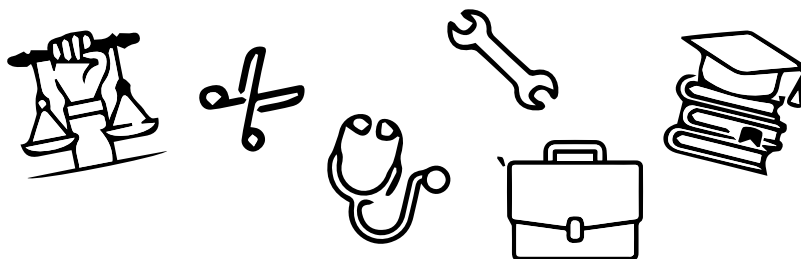


# UMFRAGE ENDOMETRIOSE UND ARBEIT



Endometriose-Vereinigung  
Deutschland e.V.



Zusammenfassung

Einleitung

Hintergrund und Ziele der Umfrage

Aufbau der Umfrage

Allgemeines zur Umfrage

Schwerpunkte der Umfrage

Beschwerden

Kommunikation

Arbeitsfähigkeit

Teilkrankschreibung

Tipps

Limitationen der Umfrage

Fazit

Zusammenfassung

Handlungsempfehlungen

Verzeichnisse

Impressum

Anhang



## ZUSAMMENFASSUNG

Aus der langjährigen Arbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (EVD) mit Endometriose-Betroffenen wird deutlich, dass das Thema Erwerbstätigkeit häufig eine große Belastung für Betroffene darstellt. Leider fehlen im deutschen Kontext bisher umfangreiche Untersuchungen über die Auswirkungen von Endometriose auf den Arbeitsalltag und die finanzielle Belastung von Betroffenen sowie über die Kommunikation der Beschwerden mit Arbeitgeber\*innen und Kolleg\*innen.

Diese explorative Umfrage hatte daher zum Ziel, diese Punkte genauer zu betrachten, um Hinweise und wichtige Informationen für zukünftige Forschung und politische Handlungsbereiche zu gewinnen. Im Rahmen der Umfrage wurden Anfang des Jahres 2022 mehr als 2500 Endometriose-Betroffene nach ihren Erfahrungen am Arbeitsplatz gefragt.

Die Ergebnisse zeigen, dass bei vielen Betroffenen Endometriose-Symptome durch die eigene Erwerbstätigkeit hervorgerufen und/oder verstärkt wurden. Mehr als 40 % der Teilnehmenden gaben an, dass sie aufgrund ihrer Symptome stark oder sehr stark in ihrem Arbeitsalltag und beim Ausführen berufsbezogener Tätigkeiten beeinträchtigt waren. Für fast die Hälfte der Befragten wirkte sich Endometriose auch auf ihre finanzielle Sicherheit aus. Mehr als 70 % der Teilnehmenden gaben an, dass sie in den letzten sechs Monaten aufgrund ihrer Endometriose krankgeschrieben waren. Gleichzeitig lässt sich erkennen, dass durch eine flexible Gestaltung der Arbeitsbedingungen (z. B. Arbeiten im Homeoffice, flexible Arbeitszeiten) die Beschwerden verringert oder vermieden werden können.

Ein Großteil der Teilnehmenden gab an, ihren Kolleg\*innen bzw. Arbeitgeber\*innen von ihrer Diagnose erzählt zu haben. In den meisten Fällen zeigte sich, dass das soziale Arbeitsumfeld zwar mit Verständnis, aber auch mit Unwissenheit bezüglich Endometriose und den Folgen dieser Erkrankung reagiert hatte. Als Hauptgründe gegen die Thematisierung einer Endometriose-Diagnose am Arbeitsplatz wurden der persönliche Charakter der Erkrankung sowie Angst vor den Reaktionen des sozialen Umfelds am Arbeitsplatz genannt. Trotzdem zeigte sich, dass die Mehrheit der Betroffenen gerne mehr mit Kolleg\*innen und Arbeitgeber\*innen über ihre Diagnose kommunizieren würde und sich auch konkrete Unterstützung am Arbeitsplatz wünschen würde.

In Bezug auf das Konzept der Teilkrankschreibung lässt sich erkennen, dass der Begriff unter den Teilnehmenden eher unbekannt war. Sehr deutlich war allerdings die positive Wahrnehmung, nachdem das schwedische Modell der Teilkrankschreibung in der Umfrage erläutert wurde. Über 80 % der Befragten erhofften sich von der Einführung der Teilkrankschreibung in Deutschland Vorteile für ihre persönliche Arbeitssituation.

*Schlüsselwörter: Endometriose, Erwerbstätigkeit, chronische Erkrankung, Arbeitgeber, Krankheit am Arbeitsplatz, Krankschreibung, Diagnose, Kommunikation, Homeoffice, EVD.*

## Hintergrund und Ziel der Umfrage

Aus der Arbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (EVD) sowie zahlreicher Selbstberichte Endometriose-Betroffener wurde deutlich, wie wichtig der Themenbereich Endometriose und Arbeit ist. So beziehen sich auch drei der 23 politischen Handlungsbereiche im neu überarbeiteten und erweiterten politischen Forderungspapier der EVD direkt auf den Bereich Arbeit (EVD, 2022):

- (14) Förderung von Endometriose-Aufklärung als Teil des betrieblichen Gesundheitsmanagements
- (15) Ermöglichung von telefonischen Krankschreibungen für Endometriose-Betroffene
- (16) Möglichkeit des Homeoffice für Endometriose-Betroffene

Demnach besteht weiterhin die Notwendigkeit, den Zusammenhang zwischen Endometriose und Erwerbstätigkeit näher zu untersuchen und die Situation der Betroffenen im Arbeitskontext zu verbessern. Während eine Studie aus Australien (Endometriosis Australia, 2021) bereits erste Ergebnisse zum Thema Endometriose und Arbeit lieferte, liegen in Deutschland bislang keine vergleichbaren Daten vor. Die Forschungsergebnisse der australischen Studie konnten zeigen, dass das Krankheitsmanagement fast aller betroffenen Frauen einen erheblichen Einfluss auf deren Arbeitsleben hat. Neben der fehlenden Flexibilität im Job und unbezahlten Krankheitstagen seien bei den Frauen verstärkt Ängste vorhanden, das Thema Endometriose am Arbeitsplatz anzusprechen und offenzulegen (Endometriosis Australia, 2021). Durch die COVID-19-Pandemie wurde deutlich, dass das Homeoffice in vielen Arbeitsbereichen eine valide Alternative zur konventionellen Arbeit vor Ort darstellen kann. An dieser Stelle konnte beispielsweise gezeigt werden, dass auch Endometriose-Betroffene von dieser Umstellung profitieren konnten. Infolgedessen sollte der Fokus weiterhin auf der Aufklärung von Arbeitgeber\*innen und Kolleg\*innen liegen, sodass die Situation chronisch erkrankter Mitarbeiter\*innen berücksichtigt und entsprechend gestaltet und angepasst werden kann (Minister for Health and Aged Care, Greg Hunt, Australien).

Auf der Grundlage des bislang defizitären Forschungsstands in Deutschland zum Thema Endometriose und Arbeit sowie unter Berücksichtigung der bisher angeführten Aspekte, lag das Ziel dieser explorativen Umfrage schließlich darin, erstmals fundierte Daten zum Einfluss von Endometriose auf den Arbeitsalltag zu sammeln, um adäquate Handlungsempfehlungen ableiten und folglich die Situation von Endometriose-Betroffenen im Arbeitskontext verbessern zu können.

## Aufbau der Umfrage

Bei der folgenden Umfrage handelte es sich um eine Onlineumfrage (Bearbeitungsdauer von ca. 10 min) zum Thema Endometriose und Arbeit, welche in Form eines Online-Fragebogens über *SoSci Survey* erstellt und durchgeführt wurde. Der Befragungszeitraum der Umfrage erstreckte sich vom 04.01.2022 bis zum 14.02.2022. Zielgruppe waren Patient\*innen mit einer durch eine Laparoskopie gesicherten Diagnose Endometriose. Die Umfrage wurde im Newsletter sowie auf der Website und den Social Media-Kanälen der EVD (Facebook, Instagram) beworben. Die Teilnahme an der Umfrage war freiwillig und konnte zu jeder Zeit ohne Angabe von Gründen beendet werden. Der Fragebogen bestand aus insgesamt 34 geschlossenen und offenen Fragen, die entweder in Form von Multiple Choice oder anhand von Freitextfeldern beantwortet werden konnten (siehe Anhang). Unter Berücksichtigung des Datenschutzes wurden alle Daten anonymisiert gespeichert und ausgewertet.

Wie bereits zum Ausdruck kam, lag der Fokus dieser Umfrage auf dem Bereich Endometriose und Arbeit. Neben den Auswirkungen von Endometriose auf den Arbeitsalltag spielt auch deren Kommunikation im Rahmen des sozialen Arbeitsumfeldes eine wichtige Rolle. Demnach setzte sich die Umfrage aus folgenden Themenbereichen zusammen:

- Allgemeine Daten zu Demografie und Jobsituation
- Beschwerden am Arbeitsplatz
- Kommunikation von Beschwerden mit Arbeitgeber\*innen und Kolleg\*innen
- Mögliche Unterstützung für Betroffene
- Arbeitsunfähigkeit aufgrund von Endometriose-Beschwerden
- Kenntnisse von Betroffenen zum Thema Teilkranke
- Tipps zur Bewältigung des Arbeitsalltags

## Allgemeines zur Umfrage

Die Auswertung der Daten erfolgte mit dem Statistikprogramm *SPSS*, womit die absoluten bzw. relativen Häufigkeiten sowie einzelne Korrelationen berechnet wurden. An der Umfrage nahmen insgesamt 2.608 Personen teil, darunter 2.293 Patient\*innen mit der gesicherten Diagnose Endometriose. Aufgrund der à priori festgelegten Zielgruppe wurden nur die Betroffenen mit gesicherter Diagnose in die Datenanalyse eingeschlossen. Der Großteil der Fragen in dieser Umfrage war optional und wurde daher nicht von allen Teilnehmenden beantwortet. In der folgenden Analyse beziehen sich die Ergebnisse der einzelnen Fragen daher oftmals nicht auf die gesamte Stichprobe ( $N = 2.293$ ), sondern auf die jeweiligen Teilstichproben ( $n = x$ ).

### Demografische Daten

Der erste Teil der Umfrage zielte darauf ab, demografische Daten der Teilnehmer\*innen zu erfassen. Das durchschnittliche Alter der Teilnehmer\*innen lag bei 31,73 (Standardabweichung = 7,29) Jahren. Die Verteilung der Teilnehmer\*innen über die einzelnen Bundesländer wird in Abbildung 1 dargestellt. Mit Berücksichtigung der Bevölkerungszahlen sowie der Mitgliederzahlen der EVD in den einzelnen Bundesländern ist die dargestellte Verteilung keinesfalls überraschend. Ein Großteil der Teilnehmenden kam aus Nordrhein-Westfalen, während andere Bundesländer mit deutlich weniger Teilnehmenden vertreten waren. 46 der Befragten hatten ihren Wohnsitz nicht in Deutschland.

