

Positionspapier: „Problemlagen chronisch Kranker“

Vorbemerkung

Die nachfolgenden Ausführungen wurden durch die AG Chronisch Kranke in Beratung mit Mitarbeitern von Beratungsstellen und unter Einbeziehung Betroffener erarbeitet. Sie sollen die **spezifischen Probleme chronisch Kranker** als Behinderte verdeutlichen. Wir erwarten und hoffen, dass die Öffentlichkeit durch diese Problemdarstellung mehr Verständnis für unsere Forderungen für ein selbstbestimmtes Leben aufbringt.

Zunehmend spüren wir, dass in Gesetzen und Verordnungen die spezifischen Probleme chronisch Kranker gar nicht, nicht eindeutig oder sogar zum Nachteil der Kranken geregelt sind, so dass entsprechende Nachbesserungen in langwierigen Widerspruchsverfahren einzeln erfolgen müssen. Um in der Zukunft schon im Vorfeld diese Probleme zu beachten, soll eine entsprechende Problemdarstellung als Diskussionsgrundlage im gesundheitspolitischen Bereich dienen. Nachfolgende Auflistung stellt nicht den Anspruch auf Vollständigkeit und die Reihenfolge beinhaltet keine Bewertung.

Die folgende Gliederung unter **sozialen und medizinischen Aspekten** soll die jeweils spezifischen Probleme aufzeigen. Die Verfasser gehen aber von einem engen Zusammenhang beider Aspekte aus.

Soziale Problemdarstellung

Das System sozialer Hilfen ist sehr unübersichtlich. In den gesetzlichen Bestimmungen werden chronisch Kranke unter dem allgemeinen Begriff der Behinderung subsumiert, das bedeutet für chronische Erkrankungen mit schubweisem Verlauf „Kann-Bestimmungen“ (BSHG § 39) oder Benachteiligungen (BSHG § 68, SGB XI § 14).

Chronisch Kranke haben, bedingt durch die anfänglich oft unklare Diagnose und später unsichere Prognose mit unvorhersehbarem Krankheitsverlauf geringe Chancen auf dem Arbeitsmarkt. Arbeitslosigkeit und Sozialhilfeabhängigkeit sind oft die Folge. Bei vorzeitiger Berentung erfolgen Rentenabschläge. Die soziale Absicherung ist gefährdet, da eine Vorsorge über private Versicherungen entweder gar nicht oder durch Risikozuschläge nicht finanzierbar ist. Das bedeutet finanzielle Nöte bei absehbar zunehmenden Versorgungskosten infolge der fortschreitenden Erkrankung (erhöhter Hilfebedarf, Pflege, Medikamente, Ernährung).

Bei berufstätigen chronisch Kranken ergeben sich Schwierigkeiten in der Vereinbarung von Arbeitszeiten und notwendigen Therapien. Durch die oft schubhaften Krankheitsverläufe bedingten Ausfallzeiten wirken sich ebenfalls negativ auf die berufliche Situation aus.

Ein **fortschreitender Krankheitsverlauf** hat infolge der fortschreitenden Behinderung eine zunehmende **Mobilitätseinschränkung** zur Folge, die wiederum die sozialen Kontakte und die berufliche Flexibilität zunehmend einschränken. aus unvorhersehbarer, z.T. plötzlich eintretender Verschlechterung ergeben sich Probleme bei der Beschaffung behindertengerechten Wohnraums. Ebenfalls gestaltet sich die langfristige Planung schwierig. Sind die Vergabekriterien für Wohnraumvergabe, obwohl zukünftig absehbar, zum gegenwärtigen Zeitpunkt nicht erfüllt, führt dies oft zu Ablehnungen.

Medizinische Problemdarstellung

Chronische Erkrankungen sind nicht heilbar. Das bedeutet günstigenfalls eine Stagnation des Gesundheitszustandes. Daraus ergibt sich ein ständiger Bedarf an medizinischer (ambulanter, stationärer) Betreuung z.B. Medikation, Pflege, Rehabilitation.

