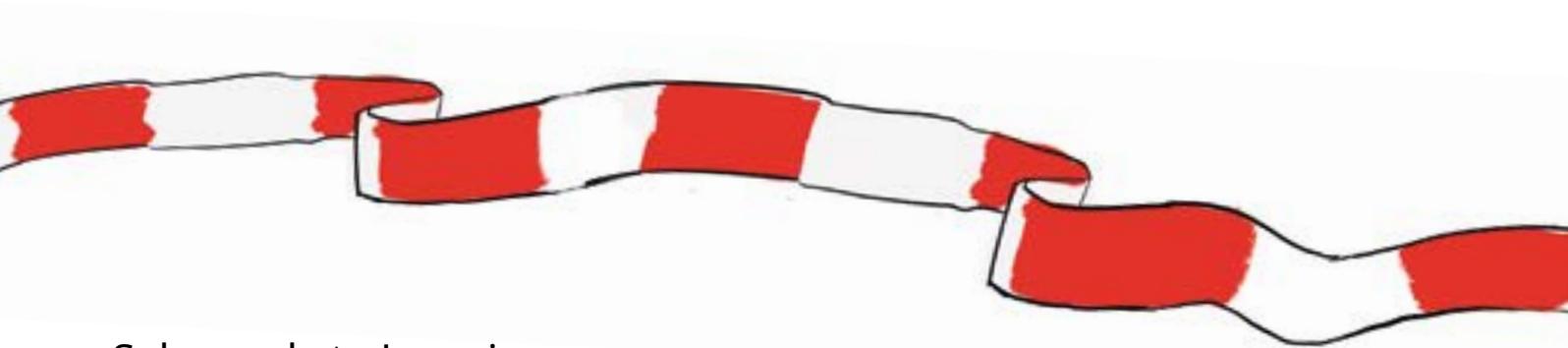


## Navigieren im Gesundheitssystem: Bericht von Tara Markus zu Barrieren für Menschen mit multifaktoriellen, chronischen Erkrankungen



Sehr geehrte Leserin,  
sehr geehrter Leser, Betroffene,  
Angehörige oder Verbündete,

ich möchte mich zuerst einmal vorstellen. Heute erzähle ich dir ein wenig von mir und meinen Beeinträchtigungen und wie ich dadurch Barrieren im System erfahre. Zuerst zu mir als Person: Mein Name ist Tara Markus und ich bin 28 Jahre alt. „Krank“ bin ich sozusagen seit meiner Geburt. Meine Perspektive setzt sich aus multifaktoriellen Erkrankungen und Beeinträchtigungen zusammen. Um dies ersichtlicher für dich als Leser\*in zu gestalten, werde ich meine Beeinträchtigungen in drei große Oberkategorien einordnen: körperliches Leid bzw. Schmerz, psychisches Leid (z.B. Neurodiversität) und das seelische Leid.

### Körperliche Erkrankungen

In der Kategorie körperliches Leid könnte ich beinahe ein eigenes Lexikon mit meinen Diagnosen füllen. Da gibt es die akuten Krankheiten, die ich gesammelt habe wie Pokémon – „Gonna catch ‚em all“, oder? Als Kind hatte ich zum Beispiel eine Gehirnhautentzündung oder auch eine Kehlkopfdeckelentzündung. Mein Immunsystem hat wahrscheinlich in meinem Leben hartnäckiger gestreikt als die Deutsche Bahn, und so kamen auch noch an die sieben Lungenentzündungen in mein Sammelheft und viele weitere Infekte und Krankheiten.

## Chronische Erkrankungen

Auf der anderen Seite stehen die chronischen Leiden, oftmals auch aus akuten Krankheiten entstanden. Allerdings braucht man nie wieder Bindungsängste zu entwickeln: Eine chronische Krankheit wird dich niemals verlassen. Sie schmiegt sich wie ein unsichtbarer Umhang an dich, nur dass sie nicht dein Abbild verschwinden lässt, sondern deine Lebensqualität. Vor allem mit chronischen Schmerzen weißt du ab einem gewissen Punkt, dass niemand mehr den Schwarzen Peter ziehen kann; der bist nämlich du persönlich. Egal was du tust, du kannst nicht mehr gewinnen... aber dazu später mehr.

So wie der Zufall es will, verfasse ich diesen Text gerade live aus dem Krankenhaus heraus – noch frischer könnten meine Erfahrungen mit den Barrieren im Gesundheitssystem gar nicht sein. Alles, was ich dir hier erzähle, sind immer nur meine subjektiven Erfahrungen, und ich habe auch gezielt einen humoristischen Ton für dieses ernste Thema gewählt. Einer meiner größten Leitsprüche meines Lebens ist: „Der Weg aus der Hölle ist mit Humor gepflastert“, und da ich quasi 24/7 in einer fleischigen Hölle feststecke, musste ich sehr viel Humor lernen. Hat niemand

behauptet, dass der auch lustig sein muss.

