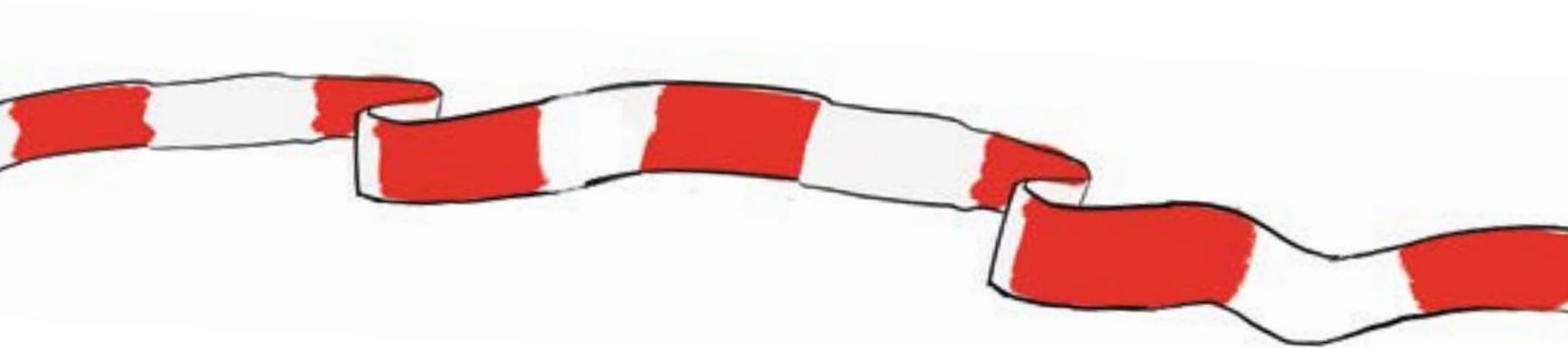


Leben mit einer unsichtbaren chronischen Erkrankung: Ein Erfahrungsbericht über strukturelle Barrieren im Gesundheits- und Sozialsystem



Einleitung: Meine Reise im Gesundheitssystem

Vor neun Jahren war mein Leben noch ein anderes. Ich war ein Mädchen, das im Krankenhaus aufwuchs, in einer Welt aus weißen Kitteln und kaltem Licht, das aus den Fluren der Klinik drang. Damals war es noch undenkbar, dass ich heute als 23-jährige Frau hier sitze, meine Bachelorarbeit in Heilpädagogik schreibe, mit dem Rennrad die Straßen entlangfahre, ferne Länder bereise und die Musik auf Konzerten in vollen Zügen genieße. Doch all das, was heute für mich selbstverständlich ist, war früher eine ferne Vorstellung – eine Vorstellung, die ich mir aufgrund meiner schweren Erkrankungen kaum erträumen konnte.

Bereits nach meiner Geburt wurde klar, dass mein Herz nicht gesund war. Was zunächst unscheinbar schien, entwickelte sich zu einer jahrelangen Achterbahnfahrt aus Operationen, Krankenhausaufenthalten, Physiotherapien und ständigen Medikamenteneinstellungen. Bis zu meiner Herztransplantation mit 16 Jahren bestand mein Leben vor allem aus medizinischen Herausforderungen. Doch auch nach der Transplantation gab es keine wirkliche Ruhe. Der Krebs, den ich nach der Transplantation entwickelte, und die gesundheitlichen Rückschläge gehörten leider weiterhin zu meinem Alltag. Bis heute muss

ich alle drei Monate ins Krankenhaus für eine Kontrolle meines Herzens und meiner Medikamente, alle halbe Jahr folgten Krebskontrollen. Zudem kämpfe ich mit einem Hormonungleichgewicht, dem Polyzystischen Ovarialsyndrom (PCO), das ebenfalls regelmäßig meine Aufmerksamkeit und die der Ärzte erfordert.

Doch all diese Erkrankungen – so prägend sie auch sind – sieht man mir nicht an, solange alle Narben von meinen Klamotten verdeckt sind. Gerade das ist der Grund, warum dieses Thema für mich so eine große Bedeutung hat. Ich schreibe diesen Artikel aus der Perspektive einer Person, die in einem System aufwuchs, das nicht auf Menschen wie mich vorbereitet ist – Menschen mit chronischen, unsichtbaren Erkrankungen. Als Kind, das mit einer chronischen Herzerkrankung

erwachsen wurde, konnte ich das System nur schwer verstehen und navigieren. Es gab keine klaren Wege, keine Hilfestellungen, keine verständnisvollen Worte von denen, die mir hätten helfen sollen.



