbeitsplatz bereitzustellen, damit ein produktives Arbeiten reibungslos funktioniert.
- Überlegen Sie, ob bei Bedarf technische Arbeitshilfen bei körperlich belastenden Tätigkeiten eingesetzt werden können (zum Beispiel zur Verbesserung der Luftqualität, zur Erleichterung von Hebe-Trage-Tätigkeiten).
- Stellen Sie bei erhöhter Infektionsgefahr eine ausreichende Menge an hygienischen Arbeitsmitteln oder persönlicher Schutzausrüstung zur Verfügung (zum Beispiel Mund-Nasen-Schutz, Handschuhe, Desinfektionsmittel).

Personelle Maßnahmen

Kollegiale Unterstützung ist als betriebsinterne Lösung ein wirksamer Weg, um insbesondere bei längeren Krankheitszeiten Aufgaben besser auf mehrere Köpfe zu verteilen oder Schwierigkeiten frühzeitig zu erkennen. Eine solche Kooperation kann zudem eine positive Signalwirkung auf die gesamte Belegschaft ausüben. Externe personelle Unterstützung durch Job-Coaches oder Arbeitsassistenzen sind dagegen bei Mukoviszidose in der Regel nicht notwendig.

Beispiele

- Überlegen Sie, wie Sie frühzeitig Tandem-Projekte (Zweierteams) festlegen können, sodass jeweils eine wechselseitige Vertretung möglich ist.
- Probieren Sie ein kollegiales Mentoring (Partner-Modell) aus, bei der eine feste Vertrauensperson für Fragen oder Probleme ansprechbar ist.
- Beantragen Sie Zuschüsse als Ausgleich für **außergewöhnliche Belastungen**, falls zusätzliche Personalkosten für die Unterstützung durch andere Kollegen und Kolleginnen entstehen sollten.

Mehr bei REHADAT

REHADAT-Lexikon: Außergewöhnliche Belastungen

→ rehadat.link/lexikonausserbel

REHADAT-Gute Praxis: Beispiele von Arbeitsgestaltungsmaßnahmen bei Mukoviszidose

→ rehadat.link/praxismuko

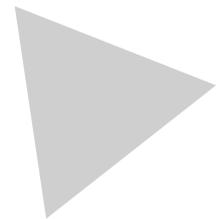
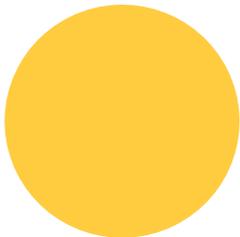
REHADAT-Literatur: Literatur zu Mukoviszidose und Arbeit

→ rehadat.link/litmukoarbeit



Wo gibt es Hilfen für Unternehmen?

Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen können sich bei Fragen zur Rekrutierung, Ausbildung, Neueinstellung sowie finanziellen Förderung von Menschen mit Behinderungen an unterschiedliche Einrichtungen wenden, die teilweise **Arbeitgeber-Hotlines** anbieten. Kontaktstellen sind unter anderem die Arbeitsagenturen, Berufsbildungswerke und Berufsförderungswerke, Integrationsämter, Integrationsfachdienste, Inklusionsberater und Inklusionsberaterinnen der Kammern (IHK, HWK) oder Personalberatungen.



Mehr bei REHADAT

REHADAT-talent*plus*:
Förderleistungen für Unternehmen und Beschäftigte
→ rehadat.link/foerder

Beratungsstellen für Unternehmen und Beschäftigte
→ rehadat.link/werhilft



Maßnahmen bei längerer Erkrankung

Beschäftigte mit Mukoviszidose können im Einzelfall aufgrund ihrer Erkrankung häufigere Fehlzeiten aufweisen, wenn beispielsweise längere Antibiotika-Therapien erforderlich sind. Doch gibt es auch Rückmeldungen von Unternehmen, wonach die Krankheitstage sogar unter dem Durchschnitt der restlichen Belegschaft liegen.

Betriebliches Eingliederungsmanagement

Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen müssen allen Beschäftigten, die innerhalb der letzten 12 Monate länger als sechs Wochen ununterbrochen oder wiederholt arbeitsunfähig waren, ein Betriebliches Eingliederungsmanagement (BEM) zur Sicherung der Arbeitsfähigkeit und des Arbeitsverhältnisses anbieten (§ 167 SGB IX). Das BEM kann nur mit dem Einverständnis der Beschäftigten durchgeführt werden und ist ein sensibles Prozedere, das gesundheits- und arbeitsbezogene Probleme offenbart und kooperative Lösungen in Einklang mit den Arbeitsanforderungen verlangt.

Die Art der Gestaltung ist gesetzlich nicht vorgeschrieben, weshalb jeder Betrieb seine eigene, angemessene Verfahrensweise finden muss. Am Prozess beteiligt sind die betroffene Person, der Betriebsrat beziehungsweise Personalrat, die Schwerbehindertenvertretung sowie der betriebsärztliche Dienst. Kleine Unternehmen mit einfachen Organisationsstrukturen können die Fachexpertise von externen Stellen, wie zum Beispiel vom Integrationsamt oder von der Krankenkasse, nutzen.