## Die psychische Seite multifaktorieller und chronischer Erkrankungen

Aber zurück zu den wirklich wichtigen Themen: Vor allem die psychische und seelische Komponente wird gerne übersehen bei multifaktoriellen Erkrankungen und insgesamt bei chronischen Verläufen. Nicht nur der Körper leidet unter den Schmerzen. Ich behaupte nun einmal ganz dreist, dass sich jede\*r chronisch Kranke mit der puren Verzweiflung auskennt, wenn wieder kein Auslöser für die Symptome gefunden wurde, wenn jeder Schmerz auf die schon chronischen Beeinträchtigungen geschoben wird. Wenn man uns sagt, dass wir aber gar nicht krank aussehen, oder wir Freundschaften verlieren, weil nicht viele Menschen dir gerne beim Leiden zusehen. Von Partnerschaften mal abgesehen.

## Frauen wurden in der (medizinischen) Forschung lange Zeit vergessen

Außerdem kommen bei vielen jungen Menschen auch immer häufiger neurodiverse Diagnosen dazu. Nicht weil es diese Krankheiten früher weniger gab, sondern weil die Hälfte der Gesellschaft ausgeschlossen wurde. Es wurde nachweislich aufgezeigt, dass an Frauen grundsätzlich weniger geforscht wird, beinahe in jedem Gesundheitssektor. Das liegt vor allem daran, dass wir die Forschung mehr kosten. Hormonschwankungen, Schwangerschaften etc., das kostet eine Studie – vor allem Langzeitstudien – natürlich mehr Geld. Studien belegen, dass Frauen z.B. wesentlich eher an einem Herzinfarkt sterben, auch wenn Männer wesentlich häufiger von dieser Krankheit betroffen sind. Warum? Weil man alle Diagnosekriterien an Männern festgemacht hat und dann diese, ohne das zu hinterfragen, auf Frauen anwendet. Natürlich fallen dann wahnsinnig viele Frauen durch das Diagnoseraster, ganz besonders wenn es Neurodiversität betrifft.

Anhand von verschiedenen Experimenten konnte man herausfinden, dass dies auch signifikant mit den unter-

schiedlichen sozialen Ansprüchen an die zwei Geschlechter im Kindesalter zusammenhängt. Dies ist nun natürlich auch stark pauschalisiert ausgedrückt, allerdings verliert die Aussage dadurch nicht an Signifikanz. „Boys will be Boys“ so heißt es schließlich. Tatsächlich ging die Medizin bis in die 2000er und frühen 2010er Jahre oft (natürlich fälschlicherweise) davon aus, dass Autismus fast ausschließlich Jungen betrifft, selbes Spiel mit AD(H)S. Daher waren Frauen und Mädchen massiv unterdiagnostiziert. Und woran lag das nun? Wenn die Antwort so einfach wäre, bräuchten wir wahrscheinlich nicht die wundervolle Arbeit der LAG Selbsthilfe und vieler anderer Organisationen oder Individuen. Einige Gründe konnte man trotzdem festmachen: Geiz, Sexismus und ein veraltetes Denken, dass der männliche Körper die allumfassende Norm darstellt. Frauen kosten die Forschung vor allem in Langzeitstudien schlichtweg sehr viel mehr Geld und Zeit. Hormonelle Schwankungen, die Tatsache, dass Medikamente und Therapien je nach Zyklusphase unterschiedlich wirken.

Sehr aktuelle und durchaus erschreckende Zahlen zeigt uns da vor allem eine Sterblichkeitsrate im Krankenhaus bei Frauen und Männern nach einem

Herzinfarkt. Jede\*r von uns hat mindestens einmal von einem „typischen“ Syndrom gehört, das wir ohne Zweifel mit einem Herzinfarkt verbinden, und genau da liegt unser Problem. Gerade bei einem Herzinfarkt ist es von größter Bedeutung, so schnell wie möglich Hilfe zu bekommen, aber das geht nur, wenn man die richtigen Symptome kennt. Und das hat die Medizin bei Frauen lange einfach nicht getan aus den vorher genannten Gründen. Hier mal tatsächlich einige akkuratere „typische“ Symptome bei Frauen, die auf einen Herzinfarkt hinweisen: Atemnot, Übelkeit, Schmerzen im Rücken, Nacken, Kiefer, ungewöhnliche Müdigkeit, kalte Schweißausbrüche. Musstet ihr nun auch direkt an einen Herzinfarkt denken bei diesen Symptomen? Die Ärzt\*innen nämlich auch nicht. Frauen werden viel häufiger fehl- oder zu spät diagnostiziert. Obwohl Männer doppelt so häufig einen Herzinfarkt erleiden wie Frauen, ist die Sterblichkeitsrate der Frauen deutlich höher als die der Männer. Die Sterblichkeitsrate nach einem Herzinfarkt im Krankenhaus beträgt bei Frauen 16,9 % und bei Männern 9,9 %. Bei einer langfristigen Sterblichkeit, sprich innerhalb von 5 Jahren nach eigenem Infarkt, zeigt die Forschung auf, dass 32,1 % der Frauen verstarben, bei den Männern waren es 16,9 %.