Heute, als erwachsene Frau, blicke ich zurück auf eine Reise voller Barrieren – Barrieren, die nicht nur in den medizinischen Bereichen, sondern auch im Umgang mit den Menschen und Institutionen bestehen, die einem eigentlich helfen sollten. Und aus genau dieser Perspektive möchte ich heute von meinen Erfahrungen erzählen, denn sie sind das Fundament dieses Artikels. Ein Artikel über die Hürden, die man überwinden muss, wenn man mit einer chronischen Erkrankung lebt – und über die Hoffnung, dass es irgendwann besser werden kann.

Barrieren im Gesundheitssystem: Ein erster Überblick

Das Gesundheitssystem ist ein undurchsichtiger Dschungel – vor allem für Menschen wie mich, die mit seltenen und komplexen chronischen Erkrankungen leben. Für uns bedeutet der Weg zu einer Diagnose oder Therapie oft weit mehr als nur den Besuch bei einem Arzt/einer Ärztin oder in einem Krankenhaus. Es geht darum, sich durch ein System zu navigieren, das nicht auf uns ausgelegt ist. Und genau das ist eine der größten Barrieren: die Tatsache, dass das Gesundheitssystem selten für Menschen wie mich entwickelt wurde.

Meine Reise zu den richtigen Ärzten und in die richtige Klinik ist ein gutes Beispiel für diese Barrieren. Obwohl ich mittlerweile eine gute Stunde und 30 Minuten fahre, um in mein Krankenhaus zu gelangen, weiß ich, dass dies der Ort ist, an dem ich bleiben muss – egal, wohin mich das Leben führt. Ich werde mein Leben lang dortbleiben müssen, egal, in welcher Stadt ich wohne, weil ich keine andere Wahl habe. Das Krankenhaus ist der Ort, an dem meine Geschichte bekannt ist und gleichzeitig auch ein Ort, an dem ich immer wieder gegen die Mauern des Desinteresses ankämpfe. Das ist der Grund, warum ich anonym bleiben möchte: Denn es gibt hier eine feine Linie zwischen Kritik und Anerkennung – und da ich vor allem über die Barrieren sprechen möchte, die mich tagtäglich begleiten, möchte ich mich nichtwieder erkennen lassen.

Eine Barriere, die so alt ist wie die Medizin selbst: das Frau sein und das junge Frau sein. Als Frau, die mit einer Herzkrankheit geboren wurde, und als jemand, der seit Jahren täglich mit den Konsequenzen lebt, habe ich viel über meinen Körper und meine Bedürfnis-

se gelernt. Doch immer wieder erlebe ich, dass gerade (natürlich nicht immer, aber wirklich sehr häufig) die älteren männlichen Ärzte, die ich oft vor mir habe, nicht bereit sind, mir zuzuhören oder mich ernst zu nehmen. Ich habe mir ein sehr spezifisches Wissen angeeignet – vor allem über die Auswirkungen meiner chronischen Erkrankung und meiner anderen gesundheitlichen Herausforderungen. Natürlich bin ich keine Ärztin, und das werde ich niemals behaupten. Aber ich kenne meinen Körper wie kein anderer. Ich weiß, wenn etwas nicht stimmt. Dies wird aber selten als Ressource von meinen Ärzt*innen wahrgenommen, eher als unnützes Wissen, womit ich mich wichtig machen möchte. Dies veranlasst dann oft viele Untersuchungen, die man hätte überspringen können. Bis hin zu schweren Fehlern, weil Schmerzen nicht ernstgenommen wurden. Und trotzdem muss ich bei jedem Termin wieder und wieder gegen die Barriere kämpfen, dass mir zugehört wird. Es ist ein ständiges Ringen darum, dass mein Wissen anerkannt wird, ein Kampf um den Respekt, der mir als Patientin gebührt.

Ein weiteres Hindernis, das mich immer wieder aufhält, ist die mangelnde Aufmerksamkeit, die meiner Akte und meiner Krankengeschichte entgegengebracht wird. Bei einer komplexen Erkrankung wie der meinen, die zusätzlich von anderen Nebenerkrankungen begleitet wird, kann keine Behandlung ohne eine gründliche Durchsicht meiner Akte erfolgen. Doch oft wird genau das nicht getan. Aus Zeitmangel, Unwissenheit oder schlichtweg einer Überschätzung des eigenen Wissens wird meine Krankenakte mit wichtigen Fakten ignoriert oder nur oberflächlich behandelt.

Ein weiterer Bereich, in dem ich immer wieder auf Barrieren stoße, ist der Besuch bei meiner Frauenärztin. Es ist erschreckend, wie wenig auf die individuellen Beschwerden von Frauen eingegangen wird, besonders wenn man mit einer chronischen Erkrankung wie dem Polyzystischen Ovarialsyndrom (PCOS) lebt. Bei jedem Besuch bekam ich sofort die Pille angeboten – als würde das die Lösung für alles sein. Doch was mir wirklich hilft, was mich wirklich betrifft, das wurde oft nicht einmal an-

gesprochen. Die Ärzt*innen schienen nicht einmal zu wissen, was PCOS genau bedeutet und wie es das Leben beeinflussen kann.

