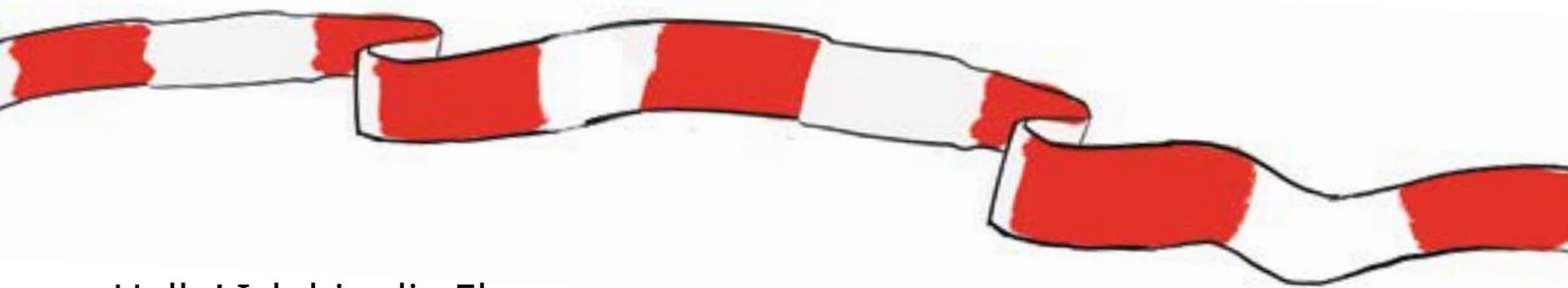


Komplexität, Unsichtbarkeit und Unglauben - Ela Serf erzählt von erlebten Barrieren



Hello! Ich bin die Ela,...

...bin 33 Jahre alt und seit frühester Kindheit betroffen von Erkrankungen und da mein Kopf (bzw. mein gesamter Körper) die so toll fand, habe ich mir dann im weiteren Verlauf meines Lebens noch mehr angeeignet. Darüber hinaus habe ich Angehörige mit chronischen Erkrankungen, die ich zum Teil auch pflege, und nehme selbst Assistenz in Anspruch. Aus meiner Sicht habe ich leider viel zu viele Erkrankungen, die sich zu allem Übel oft gegenseitig beeinflussen, z. B. eine Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS), eine Auditiv Verarbeitungs- und Wahrnehmungsstörung (AVWS), eine Depression

eine bzw. mehrere Migräneformen mit Aura, eine starke Kurzsichtigkeit beider Augen und momentan – nach Netzhautablösung – einen grauen Star im linken Auge, weshalb ich aktuell links blind bin. Aufgrund der sich wunderbar ergänzenden Einschränkungen ist es mir oft kaum möglich, Dinge um mich herum wahrzunehmen oder mir Geschehnisse zu merken (was in verschiedenen Kontexten zu massiven Problemen führt).

Größtenteils unsichtbar und zu komplex

Die größte Barriere stellt die scheinba-

re Unsichtbarkeit meiner Erkrankung dar. Ich bin jung und sehe oft nicht besonders krank aus, schließlich blute ich nicht, kann meistens (wenn auch nicht immer) sprechen und meine Arme und Beine sind auch noch dran. Somit wird oft weder wahrgenommen noch erkannt, dass ich in vielen Lebensbereichen auf Assistenz angewiesen bin.

Weiterhin habe ich schon seit meiner frühen Kindheit große Probleme, Diagnosen zu erhalten. Oft kennen sich die verschiedenen (Fach-)Personen mit den Erkrankungen nicht aus, haben noch nie davon gehört oder schätzen den Schweregrad als sehr gering ein. Spätestens wenn sich die Symptome der Erkrankungen dann aber deutlich zeigen oder sie sogar ineinander übergehen, weiß sich niemand mehr

wirklich zu helfen, da die Standardlösungen nicht (mehr) greifen.