*(Quelle: Studie präsentiert auf dem Kongress der Europäischen Gesellschaft für Kardiologie ESC)*

Natürlich hat das auch andere Gründe als nur die noch immer stark anhaltende Ungleichheit, mit der Männer und Frauen in der Medizin behandelt werden. Ihr kennt doch sicherlich alle den Witz vom Männerschnupfen, nur dass dies schlichtweg kein Witz ist. Der soziale Druck, welcher auf Frauen/Mädchen und noch spezifischer auf Müttern liegt, ist dabei ebenso essenziell und bringt uns somit zum Anfang meines kleinen Seitenthemas. Frauen werden oft so erzogen, dass sie funktionieren müssen. Es gibt zahlreiche wissenschaftliche Belege dafür, dass Frauen, insbesondere Mütter, im Alltag und im medizinischen Kontext oft mehr Schmerzen ertragen müssen als Männer. Dies hat verschiedene Ursachen.



## Schmerzempfinden bei Frauen vs. bei Männern

Zuerst möchte ich dir, liebe\*r Leser\*in, darlegen, warum Frauen Schmerzen oft intensiver spüren aufgrund von sozialen und biologischen Einflüssen. Höhere Schmerzempfindlichkeit: Studien zeigen, dass Frauen eine niedrigere Schmerzschwelle und eine geringere Schmerztoleranz haben als Männer; das bedeutet, dass sie Schmerzen oft intensiver und häufiger empfinden als Männer. Emotionale Verarbeitung: Bei Frauen sind bei Schmerzempfinden stärker die Gehirnareale aktiv, die mit Emotionen assoziiert sind, das bedeutet, dass Frauen Schmerzen nicht nur körperlich, sondern auch emotional stärker erleben als Männer. Und trotzdem ist es nachweislich Fakt, dass Frauen Schmerzen oft „stiller“ oder aber auch länger aushalten, bevor sie sich Hilfe suchen. *(Quelle: Artikel aus Psychologie Heute: Das Klischee der Heulsuse)*

Durch biologische Aspekte „müssen“ Frauen grundsätzlich auch oft mehr Schmerzen aushalten - im Alltag, z.B. durch die Periode, allem was damit zusammenhängt (z.B. Endometriose oder Polyzystisches Ovar-Syndrom (PCOS) und natürlich das Wunder des Lebens selber. Man sagt nicht ohne Grund, dass wenn wir Männern das Kinderkrie-

gen überlassen, wir vermutlich schon ausgestorben wären.

Wie oben schon angeschnitten, werden Frauen medizinisch oft benachteiligt. Eine Studie mit Daten aus den USA ergab, dass Frauen in Notaufnahmen seltener Schmerzmittel erhielten als Männer – selbst bei den gleichen Beschwerden. 47 % der Männer erhielten schmerzlindernde Medikamente, bei den Frauen waren es nur 38 %. Außerdem konnte beobachtet werden, dass Frauen in der Notaufnahme grundsätzlich länger auf eine Behandlung warten müssen als Männer.

*(Quelle: Bericht der Süddeutschen Zeitung zu einer Sozialpsychologischen Studie aus den USA/Israel)*

Für viele Frauen der vermutlich wichtigste Punkt, warum sie Schmerzen oft unnötig aushalten und sich oft nicht mal in Behandlung begeben: Mütterliche Liebe und Instinkte. Viele Mütter kümmern sich trotz starker Schmerzen oder Beeinträchtigungen um ihre Familie und den Haushalt. In vielen Situationen haben sie niemanden, den sie um Unterstützung bitten können, oder empfinden aufgrund von sozialen Zwängen sogar Schuld, wenn sie um Hilfe bitten.

Falls du dich jetzt fragst, ob du vielleicht doch den falschen Artikel angeklickt hast: Nein, keine Sorge. Mir ist es wichtig zu betonen, dass natürlich Eltern im Generellen dazu neigen, ihre Bedürfnisse hintenanzustellen, und auch Männer sich garantiert schämen, wenn sie um Hilfe bitten müssen. Da ich allerdings nur von meinen eigenen Erfahrungen berichten kann und möchte, werden Männer und männliche Sichtweisen in meinem Kontext weniger oder gar nicht behandelt. Allerdings hat die LAG Selbsthilfe eine kunterbunte Auswahl an Betroffenen interviewt, so können wir alle im Rahmen unserer Erfahrungen frei und ohne Sorge versuchen, eine repräsentative Ganzheitlichkeit der Umstände darzustellen.

## Meine aktuelle, akute Situation im Krankenhaus

Zurück zum eigentlichen Thema, weshalb also ist es mir so wichtig, gerade darauf aufmerksam zu machen, dass Frauen systematisch im Gesundheitswesen benachteiligt werden? Weil ich und viele Millionen, Milliarden Frauen direkt und akut darunter leiden, jeden einzelnen Tag. (Und ja, ich war schon immer gerne der Esel.) Ich liege nun seit 3 Tagen wegen einer Knieverletzung im Krankenhaus, ich habe jetzt schon bei-

nahe all die Dinge erlebt, von denen ich euch erzählt habe. Mir wurde nicht geglaubt, ich wurde nicht richtig ernst genommen: „Wegen einer Knieverletzung geht man nicht ins Krankenhaus.“ Das Traurige an der Situation ist, dass ich einem approbierten Arzt wirklich erklären musste, dass wenn ich die Wahl hätte, zu Hause oder im Krankenhaus zu sein, ich sicherlich nicht hier wäre.