Ich musste mich selbst intensiv mit der Erkrankung auseinandersetzen, stundenlang recherchieren, um zu verstehen, was in meinem Körper passiert. Das Wissen, das ich mir selbst aneignen musste, habe ich dann der Frauenärztin erzählt, damit sie überhaupt auf die richtige Behandlungsmöglichkeit eingehen konnte. Diese Art der Barriere ist schwer zu fassen, weil sie so tief sitzt – es ist nicht nur das fehlende Wissen, sondern auch die Tatsache, dass einem das Gefühl vermittelt wird, dass die eigenen Schmerzen und Beschwerden nicht wirklich wichtig sind. Man leidet, man weiß, dass etwas nicht stimmt, aber niemand scheint zuzuhören, und niemand scheint sich für das, was man durchmacht, wirklich zu interessieren.



Es ist eine Form der Unsichtbarkeit, die besonders schmerzhaft ist, weil sie einem das Gefühl gibt, völlig allein gelassen zu werden.

Dies sind Barrieren, die sich in den kleinen Momenten zeigen, in denen der Arzt/die Ärztin mich abfertigt, in denen ich das Gefühl habe, nicht gehört zu werden, obwohl mein Leben davon abhängt, dass jemand genau hinschaut. Bei jeder Untersuchung, bei jeder Operation, bei jeder neuen Therapie muss ich ständig mein Wissen und meine Erfahrungen einbringen, nur um sicherzustellen, dass nichts übersehen wird. Es gibt viele Male, in denen Ärzt*innen Fehler unterlaufen sind, Fehler, die meine Gesundheit gefährdet haben – und dennoch sind diese Fehler häufig nur schwer anzuprangern, weil ich in einer Position der Abhängigkeit bin. Als Patientin mit chronischen Erkrankungen bin ich auf diese Klinik angewiesen, und sie wissen das. Das bedeutet, sie müssen sich nicht wirklich ändern, weil sie wissen, dass ich keine Wahl habe. Das zu akzeptieren, ist eine der schmerzhaftesten Barrieren, mit denen ich mich auseinandersetzen muss.

Es gibt noch viele weitere Barrieren, die mich belasten – Barrieren, die mich manchmal mehr lähmen als die Schmerzen, die mich plagen. Und das ist der Punkt: In diesem System zu leben, bedeutet nicht nur, Schmerzen zu ertragen, sondern auch, mit der Wut und Verzweiflung zu leben, die aufkommt, wenn man merkt, dass man in einem System gefangen ist, das einem nicht gerecht wird. Doch gerade diese Erfahrungen treiben mich an, heute darüber zu schreiben, damit mehr Menschen verstehen, was es heißt, chronisch krank zu sein – und wie dieses System sie jeden Tag auf die Probe stellt.

Barrieren im Sozialsystem, denen Menschen mit chronischen Erkrankungen begegnen

Das Sozialsystem – mit all seinen Anträgen, Formularen, Richtlinien und den verschiedenen Stellen, an die man sich wenden muss – ist für Menschen mit chronischen Erkrankungen eine der größten Hürden. Und auch hier ist es wieder die Unsichtbarkeit meiner Erkrankung, die zu einer zusätzlichen Barriere wird. Wer kann erahnen, welche

Kämpfe hinter den Kulissen stattfinden, um das Leben ein Stück weit zu erleichtern?

Glücklicherweise musste ich in den ersten Jahren meines Lebens viele dieser Kämpfe nicht selbst führen. Meine Mutter hat sich fast alles, was mit dem Sozialsystem zu tun hatte, angenommen. Die Anträge für den Schwerbehindertenausweis, die Auseinandersetzungen mit den Krankenkassen und die ständigen Gespräche mit verschiedenen Behörden – all das war etwas, worauf ich mich als Kind nicht konzentrieren musste. Doch als ich vor fünf Jahren auszog und begann, mich Schritt für Schritt selbst um diese Dinge zu kümmern, wurde mir schnell klar, wie schwer es ist, sich in diesem System zurechtzufinden. Es ist ein Gewirr aus Anträgen, Vorgaben, Richtlinien und Briefen – und ich habe oft das Gefühl, dass ich nur die Spitze des Eisbergs sehe. Der größte Teil der Informationen bleibt mir verborgen oder ist so kompliziert formuliert, dass ich es schlichtweg nicht verstehe. Das macht mir Angst, denn wer weiß schon, was ihm eigentlich zusteht und welche Hilfe er in Anspruch nehmen kann,

wenn er nicht genügend Zeit oder Wissen hat, sich durch all die Vorschriften zu wühlen?