Deshalb erhalte ich teilweise nur schwierig Termine und wurde auch häufig abgewiesen. Dabei muss es sich allerdings gar nicht

um hochkomplexe Situationen handeln: Selbst bei einem akuten Migräneanfall in einer Klinik ist das jeweilige Personal regelmäßig davon überfordert, dass hohe Lautstärke und helles Licht meinen Gesundheitszustand verschlechtern. Sie wissen dann einfach nicht, was sie mit mir machen sollen, und das ist sehr problematisch.

Einsatz von Assistenz

Gerade in solchen Situationen wie o. g. ist eine passende Assistenzkraft wichtig. Bedeutet: Die Person muss einiges an Wissen über meine Erkrankungen und deren Wechselwirkungen mitbringen, mit mir umgehen und als Verbindungsglied zwischen mir und der Außenwelt fungieren können. Aber selbst, wenn hier alles passt, wird mir i. d. R. nicht geglaubt, dass bzw. warum ich Assistenz dringend brauche. Wie schon gesagt sind viele meiner Einschränkungen nicht auf den ersten Blick erkennbar und es führt nicht selten zu sehr irritierten Reaktionen, wenn mir jemand etwas erklärt und z. B. eine Rückmeldung von mir haben möchte, ich mich dann aber zuerst einmal mei-



ne Fragen stelle bzw. sie um Erläuterung bitte. Ganz oft fallen dann Sätze wie „Sie sind doch jung und sehen und hören alles, warum brauchen Sie denn jetzt jemanden, der Ihnen alles wiederholt, was der Arzt und die Schwester [sic!] gesagt haben?!?“.

Belastungen und der Umgang damit

Ursprünglich habe ich mir vieles einfach gefallen lassen, bin sitzen geblieben und habe den Termin stumm abgewartet, bin zwischendurch oder hinterher rausgegangen und habe geweint. Mit der Zeit habe ich vollumfänglich das Vertrauen in Ärzt*innen, das Pflegepersonal bzw. in das gesamte Gesundheitssystem verloren. Mittlerweile läuft es allerdings anders: Wenn ich einen guten Tag habe, bestehe ich einfach drauf. Ich lasse mich nicht abweisen. Ich sage dann: „Ich kann es [was auch immer] aber nicht machen. Ich bestehe drauf, dass mein Assistent mitkommt.“. Oder ich sage eben: „Okay, das ist meine Grenze. Dann können wir hier leider nicht weitermachen.“ und gehe – wobei ich in solchen Fällen aber so gut wie immer

im Nachgang versuche, eine faktenbasierte und verständliche Rückmeldung oder sogar eine Beschwerde an die zuständigen Stellen zu übersenden.

An einem schlechten Tag bleibe ich häufig zuerst einmal sitzen und entweder kann ich dann gar nichts mehr machen, weil ich in meinem Kopf festhänge und mich nicht mehr bewegen und nicht mehr sprechen kann (Stupor) oder ich bekomme Panikattacken, die ich dann auch nicht kontrollieren kann. In solchen Situationen kommt es häufig zu einer weiteren Komplikation, die für die Menschen, die dann mit mir umgehen, oft unangenehm ist: Durch den massiven Stress habe ich einen richtigen Kloß im Hals, wodurch ich kaum noch sprechen kann. Sollte ich es dennoch versuchen, wird meine Stimme (durch das „Hinauspressen“ der Worte) unangenehm hoch und laut, sodass sich die Menschen häufig angeschrien fühlen, obwohl ich das gar nicht möchte. Der Vorteil daran ist, dass eine solche Reaktion recht beeindruckend zeigt, dass was auch immer gerade passiert, für mich problematisch ist. Aber eigentlich möchte ich überhaupt nicht, dass das

Ganze so eskaliert.

Unkenntnis, Unverständnis, Ungläubigkeit und Abwertung

Gerade die Unkenntnis bzw. das unvollständige Wissen in Bezug auf meine Erkrankungen stellt eine hohe Hürde dar. Außerdem habe ich oft mit Unverständnis oder gar Abwertung zu kämpfen. Sätze wie „Stell' dich nicht so an, so schlimm ist doch alles nicht.“ höre ich regelmäßig. Ich denke mir dann oft „Wenn es so wäre und ich das alles könnte, hätte ich die Probleme doch nicht!“. Gerade das Zusammenspiel der Erkrankungen und die daraus resultierende Komplexität machen es mir in meiner aktuellen Situation unmöglich, ohne Unterstützung damit klarzukommen.