Da passend zum Thema, das deutsche Gesundheitssystem aber am Absaufen ist, bin ich nun hier. Ich habe einen Monat lang versucht, meiner Knieverletzung Herr zu werden. War beim Hausarzt und Orthopäden. Eine wirkliche Diagnose hätte ich frühestens Ende Juni bekommen. Wusstest du, dass mittlerweile in Notaufnahmen kaum noch MRTs angewandt werden? Zumindest in all denen, wo ich aktiv nachgefragt habe. Mir wurde einheitlich von allen mitgeteilt, dass ein MRT nur dann angebracht ist, wenn z.B. der Verdacht auf innere Blutungen besteht. Solange man auf dem Röntgenbild nichts sieht, wirst du mit einer Schiene heimgeschickt und sollst die bei einem niedergelassenen Arzt einen MRT-Termin bekommen. Kennst du das Prinzip von Angebot und Nachfrage? Wenn immer mehr Unfallverletzte ein MRT brauchen bei den radiologischen Praxen, es aber dadurch

nicht mehr Praxen gibt, dann darfst du auch mit dem Verdacht auf Bänderriss / Durchriss gut und gerne Monate lang warten, bis dir geholfen werden kann.

## Reaktionen des Gesundheitspersonals auf Schmerzzustände

Ich durfte mich auch schon erniedrigen lassen, weil ich die Dreistigkeit besaß, nicht mit dem Weinen aufzuhören. Immerhin hat gerade keine Ärzt\*in Zeit, und das müsste ich doch jetzt mal hinbekommen. Dass ich unaufhaltbare Schmerzen hatte, ist dann halt einfach nebensächlich. Was macht das denn für einen Eindruck, wenn man vor Schmerz weinende Menschen im Krankenhaus antreffen würde? Mir wurde gesagt, ich müsse jetzt stark sein. In dem Moment wusste ich aufrichtig nicht, ob ich noch wegen der Schmerzen weinte oder wegen der Verzweiflung, dass ich als chronisch kranker Mensch von diesem System abhängig bin. Wie oft wurde mir schon angehängt, dass ich schmerzmittelabhängig sei, weil ich die Dreistigkeit besaß, als chronisch kranker Mensch Resistenzen aufzubauen und dadurch stärkere Mittel brauchte. Ich wurde sowohl schon von Ärzt\*innen angeschrien, als auch von Schwestern\*Pflegerinnen, weil ich eine Panikattacke hatte und sie das als nervig empfanden.

## Neurodivergenz und Geschlechtsunterschiede in der Diagnostik

Ich habe erst mit 27 meine Autismus-Diagnose erhalten, das bedeutet, dass ich sogar durchschnittlich gut dabei bin. Studien deuten darauf hin, dass Frauen durchschnittlich mit 35 eine offizielle Diagnose erhalten, andere zeigen auf, dass Frauen grundsätzlich im Durchschnitt 7-11 Jahre später ihre Diagnose erhalten. *(Quelle: Breddemann et al (2023): Geschlechtsunterschiede in der Autismusdiagnostik)*

Wenn man nun die Tatsache bedenkt, dass erst in den 2010er Jahren begonnen wurde, die Diagnose bei Frauen eher in Betracht zu ziehen, kann man sich denken, wie viele Dunkelziffern oder fehldiagnostizierte weibliche Autist\*innen es noch gibt, die nicht wissen, dass nicht sie das Problem sind, sondern die Gesellschaft an sich. Ich erzähle das, weil ich mein Leben lang davon überzeugt war, dass ich das Problem bin. Egal wie sehr ich mir Mühe gegeben habe, es war immer falsch.

Wenn ich als Kind bei Ärzten vor Schmerzen geweint habe, wurde mir mitgeteilt, dass man mich so nicht ernst nehmen

könnte. Als ich dann später nicht mehr wegen Schmerzen weinte, teilte man mir mit, dass die Schmerzen dann ja auch nicht so schlimm sein könnten. Ich hatte vor Kurzem noch Physiotherapie, aufgrund meiner körperlichen und psychischen Beeinträchtigungen ordnete meine Hausärztin Hausbesuche an. Eines Tages teilte mir die Praxis mit, dass sie meine Hausbesuche streichen. Ich könnte ja wohl noch laufen, und dann könnte ich auch in die Praxis kommen. Später erzählte mir die Physiotherapeutin, welche für mich verantwortlich war und mit der ich mich angefreundet hatte, dass man sich in der Praxis sogar über mich und meine psychischen Probleme lustig gemacht hat, vor allem der Chef, dass ich mich mal nicht so anstellen solle.