Gerade für Menschen, die nicht perfekt Deutsch sprechen oder keine Erfahrung im Umgang mit Ämtern haben, ist das System wahrscheinlich fast undurchdringlich. Und auch als jemand, der die deutsche Sprache gut beherrscht und recht gut mit den Regelungen vertraut ist, fühlt es sich oft an, als stände ich auf einem ständigen Prüfstand. Denn das Sozialsystem, so gut es in vielen Bereichen auch funktioniert, hat auf vielen Ebenen Barrieren. Menschen, die auf Hilfe angewiesen sind, müssen oft jahrelang wissen und lernen, was ihnen zusteht. Und auch dann ist es nicht garantiert, dass sie die Hilfe bekommen, die sie benötigen.

Ein weiteres Beispiel für die Barrieren, die dieses System aufbaut, zeigt sich in meiner Erfahrung mit dem Schwerbehindertenausweis. Seitdem ich denken kann, habe ich das Merkzeichen „B“ auf diesem Ausweis – das bedeutet, dass ich in öffentlichen Verkehrsmitteln oder bei vielen anderen Dingen

eine Begleitperson kostenfrei mitnehmen darf. Für mich war dies immer eine Selbstverständlichkeit. Doch immer wieder musste ich mir unverständliche und oft sogar freche Kommentare anhören, wenn ich diesen Ausweis vorzeigte. „Warum hast du das?“ oder „Ist das wirklich nötig?“ waren nur einige der Fragen, die mir entgegenkamen. In solchen Momenten lernte ich früh, mich zu wehren und für mich einzustehen. Es war nicht immer einfach, vor allem als junge Person, die immer wieder erklären musste, dass diese „Bevorzugung“ für mich keine Privilegien, sondern eine Notwendigkeit war. Manchmal waren meine Begleitpersonen sogar meine gleichaltrigen Freund*innen – und das verwirrte viele. Sie konnten sich nicht vorstellen, dass sie in bestimmten Situationen als „Helfer*innen“ agieren mussten. Doch meine Freund*innen waren von Anfang an gut informiert, hatten Notfallzettel mit allen wichtigen Informationen über meine Erkrankungen, meine Medikamente und meine Diagnose. Diese Gespräche fanden meist im Vorfeld statt, und sie wussten, wie sie im Ernstfall reagieren mussten. Sie waren also nicht nur „Freund*innen“,

sondern auch meine wichtigste Unterstützung, was für viele Außenstehende schwer zu begreifen war.

Das Sozialsystem hat seine Vorteile, keine Frage. Aber es erfordert so viel Geduld und Wissen, um durch all diese Hürden zu navigieren, dass es für viele Menschen schlichtweg unüberschaubar wird. Ohne die richtige Unterstützung, sei es durch verständnisvolle Berater*innen oder Menschen, die mit Erfahrung und Wissen zur Seite stehen, sind viele von uns schlichtweg verloren. Und diese Tatsache macht das Leben mit einer chronischen Erkrankung zusätzlich schwer – denn es ist nicht nur die Erkrankung selbst, mit der man kämpft, sondern auch ein System, das einem nicht immer gerecht wird.

Unsichtbare Erkrankungen: Barrieren, die niemand sieht

Eine unsichtbare Erkrankung zu haben, kann auf den ersten Blick ein gewisses Maß an Vorteil bieten. Niemand starrt einen an oder macht einem Vorhaltungen, weil man „etwas nicht leisten kann“, was andere für

selbstverständlich halten. Man wird nicht sofort auf die Behinderung reduziert, es gibt keine Blicke, die einen stigmatisieren oder diskriminieren. Das mag für viele ein befreiendes Gefühl sein – und für mich ist es das auch meistens (leider). Denn als Frau in einer Gesellschaft, in der das, was wir tun oder wie wir aussehen, oft mehr zählt als das, was wir tatsächlich erleben, gibt es auch eine gewisse Ironie darin. Die Unsichtbarkeit meiner Erkrankung war zunächst eine Art Schutzschild.

Doch dieses Schutzschild hat auch eine Schattenseite. Die wahre Herausforderung beginnt meist erst dann, wenn man selbst entscheidet, die Unsichtbarkeit zu brechen und die eigene Erkrankung durch Worte sichtbar zu machen. Dann trifft man auf Barrieren, die durch Unverständnis, fehlende Empathie oder einfach durch Ignoranz entstehen. Und damit komme ich zu

einem Punkt, der immer wieder zu Konflikten führt: Manchmal bin ich für andere scheinbar „zu wenig behindert“. Denn wer sieht schon, wie sehr mein Körper unter all den Jahren von Operationen, Therapien und Medikamenten

leidet? Wer spürt die Narben, die nicht nur auf meiner Haut, sondern auch tief in meiner Seele sitzen?

