

Chronische Erkrankungen: Wenn die Krankheit zum ständigen Begleiter wird
Behinderungen: Selbstbestimmt leben



Leben mit Einschränkungen

»Behinderte Frauen wollen nicht mehr durch traditionelle Organisationen mit Pflege nach festgelegten und zeitlich eng befristeten Dienstplänen versorgt werden, sondern alle Entscheidungskompetenzen, Rechte und Pflichten, die mit der Organisation von persönlicher Assistenz zusammenhängen, möglichst selbst übernehmen. Auf diese Weise kann eine selbstbestimmte Lebensführung mit individueller Gestaltungsfreiheit ermöglicht werden, die auch die Verwirklichung spontaner Entschlüsse und Aktivitäten einschließt.«

FRAUENGESUNDHEITSBERICHT 2001
SEITE 527

Chronische Erkrankungen

Wenn die Krankheit zum ständigen Begleiter wird

»Du bist doch gar nicht behindert« – gerade Frauen mit chronischen inneren Krankheiten sehen sich oft mit dieser Fehleinschätzung konfrontiert. Ihnen fällt es besonders schwer, das Bedürfnis nach individueller Unterstützung zu formulieren – nicht nur am Arbeitsplatz, auch in der Familie stoßen sie häufig auf mangelndes Verständnis, wenn sie müde oder unkonzentriert sind. Dabei stehen chronisch Kranken arbeitsschutzrechtliche Vergünstigungen zu, wie zum Beispiel Kurzpausen während der Arbeit und ein behindertengerechter Arbeitsplatz. Doch der soziale Druck, »funktionieren« zu müssen, ist besonders bei Frauen groß. Aus der Sorge heraus, nicht anerkannt zu werden, verharmlosen viele Frauen ihre Erkrankung und verlangen mehr von sich, als ihnen gut tut.

Sich selbst Gutes tun

Frauen, die mit einer chronischen Erkrankung leben, können vielen Belastungen ausgesetzt sein: dauerhaften Schmerzen, regelmäßiger Medikamenteneinnahme mit unerwünschten Nebenwirkungen, einem disziplinierten Tagesablauf, einem sich verändernden Sexualleben, abnehmender Leistungsfähigkeit und zunehmenden Behinderungen bis hin zur Arbeitsunfähigkeit. So unterschiedlich das Ausmaß und der Verlauf einer Krankheit, so verschieden sind die Mechanismen, die Frauen entwickeln, um ihre Erkrankung zu bewältigen.

Chronisch krank – immer krank?

Zu den häufigsten chronischen Erkrankungen bei Frauen gehören Diabetes, Asthma, Osteoporose und Rheuma. Die meisten Krankheiten entwickeln sich langsam. Sie begleiten die Frauen auf Dauer, manchmal bis zum Lebensende, insbesondere solche, die im mittleren Lebensalter manifest werden. Eine Erkrankung gilt als chronisch, wenn sie dauerhaft behandelt werden muss, zu bleibenden Schäden oder zu einer stetigen Verschlechterung des Zustandes führt. Von chronischen Schmerzen spricht man, wenn sie länger als drei Monate anhalten. Ein dauernder Wechsel von aktivem und ruhen-dem Krankheitsgeschehen macht den Verlauf oftmals unberechenbar. Chronische Erkrankungen können zum Stillstand kommen. Manche sind heilbar.

Hilflosigkeit tut weh

»Ich bin nun mal krank, ändern kann man daran nichts.« Frauen, die sich ihrer Krankheit ausliefern, leiden mehr unter ihren Beschwerden als Frauen, die selbst aktiv werden und über Ursachen, Behandlungsmöglichkeiten, Medikamente und Ernährung Bescheid wissen. Wer sich einzig und allein auf eine gute ärztliche Versorgung verlässt, wird zum Zuschauer des Geschehens. Gerade leichtere Beschwerden lassen sich oftmals durch eigenes Zutun positiv beeinflussen.