In der Regel überschreiten die Krankheitszeiten bei Mukoviszidose nicht den gesetzlichen Zeitraum von sechs Wochen, sodass ein BEM in den meisten Fällen nicht erforderlich ist.

Quelle: siehe [16]

Tipps zum BEM

- Bereits im BEM können Betriebe Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben als präventive Maßnahme beantragen.
- Empfehlenswert ist eine Betriebs- beziehungsweise Dienstvereinbarung zum BEM.
- Für die Einführung eines BEM kann es Prämien von den Rehabilitationsträgern und Integrationsämtern geben.

Mehr bei REHADAT

REHADAT-talent^{plus}: Betriebliches Eingliederungsmanagement

→ rehadat.link/bem

REHADAT-Gute Praxis: Beispiele für Betriebsvereinbarungen zum BEM

→ rehadat.link/bubem



Stufenweise Wiedereingliederung

Ein häufiges Verfahren im Rahmen des BEM ist die stufenweise Wiedereingliederung (§ 44 SGB IX, § 74 SGB V), die von der gesetzlichen Kranken- oder Rentenversicherung als medizinische Rehabilitationsleistung gewährt wird (auch „Hamburger Modell“ genannt). Der Arzt beziehungsweise die Ärztin stellen in diesem Fall den Eingliederungsplan zusammen. Die Betroffenen sind weiterhin arbeitsunfähig geschrieben, erhalten Kranken- oder Übergangsgeld und beginnen mit einer geringeren, zeitlich gestaffelten Wiederaufnahme der Arbeit am bisherigen Arbeitsplatz. Nur Beschäftigte mit Schwerbehinderung haben gegenüber anderen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen einen Rechtsanspruch auf die stufenweise Wiedereingliederung, jedoch ist die Teilnahme für alle Erkrankten freiwillig.

Nach neuerer Rechtsprechung wird Arbeitgebern und Arbeitgeberinnen vor allem im Rahmen des BEM empfohlen, ihre Zustimmung zur stufenweisen Wiedereingliederung zu geben. Betriebe können sich von den Reha-Trägern zum Thema „Stufenweise Wiedereingliederung“ beraten lassen.

Mehr bei REHADAT

REHADAT-talent*plus*:
Stufenweise Wiedereingliederung (StW)

→ rehadat.link/stw



Hilfsmittel und technische Arbeitshilfen

Die persönliche Therapie bei Mukoviszidose findet gewöhnlich vor und nach der Arbeit statt. Es kann aber je nach Schweregrad der Erkrankung notwendig sein, auch in den Arbeitspausen mithilfe von Medizinprodukten zu inhalieren oder abzuhusten. Neben diesen medizinischen Hilfsmitteln sind bei Bedarf auch Arbeitsmittel für technische Gestaltungsmaßnahmen einsetzbar, um beispielsweise körperliche Belastungen oder Infektionsrisiken zu reduzieren.

Einige Produktgruppen sind hier exemplarisch dargestellt und mit den Produktbereichen im Portal REHADAT-Hilfsmittel verlinkt.

Medizinische Hilfsmittel

Medizinische Hilfsmittel für die persönliche Therapie sind im Regelfall Leistungen durch die Krankenkasse. Sie sollen den Erfolg der Krankenbehandlung sichern, einer drohenden Behinderung vorbeugen oder eine Behinderung ausgleichen (§ 33 SGB V).

Für erwerbsfähige Menschen mit Mukoviszidose sind die Inhalationsgeräte die sinnvollsten Hilfsmittel. Für die Atemwegsbehandlung gibt es zwar zahlreiche andere Produkte (zum Beispiel Sekret-Absauggeräte, Sekretolyse-Geräte), die aber im Arbeitskontext nicht gleichermaßen relevant sind.

Inhalationsgeräte

Inhalationsgeräte transportieren Salzlösungen und Medikamente schnell und direkt in die Atemwege. Bei der Feuchtinhalation wird der Wirkstoff als Aerosol durch unterschiedliche Technologien erzeugt (zum Beispiel Ultraschall, Druckluft) und in winzigen Tröpfchen eingeatmet. Dagegen atmet man bei der Trockeninhalation den Wirkstoff als Pulver-Luft-Gemisch ein.

Im Arbeitsalltag sind kleine, mobile Inhalationsgeräte mit Akkubetrieb für Menschen mit Mukoviszidose besonders hilfreich.

Ultraschallvernebler

→ rehadat.link/ultraschallvernebler

Düsenvernebler

→ rehadat.link/dueservernebler



eFlow®rapid
Inhalationssystem ©
PARI Medical Holding GmbH

Technische Arbeitshilfen

Allgemein versteht man unter „technischen Arbeitshilfen“ handelsübliche Standardausführungen oder behinderungsgerechte Sonderanfertigungen, welche die Arbeitstätigkeit bei körperlichen Einschränkungen überhaupt erst ermöglichen, die Arbeitsausführung erleichtern und die Arbeitssicherheit gewährleisten. Die große Bandbreite an Produkten ermöglicht daher eine Vielfalt an individuellen Arbeitsgestaltungsmaßnahmen.