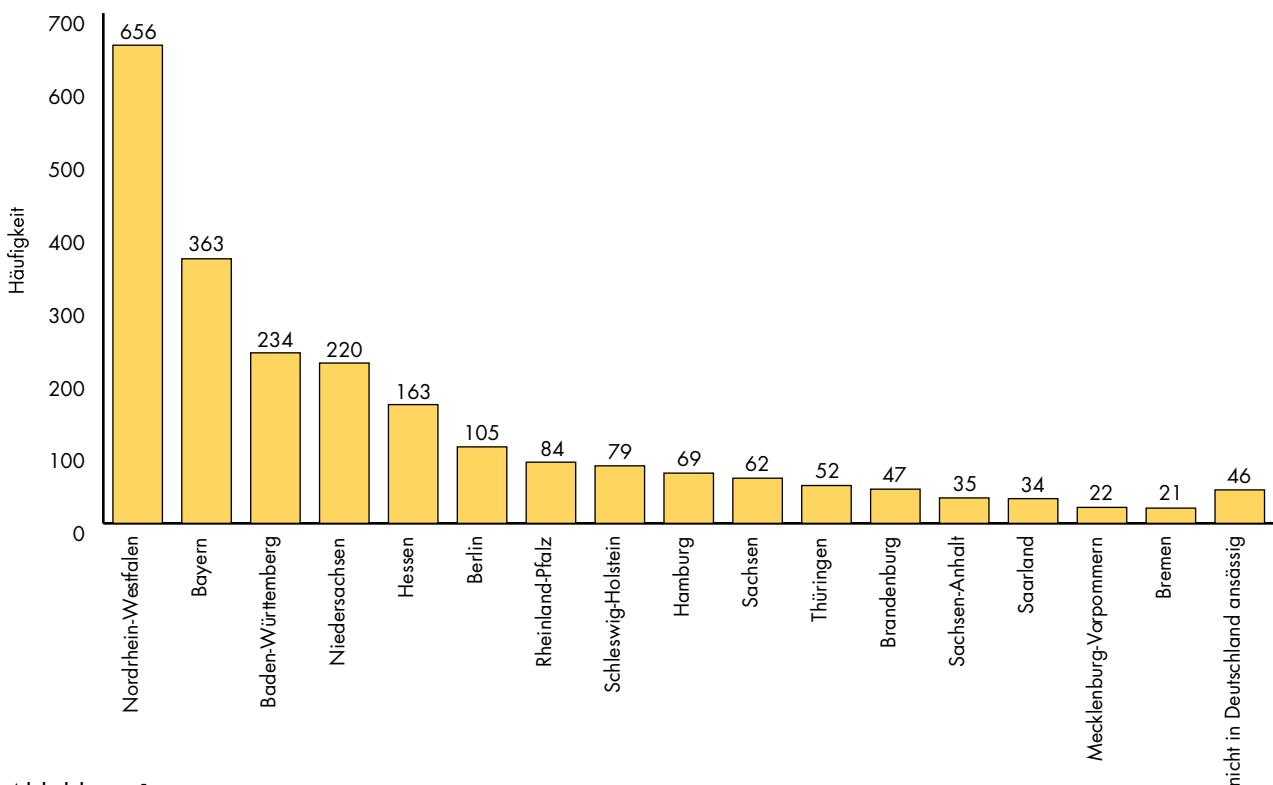


Abbildung 1  
Häufigkeitsverteilung der Teilnehmenden über die Bundesländer

### Überblick berufsbezogene Daten

Darüber hinaus wurden die Teilnehmer\*innen befragt, ob bei ihnen ein Grad der Behinderung (GdB) festgestellt wurde, was von 71,1 % der befragten Frauen mit nein beantwortet wurde. Ansonsten zeigte sich, dass 10,3 % der Teilnehmer\*innen über einen GdB über 50, 6,7 % über einen GdB von 30 oder 40 und 2,4 % über einen GdB von 20 verfügten. 7,8 % der Befragten hatten bereits einen GdB beantragt, allerdings noch kein Ergebnis erhalten.

Da sich die Arbeitsbedingungen einzelner Berufe stark voneinander unterscheiden können, wurde die Branche, in welcher die Teilnehmer\*innen derzeit tätig sind, erfragt. Hierbei zeigt sich eine Dominanz im Bereich Gesundheitswesen und Soziales, in welchem 33,6 % der Befragten zum Zeitpunkt der Befragung arbeiteten. Tabelle 1 zeigt die zehn häufigsten gewählten Branchen. Die detaillierte Verteilung der Teilnehmer\*innen über die einzelnen Branchen kann aus Tabelle 1 im Anhang entnommen werden.

Tabelle 1  
Die 10 am häufigsten vertretenen Berufsbranchen der Teilnehmenden

| Branchen                      | Häufigkeit | Prozent (%) |
|-------------------------------|------------|-------------|
| Gesundheitswesen und Soziales | 837        | 33,6        |
| Bildung                       | 227        | 9,1         |
| Handel und Konsum             | 160        | 6,4         |
| Dienstleistungen              | 119        | 4,8         |
| Recht und Steuern             | 77         | 3,1         |
| Banken und Finanzen           | 76         | 3           |
| EDV und IT                    | 76         | 3           |
| Handwerk                      | 76         | 3,1         |
| Marketing und PR              | 66         | 2,7         |
| Beratung                      | 59         | 2,4         |

Neben der Branche wurde das aktuelle Beschäftigungsverhältnis der Teilnehmenden erfragt. Zum Zeitpunkt der Befragung waren 73 % der Befragten angestellt, 10 % in Ausbildung, 6 % verbeamtet, 3 % selbstständig, 2 % arbeitssuchend/arbeitslos und 1 % in einem Minijob tätig. 2 % der Betroffenen waren erwerbsunfähig, wobei 8 Personen freiwillig ohne Erwerbsarbeit waren. 1% der Teilnehmer\*innen befanden sich in einem Praktikum und 2 % entschieden sich für die Option „Andere“, sodass sich deren Beschäftigungsverhältnis nicht unter den von uns vorgeschlagenen Antworten befand. Es zeigt sich des Weiteren, dass 38,6 % der Endometriose-Betroffenen 38 bis 40 Stunden und 16,4 % sogar mehr als 40 Stunden pro Woche arbeiteten. 22 % gaben eine wöchentliche Arbeitszeit von 30 bis 37 Stunden an, 16,1 % arbeiteten wöchentlich 15 bis 29 Stunden und 3,3 % gaben 1 bis 14 Stunden als wöchentliche Arbeitszeit an. 3,7 % antworteten mit null Stunden.

1.278 der Befragten gaben an, ihre wöchentliche Arbeitszeit in der Vergangenheit reduziert zu haben. An dieser Stelle wurden die Gründe erfragt, die zu einer Reduktion der Arbeitszeit führten. Hierbei waren auch Mehrfachantworten möglich. 44,1 % der Betroffenen nannten ihre Endometriose-Erkrankung als Grund. 19,8 % der Befragten entschieden sich aufgrund ihrer Freizeit und Work-Life-Balance bewusst dafür, die Arbeitszeit zu reduzieren. 16,7 % gaben Kinderbetreuung und 2,0 % Pflege von Angehörigen als Grund an. Für 7,0 % der Teilnehmenden war ihre Arbeitsstelle nur in Teilzeit möglich. 10,4 % nannten andere Gründe.

Wie bereits hervorgehoben wurde, kann eine Ausführung der Arbeitstätig im Homeoffice mit Vorteilen für chronisch erkrankte Personen einhergehen. Bei 58 % der Teilnehmer\*innen war Arbeiten im Homeoffice im angegebenen Job jedoch nicht möglich. 33,3 % bzw. 6,5 % konnten teilweise bzw. vollständig im Homeoffice arbeiten, 2,2 % wollten dies allerdings nicht.

Abschließend wurde erfragt, wie lange die Betroffenen bereits in ihrem aktuellen Beschäftigungsverhältnis arbeiten. Die Dauer des bestehenden Beschäftigungsverhältnisses wird in Tabelle 2 dargestellt.

Tabelle 2  
Übersicht über die Dauer des Beschäftigungsverhältnisses der Teilnehmenden

| Dauer Beschäftigungsverhältnis | Häufigkeit  | Prozent (%) |
|--------------------------------|-------------|-------------|
| 0 - 6 Monate                   | 290         | 13,6        |
| 6 - 12 Monate                  | 175         | 8,2         |
| 1 - 5 Jahre                    | 868         | 40,7        |
| 5 - 10 Jahre                   | 427         | 20          |
| mehr als 10 Jahre              | 373         | 17,5        |
| <b>Summe</b>                   | <b>2133</b> | <b>100</b>  |

## SCHWERPUNKTE DER UMFRAGE

Der Hauptteil der Umfrage konzentrierte sich auf die Erfahrungen von Endometriose-Betroffenen am Arbeitsplatz und wurde thematisch in vier Bereiche gegliedert. Der erste Bereich untersuchte, wie stark sich Endometriose-bedingte Beschwerden auf den Arbeitsalltag von Betroffenen auswirken. Der zweite Teil konzentrierte sich auf die Kommunikation von Beschwerden mit Arbeitgeber\*innen und Kolleg\*innen. Im dritten Teil wurden Betroffene danach gefragt, welche Art von Unterstützung sie sich am Arbeitsplatz in Bezug auf ihre Erkrankung wünschen. Der letzte Bereich thematisierte die Erfahrungen der Teilnehmenden bezüglich Krankschreibungen und Arbeitsunfähigkeit.

## BESCHWERDEN

Wie eingangs beschrieben, gibt es zum jetzigen Zeitpunkt nur wenige Studien, die sich mit den Auswirkungen von Endometriose auf die Erwerbstätigkeit von Betroffenen befassen. Dieser Teil der Umfrage hatte daher zum Ziel, einen Überblick über die Beeinträchtigung von Betroffenen am Arbeitsplatz aufgrund ihrer Symptome zu erlangen.

Auf die Frage, ob Beschwerden durch Tätigkeiten am Arbeitsplatz hervorgerufen oder verstärkt werden, antworteten fast drei Viertel der Erkrankten mit *Ja* (siehe Abbildung 2). 28,0 % dieser Gruppe gaben jedoch an, dass durch flexible Gestaltung der Arbeitsbedingungen (z. B. Arbeitszeitmodell, Homeoffice), die Beschwerden verringert oder gar vermieden werden können.

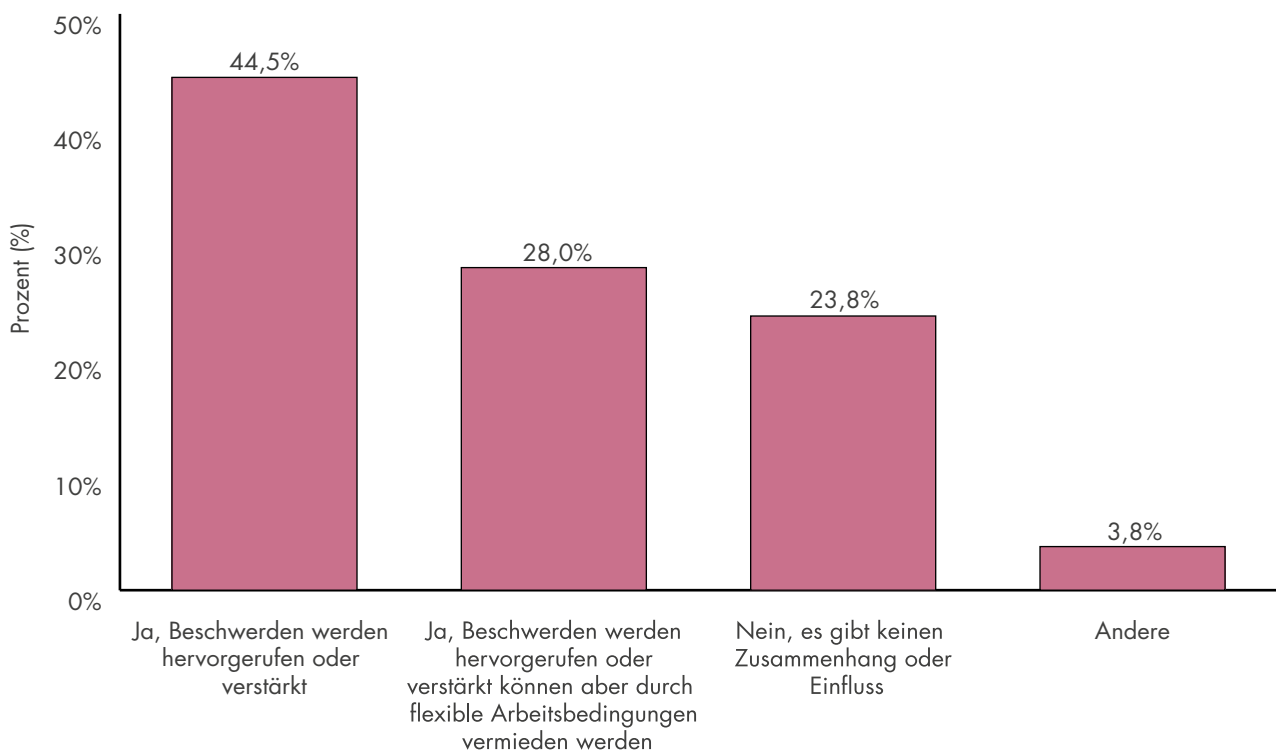


Abbildung 2  
Auswirkungen der Erwerbstätigkeit auf Endometriose-Symptome

Im Folgenden beschäftigte sich die Umfrage damit, wie stark der Einfluss der Erkrankung und ihrer Symptomatik die Betroffenen in ihrem Arbeitsalltag, ihrer Leistungsfähigkeit, bei der Ausführung jobbezogener Tätigkeiten und in ihrer finanziellen Sicherheit beeinflusst.

Insgesamt gaben 42,3 % der Teilnehmenden ( $n = 2.134$ ) an, dass sie die Endometriose-Symptome im Arbeitsalltag stark oder sehr stark beeinträchtigen. Weitere 41,0 % gaben an, beeinträchtigt oder leicht beeinträchtigt zu sein. Nur 16,7 % aller Befragten fühlten sich durch die Erkrankung in ihrem Arbeitsalltag nicht beeinträchtigt (siehe Abbildung 3, nächste Seite).