Wissen kann helfen

akzeptieren

Die eigenen Grenzen erkennen – was tut mir gut, was nicht.

informieren

Die Ärztin oder den Arzt um eine patientengerechte Aufklärung bitten.

lesen

Allgemein verständliche Literatur gibt es im Internet, in öffentlichen Bibliotheken, Frauengesundheitszentren und bei Selbsthilfegruppen.

reden

Kraft schöpfen durch den Erfahrungsaustausch mit anderen betroffenen Frauen in einer Selbsthilfegruppe.

gesund leben

Viele Krankenkassen bieten kostenlose Ernährungsberatung an und geben Tipps zum geeigneten Lebensstil.

»Die Perspektive von Bewältigung und Entwicklung kann vermitteln, daß zum Beispiel das Leben mit einer chronischen Krankheit nicht nur Problem und Kostenfaktor, sondern auch Leistung ist und immer die Möglichkeit besteht, Gesundheitspotenziale zu entwickeln.«

FRAUENGESUNDHEITSBERICHT 2001

SEITE 504

Als sie Teenager war, wurde bei Katrin A., 42, entzündliches Gelenkrheuma diagnostiziert. Seitdem ist sie zwölfmal an verschiedenen Gelenken operiert worden. In Deutschland leiden über eine Million Menschen an Rheumatoider Arthritis, Frauen dreimal häufiger als Männer.

»Ich habe gelernt, mit der Krankheit zu leben. Bestimmt auch, weil ich sie schon so lange habe. Mittlerweile sind einige meiner Gelenke eingesteift und ich habe ein künstliches Kniegelenk. Dadurch bin ich in meiner Bewegungsfreiheit schon sehr eingeschränkt. Hinter einer Straßenbahn herlaufen, in die Hocke gehen, auf dem Boden sitzen, Haare fönen, Staub saugen – all das ist nicht mehr möglich. Auch wenn ich meine Grenzen kenne, manchmal packt mich die Wut darüber, dass ich nicht kann, wie ich will und auf die Hilfe anderer angewiesen bin.

Und an manchen Tagen belastet mich die Ungewissheit, wie stark und ob sich meine Krankheit verändern und damit noch mehr auf mein Leben auswirken wird. So eine Krankheit verlangt sehr viel Disziplin. Seit 25 Jahren mache ich täglich eine halbe Stunde Gymnastik zu Hause und ich gehe einmal in der Woche zur Krankengymnastin. Ich achte auf mein Gewicht und ernähre mich ausgewogen. Alkohol, Fleisch, Süßigkeiten, aber auch Bewegungs- und Schlafmangel rächen sich gleich am nächsten Tag in Form von Schmerzen. Ich arbeite nur noch halbtags, weil die Erholungsphase bis zum nächsten Tag sonst zu kurz wäre. Energie tanke ich in der Natur, so oft wie möglich gehe ich im Wald oder am Fluss spazieren, und einmal in der Woche treffe ich mich mit Freunden im Theater, im Kino oder in der Kneipe. Ganz viel Kraft schöpfe ich aus meiner Ehe. Mein Mann unterstützt mich, wo er kann. Und wir reden viel. Durch meine Krankheit habe ich gelernt, sehr viel mehr die kleinen Dinge zu genießen. Manche Regeln der »Gesunden« haben für mich keine Gültigkeit mehr, zum Beispiel ewige Zeiten mit Geplänkel zu verbringen, empfinde ich als Zeitverschwendung. Mich interessiert viel mehr, was Menschen wirklich bewegt.«



Behinderungen

Selbstbestimmt leben

Svenja (43) ist querschnittsgelähmt. Vor 20 Jahren hatte sie einen Unfall, seitdem sitzt sie im Rollstuhl. Ein Jahr lag sie im Krankenhaus. Während der Therapie lernte sie andere Behinderte kennen und begriff: Auch wer im Rollstuhl sitzt, kann einen Freund haben, Auto fahren, verreisen, studieren, allein wohnen. Sie entscheidet sich, Behindertenpädagogik zu studieren und beginnt, sich im Vorstand eines Selbsthilfevereins zu engagieren. Carpe diem, nutze den Tag, wird zu ihrem Lebensmotto. Ihr Lebensziel: selbstständig bleiben so lange wie möglich. Heute betreut die 43-Jährige in einer kirchlichen Einrichtung körperlich behinderte Jugendliche, 30 Stunden in der Woche. Als gefragte Referentin hält sie regelmäßig Vorträge auf politischen Veranstaltungen und Tagungen.