Atemschutzmasken

Für Tätigkeiten, die die Atemwege durch Staub oder andere Luftpartikel belasten (zum Beispiel bestimmte Mehlsilos, Wartungsarbeiten) oder ein Infektionsrisiko bergen, ist filtrierender Atemschutz wichtig.

Bei den sogenannten partikelfiltrierenden Halbmasken, die üblicherweise Einwegmasken sind, gibt es drei Schutzstufen: FFP-1, FFP-2, FFP-3.

Die Masken liegen eng am Gesicht an und schützen vor festen wie flüssigen Aerosolen. Sie dienen als Eigenschutz. Der Atemwiderstand steigt mit der Höhe der Qualitätsstufe, daher erleichtern Ausatemventile die Atmung und reduzieren die Kondensatbildung. Welche Schutzstufe gewählt wird, muss individuell entschieden werden.

Für Menschen mit CF ist nur das Tragen einer FFP-Maske sinnvoll. Operations-Masken oder selbstgenähte Stoffmasken schützen nicht zuverlässig.

FFP-Atemschutzmasken

→ rehadat.link/ffpatemschutz



SAFE High-Risk-Maske ©
DACH Schutzbekleidung
GmbH & Co. KG

Schutzscheiben

Mobile Schutzscheiben können einen Infektionsschutz vor Aerosolen bieten und an Verkaufstheken, Schaltern oder zwischen Büroarbeitsplätzen aufgestellt werden.

→ rehadat.link/schutzscheibe



Schutzscheibe ©
SIGNAl Design GmbH

Desinfektionsgeräte

Berührungslose Sensorspender für Desinfektionsmittel oder Seife können das Infektionsrisiko durch Kontakt reduzieren.

→ rehadat.link/desinfektion



Saraya NoTouch
ADS-500/1000 Spender ©
Sarima e. K.



Absaug- und Filteranlage
ACD 1200 © ULT AG

Luftreiniger

Mobile Absaug- und Filteranlagen beseitigen die bei Atemschwierigkeiten belastenden Luftschadstoffe, Pollen oder Staub aus der Umgebung.

→ rehadat.link/luftreiniger



Elektro-3-Rad-Roller
Jumper X © EFATEC GmbH

Mobilitätshilfen

Arbeitstätigkeiten mit längeren Geh- beziehungsweise Wegezeiten (zum Beispiel Botengänge, Lieferdienste) können bei mangelnder Lungenfunktion durch Tretroller, Elektroroller, Transport-Fahrräder oder Elektrobikes unterstützt werden.

Fahrräder und Roller

→ rehadat.link/rad



Minilift Lift&Drive
© PRONOMIC AB

Transporthilfen

Körperlich anspruchsvolle Hebe- und Tragetätigkeiten, wie beispielsweise im Lager, lassen sich durch elektrisch angetriebene Transportwagen, Elektroschlepper oder mobile Minilifter erleichtern.

Transport- und Fördermittel

→ rehadat.link/transportfoerder

Apps: digitale Helfer bei Mukoviszidose

Es gibt zahlreiche Gesundheits-Apps für Smartphones oder Tablets, die beispielsweise an die Medikamenteneinnahme, Atemübungen oder Behandlungstermine erinnern.

Durch das Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG) können Versicherte Apps auf Rezept erhalten. Die Kosten dafür zahlt die gesetzliche Krankenversicherung.

Darüber hinaus sind auch Apps als Plattform für den sozialen Austausch und für Informationen (zum Beispiel muko.connect) erhältlich.

REHADAT-Hilfsmittel bietet eine spezielle App-Suche für iOS- und Android-Betriebssysteme:

→ rehadat.link/apps

Wer finanziert Hilfsmittel und technische Arbeitshilfen?

Aufgrund des komplexen Sozialversicherungssystems können verschiedene Leistungsträger Hilfsmittel und technische Arbeitshilfen finanzieren. Da jeder Fall einzeln entschieden wird, sind die persönlichen Voraussetzungen (zum Beispiel Versicherungszeiten, Grad der Behinderung), der Einsatzzweck des Hilfsmittels und die Art des Hilfsmittels relevant.

Wichtig: Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen sind nicht für die Bereitstellung von medizinischen Hilfsmitteln zuständig, sondern die Rehabilitationsträger.

REHA-TRÄGER UND INTEGRATIONSAMT

Hilfsmittel, die ausschließlich für die berufliche Tätigkeit erforderlich sind, können von den Rehabilitationsträgern (wie die Bundesagentur für Arbeit oder die Träger der gesetzlichen Renten- und Unfallversicherung) als Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (SGB IX § 49) beziehungsweise von den Integrationsämtern als Begleitende Hilfe im Arbeitsleben (SGB IX § 185) gefördert werden.