Mir ist natürlich bewusst, dass auch mein Gegenüber nicht selten verwirrt und überfordert von der Situation ist. Wenn ich dann aber versuche, so gut es geht zu unterstützen, mir Gedanken darüber mache, was ich gerade leisten kann und was nicht und welche Unterstützung ich brauche, und es sogar mitteile, das Ganze dann

aber mit einem „Ist ja alles nicht so schlimm!“ abgeschmettert wird, weiß ich mir dann auch nicht mehr zu helfen.

Weiterleitung an (Fach-)Ärzt*innen und mangelnde Dokumentation

Des Weiteren führten Unverständnis und Ungläubigkeit oft dazu, dass ich gar nicht erst an Fachpersonal weitergeleitet wurde. Allerdings hilft auch das häufig nur ein wenig weiter, da es oft unglaublich schwierig ist, vernünftige Dokumente zu erhalten. Es ist – gerade im Umgang mit dem Gesundheits- und Sozialsystem – so wichtig, z. B. eine Diagnose schriftlich zu erhalten. Es hilft mir herzlich wenig, wenn ein Arzt irgendetwas in einen PC einträgt, mir aber nichts mitgibt, was ich weiterleiten kann. Ich kann i. d. R. nicht mehrere Monate warten, bis etwaige Diagnosen im System der Krankenkasse eingetragen wurden, daneben ist es auch (je nach



Situation) nicht ausreichend, einfach einen Systemauszug mit ICD-10-Diagnosecodes zu übersenden.

Verwirrung im Umgang mit dem Gesundheits- und Sozialsystem

Wie gehe ich aber mit Situationen um, in welchen weder ich noch mein Umfeld wissen, was zu tun ist, insbesondere im Hinblick auf Regelungen und Vorgehensweisen im Gesundheits- und Sozialsystem? Was muss ich wann, wo, wie, warum, weshalb, in welcher Reihenfolge beantragen und kann es mir schaden?

Ich hatte bzw. habe oft überhaupt keinen Überblick, was ich wo brauche, was mir zusteht, mit welcher Begründung, mit bzw. bei wem ich etwas zu beantragen habe. Gibt es vielleicht gute Gründe, warum ich etwas nicht beantragen sollte? Verliere ich z. B. einen Anspruch oder die Möglichkeit, Dinge wie mein Studium weiterverfolgen zu können?

Ohne Unterstützung – z. B. durch Assistenz – kommen ich und viele andere sehr schnell an unsere Grenzen.

Verständlichkeit von rechtlichen oder medizinischen Texten

Solche Grenzen zeigen sich bei mir z. B. sehr schnell bei der Lektüre von Texten verschiedener Ministerien, denn diese sind oft alles andere als einfach verständlich. Ich bin in der Lage, z. B. Informationen über Leistungen, die ich beantragen könnte, oder Definitionen von Sachverhalten zu finden. Dennoch frage ich mich dann oft Dinge wie „Gilt das auch für mich? Darf ich das einfach so beantragen? Was genau bringt mir das eigentlich?“.

Ich empfinde es als sehr problematisch, dass viele Informationen nur schwer oder gar nicht verständlich sind, wenn mensch nicht tiefer in diesem System drinsteckt.



Notwendige Änderungen am Gesundheits- und Sozialsystem

a) Komplettsanierung

Bei der Frage nach möglichen oder gar notwendigen Änderungen des gesamten Systems habe ich immer denselben Gedanken: Wir nehmen das ganze System und werfen es komplett in die Tonne. Es ist viel zu unübersichtlich, zu kompliziert, zu unabgestimmt, zu alt und zu zerstückelt. Es hilft nichts, einzelne Teile zu verbessern, irgendwelche Stellschrauben zu verdrehen und Kleinigkeiten zu verändern, wenn es eigentlich notwendig wäre, eine Komplettüberholung durchzuführen.