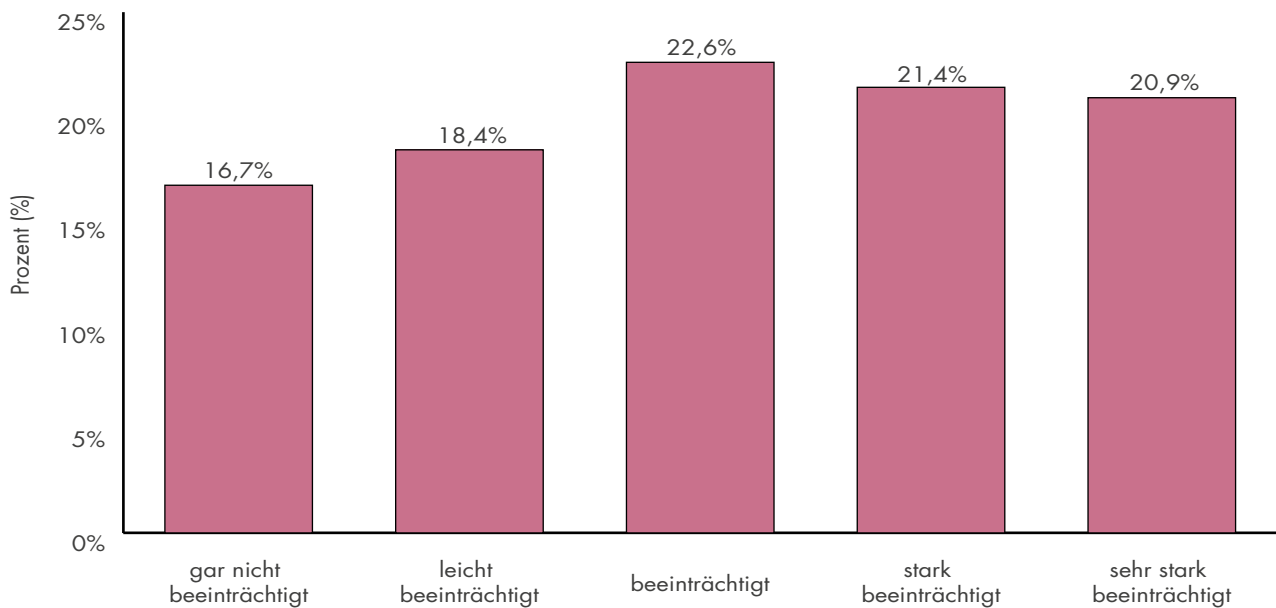


Abbildung 3  
Ausmaß der Beeinträchtigung im Arbeitsalltag durch die Endometriose-Symptome

Fast 94 % aller Befragten fühlten sich durch die Endometriose in ihrer Leistungsfähigkeit beeinträchtigt, fast die Hälfte von ihnen mit 40,2 % sehr stark, über ein Viertel (27,6 %) stark und nur 16,2 % leicht. 6,3 % der Teilnehmenden gaben keine Beeinträchtigung ihrer Leistungsfähigkeit an.

Insgesamt gaben 44,5 % der Erkrankten an ( $n = 2.114$ ), dass sie beim Ausführen jobbezogener Tätigkeiten aufgrund ihrer Endometriose-Symptome stark oder sogar sehr stark beeinträchtigt waren. Weitere 37,5 % sagten, sie seien beeinträchtigt oder leicht beeinträchtigt. Nur 18,0 % aller Befragten fühlten sich durch die Erkrankung bei berufsbezogenen Tätigkeiten nicht beeinträchtigt.

Ein wichtiger Aspekt im Zusammenhang von Endometriose und Erwerbstätigkeit sind finanzielle Belastungen, die sich für chronisch kranke Menschen häufig aus verminderter Leistungsfähigkeit ergeben. Teilnehmende wurden daher gefragt, wie stark die Endometriose ihre finanzielle Sicherheit beeinträchtigt ( $n = 2.109$ ). Fast die Hälfte der Endometriose-Betroffenen (48,1 %) fühlte sich durch ihre Erkrankung finanziell sehr stark oder stark beeinträchtigt. Etwa ein Viertel (24,6 %) aller Befragten gab eine Beeinträchtigung oder zumindest eine leichte Beeinträchtigung an. Lediglich 27,3 % fühlten sich in ihrer finanziellen Sicherheit nicht beeinträchtigt.

Aus den oben genannten Aspekten wird deutlich, dass Endometriose sowohl die finanzielle Sicherheit als auch den Arbeitsalltag von Betroffenen in vielen Fällen stark beeinträchtigt. Die anschließende Frage bezog sich daher auf die Dauer des aktuellen Beschäftigungsverhältnisses der Teilnehmenden ( $n = 2.133$ ). 37,5 % der Befragten waren demnach schon seit mehr als fünf Jahren bei ihrem \*ihrer aktuellen Arbeitgeber\* in beschäftigt. 40,7 % gaben an, zwischen ein und fünf Jahren im aktuellen Beschäftigungsverhältnis zu sein. Etwas mehr als ein Fünftel aller Teilnehmenden (21,8 %) waren weniger als 12 Monate im derzeitigen Beschäftigungsverhältnis.

Allerdings zeigt diese Umfrage auch, dass 67,3 % aller Befragten noch nie aufgrund ihrer Erkrankung ihren Job gewechselt haben ( $n = 2.307$ ). Für 8,8 % war ein Wechsel der Arbeitsstelle unumgänglich, da sie ihre Tätigkeit nicht mehr ausüben konnten. Bei 6,2 % der Teilnehmenden hatte der:die Arbeitgeber\*in das Beschäftigungsverhältnis beendet. Weitere 14,1 % hatten sich persönlich für einen Jobwechsel entschieden, während 3,5 % andere Gründe nannten.

Die Ergebnisse zeigen deutlich, dass Arbeitgeber\*innen auf die symptombezogenen Auswirkungen der Endometriose ihrer betroffenen Arbeitnehmer\*innen eingehen und damit auch positiven Einfluss nehmen können. Bereits durch kleine Stellschrauben in puncto Flexibilisierung der Arbeitsbedingungen kann hier bei den Betroffenen große Erleichterung erzielt werden, was sich sicherlich auch positiv auf die körperliche und mentale Leistungsfähigkeit der Erkrankten auswirken kann. Auch das Thema Sicherheit in der Arbeitswelt spielt hier eine große Rolle. Wird den Erkrankten die Angst vor finanziellen Einbußen genommen oder zumindest verringert und ein Umfeld geschaffen, in dem auch neue berufliche Herausforderungen kein psychologisches Hindernis mehr darstellen, könnte sich das positiv auf das Selbstwertgefühl der Betroffenen und die Leistungsfähigkeit auswirken, was auch dem:der Arbeitgeber\*in zu Gute käme.

Wie bereits erwähnt, ist Endometriose für viele Arbeitgeber\*innen und Kolleg\*innen als chronische Erkrankung noch immer unbekannt. Aus diesem Grund sollte diese Umfrage Aufschluss darüber geben, wie Endometriose-Betroffene ihre Diagnose und Beschwerden ihren direkten Vorgesetzten und ihren Kolleg\*innen kommunizieren. Die Umfrage beinhaltete zehn Fragen zur Kommunikation, um herauszufinden, ob (und wenn nein, warum nicht) Betroffene mit ihren Kolleg\*innen und Vorgesetzten über ihre Diagnose sprechen, wie ihr soziales Arbeitsumfeld auf ihre Diagnose reagierte, und wie zufrieden Betroffene mit den gezeigten Reaktionen waren. Zwei zusätzliche Fragen thematisierten gewünschte Unterstützungsangebote durch Arbeitgeber\*innen.

64,6 % der Befragten gaben an, dass ihr:e Arbeitgeber\*in über ihre Erkrankung Bescheid weiß ( $n = 2.133$ ). Bei den Kolleg\*innen lag dieser Wert mit 76,4 % deutlich höher ( $n = 2.133$ ). Dies zeigt die Tendenz, dass Kolleg\*innen eher Bescheid wissen als Vorgesetzte.

Anschließend wurde mittels Freitextfeld erfragt, wie Arbeitgeber\*innen auf die Endometrioseerkrankung von Betroffenen reagiert hatten ( $n = 1.280$ ). Hier erklärten 43,2 % der Befragten, dass ihre Arbeitgeber mit Verständnis für ihre Diagnose und mögliche Einschränkungen reagiert hatten. 5,0 % gaben an, dass ihre Arbeitgeber Interesse an der Diagnose und dem Befinden der Betroffenen gezeigt hatten. Des Weiteren wurde angegeben, dass Arbeitgeber\*innen empathisch und einfühlsam (5,4 %) und unterstützend (7,2 %) reagierten. 12,0 % der Teilnehmenden gaben an, dass ihr:e Arbeitgeber\*in kein Verständnis für ihre Diagnose hatte und Beschwerden nicht ernst genommen wurden. Während die Arbeitgeber\*innen von etwa 4 % der Befragten Endometriose bereits kannten, gaben 13,2 % der Teilnehmenden an, dass Unwissenheit auf Seiten ihrer Vorgesetzten ein Problem darstellte. Endometriose war in vielen Fällen gar nicht bekannt und Arbeitgeber\*innen wussten nicht oder nur teilweise über Symptome und Auswirkungen der Erkrankung Bescheid. Häufig war auch Halbwissen über Therapie- und Heilungsmöglichkeiten problematisch, wenn beispielsweise Arbeitgeber\*innen erwarteten, dass Betroffene nach einer OP "geheilt" und wieder voll einsatzfähig waren.

Wie zufrieden die Teilnehmenden mit der zuvor beschriebenen Reaktion ihrer Vorgesetzten waren, wurde anschließend mittels einer fünfstufigen Skala von "sehr unzufrieden" bis "sehr zufrieden" erfragt ( $n = 1.330$ ). 59,3 % aller Teilnehmenden gaben an, "zufrieden" oder "sehr unzufrieden" mit der Reaktion ihres:r Arbeitgebers\*in zu sein, und hatten somit eine positive Erfahrung. 21,1 % waren „unzufrieden“ oder "sehr unzufrieden". 19,6 % standen der Reaktion neutral gegenüber.

Auch in Bezug auf Kolleg\*innen wurde mittels Freitextfeld gefragt, wie diese auf die Diagnose reagiert hatten ( $n = 1.492$ ). Anschließend konnten die Befragten auch hier ihre Zufriedenheit mit der gezeigten Reaktion auf einer fünfstufigen Skala einordnen ( $n = 1.567$ ).

41,4 % der Befragten gaben an, dass ihre Kolleg\*innen verständnisvoll auf ihre Diagnose reagiert hatten. 9,5 % ordneten die gezeigten Reaktionen als "interessiert" ein. 6,6 % der Befragten wurde mit Mitgefühl begegnet, während sich bei ebenfalls 6,6 % Kolleg\*innen schockiert zeigten. Weitere 6,4 % bewerteten die Reaktionen als "positiv".

Bei 13,1 % der Teilnehmer\*innen reagierten Kolleg\*innen mit Unverständnis. Dieses Unverständnis zeichnete sich u. a. dadurch aus, dass Beschwerden im Arbeitsalltag nicht weiter berücksichtigt und kein Verständnis für Einschränkungen im Arbeitsalltag aufgebracht wurde.

Aus den Beschreibungen einiger Teilnehmenden (13,9 %) ging außerdem hervor, dass verschiedene Kolleg\*innen häufig sehr unterschiedlich reagierten, sodass Reaktionen generell durchwachsen waren. Während beispielsweise manche Kolleg\*innen mit Unterstützung und Mitgefühl reagierten, wurde die Diagnose von anderen ignoriert.

15,1 % aller Befragten gaben an, dass ihre Kolleg\*innen mit Unwissenheit reagiert hatten und zuvor noch nicht von Endometriose gehört hatten. Die Krankheit war vielen Kolleg\*innen nicht bekannt und Beschwerden wurden daher in vielen Fällen unterschätzt und verharmlost. Die Betroffenen mussten in vielen Fällen ihre Kolleg\*innen über ihre Erkrankung aufklären, da nicht bekannt war, wie stark Endometriose die Lebens- und Arbeitssituation beeinflussen kann.

Bezüglich der Zufriedenheit mit der Reaktion von Kolleg\*innen wählten 62,5 % der Teilnehmenden "zufrieden" oder "sehr zufrieden" aus. 13,9 % wählten "unzufrieden" oder "sehr unzufrieden" auf der Skala, während 23,6 % der Reaktion neutral gegenüberstanden. Die Zufriedenheit mit den Kolleg\*innen lag daher etwas höher als die Zufriedenheit mit der Reaktion von Vorgesetzten.