KRANKENVERSICHERUNG

Die gesetzliche Krankenversicherung zahlt dagegen nur für persönlich genutzte Hilfsmittel im Rahmen der Akutversorgung und medizinischen Rehabilitation, sofern die Hilfsmittel keine Alltags- und Freizeitgegenstände sind (§§ 33 und 34 SGB V).

Für die **privaten Krankenversicherungen** gilt dagegen das jeweilige Vertragsrecht.

BELASTUNGSGRENZE FÜR CHRONISCH ERKRANKTE

Gesetzlich Krankenversicherte müssen für Medikamente und Hilfsmittel bis zu einer bestimmten Belastungsgrenze zuzahlen. Für Menschen mit chronischer Erkrankung ist diese Höchstgrenze bei einem Prozent des jährlichen Haushaltsbruttoeinkommens anstatt der üblichen zwei Prozent erreicht. Sonderregelungen gelten für Personen, die Arbeitslosengeld II, Sozialhilfe, Grundsicherung im Alter und Erwerbsminderungsrente beziehen.

Übersteigen die Zuzahlungen die Belastungsgrenze, können Versicherte bei ihrer Krankenkasse einen Antrag auf Zuzahlungsbefreiung für den Rest des Jahres stellen.

Tipp:

Die Verbraucherzentrale informiert über die Befreiung von der Zuzahlung bei der Krankenkasse:

→ rehadat.link/vzbefreiungzuzahlung

Mehr bei REHADAT

REHADAT-Hilfsmittel:

Produktübersicht und Informationen zur Finanzierung

→ rehadat.link/rehahilfsmittel

Chronische Talente fördern



Bild: Volker Potthoff

EIN INTERVIEW MIT VOLKER POTTHOFF

Volker Potthoff ist Gründer und Vorstandsvorsitzender der Stiftung „aktion luftsprung – Stiftung für schwerstkranke Kinder und Jugendliche“ sowie ehemaliges Vorstandsmitglied der Deutschen Börse AG. Derzeit ist er unter anderem als Vorstandsvorsitzender der Vereinigung „Aufsichtsräte Mittelstand in Deutschland“ (ArMiD) sowie als „Business Angel“ in einem Start-up-Unternehmen zum Klimawandel tätig.

Wie ist die Stiftung aktion luftsprung entstanden?

Ich bin selbst Vater einer Tochter mit Mukoviszidose und habe die Stiftung 2012 gegründet, um von Mukoviszidose betroffene Familien und deren Angehörige in Notlagen zu unterstützen.

Welche Ziele verfolgt Ihre Stiftung?

Wir möchten junge Menschen mit chronischer Erkrankung, also nicht nur mit Mukoviszidose, in Ausbildung, Studium und Beruf, in ihren beruflichen Ambitionen, Neigungen und Leidenschaften fördern und damit einen Beitrag zur Chancengleichheit und zu einem selbstbestimmten Leben leisten – daher das Motto „Chronische Talente fördern“.

Was bieten Sie konkret an?

Die Stiftungsarbeit beruht auf vier Säulen. „luftsprung direkt“ bietet finanzielle Unterstützung für Betroffene mit Mukoviszidose bei Geldnot an. „luftsprung pro“ begleitet junge Menschen in das Berufsleben durch gezielte Beratung und Trainingsangebote wie zum Beispiel Potenzialanalysen, Bewerbungstrainings und Interventionsberatung im Job. Derzeit entwickeln wir ein Workshop-Konzept (Arbeitstitel: luftsprung fit4job) mit einem Team aus Coaches, Psychologen und Psychologinnen. „luftsprung campus“ vergibt einmal jährlich fünf Stipendien für Ausbildung und Studium an besonders talentierte und resiliente junge Menschen mit chronischer Erkrankung. „luftsprung live“ ist ein Förderprogramm für junge Musiker und Musikerinnen mit Workshops und Auftritten der „luftsprung live band“.

Mit wem kooperieren Sie?

Wir kooperieren unter anderem mit Unternehmen wie die Deutsche Börse AG, mit Verbänden wie Mukoviszidose e. V., Rheuma-Liga e. V., Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV), mit der Popakademie Mannheim und mit dem Projekt REHADAT.

Wie rekrutieren Sie die jungen Menschen und Betriebe?

Wir sind in Kontakt mit den Selbsthilfevereinen, CF-Ambulanzen, Schulen sowie Universitäten für die Stipendienvergabe und nutzen Social Media. Wir bauen den persönlichen Kontakt zu Arbeitgebern über Veranstaltungen wie den Arbeitgeberservice der Agentur für Arbeit oder der IHK, über Inklusionsmessen oder die Verleihung des Inklusionspreises auf.

Wie sind Ihre Erfahrungen mit jungen Menschen mit CF im Arbeitsleben?