Ich wollte das nicht auf mir sitzen lassen, ich habe aufrichtig versucht, zumindest dieses Verhalten zu melden, weil dies illegal war. Hätte die Praxis z.B. keine Kapazitäten mehr gehabt, ist es ganz normal, manche Termine einzusparen. Aber ich habe mehrmals deutlich nachgefragt, es ging nur darum, dass der Chef der Praxis sich sicher war, dass ich diese Hausbesuche einfach nicht nötig habe. Ich habe mich an die Krankenkasse, die Antidiskriminierungsstelle, die Ärztekammer und

das Gesundheitsministerium gewandt. Kann jemand erraten, was das Ergebnis war? Ich konnte live dabei zuschauen, wie sich alle gegenseitig die Verantwortung zugeworfen haben, Hauptsache sie mussten nichts machen.



# BARRIEREN im System

mit Behinderung oder chronischer Erkrankung  
im Gesundheitswesen navigieren

## TIPPS HINWEISE LÖSUNGSVORSCHLÄGE



Was muss sich am Gesundheitssystem also ändern?  
Wie wäre es mit allem!

Solange Krankenhäuser und die Pharmaindustrie Geld an Krankheiten verdienen können, werden vor allem wir chronisch Kranken niemals besser behandelt werden. An uns verdient man wenig Geld, wir kosten, für uns braucht man viel Zeit, wir sind oft komplizierte Fälle. Das Team Wallraff zeigt dies auch immer wieder auf, wenn sie undercover in das Gesundheitssystem gehen.

Aber das ist nur eines der Probleme: Was braucht ein Mensch, um Arzt\*Ärztin zu werden? Sicherlich hoffen wir alle, dass die Antwort lautet: Leidenschaft, Menschen zu helfen, Interesse am menschlichen Körper und eine große Portion Neugierde – und Spaß am Rätsellösen. Allerdings sind oft andere Motive ausschlaggebender: Geld, Prestige, oder weil Mami und Papi sagen: „Aber jeder in unserer Familie ist Arzt.“ Und ja, natürlich ist das sehr stark pauschalisiert, aber als jemand, der gefühlt sein halbes Leben im Krankenhaus verbracht hat, stimmt das öfter, als man denkt. Natürlich muss man auch erst mal das Studium bestehen, aber ist das wirklich der richtige Weg, um herauszufinden, wer ein guter Arzt\*eine gute Ärztin ist? Vielleicht sollte mehr darauf geachtet werden, wer sich überhaupt eignet, um mit Menschen zu arbeiten und nicht, wer am besten auswendig lernen kann.



# BARRIEREN im System

mit Behinderung oder chronischer Erkrankung  
im Gesundheitswesen navigieren

## TIPPS HINWEISE LÖSUNGSVORSCHLÄGE



Meiner Meinung nach wäre selbst ChatGPT eher in der Lage, ein guter Arzt zu sein als der Großteil der Menschen. Und wenn mir jetzt einer kommt mit: „Die Maschinen nehmen uns die Jobs weg!“, dann mach deinen Job halt besser. Warum ich das glaube? Weil ChatGPT kein Mensch ist. Menschen sind arrogant, basieren ihre Meinungen auf Erfahrungen, nicht auf objektiven Fakten. Das können wir ja auch gar nicht. Aber genau das müsste ein Arzt/eine Ärztin tun. Menschen machen Fehler, Menschen können schlechte Tage haben. Kein Arzt\*Keine Ärztin der Welt kann dich 100 % objektiv analysieren. Dinge wie Rassismus, Sexismus, Homophobie usw. schlummern als Potenzial in jedem von uns.

Und nein, ich denke nicht, dass ChatGPT Ärzt\*innen ersetzen könnte, vor allem Vorgänge wie Operationen, Physiotherapie etc. sind erst mal sicher vor der bösen KI. ABER solange wir Menschen das Gesundheitssystem so herunterwirtschaften, durch Privatisierung und ganz simpel ausgedrückt die Gier der Reichen, wird es in meinen Augen immer absehbarer, bis den Menschen auffällt, wie nah wir dem Zustand des amerikanischen Gesundheitssystems kommen. Irgendwann wird man auch den letzten chronisch Kranken so zermürbt haben, dass wir nicht mal mehr dann zu Ärzt\*innen gehen, wenn es keine andere Möglichkeit mehr gibt.