Die Unsichtbarkeit meiner Erkrankung führt dazu, dass ich mich häufig wieder und wieder erklären muss, als würde ich um die Anerkennung meines Leidens kämpfen müssen. Es fühlt sich oft an, als müsste ich mich und meine Krankheit wie ein Produkt verkaufen, als müsste ich meinen eigenen Körper und meine eigene Geschichte in Worte fassen, damit sie ernst genommen wird. Und je mehr ich das tue, desto mehr wird mir bewusst, wie schmerzhaft und demütigend es ist, diese Dinge immer wieder auszusprechen. Als ob es nicht genug wäre, die körperlichen Schmerzen zu ertragen, muss ich auch die seelischen Wunden wieder aufreißen und erzählen, was ich durchgemacht habe – oft nur, um überhaupt Gehör zu finden.

Besonders in der Kommunikation mit Ärzten und Ärztinnen habe ich immer wieder erlebt, dass meine Beschwerden zunächst als „nicht so schlimm“ abgetan werden. Wenn ich von meinen Symptomen spreche, werde ich oft auf die gleiche Weise abgefertigt: „Das wird schon wieder“, „Stellen Sie sich nicht so an“, oder „Andere haben auch viel schlimmere Dinge durchgemacht“..



Doch wenn ich meine Narben zeige, wenn der Körper spricht, was die Worte vielleicht nicht immer können, dann ist plötzlich Ruhe im Raum. Die sichtbaren Spuren meines Körpers – Narben von jahrelangen Operationen und Therapien – bringen Ärzte und Ärztinnen zum Schweigen. Vielleicht erkennen sie dann, dass es mehr gibt, als sie anfangs angenommen haben. Aber die Wunden, die diese ständigen Missverständnisse und die mangelnde Ernsthaftigkeit in der Kommunikation aufreißen, heilen nie so schnell, wie man es sich wünschen würde.

Lösungsansätze: Wie können wir das System verbessern?

Eine der grundlegenden Änderungen, die dringend nötig sind, ist eine Vereinfachung des Sozialsystems. Es kann nicht sein, dass Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen jedes Mal neue Anträge stellen und zusätzliche Beweise vorlegen müssen, um in den Genuss der Unterstützung zu kommen, die ihnen eigentlich zusteht. Es müsste viel mehr Interdisziplinarität geben – die verschiedenen Akteur*innen des Sozialsystems sollten gemeinsam daran arbeiten, eine Person als Ganzes zu betrachten und zu unterstützen, anstatt sie in unzählige

Einzelanträge und -prozesse zu verstricken. Alles müsste klarer strukturiert sein, damit Menschen nicht stundenlang in Verwaltungsstrukturen verloren gehen. Ein transparenteres System, das den Betroffenen weniger Bürokratie und Aufwand abverlangt, würde eine riesige Erleichterung verschaffen.

Auch im Gesundheitssystem ist eine grundlegende Veränderung notwendig. Die wichtigste wäre, dass alle Menschen, die in diesem System arbeiten, lernen, den Patienten/die Patientin als individuellen Menschen zu sehen und nicht nur als eine weitere Akte. Das bedeutet, wirklich zuzuhören und nicht voreilig Urteile zu fällen. Jeder Mensch bringt eigene Herausforderungen mit. Fachkräfte im Gesundheitssystem sollten in Seminaren geschult werden, wie sie auf Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen eingehen können, besonders wenn diese Patient*innen regelmäßig und über Jahre hinweg in Kliniken oder Praxen behandelt werden. Sensibilisierung für Traumata ist ebenso wichtig – viele von uns haben nicht nur körperliche Narben, sondern auch seelische Wunden, die oft übersehen werden. Es wäre so viel wertvoller, wenn das medizinische Personal auf solche Themen vorbereitet und im Umgang mit Patient*innen,

die bereits durch ihre Krankheitsgeschichte traumatisiert wurden, entsprechend einfühlsam agieren würde.

Es sollte auch mehr Raum für Kommunikation und Austausch geben. Bei mir persönlich hat es oft nicht an der medizinischen Behandlung gemangelt, sondern an der Kommunikation zwischen den Ärzt*innen und mir. Was sich ändern müsste, ist die Art und Weise, wie Kommunikation im Gesundheitssystem abläuft. Ärzt*innen, Pflegepersonal und Verwaltung sollten nicht nur auf das „Symptom“ fokussieren, sondern den Menschen dahinter sehen. Mehr Zeit für Gespräche, für das Zuhören, für das ernsthafte Eingehen auf individuelle Anliegen – das sind die kleinen Dinge, die große Auswirkungen auf das Wohlbefinden der Patient*innen haben können.