b) Ursachenidentifikation

Wenn wir aber irgendwo ansetzen, dann an der Identifikation der jeweiligen Ursachen. Selbstverständlich ist es ungemein wichtig, Symptome zu behandeln bzw. den Leidensdruck zu lindern, aber all das nutzt mir oft wenig, wenn es eigentlich darum geht, das Grundproblem zu beheben, – sofern es sich denn beheben lässt.

c) Umgang mit bestimmten Umständen (erlernen)

Natürlich ist nicht alles ein Problem, welches auch tatsächlich behoben werden muss. ADHS als Normvariante bedeutet z. B. oft bloß, dass ich anders denke oder fühle bzw. mit Situationen umgehe. Dennoch kann es sinnvoll sein, Möglichkeiten zu finden, mit dieser teilweisen Andersartigkeit besser umzugehen bzw. den Umgang damit zu erlernen. Zwar ist sowas z. B. im Rahmen von Psychoedukation (meist im Rahmen von Psychotherapie) vorgesehen, allerdings müsste meiner Meinung nach schon sehr viel früher angesetzt werden.

d) Aufklärung und Prävention

Ebenso wichtig ist ein Fokus auf die Themen Aufklärung und Prävention. Es ist ungemein wichtig, dass sich die Menschen selbst besser verstehen und sich dadurch auch selbst besser helfen können. Darüber hinaus müssen eigentlich alle Menschen besser über sich und ihr Umfeld aufgeklärt werden, um etwaige Probleme frühzeitig erkennen und ggf. Unterstützung leisten bzw. diese anfordern zu können.

e) Verständnis von Gesundheit und Krankheit

Daneben müsste das grundsätzliche Konzept von Gesundheit und Krankheit überarbeitet werden. Wie man an mir sieht (bzw. gerade nicht sieht!), erfülle ich auf den ersten Blick das – von mir bewusst so bezeichnete – Vorurteil von „gesund sein“. Und genau das macht mir Probleme.

Wir müssten uns viel häufiger Fragen stellen wie „Was genau heißt gesund? Was bedeutet krank sein? Was wirkt sich wie auf eine Person aus?“ und den Menschen damit die Möglichkeit geben, mit ihrem jeweiligen „anders Sein“ möglichst „normal“ leben zu können (wenn sie es denn möchten).

f) Transparenz von medizinischen und (sozial-)rechtlichen Informationen

Außerdem wäre noch wichtig, dass alle medizinischen und (sozial-)rechtlichen Informationen offengelegt und frei zugänglich gemacht werden. Damit meine ich natürlich nicht die individuellen Informationen über einzelne Menschen, sondern allgemeines und spezifisches Wissen über Erkrankungen, Gesetze

etc. Das schließt z. B. Handelsnamen und Dosierungsanweisungen ein. Natürlich kann es gefährlich sein, wenn detaillierte Zusammenhänge vollständig zugänglich sind, allerdings halte ich die Gefahr von unvollständigen Informationen aktuell häufig für deutlich größer.

Im rechtlichen Bereich sind viele wichtige Details oft hinter Bezahlschranken verborgen, da ich die Inhalte nur von Anwält*innen oder aus der juristischen Fachliteratur erhalte. Das kann und darf einfach nicht sein und hat überhaupt nichts mit einem barrieararmen oder gar barrierefreien System zu tun. So wie aktuell kann ich mir nur ein sehr unzureichendes Bild über meine Rechte, Pflichten und Möglichkeiten machen.

g) Verbesserte Antragsstellung, Abmilderung von Gefahren

Leider kommt es auch häufig im Bereich der Antragsstellung zu Problemen. Der gesamte Prozess dauert oft sehr lange, ist komplex und für die Menschen nicht selten äußerst schwierig. Es ist – entgegen der Meinung vieler Rehabilitationsträger – nicht einfach damit ge-

tan, einen Antrag einzureichen, da der Amtsermittlungsgrundsatz der Sozialgerichtsbarkeit oft nicht ausreichend bekannt bzw. nicht relevant zu sein scheint.