# BARRIEREN im System

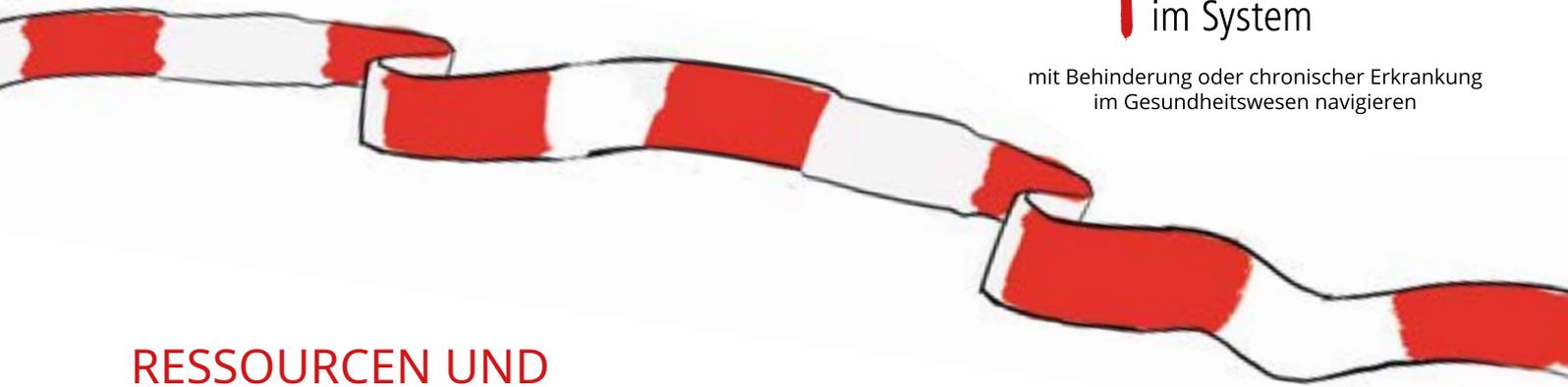
mit Behinderung oder chronischer Erkrankung  
im Gesundheitswesen navigieren

## TIPPS HINWEISE LÖSUNGSVORSCHLÄGE



Immerhin werde ich zu Hause nicht konstant erniedrigt, gegallichtet, angeschrien und als Lügnerin dargestellt, weil ein Arzt\*eine Ärztin nicht nach 5 Minuten herausfinden konnte, was der Auslöser meiner Schmerzen ist. Die Arroganz und Gier der Menschen wird das Gesundheitssystem zu Fall bringen. Ärzt\*innen, die keine Lust oder Zeit haben, sich regelmäßig weiterzubilden, Pflegepersonal, das sich entweder von Burnout zu Burnout hangelt, Ministerien, denen es wichtiger ist, wie das Image aussieht, als das, was wirklich umsetzbar ist. Gesundheit ist ein Privileg, das vielen erst dann bewusst wird, wenn es zu spät ist. Ich weiß realistisch nicht, ob und wie und vor allem wann sich etwas ändern wird. Mein Wunsch ist es, mit meinen Erfahrungen vielleicht dazu etwas beisteuern zu können.

Nicht die Medizin ist schlecht oder fehlerhaft, man gibt ja auch nicht dem Strom die Schuld, wenn die Lampe nicht angeht, wenn das Kabel oder die Steckdose kaputt ist. Auch wenn ich mich wiederhole, das einzige Problem ist die Umsetzung.



## RESSOURCEN UND RESILIENZ



### Jede\*r von uns hat ein lebenswertes Leben verdient

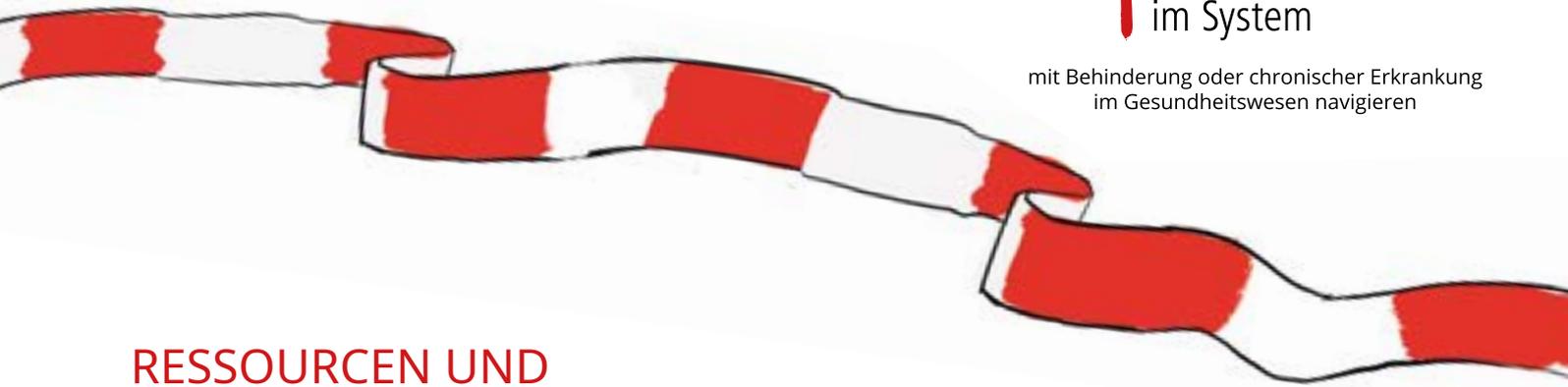
Aber aufgeben ist halt langweilig, auch ich werde das nicht tun, ich werde kämpfen. Ich werde all mein Leid nutzen und etwas Positives daraus machen. Denn, und das ist das Allerwichtigste: Jede\*r von uns hat ein lebenswertes Leben verdient, ich habe auch mich nicht aufgegeben. Ich kenne kein Leben ohne Schmerz und Krankheit. Aber ich bin hier, ich möchte noch sehen, was auf mich wartet am Horizont. Nach all dem Rumgemeckere möchte ich diesen Text jetzt mit einem positiven Ende verfassen. Diese Worte richten sich direkt an dich, egal ob du nun krank bist, oder ob du naher Verwandter\*nahe Verwandte einer kranken Person bist oder dich einfach weiterbilden möchtest, um vielleicht deinen Partner\*deine Partnerin oder besten Freund\*beste Freundin zu verstehen. Du machst das gut. Vielleicht ist dir das heute noch nicht bewusst, aber du bist unfassbar stark. Es ist egal, ob du so viel schaffst wie die anderen. Du oder die betroffene Person seid nicht wie die anderen. Trotz Schmerzen jeden Tag weiterzuleben, ist ein verdammtes Wunder.