Svenja, wie geht's Ihnen zurzeit?

Gut. Aber ich glaube, ich übertreibe etwas. Ein Termin jagt den nächsten, und zwischendurch muss ich noch mein Leben regeln. Da stoße ich mal wieder an meine Grenzen.

Welche sind das?

Erst mal die offensichtlichen: Treppen, Bordsteine, nicht zugängliche Verkehrsmittel. Zum Beispiel komme ich in einige Kinos mit meinem Rollstuhl nicht rein, bestimmte Filme gibt es deswegen für mich nicht. Und dann die Grenzen, die durch meine körperliche Behinderung entstehen. Ich brauche immer eine Toilette in der Nähe, denn durch die Querschnittslähmung sind auch Darm und Blase gelähmt.

Wie arrangieren Sie sich damit?

Indem ich mich gut organisiere. Ich habe mir meine Wege erarbeitet, ich weiß, in welche Läden, Kinos und Kneipen ich mit dem Rolli reinkomme und wo es Behindertentoiletten gibt. Wenn ich die bekannten Pfade verlasse, wird's schwierig. Dann bin ich auf Hilfe angewiesen.

Das klingt nach einem anstrengenden Leben.

Das stimmt. Ich bringe viel Zeit mit Dingen zu, über die sich nicht behinderte Frauen keine Gedanken machen müssen. Zum Beispiel kann ich nicht zwei Mülltüten auf einmal runter bringen, sondern muss dafür zweimal fahren. Oder meine Abfuhrtage – im Schnitt verbringe ich zehn Stunden in der Woche auf der Toilette. Aber ich versuche, es positiv zu nehmen – ich lese viele Bücher.

Was tun Sie für Ihre Gesundheit?

Bewegung ist absolut wichtig. Je länger man Knochen nicht belastet, desto stärker entkalken sie, brechen schnell und heilen schlecht. Ich schwimme und bin im Behindertensportverein, wo ich Tischtennis spiele. Und ich gehe regelmäßig zur Krankengymnastik und Lymphdrainage.

Haben Sie Angst vorm Älterwerden?

Jein. Denn ich weiß um die Probleme, die auf mich zukommen können: Gelenkverschleiß in den Armen, auch die Wirbelsäule wird stark belastet, und die Thrombosegefahr ist groß. Deswegen mache ich Sport und achte auf mein Gewicht – auch wenn's manchmal schwer fällt.

Behindert und benachteiligt

Fünf Prozent der Gesamtbevölkerung sind Frauen mit körperlichen, psychischen und geistigen Behinderungen. Überall im Leben treffen sie auf behindernde Gegebenheiten: auf Straßen, in Gebäuden, in Ausbildungsstätten und Arztpraxen, sogar in der Gesetzgebung. Die gesellschaftlichen Bedingungen erschweren es behinderten Frauen, ein selbstständiges Leben zu führen. Oft beklagen sie, dass traditionelle Rollenmuster, leistungsorientiertes Konkurrenzdenken, Klischee- und Moralvorstellungen sie zweifach treffen: als behinderte Menschen und als Frauen. Zu Recht, wie die Ergebnisse der Studie »Leben und Interessen vertreten – Frauen mit Behinderung – LIVE« des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend aus dem Jahr 1999 zeigen. Danach haben Frauen im Vergleich zu Männern mit Behinderungen seltener eine abgeschlossene Berufsausbildung, sind häufiger arbeitslos, werden bei der beruflichen Rehabilitation seltener berücksichtigt und verfügen über sehr viel weniger Geld als der Durchschnitt der Bevölkerung.