Ein weiteres konkretes Anliegen ist die Digitalisierung. Durch sie könnte man lange Wartezeiten überwinden und sowohl Arzt-Termine schneller ausmachen können oder Anträge schnell ausfüllen können. Das ständige Warten auf Antworten von Anträgen oder bis jemand den Hörer abnimmt sind für chronisch kranke Menschen eine ständige Belastung. Es gibt bereits viele Tools und Technologien, die dabei helfen könn-

ten, Prozesse zu beschleunigen, aber diese werden oft nicht effektiv genutzt. Eine schnellere Kommunikation und eine effizientere Bearbeitung von Anträgen sind unverzichtbar.

Aber auch eine bessere Vernetzung zwischen den verschiedenen Bereichen des Gesundheitswesens und des Sozialwesens würde viel bewirken. Ärzt*innen, Sozialarbeiter*innen, Psycholog*innen und andere Fachkräfte sollten besser miteinander kommunizieren, um eine umfassende und nahtlose Betreuung der Patient*innen zu gewährleisten. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit sollte nicht nur ein Wunschtraum, sondern gelebte Realität werden. Ein ständiger Austausch und ein Team, das sich gemeinsam für das Wohl der Patient*innen einsetzt, würden viele Missverständnisse und Hindernisse beseitigen.

Was ich mir persönlich vorstelle, ist ein System, das ihre Stimme hört und anerkennt, dass ihre Erlebnisse und ihr Wissen über ihren eigenen Körper von unschätzbarem Wert sind. Ein System, das den Blick auf das Ganze richtet, nicht nur auf das Einzelne. Ein System, das Menschen unterstützt, sich nicht immer wieder erklären oder beweisen zu müssen, sondern das ihnen auf Augenhöhe begegnet.



BARRIEREN im System

mit Behinderung oder chronischer Erkrankung
im Gesundheitswesen navigieren

TIPPS HINWEISE RESSOURCEN



Auch wenn das System oft nicht ideal ist, gibt es zahlreiche Ressourcen, die Menschen mit chronischen Erkrankungen unterstützen können, ihre Herausforderungen zu meistern und sich im Dschungel der Bürokratie und Gesundheitsversorgung besser zurechtzufinden.

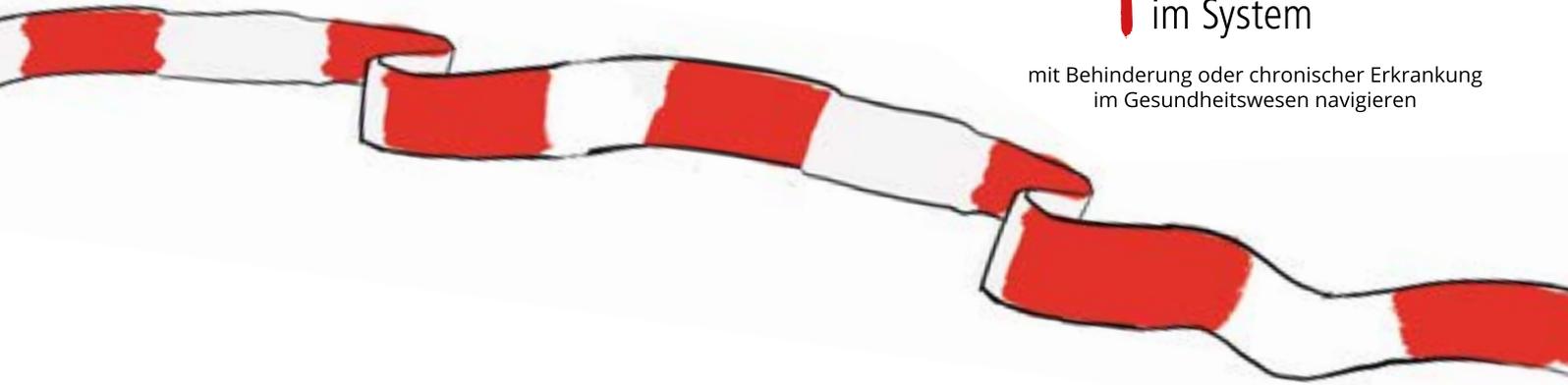
Beratungsdienste und Anlaufstellen der Krankenkassen oder spezialisierte Beratungsstellen für chronisch Kranke können sehr hilfreich sein. Sie bieten Unterstützung bei der Antragstellung und klären über die verschiedenen Ansprüche und Leistungen auf, die einem zustehen. Gerade als jemand, der mit einem komplexen Krankheitsbild lebt, ist es wichtig, sich nicht allein mit den zahllosen Anträgen und Formularen auseinanderzusetzen. Das Gefühl, bei jeder Anfrage oder Unsicherheit jemanden an seiner Seite zu wissen, war für mich oft ein wertvoller Rückhalt.