Eingangs gaben 35% der Teilnehmenden an, ihren Vorgesetzten nichts von ihrer Diagnose erzählt zu haben ( $n = 2.133$ ). Daran anschließend wurde diese Gruppe der Teilnehmenden ( $n = 756$ ) gefragt, welche Gründe für sie gegen einen offenen Umgang mit der Erkrankung am Arbeitsplatz sprachen. Die beiden am häufigsten angeführten Gründe waren zum einen, dass das Thema Endometriose zu persönlich ist (55,9 %), und zum anderen, dass Betroffene Angst davor empfinden, am Arbeitsplatz über ihre Diagnose zu sprechen (44,8 %). Hinter dieser Angst verbargen sich multiperspektivische Faktoren. Betroffene hatten beispielsweise Angst davor, nicht ernst genommen zu werden oder schwach zu wirken, oder befürchteten, dass ihnen eine fehlende Belastbarkeit unterstellt werden könnte. Andere Teilnehmende berichteten von Angst vor Benachteiligungen im Arbeitsalltag sowie Angst vor einer Kündigung.

503 der Befragten gaben außerdem an, dass ihre Kolleg\*innen nicht über ihre Diagnose Bescheid wissen, und auch hier wurde nach den Gründen dafür gefragt. Die beiden am häufigsten genannten Gründe waren hier ebenfalls, dass eine Endometriose-Diagnose für 62,5 % zu persönlich war, um sie am Arbeitsplatz zu thematisieren, und für insgesamt 30,3 % verschiedene Ängste eine große Rolle spielten. Benannt wurden hier beispielsweise die Angst vor Sonderbehandlung oder Benachteiligung, die Befürchtung, schwach zu wirken oder die Sorge vor Gerüchten, ebenso wie Angst davor, dass Vorgesetzte von der Diagnose erfahren könnten.

Teilnehmende, die angegeben hatten, dass ihre Vorgesetzten und/oder Kolleg\*innen nicht über ihre Erkrankung Bescheid wissen, wurden im Anschluss gefragt, ob sie ihre Diagnose gerne mit ihrem Arbeitsumfeld teilen würden. Hier hatten 57,3 % der Teilnehmenden den Wunsch, ihren Vorgesetzten gerne von der Diagnose erzählen zu wollen ( $n = 743$ ). Ebenfalls knapp über die Hälfte der Befragten (50,7 %) gab an, ihre Diagnose gerne mit Kolleg\*innen besprechen zu wollen ( $n = 501$ ).

Ergänzend beinhaltete die Umfrage zwei Fragen zu möglichen Unterstützungsangeboten für Betroffene durch Arbeitgeber\*innen. 85,4 % der Teilnehmenden gaben an, sich mehr Unterstützung durch ihre:n Arbeitgeber\*in zu wünschen ( $n = 2.085$ ). Unter den Teilnehmenden, die diese Frage mit Ja beantwortet haben, waren die drei am häufigsten gewünschten Unterstützungsformen Mitgefühl und Verständnis (71,9 %), flexible Arbeitszeiten (71,6 %) sowie die Möglichkeit, im Homeoffice zu arbeiten (57,2 %). 30,9 % der Befragten nannten außerdem den Wunsch nach Informationsangeboten für Mitarbeiter\*innen.

Ein weiterer Blick in die Auswertung dieser Umfrage zeigt, dass eine Endometriose-Erkrankung gegenüber Arbeitgeber\*innen und auch Kolleg\*innen eher kommuniziert, je länger die Betroffenen bereits im aktuellen Arbeitsverhältnis sind. Im Schnitt gaben die Befragten an, dass bereits im ersten halben Jahr der Beschäftigungsdauer die Hälfte der Arbeitgeber\*innen als auch der Kolleg\*innen über die Erkrankung informiert ist. Je länger das Beschäftigungsverhältnis andauert, desto größer ist die Zahl derer, die Kolleg\*innen und Vorgesetzte informieren. Ob die Kommunikation auf Basis eines über die Jahre hinweg aufgebauten vertrauensvollen Verhältnisses gegenüber Vorgesetzten und Kollegen\*innen stattfindet oder aufgrund der durch die Erkrankung verursachten Fehlzeiten oder Beeinträchtigungen, geht aus unseren Daten jedoch nicht hervor.

## ARBEITSUNFÄHIGKEIT

Aufgrund der oft chronischen Schmerzen und anderer Beschwerden vieler Endometriose-Betroffener wurde untersucht, wie sich die Krankheit auf Fehlzeiten bei der Arbeit auswirkt. In diesem Block der Umfrage wurde danach gefragt, wie lange die Betroffenen insgesamt arbeitsunfähig waren, wie lange die einzelnen Krankschreibungen andauerten und welche Formen der Wiedereingliederung bereits angewendet wurden.

Zunächst wurden die Betroffenen gefragt, wie lange sie in den letzten sechs Monaten insgesamt aufgrund der Endometriose krankgeschrieben waren (siehe Abbildung 4). Durchschnittlich waren Arbeitnehmer\*innen in Deutschland über das gesamte Jahr 2021 11,2 Tage krankgeschrieben (Statistisches Bundesamt, 2023). Basierend auf den Daten der Umfrage, scheinen Endometriose-Betroffene im Verhältnis häufiger arbeitsunfähig zu sein als die Krankheitstage im Schnitt der Bevölkerung.

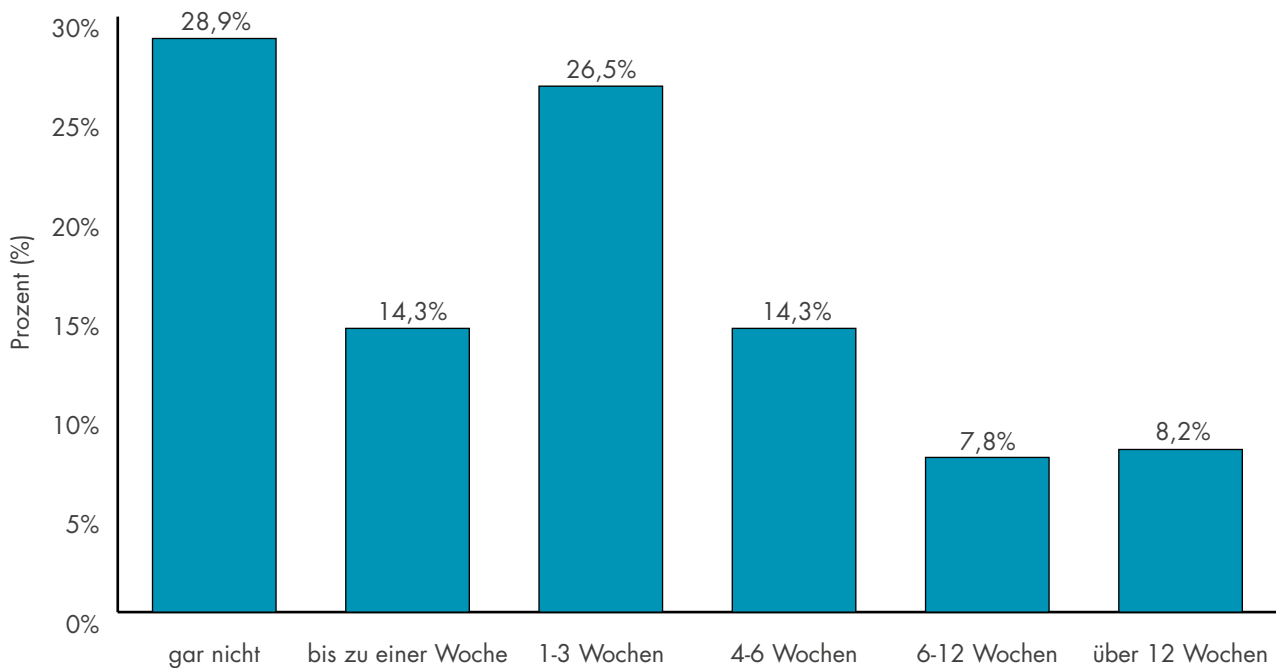


Abbildung 4  
Kumulierte Dauer der Arbeitsunfähigkeitsbescheinigungen der letzten 6 Monate

Anschließend wurde gefragt, wie lang eine einzelne Krankschreibung der Teilnehmenden in der Regel andauert. 56,5 % gaben an, dass eine Krankschreibung bei ihnen meistens 1 bis 3 Tage andauert. 20,1 % gaben meistens ungefähr eine Woche, 13,4 % meistens 1 bis 4 Wochen und 10,0 % meistens länger als 4 Wochen an.

Insgesamt hatten 33,9 % der Befragten zum Zeitpunkt der Umfrage bereits Erfahrung mit verschiedenen Formen der Wiedereingliederung. 17,9 % hatten ein betriebliches Wiedereingliederungsmanagement (BEM) und 16,1 % eine stufenweise Wiedereingliederung (Hamburger Modell) in Anspruch genommen. Weitere 30,2 % reduzierten ihre Wochenarbeitszeit (Teilzeit).

48 Teilnehmende gaben an, ein anderes Modell oder keine Wiedereingliederung angewandt zu haben. Von den Teilnehmenden, die Erfahrungen mit einem anderen Modell nannten, gaben 18,8 % an, ihren Job gewechselt zu haben. 16,7 % konnten ihre Arbeitszeit flexibler gestalten. 14,6 % übernahmen andere Aufgaben an ihrem Arbeitsplatz. Bei 12,5 % der Befragten stand die Wahl des Wiedereingliederungsmodells zum Zeitpunkt der Umfrage noch aus oder war erst beantragt und 10,4 % hatten sich dazu entschlossen, eine Weiterbildung oder Umschulung vorzunehmen.

Über 70 % der Befragten gaben an, in den letzten 6 Monaten aufgrund von Endometriose krankgeschrieben gewesen zu sein. Davon waren 26,5 % innerhalb der letzten 6 Monate insgesamt 1 bis 3 Wochen arbeitsunfähig. Über die Hälfte der Befragten gab an, dass eine Krankschreibung bei ihnen meistens 1 bis 3 Tage andauert, ca. 20 % sind meist ungefähr eine Woche am Stück krankgeschrieben. 33,9 % der Teilnehmenden hatten Erfahrung mit Formen der Wiedereingliederung. Am häufigsten wurde eine Reduzierung der Arbeitszeit (Teilzeit) als Wiedereingliederungsmodell gewählt.

Über eine Einführung einer Teilkrankschreibung in Deutschland wurde bereits mehrfach diskutiert. Die letzte Diskussion wurde 2018 durch den Ärzteverband Marburger Bund angestoßen (FAZ, 2018). Derzeit sind Arbeitnehmer\*innen in Deutschland entweder krankgeschrieben oder vollständig arbeitsfähig. Der Marburger Bund schlug vor, eine neue Art der Krankschreibung einzuführen, die eine temporäre Minderung der Arbeitsfähigkeit attestiert. Dadurch könnte z. B. bescheinigt werden, dass ein:e Arbeitnehmer\*in lediglich vier Stunden am Tag arbeitsfähig ist. So könnten Arbeitnehmende weiter am Berufsleben teilnehmen, was laut dem Präsidenten der Bundespsychotherapeutenkammer Dietrich Munz beispielsweise für langfristige psychische Erkrankungen hilfreich sein könnte (Stern, 2018). Bedenken kamen unter anderem von der Gewerkschaft ver.di und dem Deutschen Gewerkschaftsbund. Diese befürchteten, dass sich Arbeitnehmer\*innen durch eine Einführung einer Teilkrankschreibung unter Druck gesetzt fühlen könnten und zu früh wieder zu arbeiten beginnen (Henning, 2018).

In skandinavischen Ländern ist eine Teilkrankschreibung bereits ein etabliertes Konzept, vor allem Schweden ist als Vorreiter für die flexiblere Krankschreibung bekannt (Anwar, 2015). Dort handelt es sich bei der Teilkrankschreibung um eine graduelle Arbeitsunfähigkeit, die in den 1980er Jahren eingeführt wurde. Je nach Gesundheitszustand können Arbeitnehmer\*innen auf 25 %, 50 %, 75 % oder 100 % Arbeitsunfähigkeit eingestuft werden. In Schweden wird das Gehalt während der Teilkrankschreibung anteilig durch die Arbeitgeber\*innen und den Staat übernommen.

Da viele Endometriose-Betroffene vermehrt krankgeschrieben sind oder freiwillig in Teilzeit arbeiten, sollte dieser Bereich der Umfrage als Stimmungstest für eine Einführung der Teilkrankschreibung in Deutschland dienen. Zunächst wurde gefragt, ob die Teilnehmenden bereits etwas von dem Begriff der Teilkrankschreibung gehört hatten. Lediglich 11,7 % der Befragten gaben an, vor der Umfrage bereits von dem Begriff Teilkrankschreibung gehört zu haben. Des Weiteren wurde als Freitext gefragt, was die Befragten, unabhängig davon, ob sie bereits davon gehört hatten, darunter verstehen ( $n = 1.715$ ). 17,6 % der Teilnehmenden gaben an, den Begriff zwar schon gehört zu haben, aber nicht zu wissen, was eine Teilkrankschreibung bedeutet. 17,1 % stellen sich darunter eine Reduktion der Arbeitszeit, 11,7 % eine Befreiung von bestimmten Tätigkeiten, 11,5 % eine Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung, die nicht den ganzen Tag, sondern nur stundenweise gilt und 11,3 % eine Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung für halbe Tage vor (ausführlicher Überblick siehe Tabelle 4 im Anhang).