Meistens läuft es sehr gut. Die jungen Menschen sind aufgrund ihrer Erkrankung und der täglichen Therapiemaßnahmen sehr diszipliniert und Gleichaltrigen im Verhalten häufig voraus. Es ist aber für diese Personengruppe schwieriger, eine Ausbildung oder einen Arbeitsplatz zu finden, wenn sie schon im Bewerbungsschreiben offen über ihre chronische Erkrankung sprechen. Eine Ausnahme bilden öffentliche Arbeitgeber. „Outing“ ist deshalb ein komplexes Thema. Für manche Arbeitgeber zählt nur die Qualifikation, für andere ist die Erkrankung und die Höhe des Behinderungsgrades schon abschreckend.

Was empfehlen Sie jungen Menschen mit CF für das Arbeitsleben?

Sich auf die eigenen Stärken zu fixieren und sich nicht über die Erkrankung zu definieren. Sie haben viel vorzuweisen. Mit dieser Haltung gehen sie aufrecht in eine Bewerbung und können dann offen über ihre Erkrankung reden.

Was empfehlen Sie Arbeitgebern und Arbeitgeberinnen?

Geregelte Arbeitszeiten sind wichtig, aber ansonsten sollten Arbeitgeber Beschäftigte mit CF wie alle anderen auch behandeln. Homeoffice ist vor allem während einer Grippewelle oder Antibiose-Infusionstherapie von großem Vorteil. Wichtig sind zudem Pausen für die regelmäßige Nahrungsaufnahme und die Hygiene am Arbeitsplatz.

Wo sehen Sie die größten Probleme bei der beruflichen Inklusion?

Problematisch ist die fehlende Aufklärung von Führungskräften zu unsichtbaren chronischen Erkrankungen wie CF. Sie sind unsicher, was auf sie zukommen könnte und entscheiden sich deshalb eher für einen Bewerber oder eine Bewerberin mit erkennbaren und aus ihrer Perspektive einschätzbaren gesundheitlichen Beeinträchtigungen.

Was trägt zum Gelingen der beruflichen Inklusion bei?

Ein Umdenken bei Führungskräften, dass auch Menschen mit unsichtbarer chronischer Erkrankung nach ihrer Leistung beurteilt werden sollten und für das Wirtschaftsleben genauso wertvoll sind wie alle anderen. Wichtig wäre, die leuchtenden Beispiele zu zeigen.

Welche Zukunftsvisionen hat Ihre Stiftung?

Die Stiftung ist seit ihrer Gründung stetig gewachsen. Da unsere Mitarbeiter zunehmend selbst unter einer chronischen Erkrankung leiden, können sie die Stiftungsarbeit sehr authentisch vertreten. Wir möchten auch, dass mehr Betroffene bei unserer Arbeit mitwirken, damit wir sie als Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen einstellen können.

Vielen Dank für das Gespräch!

Mehr zur Stiftung

aktion luftsprung – Stiftung für schwerstkranke Kinder und Jugendliche
 → rehadat.link/aktionluftsprung

Fahrplan für Rekrutierung und Beschäftigung

Diese Checkliste dient als Anregung und Orientierung für Unternehmen, die Menschen mit Mukoviszidose aktiv als Mitarbeiter oder Mitarbeiterinnen gewinnen möchten.

Schritt ①

Auf Diversity setzen

Eine wichtige Signalwirkung hat Ihre Unterstützung einer vielfältigen Belegschaft. Es gibt hierfür verschiedene Wege, die Sie je nach Betriebsart und Betriebsgröße erwägen könnten, zum Beispiel:

- Internetauftritt und Firmenbroschüren entsprechend gestalten
- Aktionstage durchführen (zum Beispiel Tag der offenen Tür)
- Social-Media-Kanäle nutzen (zum Beispiel Twitter, Facebook, LinkedIn)
- Barrierefreie Bewerbungsportale einrichten
- Betriebliche Praktika und durch die Bundesagentur für Arbeit geförderte Einstiegsqualifizierungen sowie Probebeschäftigungen anbieten
- Schul- und Hochschulpartnerschaften initiieren

Schritt ②

Kontakte knüpfen

Neben der klassischen Stellenanzeige ist der persönliche Kontakt zu Menschen mit Behinderungen ein effektiver Weg, um potenzielle Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen zu gewinnen. Die Unterstützung durch spezielle Einrichtungen, Dienstleister oder Personengruppen kann zielführend sein. Beispielhafte Kontaktmöglichkeiten sind:

- Verbände (zum Beispiel Mukoviszidose e.V.)
- Stiftungen (zum Beispiel aktion luftsprung)
- Arbeitgeberservice der Bundesagentur für Arbeit
- Firmenservice der gesetzlichen Rentenversicherung (zum Beispiel für die Wiedereingliederung erkrankter Beschäftigter)
- Bildungseinrichtungen (zum Beispiel Berufsbildungswerke, Berufsförderungswerke, Regelschulen, Berufsbildende Schulen)
- Vermittlungsdienste der Integrationsfachdienste
- Inklusionsberater und Inklusionsberaterinnen der Kammern (IHK und HWK)
- Projekte von Verbänden (zum Beispiel Wirtschaft inklusiv)
- Ausbildungs- oder Weiterbildungsmessen
- Personalberatungen
- Eigene Belegschaft (zum Beispiel über Intranet), Elterninitiativen, Familien- und Bekanntenkreis, Sportgruppen
- Auf Mukoviszidose spezialisierte Reha-Kliniken mit Abteilungen zur beruflichen Rehabilitation (Bundesweite Übersicht: → rehadat.link/rehaklinikenmuko)