Social-Media bietet eine Plattform für den Austausch mit anderen, die ähnliche Herausforderungen erleben. Der Zugang zu Menschen, die ihr Wissen teilen und ähnliches erlebt haben kann besonders hilfreich sein, um wertvolle Tipps zu erhalten. Außerdem gibt es viele Bücher und Ratgeber, die nicht nur medizinische Aspekte behandeln, sondern auch psychologische Unterstützung bieten.



BARRIEREN im System

mit Behinderung oder chronischer Erkrankung
im Gesundheitswesen navigieren



Oft sind es die persönlichen Erfahrungsberichte von anderen Betroffenen, die einen besonders berühren und Trost spenden, weil man erkennt, dass man nicht allein ist.

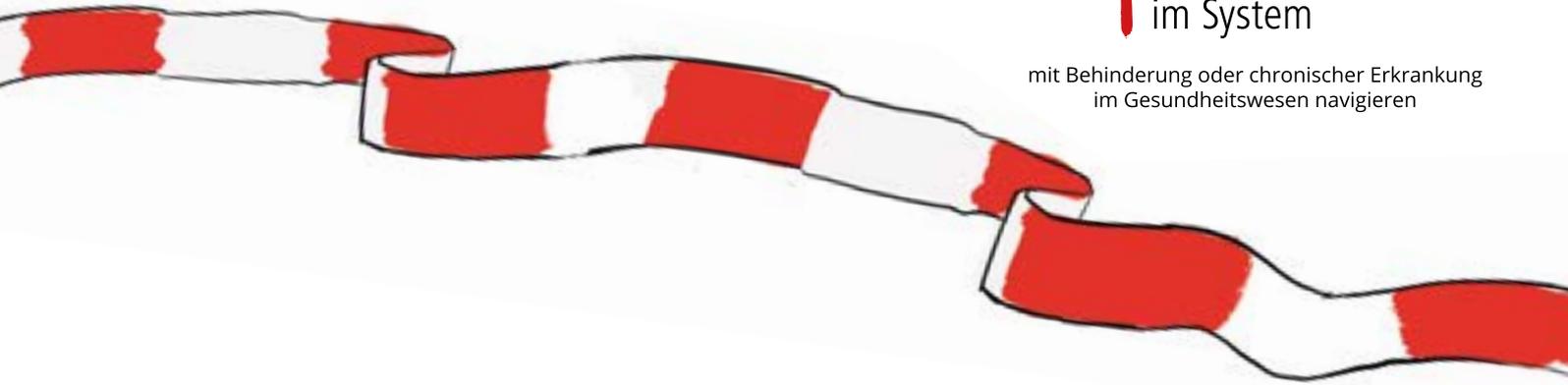
Was mir persönlich am meisten geholfen hat, war jedoch die Unterstützung durch Menschen, die sich einfach Zeit für mich genommen haben. Es waren nicht die großen institutionellen Hilfen, sondern vor allem die kleinen, aber so bedeutenden Momente, die mir den Weg durch das System erleichtert haben. Es war die Frau bei der Krankenkasse, die mir nach dem fünften Besuch endlich alles erklärte und mir zuhörte, statt mich mit leeren Floskeln abzufertigen. Es war die Ärztin, die mich nicht als „komplizierten Fall“ abtat, sondern meine Schmerzen ernst nahm und nachforschte, um eine Lösung zu finden. Es waren die Krankenschwestern, die mir in einem schwierigen Moment mir meine Lieblingsgummibärchen brachten, als ich tagelang nichts gegessen hatte, einfach weil sie bemerkten, dass es mir nicht gut ging. Solche Menschen, die mich nicht nur als Patienten sahen, sondern als Menschen, der gerade Unterstützung braucht, haben mir gezeigt, wie wertvoll es ist, gehört zu werden.

Aber am meisten hat mir meine Familie geholfen. Besonders meine Mutter, die in all den Jahren für mich gekämpft hat, sei es



BARRIEREN im System

mit Behinderung oder chronischer Erkrankung
im Gesundheitswesen navigieren



in Gesprächen mit Ärzten oder bei der Beantragung von Hilfen, war eine unerschütterliche Stütze. Auch meine Freund*innen waren von unschätzbarem Wert, da sie mich zu Arztterminen begleiteten, mit mir gemeinsam Fragen stellten und meine Ängste und Sorgen ernst nahmen. Der Austausch mit ihnen, das Wissen, dass ich nicht allein bin, hat mir geholfen, immer wieder aufzustehen, auch wenn die Welt um mich herum zu zerbrechen schien.