Frau sein mit Behinderung

Unattraktiv, abhängig, geschlechtslos – gesellschaftliche Vorurteile mit weitreichenden Folgen: Behinderten Frauen fällt es im Vergleich zu nicht behinderten Frauen viel schwerer ein positives Selbstbild zu entwickeln, sie schließen Sexualität, Liebe und Partnerschaft häufiger für sich aus und sie sind schlechter über ihren Körper, über Sexualität, Verhütung, Schwangerschaft und Wechseljahre informiert. Besonders Frauenärztinnen und -ärzte gehen selten auf die

Beratungsbedürfnisse und Informationswünsche behinderter Mädchen und Frauen ein. Auch wenn eine Behinderung oder Krankheit nicht vererbbar ist, raten viele Ärztinnen und Ärzte davon ab, Kinder zu bekommen. Frauen mit Körper-, Seh- oder Hörbeeinträchtigungen, die selbstständig in einer eigenen Wohnung leben, sind fast zehnmal häufiger sterilisiert als andere Frauen in Deutschland. Von den Frauen mit geistiger Behinderung, die in Heimen

leben, sind nahezu zwei Drittel sterilisiert. Immer mehr behinderte Frauen und Mädchen wehren sich jedoch gegen die doppelte Benachteiligung und sind in eigenen Selbsthilfegruppen und -organisationen aktiv. Die Broschüre »Mit uns ist zu rechnen«, kostenlos erhältlich im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, beschreibt 44 Selbsthilfe-Initiativen sowie Projekte und Angebote von und für Frauen mit Behinderung.



MIT DEM SOZIALGESETZBUCH IX (SGB IX) – REHABILITATION UND TEILHABE BEHINDERTER MENSCHEN, DAS AM 1. JULI 2001 IN KRAFT GETRETEN IST, HAT DER GESETZGEBER EINE RECHTLICHE GRUNDLAGE GESCHAFFEN, DIE DEN BEDÜRFNISSEN BETROFFENER FRAUEN MEHR RECHNUNG TRÄGT. MIT DIESEM GESETZ WURDEN REGELUNGEN GESCHAFFEN, DIE DIE TEILNAHMEMÖGLICHKEITEN DER FRAUEN IN MASSNAHMEN DER BERUFLICHEN REHABILITATION VERBESSERN, UM BEHINDERTEN FRAUEN IN DER BERUFLICHEN REHABILITATION UND IM ERWERBSLEBEN GLEICHE CHANCEN ZU SICHERN, UNTER ANDEREM DURCH DIE ERMÖGLICHUNG VON TEILZEITMASSNAHMEN UND DURCH ANGEBOTE ENTSPRECHEND DEN BERUFSVORSTELLUNGEN VON MÄDCHEN UND FRAUEN. IHRE SITUATION SOLL NICHT NUR DURCH NACHTEILSAUSGLEICHE VERBESSERT WERDEN, SONDERN ES GEHT UM EINE GLEICHBERECHTIGTE TEILHABE AM LEBEN IN DER GESELLSCHAFT UND IM ERWERBSLEBEN.

Aus der Broschüre
Frauen in Deutschland, BMFSFJ 2002, S. 161

Nachfragen lohnt sich

Um krankheitsbedingte Nachteile auszugleichen, können Behinderte beim Versorgungsamt einen **Schwerbehindertenausweis** beantragen. Der Grad der Behinderung wird in Zehnergraden bis 100 festgestellt. Ab einem Grad von 50 liegt eine Schwerbehinderung vor. Vorteile des Ausweises sind unter anderem Kündigungsschutz, Zusatzurlaub, Steuerfreibeträge, ermäßigte Kfz-Steuer und vorgezogene Altersrente. Derzeit besitzen rund drei Millionen deutsche Frauen einen Schwerbehindertenausweis.

Eine behindertengerechte Küche, ein behindertengerechtes Auto oder ein Badewannenlifter sind **wertvolle Hilfen im Alltag**. Je nach Zuständigkeit übernehmen die Krankenkasse, die Pflegekasse, das Integrationsamt oder das Sozialamt teilweise oder komplett die Anschaffungskosten.

Mit dem SGB IX haben die Rehabilitationsträger gemeinsame Servicestellen eingerichtet. Dort können sich Menschen mit Behinderungen umfassend beraten lassen.