Mein Körper ist kein Tempel, damit konnte ich noch nie etwas anfangen. Ich habe meinen Körper immer so beschrieben: „Also wenn mein Körper ein Auto wäre, mich würdest du nicht mehr zur Werkstatt bringen, weil es sich nicht mehr lohnt bei all den Schäden.“



# BARRIEREN im System

mit Behinderung oder chronischer Erkrankung  
im Gesundheitswesen navigieren



## RESSOURCEN UND RESILIENZ



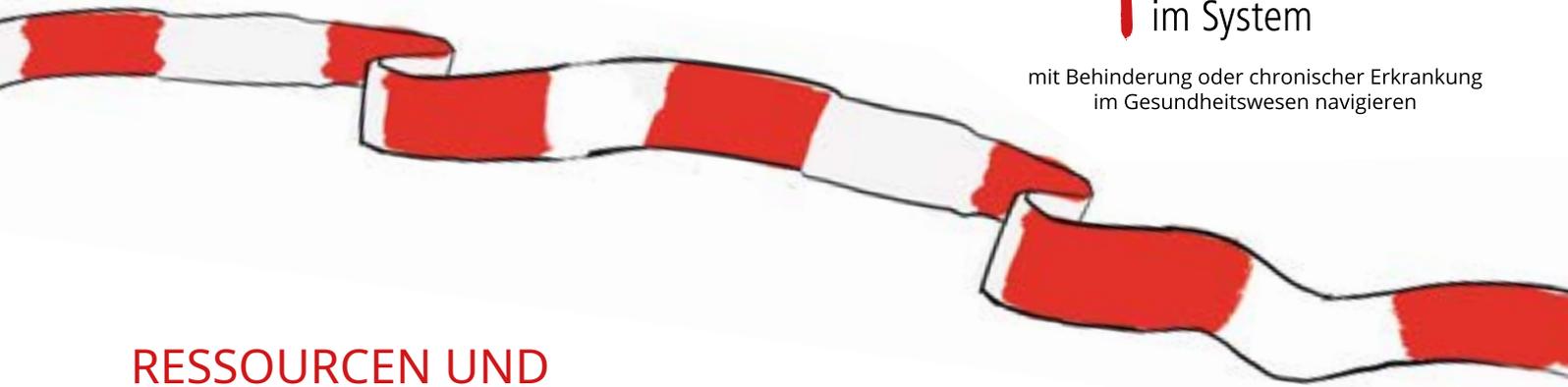
Leider kann ich meinen Körper nicht austauschen, eine lange Zeit habe ich meinem Körper aus reiner Hilflosigkeit die Schuld an allem gegeben. Bis mir irgendwann klar wurde: aber mein Körper ist ein Auto, ein sehr weiches fleischiges Auto und am Steuer sitzt mein Gehirn. Jetzt hatte ich halt Pech und meins war von Anfang an defekt, und trotzdem haben mich meine Beine weiter getragen. Mein Körper hat immer sein Bestes gegeben. Auch wenn ich viel zu viel von ihm erwartet habe, weil ich von mir immer erwartet habe, noch mehr zu leisten. Ich dachte, dass ich das tun muss, weil alle mir immer gesagt haben, dass ich das eh nicht schaffe und was bei so vielen Fehlzeiten denn nur aus mir werden soll.

Nur wenn ich mich gut um mein Auto kümmere, hält es noch ein paar weitere Kilometer durch, selbst wenn ich schon zwei platte Reifen habe, nur noch einen Spiegel und alle Alarmlampen leuchten. Mein Auto fährt weiter, und ich als Fahrerin muss dafür sorgen, dass es genug Schlaf, Essen und Flüssigkeit hat. Aus mir ist eine Überlebenskünstlerin geworden, aus mir wurde eine mutige und starke Kämpferin. Ein liebevoller Mensch, der nicht wegschaut, wenn jemand Hilfe braucht. Ich erinnere mich an jede Situation, wo ich Hilfe brauchte und alle wegschauten. Wir Menschen sind nicht die Samariter, die wir gerne wären. Wie oft ich alte Menschen sehe, die sich kaum auf den Beinen halten und keiner hilft ihnen die Treppe herunter.