Im Anschluss an diese Eingangsfragen wurde in der Umfrage die Teilkrankschreibung nach dem schwedischen Modell beschrieben. Daraufhin wurde gefragt, ob die Teilnehmenden einen persönlichen Vorteil durch eine Einführung eines ähnlichen Modells in Deutschland erwarten würden. Dies hatten 82,5 % der Befragten mit *Ja* beantwortet.

Zusätzlich wurde gefragt, welche spezifischen Vorteile die Teilnehmenden durch die Einführung erwarten ( $n = 1.472$ ). Von der Teilkrankschreibung erhofften sich 18,6 % der Teilnehmenden eine bessere finanzielle Absicherung. Konkret hatten viele der Befragten die Hoffnung, ihre Arbeitszeit reduzieren zu können, ohne dadurch erhebliche Gehaltsminderungen oder Einbußen bei der Rentenabsicherung hinnehmen zu müssen. 16,4 % der Befragten wünschten sich eine geringere Belastung und mehr Erholungsphasen. Einige der Teilnehmenden erhofften sich, durch mehr Entlastung während der Arbeitszeit leistungsfähiger zu sein oder dadurch insgesamt sogar weniger auszufallen. Auch hofften zwei der Befragten, durch eine geringere Belastung ihren Beruf länger ausüben zu können und keine (Erwerbsminderungs-) Rente beantragen zu müssen. Außerdem wünschten sich 16,1 % durch die Teilkrankschreibung eine psychische Entlastung. Dabei wurden vor allem weniger Stress und geringerer Leistungsdruck genannt. Einige der Teilnehmenden nannten diesbezüglich auch die Angst davor, sich häufig krank schreiben zu lassen. 10,0 % erhofften sich mehr Verständnis, Akzeptanz und Anerkennung der chronischen Krankheit, vor allem wurden diesbezüglich Arbeitgeber\*innen und Kolleg\*innen genannt. Weitere 9,0 % hofften auf eine Anpassung der Arbeitszeit an ihre Beschwerden. In den Freitextantworten beschrieb eine Vielzahl der Befragten den Wunsch, flexibel auf ihre Beschwerden reagieren zu können und nicht entweder den ganzen Tag zu arbeiten oder den ganzen Tag krank zu sein (ausführlicher Überblick siehe Tabelle 5 im Anhang).

Die Ergebnisse zeigen, dass das Konzept der Teilkrankschreibung unter unseren Teilnehmenden eher unbekannt war. Sehr deutlich war allerdings die positive Wahrnehmung, nachdem in der Umfrage das Konzept erklärt worden war. Über 80 % der Befragten erhofften sich von der Einführung der Teilkrankschreibung in Deutschland Vorteile für ihre persönliche Arbeitssituation. Die meisten Teilnehmenden hoffen auf eine bessere finanzielle Absicherung, aber auch eine geringere Belastung und psychische Entlastung. Über die Hälfte der Teilnehmenden, die in Teilzeit arbeiteten, hatten aufgrund der Erkrankung ihre Stunden reduziert und über 30 % hatten Teilzeitarbeit als Wiedereingliederungsmodell genutzt. Eine Teilkrankschreibung könnte die finanziellen Einbußen durch die Teilzeitarbeit (gemindert es Gehalt, geringere Renteneinzahlungen) abfedern.

## TIPPS

Aufgrund des großen Engagements von vielen Betroffenen wurde davon ausgegangen, dass bereits viele im Laufe der Zeit eigene Strategien entwickelt haben, um die Vereinbarkeit von Arbeit und Endometriose zu verbessern. Aus diesem Grund wurden zum Abschluss der Umfrage die Teilnehmenden dazu eingeladen, ihre Tipps zu teilen, wie sie gut durch den Arbeitsalltag kommen. Insgesamt beantworteten 1.585 Teilnehmende diese Frage. Da Mehrfachantworten möglich waren, erreichten uns 4.080 Tipps zum Thema Endometriose und Arbeit.

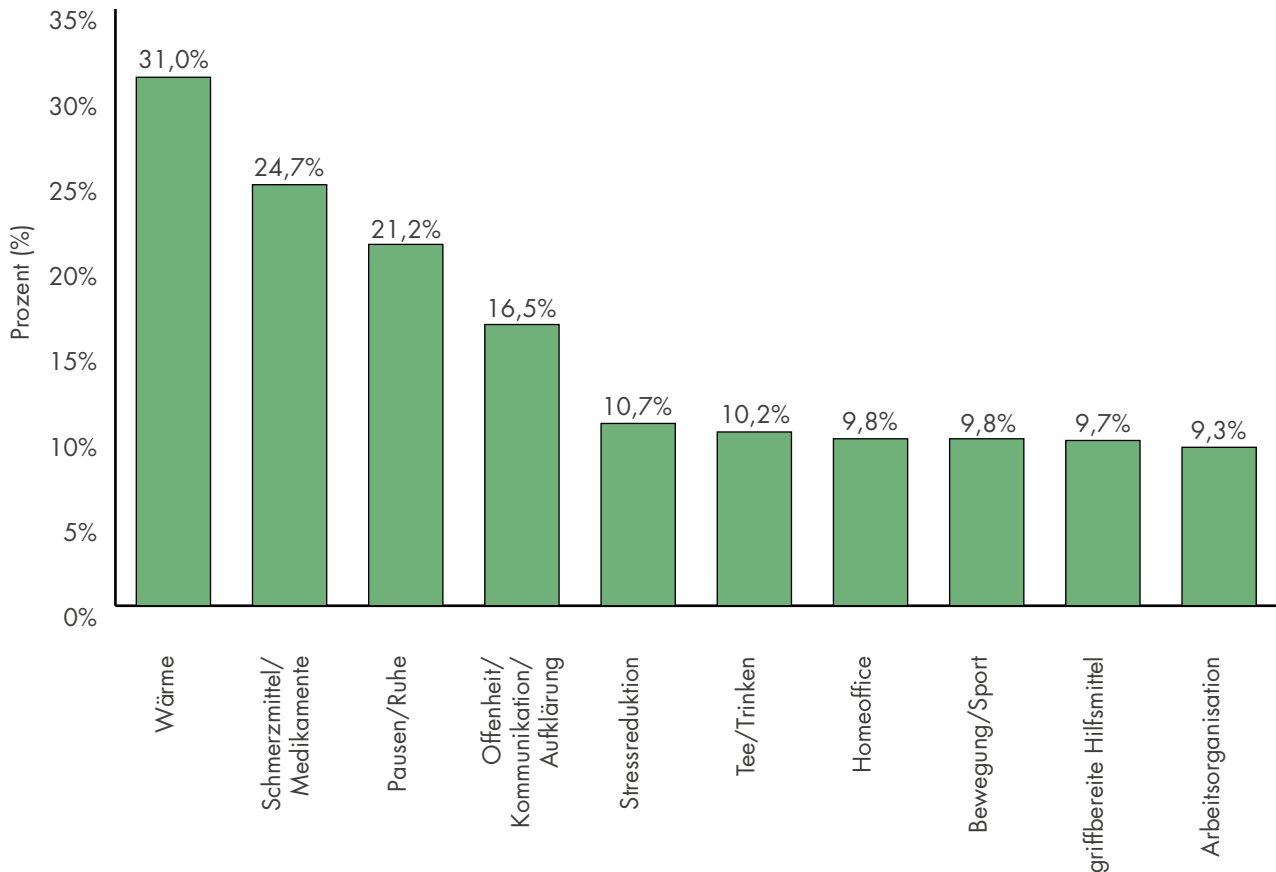


Abbildung 5  
Top 10 der individuellen Strategien von Endometriose-Betroffenen für den Arbeitsalltag

Die zwei häufigsten Tipps waren die Anwendung von Wärme (31,0 %) und die Einnahme von Schmerzmitteln und anderen Medikamenten (24,7 %). 9,7 % der Befragten empfahlen, derartige Hilfsmittel jederzeit griffbereit zu haben, bzw. auf der Arbeit zu deponieren.

Unter den Top 5 finden sich die Tipps, genügend Pausen einzulegen bzw. sich auszuruhen (21,2 %) sowie Stress zu vermeiden (10,7 %), wobei stellenweise angemerkt wurde, dass dies je nach Arbeitssituation oft nicht möglich ist. Sich gelegentlich hinzulegen (1,7 %) und ausreichend zu schlafen (3,3 %) befürworteten insgesamt 5,0 % der Teilnehmenden, die diese Frage beantwortet haben.

16,5 % der Befragten empfahlen einen offenen Umgang mit der Erkrankung gegenüber Arbeitgeber\*in bzw. Kolleg\*innen. 0,3 % schlugen hingegen vor, eine Person des Vertrauens einzuweihen. Zu einer positiven Einstellung und Gelassenheit gegenüber der Krankheit haben 4,4 % der Umfrageteilnehmenden geraten. Lediglich 0,3 % der Befragten empfahlen, die Erkrankung zu verheimlichen bzw. andere Gründe vorzuschieben.

9,8 % der Befragten merkten an, dass ihnen die Möglichkeit zum Arbeiten im Homeoffice die Vereinbarkeit von Arbeit und Erkrankung stark erleichtert. 7,3 % berichteten, sich durch flexible Arbeitszeiten oder Gleitzeit Erleichterung verschaffen zu können, und 5,7 % empfahlen, vor einer Krankmeldung nicht zurückzuschrecken, sollten die Beschwerden zu stark sein bzw. ein produktives Arbeiten unmöglich machen. Auf den eigenen Körper zu hören und auf ausreichend Selbstfürsorge legten 2,9 % der Befragten Wert.

Auf Platz 10 der Top-Tipps (9,3 %) stand eine gute Arbeitsorganisation, z. B. die Arbeit gut zu strukturieren bzw. mit Kolleg\*innen abzusprechen, Aktivitäten wie Meetings oder Konferenzen, soweit möglich, nach dem Zyklus zu planen, sowie vor- oder nachzuarbeiten, um sich bei starken Beschwerden eine Pause gönnen zu können. Betroffene sollten sich Grenzen (3,3 %) und Prioritäten (0,1 %) setzen und nicht davor zurückschrecken, um Hilfe zu bitten bzw. Hilfe anzunehmen (1,7 %).

Rund um den Arbeitsplatz dreht es sich bei der zwölft häufigsten Nennung (7,6 %), wie z. B. die Nutzung eines höhenverstellbaren Tisches, unterschiedlicher (ergonomischer) Sitzmöbel oder die Arbeitsplatzlage (z. B. in einem Einzelbüro oder nah am WC). 9,8 % setzen auf Bewegung (auch während der Arbeit) und Sport sowie Spaziergänge und frische Luft (z. B. während der Pausen).

26 Personen (1,6 %) rieten dazu, den Job zu wechseln bzw. sich selbstständig zu machen, um die Arbeitsbedingungen besser auf die Erkrankung abstimmen zu können. 62 Personen (3,9 %) sahen keinen anderen Ausweg, als sich zusammenzureißen und durchzuhalten, 18 Personen (1,1 %) rieten dazu, sich zurückzuziehen.

9,1 % der Teilnehmenden an der Umfrage hatten Tipps zur Ernährung, wobei mehr als die Hälfte von ihnen das Trinken von Tees empfahl. Die Befragten rieten zu einer gesunden und ausgewogenen Ernährung sowie geregelten Mahlzeiten, je nach individueller Verträglichkeit, regten an, vorzukochen bzw. sich Verpflegung auf die Arbeit mitzunehmen. Einige haben zur Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln geraten.

Entspannung und Erholung (5,4 %), Routinen (1,0 %), ein positives Umfeld (1,6 %) sowie Ablenkung und Freizeitbeschäftigungen (3,8 %), nannten 11,8 % der Befragten als eine hilfreiche Strategie. 10,1 % setzten auf Yoga und Dehnübungen (4,6 %), Atemübungen und Meditation (4,4 %), Achtsamkeitsübungen (1,1 %). Weitere häufige Tipps waren das Tragen von bequemer Kleidung (4,8 %), die Nutzung eines Tens-Gerätes (elektrische Muskelstimulation) (2,2 %) sowie verschiedener Öle und Kräuter (2,7 %).

In einzelnen Nennungen wurden auch einige arbeitsrechtliche Maßnahmen und Handlungsspielräume aufgezeigt. Alle weiteren Tipps sind im ausführlichem Überblick in der Tabelle 6 im Anhang zu finden.