Aus diesem Grund müssen Antragssteller*innen oft viele Unterlagen selbst besorgen, was sehr zeitintensiv und kräftezehrend ist. Leider kam es in meinem Umfeld und auch im Bekanntenkreis schon einige Male vor, dass entweder die Antragsstellung selbst, die Besorgung fehlender Unterlagen oder der Vorgang der Bedarfsermittlung zu einer Situationsverschlechterung geführt hat, die z. T. langfristig oder gar dauerhaft anhält.

Aus meiner Sicht wäre besonders wichtig, dass diese Prozesse im gesamten Bundesgebiet vereinheitlicht und, im Rahmen der Überarbeitung, dahingehend verändert werden, dass sie insgesamt vereinfacht, strukturiert und – im Hinblick auf etwaige negative gesundheitliche Effekte auf die Antragssteller*innen bzw. in Bezug auf mögliche Gefahren – abgemildert werden.

h) Vermeidung inhaltlicher Widersprüche & Vereinheitlichung der Antragsstellung

Hinzu kommt dann leider noch, dass sich die Personen, die diese Anträge bearbeiten oder dabei unterstützen sollen, häufig gegenseitig widersprechen und/oder selbst viel zu wenig Wissen darüber besitzen.

Ich habe mich nicht selten gefragt, was es mir oder anderen Menschen bringen soll, wenn ich zu Stelle A gehe und die sagt: „Sie müssen zur Stelle B.“ und Stelle B schickt mich zu Stelle D und Stelle D sagt: „Aber Sie hätten zuerst zu Stelle A gemusst.“, wobei Stelle A das natürlich gänzlich anders sieht. Besonders gefreut habe ich mich übrigens, als ich mich fast einen ganzen Tag mit den verschiedenen Stellen und ihren Aussagen beschäftigt habe und schließlich herausfand, dass tatsächlich alle dargebotenen Informationen fehlerhaft waren. Auch das kommt leider immer mal wieder vor.

Es bräuchte einen einfachen, aber je nach Bedarf auch möglichst umfassenden Weg, einen oder mehrere Anträge zu stellen und diese Stolperfallen zu umgehen.

Ganz wichtig ist dabei, dass nicht der falsche Antrag zur falschen Zeit gestellt wird, wodurch hinterher allen Beteiligten ein hohes Maß an Mehrarbeit und der antragsstellenden Person finanzielle oder gar gesundheitliche Nachteile entstehen.

i) Beschleunigte Antragsstellung und Übergangslösungen

Selbst wenn alle o. g. Aspekte umgesetzt werden, darf sich die Bearbeitungsdauer nicht signifikant verlängern, in vielen Fällen muss sie sogar sinken. Da die unvollständige und/oder fehlerhafte Bearbeitung (durch unterschiedliche Beteiligte) eher die Regel statt der Ausnahme darstellt, kommt es nicht selten zu Widersprüchen oder gar Verfahren vor den Verwaltungs- oder Sozialgerichten. Spätestens dadurch vergehen nicht selten Jahre, bis ein oder mehrere Anträge vollumfänglich genehmigt werden und diesen dann auch entsprochen wird.

In vielen Fällen kann bis zum Einsatz eines Großteils der Unterstützungsleistungen aber nicht mehrere Jahre gewartet werden. Möglicherweise kann

ein Teil dieser Leistungen nicht mehr in Anspruch genommen werden, da sich die Lebenssituation (insbesondere im Hinblick auf eine mögliche gesundheitliche Verschlechterung) so stark verändert hat, dass mittlerweile völlig andere Leistungen relevant wären. Im schlimmsten Fall ist die antragsstellende Person bereits verstorben. Was hat denn nun irgendjemand davon? Sicher, es werden ab jetzt Kosten gespart, da vermutlich (so gut wie) keine Leistungen mehr erbracht werden müssen, allerdings kann das nicht das Ziel sein.

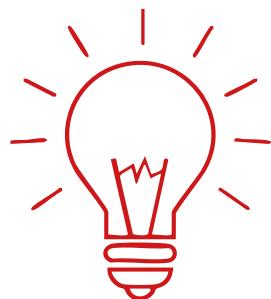
...auf der nächsten Seite geht es weiter mit Tipps und Ressourcen!