Schritt 3

Maßnahmen ermitteln und planen

Je nach individuellem Bedarf ist eine frühzeitige Prüfung der Arbeitsbedingungen sinnvoll, um unterstützende Lösungen zu finden. Wichtig ist, die betreffende Arbeitskraft aktiv in den Gestaltungsprozess einzubinden:

- Gibt es Sicherheits- und Gesundheitsgefahren? Begutachten Sie den Arbeitsplatz mit der potenziellen Arbeitskraft. Führen Sie eine Gefährdungsbeurteilung durch.
- Schalten Sie interne und/oder externe Fachexperten und -expertinnen ein, die beraten und unterstützen. Zum Beispiel: betriebliches Inklusionsteam, betriebsärztlicher Dienst, Integrationsfachdienst, Technischer Beratungsdienst des Integrationsamts, Inklusionsberater und -beraterinnen der Kammern.

Schritt 4

Förderleistungen beantragen

Nutzen Sie die umfangreichen Förderleistungen für die berufliche Teilhabe. Antragsformulare sind bei den Rehabilitationsträgern (Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben LTA) und den Integrationsämtern (Begleitende Hilfe im Arbeitsleben) erhältlich. Die Leistungsträger können bei der Antragstellung helfen. Wird ein Antrag abgelehnt, können Antragstellende gegebenenfalls Widerspruch einlegen.

Wichtig: Stellen Sie die Anträge auf Förderleistungen vor dem Beginn einer Maßnahme oder dem Kauf einer technischen Hilfe. Erst wenn die Kostenzusage vorliegt, dürfen Sie die geplanten Maßnahmen in die Wege leiten.

Schritt 5

Maßnahmen prüfen

Diese letzte Stufe wird häufig vernachlässigt, doch ist sie entscheidend für ein nachhaltiges und zufriedenstellendes Beschäftigungsverhältnis. Erweisen sich die umgesetzten Maßnahmen in der Praxis sogar als hinderlich, sollten Unternehmen schnell nachjustieren:

- Werten Sie die Arbeitsanpassungen nach einem vereinbarten Zeitpunkt aus.
- Fragen Sie, wie die betroffene Arbeitskraft und auch die Kollegen und Kolleginnen mit den Anpassungen zurechtkommen.
- Holen Sie sich gegebenenfalls erneut Unterstützung durch interne und externe Fachexpertise, um passende Nachbesserungen zu ermitteln.

Mehr bei REHADAT

REHADAT-talent*plus*:

Ansprechstellen und Telefon-Hotlines für Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen

→ rehadat.link/werhilft

Zusätzliche Fördermöglichkeiten im Rahmen der Länderprogramme

→ rehadat.link/sonderfoerderung

⑥ »Haben Sie noch Fragen?«

WEITERFÜHRENDE
INFORMATIONEN



Mehr bei REHADAT

REHADAT-TALENTPLUS

Portal zu Arbeitsleben und Behinderung

→ talentplus.de

REHADAT-GUTE PRAXIS

Beispiele für Arbeitsanpassungen und Inklusionsvereinbarungen

→ rehadat-gutepraxis.de

REHADAT-BILDUNG

Wege zur beruflichen Teilhabe für junge Menschen

→ rehadat-bildung.de

REHADAT-ANGEBOTE UND ADRESSEN

Beratungsstellen, Dienstleistende, Verbände und mehr zur beruflichen Teilhabe

→ rehadat-adressen.de

REHADAT-HILFSMITTEL

Produktübersicht und mehr zur Hilfsmittelversorgung

→ rehadat-hilfsmittel.de

REHADAT-RECHT

Urteile und Gesetze zur beruflichen Teilhabe

→ rehadat-recht.de

REHADAT-LITERATUR

Artikel, Bücher, Ratgeber und mehr zur beruflichen Teilhabe

→ rehadat-literatur.de

REHADAT-FORSCHUNG

Forschungs- und Modellvorhaben, Rehabilitations- und Teilhabeforschende

→ rehadat-forschung.de

REHADAT-ICF

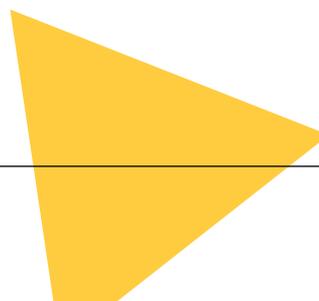
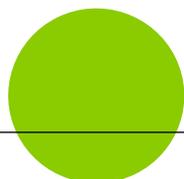
Aktivitätsbasiert mit ICF-Komponenten recherchieren

→ rehadat-icf.de

REHADAT-SEMINARANBIETER

Seminaranbieter zur beruflichen Teilhabe und Inklusion von Menschen mit Behinderungen

→ rehadat-seminaranbieter.de



Stiftungen, Verbände und Organisationen

Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF)

→ muko.info

aktion luftsprung – Stiftung für chronisch schwerstkranke Kinder und Jugendliche

→ aktion-luftsprung.de

Christiane Herzog Stiftung

→ christianeherzogstiftung.de

Deutsche Lungenstiftung e.V.