Viele der genannten Ratschläge sind Maßnahmen, die Betroffene unabhängig vom Kontext der Arbeit ergreifen, um sich Linderung von den Symptomen der Erkrankung zu verschaffen. So z. B. die zwei meistgenannten Tipps zur Wärmeanwendung und die Einnahme von Schmerzmitteln und Medikamenten. Alltagsstrategien durchziehen notwendigerweise alle Lebensbereiche und werden quasi auf das Arbeitsumfeld ausgeweitet. Hilfsmittel sind immer griffbereit und werden auf der Arbeit deponiert. Darüber hinaus wurden auch zahlreiche Tipps genannt, die sich konkret auf den Arbeitskontext beziehen und die für einen offenen Umgang mit der Erkrankung sprechen sowie für eine möglichst flexible Arbeitsgestaltung – und zwar bezüglich Arbeitszeit, -ort, -platz und -organisation – um für eine Entzerrung zu sorgen und Stress zu reduzieren.

## LIMITATIONEN DER STUDIE

Die vorliegende explorative Studie liefert erste wichtige Daten zum Thema Endometriose und Arbeit, insbesondere zum Einfluss der chronischen Erkrankung auf den Arbeitsalltag der Betroffenen. Aufgrund der hohen Teilnehmerzahl von  $N = 2.608$  Personen, worunter  $n = 2.293$  Teilnehmer\*innen eine durch Laparoskopie gesicherte Diagnose hatten, konnte eine ausreichend große Stichprobengröße erreicht werden, sodass von einer repräsentativen Datengrundlage ausgegangen werden kann.

Nichtsdestotrotz sollten, vor allem in Bezug auf weiterführende Studien und zukünftige Untersuchungen, einzelne Limitationen dieser Umfrage angeführt werden. Wie oben bereits erwähnt, handelt es sich bei der Stichprobe dieser Studie zwar um eine Stichprobe von ausreichender Größe, jedoch wurden bei den Analysen nur die Angaben der Teilnehmer\*innen berücksichtigt, die über die gesicherte Diagnose verfügten. An dieser Stelle könnte in zukünftigen Studien erneut diskutiert werden, ob schon der alleinige Verdacht auf Endometriose mit den entsprechenden Symptomen als Einschlusskriterium definiert werden sollte.

Darüber hinaus handelt es sich bei dieser Studie um eine recht homogene Stichprobe, worauf die Art der Akquise Einfluss gehabt haben könnte. Da der Online-Fragebogen überwiegend auf Social-Media-Plattformen (z.B. Facebook oder Instagram) geteilt wurde, könnte man annehmen, dass einzelne Zielgruppen nicht erreicht werden konnten. Für zukünftige Forschung wäre demnach von Vorteil, die Reichweite zu vergrößern und den Fragebogen sowohl vermehrt in Selbsthilfegruppen als auch in verschiedenen Praxen (z.B. Gynäkologie, Physiotherapie etc.) zu verteilen.

Ein weiterer wichtiger Aspekt, der in Bezug auf die Limitationen dieser Studie erwähnt werden sollte, ist die Validität des Online-Fragebogens. Leider wurden viele Fragen in ihrer Formulierung zu ungenau gestellt oder nicht richtig skaliert (z.B. nominales Skalenniveau), sodass keine aussagekräftigen Korrelationsanalysen durchgeführt werden konnten, was für zukünftige Forschung jedoch von hoher Bedeutung wäre. Da insbesondere der Zusammenhang einzelner Variablen miteinander interessiert, sollte bei weiteren Studien der Fokus auf die Korrelationen gelegt werden, um konkrete Ergebnisse für weitere Handlungsempfehlungen erhalten zu können.

Trotzdem sollte hervorgehoben werden, dass dies eine der ersten Studien in Deutschland ist, die sich genauer mit dem Einfluss von Endometriose auf den Arbeitsalltag beschäftigt. Da es sich bei der Endometriose-Vereinigung Deutschland um einen Verein basierend auf ehrenamtlicher Projektarbeit und nicht um ein wissenschaftliches Forschungsinstitut handelt, wollte diese Studie einerseits Anregungen sowie Inspirationen und andererseits Antrieb für die Forschung schaffen, das Thema weiter wissenschaftlich zu bearbeiten. Die in dieser Studie erarbeiteten Handlungsempfehlungen für die Betroffenen können als valide Grundlage genutzt und weiter ausgebaut werden.

## Zusammenfassung

Wie eingangs beschrieben, lag das Ziel dieser explorativen Studie darin, die Auswirkungen einer Endometriose-Erkrankung auf die Erwerbstätigkeit von Betroffenen genauer zu untersuchen, um daraus Hinweise für zukünftige Forschungsschwerpunkte sowie politische Handlungsbedarfe gewinnen zu können.

Die Umfrage zeigt deutlich, dass für viele Betroffene ihre Erwerbstätigkeit Endometriose-Symptome hervorruft oder sogar verstärkt. Mehr als 40% der Teilnehmenden gaben jeweils an, dass sie aufgrund ihrer Symptome stark oder sehr stark in ihrem Arbeitsalltag, in ihrer Leistungsfähigkeit und beim Ausführen berufsbezogener Tätigkeiten beeinträchtigt waren. Hinzu kommt, dass sich bei fast der Hälfte der befragten Personen Endometriose auch auf die finanzielle Sicherheit auswirkte. Mehr als 70% der Teilnehmenden gaben an, dass sie in den letzten sechs Monaten aufgrund ihrer Endometriose krankgeschrieben waren. Gleichzeitig lässt sich allerdings erkennen, dass durch eine flexible Gestaltung der Arbeitsbedingungen (z. B. Arbeiten im Home-Office, flexible Arbeitszeiten) die Beschwerden in einem gewissen Maß verringert oder vermieden werden können.

Ein Großteil der Teilnehmenden gab an, ihren Kolleg\*innen bzw. Arbeitgeber\*innen von ihrer Diagnose erzählt zu haben. In den meisten Fällen zeigte sich, dass das soziale Arbeitsumfeld zwar mit Verständnis, aber auch mit Unwissenheit bezüglich Endometriose und den Folgen dieser Erkrankung reagiert hatte. Hier spiegelt sich wider, was Betroffene auch in anderen Lebensbereichen häufig erfahren: Endometriose ist trotz ihrer hohen Morbiditätsrate nach wie vor eine recht unbekannte und unterschätzte Krankheit. Die Ergebnisse dieser Umfrage belegen, wie häufig Betroffene am Arbeitsplatz mit Halbwissen über Symptome und Therapien konfrontiert werden. Beispielsweise wird eine Laparoskopie häufig als Heilungsverfahren verstanden und Betroffenen, die nach einer Operation trotzdem noch unter Symptomen leiden, wird in vielen Fällen mit Ungläubigkeit begegnet.

Viele Betroffene entscheiden sich bewusst gegen eine offene Kommunikation ihrer Diagnose und Symptome am Arbeitsplatz. Als Hauptgründe dafür wurden der private Charakter der Erkrankung sowie die Angst vor negativen Reaktionen des Arbeitsumfeldes genannt. Trotzdem zeigte sich, dass die Mehrheit der Betroffenen gerne mehr mit Kolleg\*innen und Arbeitgeber\*innen über ihre Diagnose kommunizieren würde und sich auch konkrete Unterstützung am Arbeitsplatz wünscht.

In Bezug auf das Konzept der Teilkrankschreibung wird deutlich, dass der Begriff unter den Teilnehmenden dieser Umfrage eher unbekannt war. Die meisten hatten zuvor noch nie von einer Teilkrankschreibung gehört und nur wenige wussten über die grundlegende Idee des Konzepts Bescheid. Sehr deutlich war allerdings die positive Wahrnehmung, nachdem das schwedische Modell der Teilkrankschreibung in der Umfrage erläutert worden war. Über 80 % der Befragten erhoffen sich demnach von der Einführung der Teilkrankschreibung in Deutschland Vorteile für ihre persönliche Arbeitssituation.

Besonders hervorgehoben werden sollte an dieser Stelle auch der letzte Teil dieser Umfrage, der sich mit Tipps und Strategien rund um die Vereinbarkeit von Arbeit und Endometriose dreht. Hier wird erneut deutlich, wie wichtig eine flexible Gestaltung von Arbeitszeit, -ort, -platz, und -organisation für viele Betroffene im Umgang mit ihren Symptomen ist. Aber auch Offenheit gegenüber Kolleg\*innen und Arbeitgeber\*innen und klare Kommunikation von Schwierigkeiten und Unterstützung wurde von einigen Betroffenen als besonders hilfreich angesehen. Arbeitsrechtliche Maßnahmen wurden hingegen nur von vereinzelten Teilnehmenden empfohlen. Dies könnte darauf hindeuten, dass sich viele Betroffenen ihrer arbeitsrechtlichen Ansprüche und arbeitspolitischen Möglichkeiten nicht bewusst sind. Die Beantragung einer Erwerbsminderungsrente oder einer Schwerbehinderung, die Inanspruchnahme von Beratungsmöglichkeiten (beispielsweise durch Gleichstellungsbeauftragte des Betriebs oder der Kommune, der Schwerbehindertenvertretung/-beratung des Betriebs, des Betriebsrats, oder des Integrationsamts), oder auch die Inanspruchnahme von betrieblichem Gesundheitsmanagement/Betriebsarzt sowie betrieblichem Eingliederungsmanagement sind nur einige der Optionen, die Endometriose-Betroffenen an dieser Stelle zur Verfügung stehen.

## Handlungsempfehlungen

Aus den oben beschriebenen Ergebnissen der Studie lassen sich konkret folgende Handlungsempfehlungen für relevante Bereiche und Zielgruppen ableiten.

### Aufklärung zu Endometriose im Betrieb

Zunächst ist die Aufklärung der Vorgesetzten und des kollegialen Umfeldes von übergeordneter Priorität. Unsere Daten zeigen, dass viele Betroffene davor zurückschreckten, ihre Diagnose am Arbeitsplatz öffentlich

zu machen, weil sie unter anderem Konsequenzen für die eigene Anstellung befürchteten oder ihnen das Thema Endometriose zu persönlich erschien. Trotzdem wünschten sich die meisten Betroffenen einen offeneren Umgang mit dem Thema. Über 30 % der Befragten gaben an, dass sie sich mehr Informationsangebote für Mitarbeitende in ihrem Betrieb wünschen.

Daher ist es notwendig, dass Informations- und Aufklärungsangebote zum Umgang mit Endometriose am Arbeitsplatz für Vorgesetzte und Kolleg\*innen bereitgestellt werden. Solche Angebote sollten sowohl medizinische Aspekte beinhalten als auch einen konkreten Bezug auf die Situation am Arbeitsplatz haben, um den Austausch mit den Betroffenen langfristig konstruktiv und empathisch anzulegen.

Arbeitgeber\*innen sollten hier proaktiv vorgehen und, in Absprache mit Betriebsärzt\*innen, dem betrieblichen Gesundheitsmanagement und Gleichstellungsbeauftragten, die Durchführung von Aufklärungsangeboten zu Endometriose unterstützen.

### **Ansprechpartner\*innen im Betrieb zu Endometriose**

Vor allem wenn im kollegialen Umfeld kein Austausch zu der Erkrankung stattfindet, ist es umso wichtiger, mit Betriebsärzt\*innen qualifizierte medizinische Ansprechpartner\*innen vor Ort zu haben. Um die Betroffenen zügig und praxisnah zu entlasten, ist daher die Einbindung eines Themenblocks zu Endometriose in der Aus- und Weiterbildung von Betriebsärzt\*innen notwendig. Zudem sollte das für jedes Unternehmen individuell angepasste betriebliche Gesundheitsmanagement die angesprochenen Punkte berücksichtigen und sich damit auseinandersetzen, um auch hier als qualifizierter Ansprechpartner\*innen zu fungieren.

Ebenso sollten sich betriebsinterne Arbeitnehmer\*innen-Vertretungen wie Betriebsräte, betriebsinterne Gleichstellungsbeauftragte und Schwerbehindertenvertretungen gesondert mit der Arbeitnehmer\*innen-Situation von Betroffenen auseinandersetzen und aktiv eine Gesprächs- und Hilfsbereitschaft zu dem Thema Endometriose betriebsintern kommunizieren.

Bei der Entwicklung eines Aufklärungsprogrammes für Arbeitgeber\*innen, Betriebsärzt\*innen, betriebliches Gesundheitsmanagement, Betriebsräte und andere Entscheidungsträger\*innen im Arbeitskontext könnte das Endometriosis Friendly Employer Scheme in Großbritannien als Vorbild dienen (Endometriosis UK, o. D.). Innerhalb dieses Programms werden Entscheidungsträger\*innen im Betrieb ausführliche Ressourcen und Trainings zu Endometriose angeboten. Vorgesetzte werden für die Themen Menstruation, Endometriose und allgemein gynäkologische Gesundheit sensibilisiert und dazu befähigt, Arbeitnehmer\*innen mit Endometriose adäquat zu unterstützen. Ein ähnliches Programm wäre in Zusammenarbeit mit verschiedenen Akteuren aus Politik und Wirtschaft auch in Deutschland denkbar.