RESSOURCEN DES EIGENEN UMFELDS



- Die erste und wichtigste Ressource ist das eigene Umfeld, wobei damit nicht zwingend die Familie gemeint sein muss. Je nachdem, wie viele und wer alles dazugehört, stehen grundsätzlich sogar mehrere Personen zur Verfügung, die kleine Unterstützungsleistungen erbringen können. Selbstverständlich sollen gerade die Menschen, die man lieb (gewonnen) hat, möglichst wenig belastet werden, oft bietet es sich aber – aufgrund der engen Bindung, der örtlichen Nähe und des umfangreichen Wissens übereinander – an, auf diese zurückzugreifen. Ob und inwieweit das möglich und sinnvoll ist, muss schließlich individuell beurteilt werden. Sollte mensch sich dafür entscheiden, stellt ein offenes und ehrliches Gespräch aus meiner Sicht die beste Option dar. Vermutlich ist es eher sinnvoll, mit möglichst wenig Scham und ohne Forderungen das Gespräch zu suchen, dabei allerdings möglichst klar und prägnant die eigenen Probleme und Bedürfnisse mitzuteilen. Gleichzeitig sollte aber auch anerkannt werden, wenn das Umfeld bestimmte Unterstützungsleistungen nicht selbst bieten kann oder möchte. Um die individuelle Belastung möglichst gering zu halten, bietet sich die Aufteilung der Aufgaben (je nach zeitlicher Verfügbarkeit und thematischer Kompetenz) an. Falls z. B. ein Familienmitglied ein super Organisator ist, ein anderes dafür herausragend gut rechtliche Texte lesen kann und eine weitere Person aus dem Umfeld gerne recherchiert und die Ergebnisse zusammentragen kann, verbessert das die Situation merklich, eine etwaige Antragsstellung wird vermutlich erleichtert.

SELBSTHILFEORGANISATIONEN UND LITERATUR



- Überdies kann mensch sich auch gerne an Selbsthilfeorganisationen wenden. Von entscheidender Bedeutung ist dabei jedoch die Orientierung an tatsächlichen (wissenschaftlichen) Fakten, da Pseudomedizin große Schäden anrichten kann. Falls gewünscht, kann die Organisation möglicherweise auch passende populärwissenschaftliche Literatur oder gar Fachliteratur empfehlen, die der betroffenen Person hoffentlich weiterhilft. Bei Bedarf können – innerhalb des Umfelds oder unter Zuhilfenahme einer Selbsthilfeorganisation – ggf. auch Personen gefunden werden, die bei der „Übersetzung“ der Fachliteratur helfen, da diese nicht unbedingt allgemeinverständlich ist.

KRITISCHE AUSEINANDERSETZUNG MIT SICH SELBST

- Schlussendlich ist es aber auch wichtig, sich selbst genauer zu betrachten und einige Überlegungen anzustellen: Mögliche Fragen wären etwa: „Welche Hilfe benötige ich wann?“, „Wie sehr belastet die Situation mich selbst und meine Mitmenschen? Kann ich es ihnen (und mir) irgendwie angenehmer machen?“, „Wo sind die Grenzen der beteiligten Menschen und meine eigenen?“. Es muss klar werden, welche Hilfen ich von wem wann und wo wirklich benötige und welchen Sinn und Zweck einzelne Leistungen erfüllen sollen. Es ist wichtig, dass ich als betroffene Person alles an notwendiger Unterstützung erhalte, dabei aber nichts erbitte oder gar in Anspruch nehme, was ich nicht brauche oder was tatsächlich sinnfrei ist, denn das kann allen Beteiligten ggf. schaden.



mit Behinderung oder chronischer Erkrankung
im Gesundheitswesen navigieren



Inhaltliche Verantwortung:

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

Der Text stammt von Michaela „Ela“ Serf

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

Vielen Dank an die BARMER Landesvertretung
Rheinland-Pfalz / Saarland

BARMER