

Statement Eröffnungsveranstaltung Chronic Care Congress Bochum 6/2019

Vielen Dank für die Einladung, bei dieser Veranstaltung aus Sicht der Selbsthilfe sprechen zu dürfen!

Als ich vor vielen Jahren die Diagnose einer chronischen Erkrankung bekam, stellte das in jeder Hinsicht mein Leben auf den Kopf. Bis dahin war mein Umgang mit Krankheit immer geprägt von akuten Ereignissen, die dann wieder einem normalen und gesunden Alltag Platz gemacht haben. Seitdem ich chronisch krank bin, weiß ich nicht mehr, wie es sich anfühlt, gesund zu sein: Kranksein ist mein Normalzustand. Ich brauchte deswegen neue Strategien für die Gestaltung meines Lebens und ich musste in vielerlei Hinsicht radikal umdenken.

Deshalb dieses Bild: Rheuma kennt keine Ferien. Mein Rheuma bedeutet, wie bei vielen der 17 Millionen rheumakranken Menschen in Deutschland: lebenslanglich. Auf meinem Schwerbehindertenausweis steht „unbefristet“.

Wie viele andere Betroffene habe ich Unterstützung, Austausch und unabhängige Information in der Selbsthilfe gefunden. Zu wissen, dass andere die gleichen Erfahrungen machen, hat etwas Tröstliches. Von anderen zu lernen, auch Krisen zu bewältigen, ist hilfreich. Mein Engagement als Ehrenamtliche in der Deutschen Rheuma-Liga ist ein wesentlicher Teil meiner Krankheitsbewältigung : ich profitiere selber als Betroffene und ich sehe darüber hinaus eine Sinnstiftende Aufgabe für mich darin, anderen Betroffenen Mut zu machen, Hoffnung und Stärke weiterzugeben und auch die Herausforderung anzunehmen, Lobbyarbeit in eigener Sache zu machen.

Wenn es um die Versorgung chronisch kranker Menschen in Deutschland geht, ist es *nicht nur* mit einem reinen Umdenken getan. Wir haben vor einigen Jahren (2005) den [Aktionsplan Rheuma](#) erstellt, der zur letzten Bundestagswahl aktualisiert wurde. Die für mich dringendsten Forderungen daraus möchte ich Ihnen gerne vorstellen, den Aktionsplan bekommen Sie an unserem Infostand hier beim Kongress, aber auch online auf unserer Homepage.

Aus Sicht der Deutschen Rheuma-Liga NRW müssen wir leider immer noch feststellen, dass es eine gravierende Mangelversorgung von Rheumakranken Menschen in Deutschland gibt. Laut Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie sollte es pro 50 000 Einwohner in Deutschland einen niedergelassenen internistischen Rheumatologen geben. Davon sind wir nicht nur in NRW sehr weit entfernt. Wie in unserem Aktionsplan ausführlich dargelegt, ist der Weg bis zur Diagnose immer noch viel zu lang: bei einer rheumatoiden Arthritis dauert es im Schnitt 14 Monate bis zum ärztlichen Erstkontakt, bei anderen rheumatischen Krankheiten noch länger. Das ist schrecklich!

Das lange Warten auf fachärztliche Termine ist fatal, da es bei der Diagnose und Therapie der rheumatischen Erkrankungen auf den frühen Behandlungsbeginn ankommt, um weitere irreversible Schädigungen zu vermeiden. Dazu kommen Mängel in der Prävention, um Folgeerkrankungen wie Osteoporose oder Arteriosklerose zu vermeiden – Komorbiditäten verkürzen die Lebensdauer, vermindern die Lebensqualität und verursachen weitere Kosten. Wir brauchen neben einer höheren Zahl von niedergelassenen Fachärzten auch mehr rheumatologische Lehrstühle, mehr Weiterbildungen für die Mediziner in Sachen Rheuma, mehr Aufklärung auch bei den nichtärztlichen Fachberufen und auch mehr Wissen, was rheumatische Erkrankungen in sozialmedizinischer und versorgungsmedizinischer Hinsicht bedeuten.

Rheumatische Erkrankungen führen immer noch zu Behinderungen, bedeuten massive Einschränkungen im Alltag und verursachen enorme volkswirtschaftliche Kosten. Den Leidensdruck, der daraus erwächst, erlebe ich auch als Beraterin in den Gesprächen mit Betroffenen immer wieder.

Chronisch kranke Menschen sind auf viele Mitwirkende wie Ärzte und Therapeuten angewiesen, vor allem, wenn die Erkrankung mehrere Organe betrifft oder wenn jemand von mehreren Erkrankungen betroffen ist. Fast immer müssen wir Betroffenen das ganz alleine managen und zum Experten in eigener Sache werden. Wir müssen für vieles, das wir brauchen, kämpfen, dabei reicht oft die Kraft nur zur Bewältigung der jeweiligen Krankheitsfolgen und an manchen Tagen noch nicht einmal dafür.

Es braucht eine bessere interdisziplinäre Zusammenarbeit: wir sind alle ganz dringend darauf angewiesen, dass alle behandelnden Akteure nicht nur mit uns

sprechen, sondern auch und gerade miteinander. Wir sind darauf angewiesen, dass wir nach dem neuesten Stand der Wissenschaft therapiert werden, aber genauso dringend brauchen wir das, was sprechende Medizin genannt wird. Also nicht nur Laborergebnisse und CT-Bilder, sondern auch das Gespräch mit dem Arzt. Und dazu gehört auch ein besserer Zugang zu psychologischen Hilfsangeboten zur Schmerz –und Krankheitsbewältigung.

Es gibt enormen Bedarf in der Versorgung mit ambulanter Physio – und Ergotherapie. Viele Betroffene wissen zum Beispiel nicht, dass ihnen Langzeitverordnungen zustehen. Dass wir auch mehr Therapeuten brauchen, steht außer Frage. Und genauso braucht es nicht nur dringend mehr Personal in der Pflege, sondern auch insgesamt viel bessere Arbeitsbedingungen im Gesundheitssystem.

Und:

Es ist aus meiner Sicht unerträglich, dass wir im Jahre 2019 immer noch Orte im Gesundheitswesen haben, die nicht Barrierefrei zugänglich sind.

Elisabeth Stegemann-Nicola, Deutsche Rheuma-Liga-NRW