### **Arbeitnehmer\*innen-Vertretung außerhalb des Betriebes**

Mit zwei Millionen Betroffenen in Deutschland ist Endometriose eine Volkskrankheit, die einen signifikanten Anteil der Arbeitnehmer\*innen betrifft. Daher sollten Arbeitnehmer\*innen-Vertretungen wie Gewerkschaften und die entsprechenden frauenpolitischen Untergruppierungen die Verbesserung der Arbeitsbedingungen der Endometriose-Betroffenen als Bestandteil der Tarifverhandlungen mit aufnehmen und sich für eine stärkere Vertretung der Belange der Endometriose-Betroffenen im beruflichen Umfeld einsetzen.

### **Landes- und Bundespolitik**

Wie in der Einleitung bereits erwähnt, werden konkrete politische Handlungsmaßnahmen zum Themenfeld Endometriose und Arbeit auch in den Positionspapieren der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. aufgegriffen (EVD, 2022). Die hier vorgestellte Studie unterstreicht dabei die genannten Forderungen nach der Einbeziehung von Endometriose in das betriebliche Gesundheitsmanagement, die Ermöglichung von telefonischen Krankschreibungen sowie die Möglichkeit des Arbeitens im Homeoffice für Betroffene. Auch bundes- oder landesweite Kampagnen zur Aufklärung von Arbeitgeber\*innen in öffentlichen und privaten Betriebsstätten oder ein Pilot-Programm im öffentlichen Dienst, ähnlich dem britischen *Endometriosis Friendly Employer Scheme*, könnten wichtige Meilensteine im politischen Umgang mit Endometriose sein.



## Literaturverzeichnis

- Anwar, A. (2015). Wie funktioniert "teilzeitkrank"? SVZ.  
<https://www.svz.de/deutschland-welt/mecklenburg-vorpommern/artikel/wie-funktioniert-teilzeitkrank-40408857>
- Endometriosis Australia. (2021): Endo in the Workplace.  
<https://www.endometriosisaustralia.org/endo-in-the-workplace>
- Endometriosis UK. (o. D.). Endometriosis Friendly Employer Scheme - What is the Endometriosis Friendly Employer Scheme?. <https://www.endometriosis-uk.org/endometriosis-friendly-employer-scheme>
- EVD. (2022). Endometriose. Handlungsbedarfe und politische Maßnahmen aus der Perspektive der Fachgesellschaften und der Endometriose-Betroffenen. <https://www.endometriose-vereinigung.de/Arbeitsgruppe.html>
- FAZ. (2018). Ärzte fordern eine neue Teilzeit-Krankschreibung.  
<https://www.faz.net/aktuell/karriere-hochschule/buero-co/aerzte-forden-eine-neue-teilzeit-krankschreibung-15770605.html>
- Henning, L. (2018). Arbeiten trotz Krankheit: Wie sinnvoll ist eine Teilzeit-Krankmeldung?. Neue Westfälische.  
[https://www.nw.de/gesundheit/22239847\\_Arbeiten-trotz-Krankheit-Wie-sinnvoll-ist-eine-Teilzeit-Krankmeldung.html](https://www.nw.de/gesundheit/22239847_Arbeiten-trotz-Krankheit-Wie-sinnvoll-ist-eine-Teilzeit-Krankmeldung.html)
- Statistisches Bundesamt. (2023). Krankenstand.  
<https://www.destatis.de/DE/Themen/Arbeit/Arbeitsmarkt/Qualitaet-Arbeit/Dimension-2/krankenstand.html>
- Stern. (2018). Kommt jetzt die Teilzeit-Krankschreibung? Warum Psychotherapeuten sie fordern.  
<https://www.stern.de/gesundheit/kommt-die-teilzeit-krankschreibung-warum-psychotherapeuten-sie-fordern-8383078.html>

## Tabellenverzeichnis

- Tabelle 1 (S.5) - Die 10 häufigst vertretenen Berufsbranchen der Teilnehmenden
- Tabelle 2 (S.5) - Übersicht über die Dauer des Beschäftigungsverhältnisses der Teilnehmenden
- Tabelle 3 (S.19) - gesamte Häufigkeitsverteilung (in %) der Teilnehmer\*innen über einzelne Berufsbranchen
- Tabelle 4 (S.20) - Überblick über individuelles Verständnis der Definition von Teilkankschreibung
- Tabelle 5 (S.21) - gesamte Übersicht des persönlicher Vorteils einer Teilkankschreibung nach dem schwedischen Modell in Deutschland
- Tabelle 6 (S.22) - gesamte Übersicht der Tipps der Teilnehmer\*innen

## Abbildungsverzeichnis

- Abbildung 1 (S.4) - Häufigkeitsverteilung der Teilnehmenden über die Bundesländer
- Abbildung 2 (S.6) - Auswirkungen der Erwerbstätigkeit auf Endometriose-Symptome
- Abbildung 3 (S.7) - Ausmaß der Beeinträchtigung im Arbeitsalltag durch die Endometriose-Symptome
- Abbildung 4 (S.10) - Kumulierte Dauer der Arbeitsunfähigkeitsbescheinigungen der letzten 6 Monate
- Abbildung 5 (S.12) - Individuelle Strategien von Endometriose-Betroffenen für den Arbeitsalltag

# IMPRESSUM



ENDOMETRIOSE - VEREINIGUNG  
DEUTSCHLAND E.V.

- Herausgeberin:** Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.  
Bernhard-Göring-Str. 152, 04277 Leipzig  
Telefon: +49 0341 - 3065305  
[info@endometriose-vereinigung.de](mailto:info@endometriose-vereinigung.de)
- [www.endometriose-vereinigung.de](http://www.endometriose-vereinigung.de)  
[www.facebook.com/EndometrioseVereinigungDeutschland](https://www.facebook.com/EndometrioseVereinigungDeutschland)  
[www.instagram.com/endometriose\\_vereinigung](https://www.instagram.com/endometriose_vereinigung)  
<https://www.youtube.com/@endometriose-vereinigungde8513>
- Redaktion:** Endo.Politisch.Aktiv
- Autor\*innen  
und Lektor\*innen:** Verena Fisch, Javed Lindner, Sara Michaelis, Regina Moroder,  
Teresa Schmidt, Eva Walle, Katrin Wolschke, Eva Zinser
- Bildnachweis:** Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
- Gestaltung:** Regina Moroder
- Urheberrecht:** Der Nachdruck, die Vervielfältigung oder die elektronische  
Verwendung dieser Broschüre oder von Teilen daraus ist nur  
mit schriftlicher Genehmigung der Herausgeberin gestattet.

Stand der Informationen: September 2023



## ANHANG

Tabelle 3  
Gesamte Häufigkeitsverteilung (in %) der Teilnehmer\*innen über einzelne Berufsbranchen

| <b>Branche</b>                           | <b>Häufigkeit</b> | <b>Prozent (%)</b> |
|--|-------------------|--------------------|
| Gesundheitswesen und Soziales            | 837               | 33,6               |
| Andere                                   | 331               | 13,3               |
| Bildung                                  | 227               | 9,1                |
| Handel und Konsum                        | 160               | 6,4                |
| Dienstleistungen                         | 119               | 4,8                |
| Recht und Steuern                        | 77                | 3,1                |
| Banken und Finanzen                      | 76                | 3,0                |
| EDV und IT                               | 76                | 3,0                |
| Handwerk                                 | 76                | 3,1                |
| Marketing und PR                         | 66                | 2,7                |
| Beratung                                 | 59                | 2,4                |
| Chemie und Pharma                        | 53                | 2,1                |
| Verkehr, Transport und Logistik          | 50                | 2,0                |
| Maschinenbau                             | 46                | 1,9                |
| Energie und Umwelt                       | 43                | 1,7                |
| Versicherung                             | 41                | 1,7                |
| Politik und Gesellschaft                 | 39                | 1,6                |
| Kultur, Unterhaltung und Veranstaltungen | 35                | 1,4                |
| Immobilien                               | 27                | 1,1                |
| Sport                                    | 15                | 0,6                |
| Textil und Mode                          | 15                | 0,6                |
| Telekommunikation                        | 14                | 0,6                |
| nicht beantwortet                        | 9                 | 0,4                |
| <b>Summe gesamt</b>                      | <b>2.491</b>      | <b>100</b>         |

## ANHANG

Tabelle 4  
Überblick über individuelles Verständnis der Definition von Teilkrankschreibung

| Kategorie   | Häufigkeit   | Prozent (%)  |
|---|--------------|--------------|
| Keine Definition  | 302          | 17,6         |
| Reduktion Arbeitszeit                                       | 293          | 17,1         |
| Befreiung von bestimmten Tätigkeiten                        | 201          | 11,7         |
| Stundenweise Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung               | 198          | 11,5         |
| Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung für halbe Tage             | 194          | 11,3         |
| Teilzeit bei Vollzeitstelle mit finanziellem Ausgleich      | 145          | 8,5          |
| Flexible Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung (frei einteilbar) | 140          | 8,2          |
| Lohnausgleich zu regulärer Arbeitszeit                      | 107          | 6,2          |
| Homeoffice-Recht  | 75           | 4,4          |
| Unklare Antwort   | 60           | 3,5          |
| Arbeiten trotz AU (nach eigenem Ermessen)                   | 48           | 2,8          |
| Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung unkompliziert erhältlich   | 35           | 2,0          |
| Eingeschränkt arbeitsfähig                                  | 33           | 1,9          |
| Antwort nicht relevant                                      | 30           | 1,7          |
| Langfristige Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung               | 30           | 1,7          |
| Angepasste Arbeitsbedingungen                               | 22           | 1,3          |
| Phasenweise AU (z. B. zyklusabhängig)                       | 21           | 1,2          |
| Sonstige  | 11           | 0,6          |
| Wiedereingliederung / Hamburger Modell                      | 10           | 0,6          |
| Flexible Arbeitszeiten                                      | 6            | 0,3          |
| Finanzieller Verlust  | 6            | 0,3          |
| <b>Summe</b>  | <b>1.715</b> | <b>114,4</b> |

## ANHANG

Tabelle 5

Gesamte Übersicht des persönlichen Vorteils einer Teilkrankschreibung nach dem schwedischen Modell in Deutschland (Mehrfachnennung möglich)

| Kategorie                                      | Häufigkeit  | Prozent (%)  |
|--|-------------|--------------|
| Finanzielle Absicherung                        | 274         | 18,6         |
| Geringe Belastung, mehr Erholung               | 241         | 16,4         |
| Psychische Entlastung (Stress, Leistungsdruck) | 237         | 16,1         |
| Verständnis, Akzeptanz, Anerkennung            | 147         | 10,0         |
| Anpassung der Arbeitszeit an Beschwerden       | 133         | 9,0          |
| Flexibilität                                   | 120         | 8,2          |
| Physische Entlastung (Leidensdruck, Symptome)  | 104         | 7,1          |
| Vereinbarkeit Beruf & Endometriose             | 79          | 5,4          |
| Keine oder negativ                             | 65          | 4,4          |
| Nicht mehr arbeitsunfähig zu arbeiten          | 53          | 3,6          |
| Weniger Fehlzeiten                             | 49          | 3,3          |
| Bessere Lebensqualität                         | 47          | 3,2          |
| Weniger schlechtes Gewissen                    | 45          | 3,1          |
| Weniger Ängste, Sorgen                         | 44          | 3,0          |
| Weniger Arbeitgeberwechsel, Jobverlust         | 43          | 2,9          |
| Mehr Sicherheit                                | 43          | 2,9          |
| Höhere Leistungsfähigkeit                      | 41          | 2,8          |
| Weniger Benachteiligung                        | 38          | 2,6          |
| Entlastung der Arbeitgeber & Kollegen          | 33          | 2,2          |
| Mehr Teilhabe am Arbeitsalltag                 | 29          | 2,0          |
| Positiv  | 25          | 1,7          |
| Unklare Antwort                                | 23          | 1,6          |
| Nicht umsetzbar in Beruf                       | 22          | 1,5          |
| Zeit für Therapien & Arztbesuche               | 20          | 1,4          |
| Weiß nicht                                     | 20          | 1,4          |
| Einfachere Umsetzbarkeit                       | 13          | 0,8          |
| Umsetzbarkeit unklar                           | 11          | 0,7          |
| Neutral  | 4           | 0,3          |
| <b>Summe</b>                                   | <b>2003</b> | <b>136,2</b> |