Die ständige Bedrohung durch den fortschreitenden Krankheitsverlauf ist mit entsprechender psychischer Belastung verbunden. Diese kann den Gesundheitszustand ebenfalls negativ beeinflussen. Die unsichere Prognose einer chronischen Erkrankung beeinflusst die

individuelle Lebensplanung. Häufig sind Existenzfragen und Ängste in privater, beruflicher und finanzieller Hinsicht. Durch die medikamentöse Dauerbehandlung hervorgerufenen Nebenwirkungen und Sekundärerkrankungen beeinträchtigen zusätzlich den Gesundheitszustand und bedürfen ebenfalls der Behandlung.

Hohe Behandlungskosten besonders bei seltenen schwer zu behandelnden Erkrankungen führen bei dem behandelnden Arzt zu hohen Budgetbelastungen. Dies kann zu Einschränkungen in der Verordnung, „Verweisung“ an andere Ärzte und einer Belastung des Arzt-Patientenverhältnisses führen. In Einzelfällen kann mit Medikamenten, die eigentlich zur Behandlung anderer Erkrankungen entwickelt und zugelassen wurden, eine Linderung von Beschwerden und Schmerzen erreicht werden. In solchen Fällen drohen dem verschreibenden Arzt trotz erfolgreicher Therapie Regressforderungen seitens der Krankenkassen. Kostenübernahmeerklärungen seitens der Krankenkassen stellen eine seltene Ausnahme dar.

Fazit

Die beschriebenen Probleme stehen untereinander in Wechselwirkung und beeinflussen den Gesundheitszustand des chronisch Kranken. Bei zunehmenden Schwierigkeiten in den Bereichen Krankheitsbewältigung, individueller Lebensgestaltung, soziale Beziehungen und finanzielle Situation können psychische Erkrankungen, wie Depressionen, Ängste, Schlafstörungen ausgelöst werden.

Folgende Forderungen ergeben sich aus unserer Sicht zur Herstellung einer gleichgestellten und selbstbestimmten Lebenssituation für chronisch Kranke:

1. Klare gesetzliche Regelungen, die chronische Krankheiten mit schubhaftem Verlauf als Behinderung ohne Einschränkungen einstufen.
2. Soziale und psychologische Betreuung durch Förderung von Beratungsangeboten und der Selbsthilfebewegung.
3. Ökonomische Absicherung durch Bereitstellung und Sicherung von Arbeitsplätzen und flexible Arbeitsgestaltung (Ort und Zeit).
4. Langfristige und kurzfristige Gewährleistung von behindertengerechtem Wohnraum entsprechend der gesundheitlichen Bedingungen.
5. Gewährleistung der Mobilität entsprechend der sich verändernden Erfordernisse (Telebus, öffentlicher Nah- und Fernverkehr, Hilfsmittel, Rehabilitation ...)
6. Absicherung der selbständigen Lebensführung entsprechend dem jeweiligen Krankheitsverlauf (Haushaltshilfe, Kinderbetreuung, Pflege, pers. Assistenz ...)
7. Sicherung der fachärztlichen Betreuung (Finanzierung, Ausbildung) und Ausbau eines Netzwerkes. Hausarzt – Facharzt – Klinik.
8. Sicherung der Finanzierung von zugelassenen Medikamenten und Heilversuchen über den festgelegten Indikationsrahmen hinaus in begründeten Einzelfällen.
9. Kontinuierliche Therapieangebote zur Prävention: Funktionstraining, Physiotherapie, Patientenschulung, Rehabilitationsmaßnahmen ...
10. Sicherung der stationären Behandlung unter Beachtung der jeweils besonderen persönlichen Voraussetzungen und gesundheitlicher Einflussfaktoren, wie Alter und Begleiterkrankungen.
11. **INTEGRIERTE VERSORGUNG:** Sicherung der kontinuierlichen und abgestimmten Zusammenarbeit aller Beteiligten an der Versorgung chronisch Kranker: Patienten, Ärzte, Therapeuten, Beratungsstellen, Kostenträger.

Horst-Dieter Ladewig, Deutsche Rheuma-Liga Berlin e.V.
Landesbeirat
Arbeitsgruppe Chronisch Kranke
Stand Juli 2004