→ lungenstiftung.de

Deutsche Atemwegsliga e.V.

→ atemwegsliga.de

BAG Selbsthilfe

→ bag-selbsthilfe.de

Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen (BIH)

→ integrationsaemter.de

Internationale Mukoviszidose-Organisationen

European Cystic Fibrosis Society – Europäischer Zusammenschluss von medizinischen und wissenschaftlichen Experten und Expertinnen

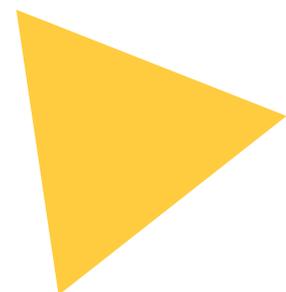
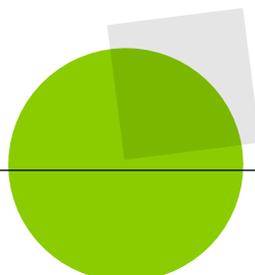
→ ecfs.eu

CFE Cystic Fibrosis Europe – Europäische Partnerorganisation

→ cf-europe.eu

CFW Cystic Fibrosis Worldwide

→ cfww.org



Literaturhinweise

[1] Naehrig, S. / Chao, C.-M. / Naehrlich, L.:

Mukoviszidose – Diagnose und Therapie

In: Deutsches Ärzteblatt, 2017; Jahrgang 114 (Heft 33-34), Seite 564–74

Berlin: Deutscher Ärzteverlag GmbH

Letzter Aufruf: 04.01.2021

→ rehadat.link/aerzteblattmuko

[2] Mukoviszidose e. V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF) (Hrsg.):

Deutsches Mukoviszidose Register, Berichtsband 2020

Letzter Aufruf: 04.01.2021

→ [rehadat.link/mukoregister2020 \(PDF\)](https://rehadat.link/mukoregister2020)

[3] Eidt, D. / Frank, M. / Reimann, A. et al.:

Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland.

Leibniz Universität Hannover. Forschungsstelle für Gesundheitsökonomie

Berlin: Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.), 2009

Letzter Aufruf: 04.01.2021

→ [rehadat.link/selteneerkrankung \(PDF\)](https://rehadat.link/selteneerkrankung)

[4] Bell, S. C. / De Boeck, K. / Amaral, M. D.:

New pharmacological approaches for cystic fibrosis: Promises, progress, pitfalls

In: Pharmacology & Therapeutics, 2015, Band 145, Seite 19–34

Amsterdam: Elsevier Verlag

[5] Lungeninformationsdienst des Helmholtz Zentrums München und dem Deutschen Zentrum für Lungenforschung (DZL):

Mukoviszidose

Letzter Aufruf: 04.01.2021

→ rehadat.link/dzl

[6] Schwarz, C. / Eschenhagen, P.:

Leben mit Mukoviszidose. Neue Herausforderungen für die Erwachsenenmedizin

In: Continuing Medical Education, 2019, Nr. 9, Seite 9-21

Berlin: Springer Medizin Verlag GmbH

[7] Mukoviszidose e. V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF) (Hrsg.):

Mukoviszidose. Ursache, Krankheitsbild und Therapie

Letzter Aufruf: 04.01.2021

→ [rehadat.link/mukokrankheitsbild \(PDF\)](https://rehadat.link/mukokrankheitsbild)

[8] Robert Koch-Institut:

Anforderungen an die Hygiene bei der medizinischen Versorgung von Patienten mit Cystischer Fibrose (Mukoviszidose)

Wiesbaden: mhp-Verlag GmbH, 2012

Letzter Aufruf: 04.01.2021

→ [rehadat.link/rkihygiene \(PDF\)](https://rehadat.link/rkihygiene)



[9] Gottlieb, J. / Ballmann, M. / von Mallinckrodt, C. et al.:

Lungentransplantation bei Mukoviszidose – ein Positionspapier

In: Pneumologie 2009; 63, Seite 451–460

Stuttgart: Thieme Verlag KG

Letzter Aufruf: 04.01.2021

→ rehadat.link/lungentrans (PDF)

[10] Bundesministerium für Arbeit und Soziales, (Hrsg.):

Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedV) – Versorgungsmedizinische Grundsätze

Bonn: BMAS, 09.2015

Letzter Aufruf: 04.01.2021

→ rehadat.link/versmedv (PDF)

[11] Bundesinstitut für berufliche Bildung (Hrsg.):

Verzeichnis der anerkannten Ausbildungsberufe 2020

Bonn: BIBB, 08.2020

Letzter Aufruf: 04.01.2021

→ rehadat.link/bibbausbildungsberufe (PDF)

[12] Hochschulrektorenkonferenz (Hrsg.):

Statistische Daten zu Studienangeboten an Hochschulen in Deutschland. Studiengänge, Studierende, Absolventen und Absolventinnen. Wintersemester 2020/2021

Berlin: HRK, 2020

Letzter Aufruf: 04.01.2021

→ rehadat.link/hrkstatistik (PDF)

[13] Mukoviszidose e. V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF) (Hrsg.):

Schwerpunkt-Thema: Schule, Studium, Ausbildung: Eine (Doppel-) Belastung?