## ANHANG

Tabelle 6  
Gesamte Übersicht der Tipps der Teilnehmer\*innen

| Kategorie                                  | Häufigkeit | Prozent (%) |
|--|------------|-------------|
| Wärme                                      | 491        | 31,0        |
| Schmerzmittel/<br>Medikamente              | 391        | 24,7        |
| Pausen/Ruhe                                | 336        | 21,2        |
| Offenheit/<br>Kommunikation/<br>Aufklärung | 261        | 16,5        |
| Stressreduktion                            | 170        | 10,7        |
| Tee/Trinken                                | 161        | 10,2        |
| Homeoffice                                 | 156        | 9,8         |
| Bewegung/Sport                             | 155        | 9,8         |
| Griffbereite Hilfsmittel                   | 154        | 9,7         |
| Arbeitsorganisation                        | 148        | 9,3         |
| Ernährung                                  | 145        | 9,1         |
| Arbeitsplatz                               | 121        | 7,6         |
| Arbeitszeiten                              | 115        | 7,3         |
| Krankmeldung                               | 90         | 5,7         |
| Entspannung/Erholung                       | 86         | 5,4         |
| Körpergefühl/auf Körper<br>hören           | 81         | 5,1         |
| Kleidung                                   | 76         | 4,8         |
| Yoga/Dehnen                                | 73         | 4,6         |
| Gelassenheit/Positive<br>Einstellung       | 70         | 4,4         |
| Atemübungen/<br>Meditation                 | 69         | 4,4         |
| Zusammenreißen/<br>Durchhalten             | 62         | 3,9         |
| Ablenkung/Freizeit                         | 60         | 3,8         |
| Frische Luft/Spaziergang                   | 58         | 3,7         |
| Schlaf                                     | 53         | 3,3         |
| Grenzen setzen                             | 52         | 3,3         |
| Selbstfürsorge                             | 46         | 2,9         |
| Akzeptanz                                  | 45         | 2,8         |
| Öle/Kräuter/Cannabis                       | 43         | 2,7         |
| Tens-Gerät/<br>Muskelstimulation           | 35         | 2,2         |
| Hinlegen                                   | 27         | 1,7         |
| Hilfe annehmen/um<br>Hilfe bitten          | 27         | 1,7         |
| Umfeld                                     | 26         | 1,6         |
| Jobwechsel                                 | 26         | 1,6         |
| Rückzug                                    | 18         | 1,1         |
| Achtsamkeit                                | 18         | 1,1         |
| Routinen                                   | 16         | 1,0         |

| Kategorie   | Häufigkeit  | Prozent (%)  |
|---|-------------|--------------|
| Pille/Hormone   | 12          | 0,8          |
| Alternative Heilmethoden                                | 12          | 0,8          |
| Physiotherapie/<br>Osteopathie                          | 11          | 0,7          |
| Medizinische<br>Versorgung                              | 7           | 0,4          |
| Psychotherapie  | 6           | 0,4          |
| Schmerztherapie   | 6           | 0,4          |
| Vertrauensperson  | 5           | 0,3          |
| Schwerbehinderung                                       | 5           | 0,3          |
| Rente/<br>Erwerbsminderungsrente                        | 5           | 0,3          |
| Beratung  | 4           | 0,3          |
| Kämpfen   | 4           | 0,3          |
| Unklar  | 4           | 0,3          |
| Akupressur/Massagen                                     | 4           | 0,3          |
| Andere Gründe<br>vorschieben/Krankheit<br>verheimlichen | 4           | 0,3          |
| Hypnose   | 3           | 0,2          |
| Verzicht auf Privatleben                                | 3           | 0,2          |
| Betriebsrat /<br>Gleichstellungs-<br>beauftragte        | 3           | 0,2          |
| Betriebliches<br>Eingliederungs-<br>management          | 2           | 0,1          |
| Prioritäten setzen                                      | 2           | 0,1          |
| Tape  | 2           | 0,1          |
| Selbsthilfegruppe                                       | 2           | 0,1          |
| Kühlen  | 2           | 0,1          |
| Betriebliches<br>Gesundheitsmgmt.                       | 1           | 0,1          |
| Veränderung   | 1           | 0,1          |
| Betriebsarzt  | 1           | 0,1          |
| Schmerzdokumentation                                    | 1           | 0,1          |
| Rente/<br>Erwerbsminderungsrente                        | 1           | 0,1          |
| Schmerzmanagement                                       | 1           | 0,1          |
| Körperliche Zuneigung                                   | 1           | 0,1          |
| Pacing  | 1           | 0,1          |
| Integrationsamt   | 1           | 0,1          |
| Reha  | 1           | 0,1          |
| Medikamentenverzicht                                    | 1           | 0,1          |
| <b>Summe</b>  | <b>4080</b> | <b>257,8</b> |

## Fragen der Umfrage

### Seite 1

Einleitung

### Seite 2

Datenschutz

### Seite 3

1. Wie alt sind Sie?

Ich bin \_\_\_\_ Jahre alt.

2. In welchem Bundesland leben Sie? (Dropdown)

3. Wurde bei Ihnen die Diagnose Endometriose durch eine Laparoskopie (Bauchspiegelung) bestätigt?  
einfache Nennung: [ja], [nein]

4. Haben Sie einen Grad der Behinderung (GdB)?

einfache Nennung: [nein], [ja, GdB von 20], [ja, GdB von 30 oder 40 und nicht gleichgestellt], [ja, GdB von 30 oder 40 und gleichgestellt], [ja, GdB ab 50], [beantragt und noch kein Ergebnis]

### Seite 4

5. In welchem Beschäftigungsverhältnis stehen Sie? (Dropdown)

6. In welcher Branche sind Sie tätig? (Dropdown)

7. Wie viele Stunden arbeiten Sie pro Woche (= tatsächlich gearbeitete Zeit)? (Dropdown)

8. Falls Sie nicht in Vollzeit arbeiten: Aus welchem Grund haben Sie sich für eine Arbeitszeitreduzierung entschieden? (Mehrfachnennungen sind möglich)

[Erkrankung]

[Kinderbetreuung]

[Pflege von Angehörigen]

[Arbeitsstelle nur in Teilzeit möglich]

[Bewusste Entscheidung (mehr Freizeit, Work-Life-Balance, ...)]

[Andere: \_\_\_\_\_ ]

9. Arbeiten Sie im Homeoffice? (Dropdown)

### Seite 5

10. Werden die Beschwerden der Endometriose durch die Arbeitstätigkeit verstärkt?

einfache Nennung: [Nein, es gibt keinen Zusammenhang oder Einfluss], [Ja, Beschwerden werden hervorgerufen oder verstärkt], [Ja, Beschwerden werden hervorgerufen oder verstärkt, können aber durch flexible Arbeitsbedingungen vermieden oder verringert werden], [Andere: \_\_\_\_\_ ]

11. Wie stark beeinträchtigt Sie die Endometriose mit ihren Symptomen in folgenden Bereichen?

Schieben Sie den Regler entsprechend Ihrer Beeinträchtigungen von links (gar nicht beeinträchtigt) nach rechts (sehr stark beeinträchtigt).

a) Arbeitsalltag (z.B. Zeitmanagement, Mittagspause mit Kollegen, Arbeitsweg, etc.)

b) Leistungsfähigkeit (Wie stark bin ich eingeschränkt das zu tun was ich eigentlich kann?)

c) Ausführen jobbezogener Tätigkeiten (z.B. als Lehrer\*in kann ich mehrere Stunden am Stück stehen)

d) Finanzielle Sicherheit (z.B. Geldeinbußen, Zukunftsängste, etc.)

12. Wie lange dauert Ihr aktuelles Beschäftigungsverhältnis schon an?

einfache Nennung: [0-6 Monate], [6-12 Monate], [1-5 Jahre], [5-10 Jahre], [mehr als 10 Jahre]

13. Haben Sie aufgrund der Endometriose schon mal Ihren Job gewechselt? (Mehrfachnennungen sind möglich)

[Ja, aus eigener Entscheidung]

[Ja, Entscheidung des Arbeitgebers]

[Ja, Tätigkeit war nicht mehr möglich]

[Nein]

[Andere: \_\_\_\_\_ ]

### Seite 6

14. Weiß Ihr direkte\*r Vorgesetzte\*r von der Endometriose-Erkrankung?

einfache Nennung: [ja], [nein]

15. Wissen Ihre Kolleg\*innen von der Endometriose-Erkrankung?

einfache Nennung: [ja], [nein]

### Seite 7

*Fragen 16 bis 19 wurden gefiltert angezeigt anhand der Antworten von den Fragen 14 und 15*

16. (14. ja) Wie hat Ihr direkte\*r Vorgesetzte\*r reagiert? (Freitext)

16. (14. nein) Warum haben Sie Ihrer/Ihrem direkten Vorgesetzten von der Endometriose-Erkrankung nichts erzählt? (Mehrfachnennungen sind möglich)

[zu persönlich]

[nicht relevant für den Beruf]

[Angst]

[nicht den richtigen Zeitpunkt gefunden]

[ich weiß nicht wie]

[Andere: \_\_\_\_\_ ]

17. (14. ja) Wie zufrieden sind Sie mit der Reaktion Ihrer/Ihres direkten Vorgesetzten?

einfache Nennung: [ :-( [ , [ :-( [ , [ :-| [ , [ :-) [ , [ :-) ]

17. (14. nein) Würden Sie sich wünschen Ihrem/Ihrer direkten Vorgesetzten von der Endometriose-Erkrankung zu erzählen?

einfache Nennung: [ja], [nein]

18. (15. ja) Wie haben Ihre Kolleg\*innen reagiert? (Freitext)

18. (15. nein) Warum haben Sie Ihren Kolleg\*innen von der Endometriose-Erkrankung nichts erzählt? (Mehrfachnennungen sind möglich)

[zu persönlich]

[nicht relevant für den Beruf]

[Angst]

[nicht den richtigen Zeitpunkt gefunden]

[ich weiß nicht wie]

[Andere: \_\_\_\_\_ ]

19. (15. ja) Wie zufrieden sind Sie mit der Reaktion Ihrer Kolleg\*innen?

einfache Nennung: [ :-( [ , [ :-( [ , [ :-| [ , [ :-) [ , [ :-) ]

19. (15. nein) Würden Sie sich wünschen Ihren Kolleg\*innen von der Endometriose-Erkrankung zu erzählen?

einfache Nennung: [ja], [nein]

### Seite 8

20. Wünschen Sie sich Unterstützung durch Ihren Arbeitgeber in Bezug auf Ihre Endometriose Erkrankung?

einfache Nennung: [ja], [nein]



21. Falls Sie die vorherige Frage mit Ja beantwortet haben: Welche Art von Unterstützung wünschen Sie sich von Ihrem Arbeitgeber? (Mehrfachnennungen sind möglich)

[Mitgefühl und Verständnis]

[Wiedereingliederungsmanagement]

[Informationsangebote für Mitarbeiter\*innen]

[Chancengleichheit mit anderen Kolleg\*innen]

[Flexible Arbeitszeiten]

[Homeoffice]

[Teilzeitmodelle]

[Andere: \_\_\_\_\_ ]

### Seite 9

22. Wie oft haben Sie in den letzten 6 Monaten (12 Wochen) eine Krankschreibung aufgrund der Endometriose erhalten?

einfache Nennung: [gar nicht], [< 1 Woche], [1-3 Wochen], [4-6 Wochen], [6-12 Wochen], [>12 Wochen]

23. Wie lange betrug die durchschnittliche Dauer, in welche Sie am Stück nicht zur Arbeit gehen konnten?

einfache Nennung: [meistens 1-3 Tage], [meistens ca. 1 Woche], [meistens 1-4 Wochen], [meistens länger als 4 Wochen]

24. Welche Formen der Wiedereingliederung haben Sie schon angewandt? (Mehrfachnennungen sind möglich)

[Betriebliches Wiedereingliederungsmanagement (BEM)]

[Stufenweise Wiedereingliederung (Hamburger Modell)]

[Reduzierung der Wochenarbeitszeit (Teilzeit)]

[Andere: \_\_\_\_\_ ]

### Seite 10

25. Haben Sie schon mal etwas von einer Teilkrankschreibung gehört?

einfache Nennung: [ja], [nein]

26. Unabhängig davon, ob Sie schon mal etwas davon gehört haben: Was verstehen Sie unter dem Konzept Teilkrankschreibung? (Freitext)

### Seite 11

Einleitung mit Erläuterung des Schwedischen Modells der Teilkrankschreibung

27. Sollte die Teilkrankschreibung eingeführt werden, glauben Sie, dass es für Sie persönlich einen Vorteil mit sich bringen würde?

einfache Nennung: [ja], [nein]

28. Was erhoffen Sie sich durch die Einführung der Teilkrankschreibung? (Freitext)

### Seite 12

29. Welche Tipps haben Sie, um gut durch den Arbeitsalltag zu kommen? (Freitext)

30. Möchten Sie uns noch irgendetwas zum Thema Endometriose und Arbeit mitteilen, was noch nicht abgefragt wurde? (Freitext)

### Seite 13

Danksagung