Mein größter Tipp für Menschen, die in einer ähnlichen Situation sind, ist daher, sich nicht isoliert zu fühlen. Auch wenn das System oft komplex und überfordernd ist, muss man nicht allein durch die Herausforderungen gehen. Es hilft, sich Unterstützung zu holen – sei es durch professionelle Hilfe, durch den Austausch mit anderen Betroffenen oder durch die Unterstützung von Familie und Freund*innen. Manchmal sind es die kleinen Dinge, die den Unterschied machen: ein offenes Ohr, jemand, der mit einem zusammen kämpft, oder einfach jemand, der einen fragt, wie es einem geht. Und das ist der Tipp, den ich aus meiner eigenen Erfahrung weitergeben möchte: Sucht euch Unterstützung, wo ihr könnt, und glaubt daran, dass es immer einen Weg gibt, auch wenn er manchmal lang und steinig ist.

Fazit: Ein Appell an die Gesellschaft und das Gesundheitssystem

Wir kämpfen nicht nur mit den physischen Aspekten unserer Erkrankungen, sondern auch mit einem System, das oft unzureichend auf unsere spezifischen Bedürfnisse eingeht. Ob es die undurchsichtige Bürokratie des Sozialsystems ist, das Unverständnis von Fachkräften oder das ständige Gefühl, sich immer wieder erklären und beweisen zu müssen – all diese Barrieren machen den Alltag von chronisch Kranken unnötig schwer.

Doch diese Herausforderungen sind nicht unüberwindbar. Wir müssen als Gesellschaft und als Gesundheitswesen lernen, zuzuhören, wirklich hinzuschauen und nicht nur die Symptome oder Diagnosen zu betrachten. Wir brauchen ein System, das die individuellen Erfahrungen anerkennt und berücksichtigt.

Ein weiterer zentraler Punkt ist die Psyche. Sie wird oft übersehen, aber sie spielt eine entscheidende Rolle im Heilungsprozess. Die psychische Be-

lastung, die mit einer chronischen Erkrankung einhergeht, wird zu selten ernst genommen. Jeder, der mit einer chronischen Krankheit lebt, weiß, dass es nicht nur der Körper ist, der leidet, sondern auch die Seele. Traumatisierungen durch wiederholte medizinische Eingriffe, das ständige Gefühl der Überforderung und der Unzulänglichkeit, das Fehlen von Unterstützung – all das belastet uns.

Eine Veränderung in der Wahrnehmung und Behandlung dieser psychischen Aspekte könnte vielen Menschen enorm helfen, nicht nur körperlich, sondern auch seelisch gesund zu bleiben. Ich empfehle allen Menschen eine Psychotherapie. Ich wurde mit 16 Jahren transplantiert und habe mit 22 Jahren eine Therapie angefangen. Nun bin ich 23 Jahre, immer noch in Therapie und es geht mir so gut wie noch nie. Es ist nie zu spät damit zu beginnen und Ihr nehmt niemanden den Platz weg, Ihr seid es wert!

Meine größte Hoffnung für die Zukunft ist, dass wir als Gesellschaft mehr Empathie entwickeln und uns der

Herausforderung stellen, Menschen mit chronischen Erkrankungen nicht nur als Patient*innen zu sehen, sondern als Menschen mit einem Leben, das viel mehr umfasst als ihre Krankheit. Wir müssen uns bewusstwerden, dass wir alle, ob mit oder ohne Krankheit, einander unterstützen können. Wir können Barrieren abbauen, indem wir einfach zuhören, uns informieren und vor allem die menschliche Perspektive einnehmen. Jeder von uns kann dazu beitragen, ein inklusiveres Umfeld zu schaffen – sei es durch den Austausch mit anderen, die Unterstützung von Betroffenen oder durch das Einfordern von Veränderungen im System.

Wenn wir mehr darauf achten, wie wir miteinander umgehen, wenn wir als Gesellschaft verstehen, dass es nicht nur um das körperliche Wohl geht, sondern auch um das psychische, dann

können wir gemeinsam ein System schaffen, das wirklich für alle da ist. Der Weg zu einer besseren Inklusion von chronisch Kranken ist lang, aber er ist nicht unmöglich. Es beginnt mit einem Bewusstsein für die Herausforderungen, die diese Menschen tagtäglich meistern müssen, und mit dem festen Willen, diese Herausforderungen nicht nur zu erkennen, sondern auch aktiv zu verändern. Wir sind alle Teil dieses Systems, und gemeinsam können wir dafür sorgen, dass niemand mehr mit einer chronischen Krankheit allein gelassen wird – weder im Gesundheitswesen noch in der Gesellschaft.



Inhaltliche Verantwortung:

Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen
mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen
Rheinland-Pfalz
Umbach 4, 55116 Mainz

Der Text stammt von Manuka G.

Redaktion: LAG Selbsthilfe Rheinland-Pfalz
Illustration und Satz: JSCHKA Kommunikationsdesign

Vielen Dank an die BARMER Landesvertretung
Rheinland-Pfalz / Saarland

BARMER