In: muko.info, 2013 Ausgabe 4, Seite 6-29

Bonn: Eigenverlag

[14] Kruip, S. / Dembski, B.:

Mukoviszidose und Beruf

In: Mukoviszidose aktuell, 1999, Heft 4, Seite 24

Bonn: Eigenverlag

Letzter Aufruf: 04.01.2021

→ rehadat.link/mukoberuf

[15] Becker, G. / Bollmann, A. / Felt, S. et al.:

Das Mukoviszidose-Logbuch für Erwachsene

Herausgeber: Chiesi GmbH, Hamburg, 2012

Letzter Aufruf: 04.01.2021

→ rehadat.link/mukologbuch (PDF)

[16] Kraus, T. / Letzel, S. / Nowak, D. (Hrsg.):

Der chronisch Kranke im Erwerbsleben – Orientierungshilfe für Ärzte in Praxis, Klinik und Betrieb

Landsberg am Lech: ecomed-Storck GmbH, 2010

[17] Mukoviszidose e. V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF) (Hrsg.):

Schwerpunkt-Thema: Hygiene im Alltag

In: muko.info, 2013, Ausgabe 1, Seite 6-30, Bonn: Eigenverlag

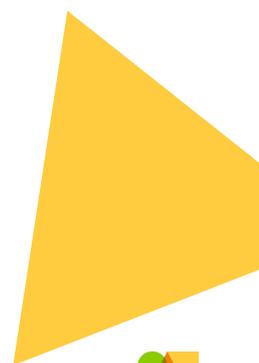
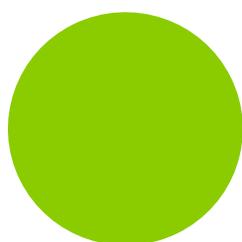
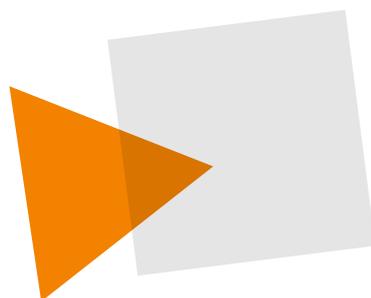
[18] Eitelberger, F. / Dangl, W. / Fink, A. et al.:

Unterwegs mit CF. Ein Reiseberater für Mukoviszidose-Betroffene

Wien: Cystische Fibrose Hilfe Wien (Hrsg), 2004

Letzter Aufruf: 04.01.2021

→ rehadat.link/mukoreisen (PDF)



Impressum

Mit viel Luft nach oben

Wie sich die berufliche Teilhabe von Menschen mit Mukoviszidose gestalten lässt
REHADAT Wissensreihe, Ausgabe 10

HERAUSGEBER

© 2021 Institut der deutschen Wirtschaft Köln e.V.

REHADAT

Postfach 10 19 42, 50459 Köln

Konrad-Adenauer-Ufer 21, 50668 Köln

Telefon: 0221 4981-812

→ rehadat.de

→ iwkoeln.de

AUTORIN

Patricia Traub

FACHBERATUNG

aktion luftsprung – Stiftung für schwerstkranke Kinder und Jugendliche
Mukoviszidose e. V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF)

DESIGN-KONZEPT UND GESTALTUNG

Büro Bloock Design GmbH → buerobloock.de

DRUCK

frankfurter werkgemeinschaft e.V. → fwg.net

BILDER

Die Urheberrechte der nachfolgend genannten Firmen, die entsprechende Nutzungsrechte für die Verwendung der Bilder eingeräumt haben, sind berücksichtigt:

eFlow®rapid Inhalationssystem (PARI Medical Holding GmbH), SAFE High-Risk-Maske (DACH Schutzbekleidung GmbH & Co. KG), Schutzscheibe (SIGNal Design GmbH), Saraya NoTouch ADS-500/1000 Spender (Sarima e. K.), Absaug- und Filteranlage ACD 1200 (ULT AG), Elektro-3-Rad-Roller Jumper X (EFATEC GmbH), Minilift Lift&Drive (PRONOMIC AB)

REHADAT WISSENSREIHE

Die Wissensreihe wird durch REHADAT, das zentrale unabhängige Informationsangebot zur beruflichen Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, erstellt. REHADAT wird durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales gefördert und ist ein Projekt des Instituts der deutschen Wirtschaft Köln e.V.

Wir danken der Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen (BIH), die den Druck dieser Broschüre ermöglicht hat.



REHADAT

aktion
luftsprung



MUKOVISZIDOSE
e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.