# BARRIEREN im System

mit Behinderung oder chronischer Erkrankung  
im Gesundheitswesen navigieren



## RESSOURCEN UND RESILIENZ



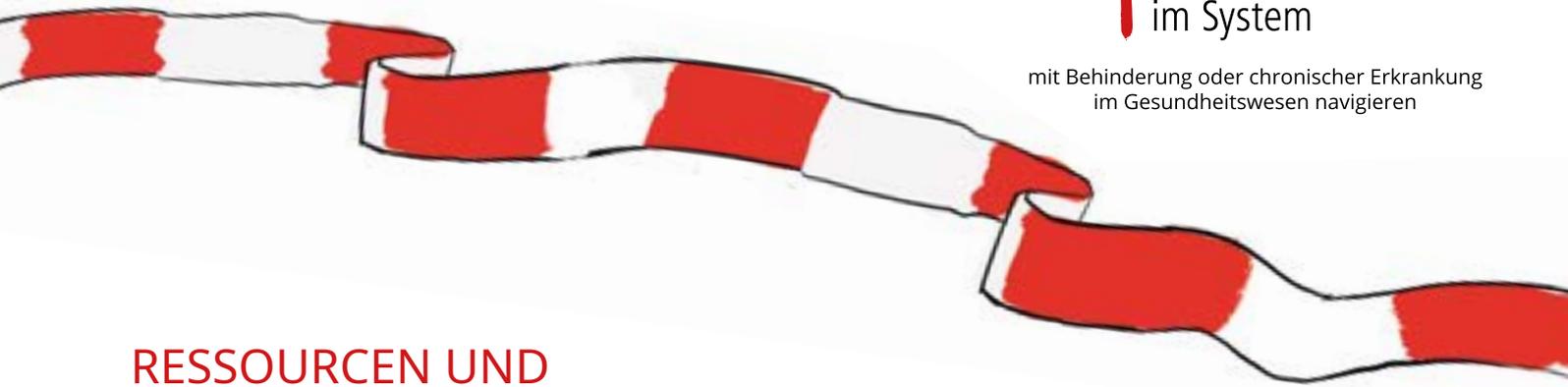
Wie oft bin ich stehen geblieben und habe weinende Menschen zumindest gefragt, ob alles okay ist und ob ich helfen kann. Ich will Menschen behandeln, wie ich gern behandelt werden will. Und es ist mir egal, wie viele Menschen mir noch wehtun, mich erniedrigen oder ausgrenzen. Ich bin schon sehr oft durch Krankheiten dem Tod mehr als nahe gewesen, weiser wird man dadurch nicht. Wir entscheiden, woran wir glauben wollen, welche Werte wir vertreten wollen.

Das Allerwichtigste ist, du bist nicht allein, zumindest musst du das nicht sein. Ich verspreche dir, wir sind überall, aber wahrscheinlich schwerer zu finden. Es gibt immer eine Möglichkeit, unser Leben lebenswerter zu machen, auch wenn wir jeden Tag leiden. Gemeinsam sind wir viel stärker darin, diese Welt und das Gesundheitssystem eben doch zu verändern. Ich für meinen Teil habe endlich erkannt, was ich „beruflich“ tun möchte, denn seien wir mal realistisch, nach allem, was ich überlebt habe, werde ich mir keinen unnötigen Stress mehr antun. Ich kann etwas bewirken, auch ohne studiert zu haben. Ich kann etwas verändern, auch wenn ich alleine schwach bin und eine Heulsuse. Alleine, dass du gerade meinen Text gelesen hast, hat etwas verändert.



# BARRIEREN im System

mit Behinderung oder chronischer Erkrankung  
im Gesundheitswesen navigieren



## RESSOURCEN UND RESILIENZ



Ich würde gerne noch so viel mehr schreiben, ich habe noch so viel mehr zu erzählen. Aber da ich mich auch an das halten möchte, was ich dir hier erzähle, werde ich nun Verständnis für mein Auto und die Autofahrerin haben, die trotz Schmerzen, Müdigkeit und Konzentrationsproblemen live diesen Text aus einem Krankenhausbett verfasst haben. Und das ist ziemlich bewundernswert. Daher gönnen sich nun beide eine Pause und sind stolz aufeinander, dass ich nicht aufgegeben und diesen Text verfasst habe.

### *Anmerkung der Autorin*

*Aufgrund meiner aktuellen gesundheitlichen Situation ist der Text sehr unterschiedlich zu meinem Video-Interview. Manchmal sind die Themen etwas durcheinander, und einige Aussagen gibt es nur im Interview oder nur im Text. Aber alle Aussagen sind meine Wahrheiten. Vielen Dank für dein Verständnis.*



Inhaltliche Verantwortung:

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

Der Text stammt von Tara Markus

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

Vielen Dank an die BARMER Landesvertretung  
Rheinland-Pfalz / Saarland

**BARMER**