

*Genevra Weigand*

# Leben mit einer chronischen Erkrankung und der Hilflosigkeit gegenüber zahlreichen Institutionen



**Psychoanalytische Familientherapie**  
24. Jahrgang, Nr. 1, 2023, Seite 103–105  
DOI: 10.30820/1616-8836-2023-1-103  
Psychosozial-Verlag



# Impressum

**Psychoanalytische Familientherapie**  
Zeitschrift für Paar-, Familien-  
und Sozialtherapie

ISSN 1616–8836 (print)  
ISSN 2699–156X (digital)  
[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://www.psychosozial-verlag.de/paft)  
24. Jahrgang, Nr. 46, 2023, Heft 1  
<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1>

Herausgeber: Bundesverband Psychoanalytische Paar- und Familientherapie (BvPPF), [www.bvppf.de](http://www.bvppf.de)

Redaktion: Trin Haland-Wirth, Joseph Kleinschnittger, Inken Seifert-Karb, Prof. Dr. Hans-Jürgen Wirth

Wissenschaftlicher Beirat: Antje v. Boetticher, Prof. Dr. Burkhard Brosig, Dr. Miriam Haagen, PD Dr. Peter Möhring, Prof. Dr. Günter Reich, Prof. Dr. Georg Romer, Dr. Peter Rottländer, Michael Stasch, Dr. Helene Timmermann, Hilke Volker, Dr. Joachim Walter, Prof. Dr. Silke Wiegand-Grefe, Monika Zimmer

Redaktionsanschrift:  
Redaktion  
Psychoanalytische Familientherapie  
Walltorstr. 10  
35390 Gießen  
[hjw@psychosozial-verlag.de](mailto:hjw@psychosozial-verlag.de)  
[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://www.psychosozial-verlag.de/paft)

Die Redaktion lädt zur Einsendung von Manuskripten ein. Vor der Veröffentlichung durchlaufen die Beiträge ein Peer-Review-Verfahren.

Verlag:  
Psychosozial-Verlag GmbH & Co. KG  
Walltorstr. 10  
35390 Gießen  
Telefon: 0641/969978-18  
Fax: 0641/969978-19  
[info@psychosozial-verlag.de](mailto:info@psychosozial-verlag.de)  
[www.psychosozial-verlag.de](http://www.psychosozial-verlag.de)

Umschlagentwurf: Hans-Jürgen Wirth

Umschlagabbildung: © KroKi-Haus

Abo-Verwaltung: Psychosozial-Verlag,  
[bestellung@psychosozial-verlag.de](mailto:bestellung@psychosozial-verlag.de)

Bezugsgebühren:  
Für das Jahresabonnement (2 Hefte) 33,90 Euro (inkl. MwSt.) zzgl. Versandkosten. Studierendenabonnement 25% Rabatt zzgl. Versandkosten. Lieferungen ins Ausland zzgl. Mehrporto. Das Abonnement verlängert sich jeweils um ein Jahr, sofern nicht bis acht Wochen vor Ende des Bezugszeitraums eine Kündigung erfolgt. Bei Mitgliedschaft im BvPPF ist der Preis für ein Abonnement bereits im Mitgliedsbeitrag enthalten. Preis des Einzelheftes 22,90 Euro. Bestellungen richten Sie bitte direkt an den Psychosozial-Verlag.

Anzeigen:  
Anfragen richten Sie bitte an den Verlag ([anzeigen@psychosozial-verlag.de](mailto:anzeigen@psychosozial-verlag.de)). Es gelten die Preise der aktuellen Mediadaten. Sie finden sie im Pressebereich auf der Verlagshomepage [www.psychosozial-verlag.de](http://www.psychosozial-verlag.de).



Die Beiträge dieses Heftes sind unter der Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs 3.0 DE Lizenz lizenziert. Diese Lizenz erlaubt die private Nutzung und unveränderte Weitergabe, verbietet jedoch die Bearbeitung und kommerzielle Nutzung ([creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/de](http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/de)).

Deutsche Bibliothek – CIP Einheitsaufnahme:  
Ein Titeldatensatz dieser Publikation ist bei der Deutschen Bibliothek erhältlich.

Datenbanken:  
Die Zeitschrift *Psychoanalytische Familientherapie* wird regelmäßig in der Internationalen Bibliographie der geistes- und sozialwissenschaftlichen Zeitschriftenliteratur (IBZ – De Gruyter Saur) und in der Publikationsdatenbank PSYINDEX des ZPID – Leibniz-Institut für Psychologie (ZPID – Leibniz Institute for Psychology) erfasst.

Satz: metiTec-Software, [www.me-ti.de](http://www.me-ti.de)

# Leben mit einer chronischen Erkrankung und der Hilflosigkeit gegenüber zahlreichen Institutionen

*Genevra Weigand*

Psychoanalytische Familientherapie Nr. 46, 24 (1) 2023 103–105

<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1-103>

[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://www.psychosozial-verlag.de/paft)

»Ohne Scheiß, hier läuft einiges falsch, machen wir mal ein bisschen mehr richtig!« Bei mir war es zu Beginn auf jeden Fall so, dass ich sehr große Probleme hatte. Bei mir hat es sehr lange gedauert, dass überhaupt festgestellt wurde, dass ich Morbus Crohn habe. Alleine durch die Ausstattungen der Kliniken, dass nicht jede Klinik wie in Gießen einfach sehr gut ausgestattet sein kann mit Experten und mit Gastro. Das ist alles ziemlich schwierig. Ich habe sehr oft die Kliniken wechseln müssen. Was das Ganze auch nicht einfach gemacht hat, im Gegenteil. Einfach weil – ja klar man hat so etwas wie die Gesundheitsakte und die wird dann auch weitergereicht, aber es ist nicht dasselbe, man muss immer wieder aufsagen: Was ist bei mir individuell das Problem? Was hatte ich schon für Probleme? Was vertrage ich nicht an Medikamenten? Oder, dass generell Ärzte und Schwestern einfach überfordert sind und nicht wissen, wie sollen wir das handhaben? Und dann auch oft Fehler machen in medizinischer Hinsicht mit Tabletten oder auch mit Operationen. Das ist ein sehr großes Problem.

Ich hatte sehr viele Probleme mit den Operationen, aber dann auch mit Anträgen und Ämtern. Dass ich oft auch gar nicht für voll genommen wurde von den Ärzten, z. B. wenn ich Ärzte wechseln musste. Bei mir war das auch öfters so, dass ich gar kein Vertrauen mehr in Ärzte oder Schwestern hatte. Und dann, als ich schlussendlich nach Gießen gewechselt bin, hatte ich eigentlich gar kein Vertrauen mehr. Und die ersten paar Male, als ich meinen neuen Arzt Dr. de Laffolie gesehen hatte, kam ich gar nicht damit klar und eigentlich hatte ich auch gar keinen Bock darauf, solange bis ich eigentlich gemerkt habe: Okay, dieser Mensch kann mir helfen. Auch die Klinik hier in Gießen, die kann auch was bringen. Und vor allem auch das KroKi-Haus. Und das hat wirklich sehr lange gedauert, bis ich überhaupt diesen Weg wieder auf mich nehmen und sagen konnte: Ja, ich krieg das für mich hin, ich möchte irgendwie wieder in diese Gesellschaft reingehören. Beziehungsweise es gibt auch Leute, die da auch wirklich helfen und nicht

nur sagen: Ey, ich möchte, wir möchten nur das tun, wozu die Mittel gerade zur Verfügung stehen, die finanziellen Mittel.

Also, es ist halt wirklich sehr schwierig. Es ist sehr viel Engagement da und sehr viel Hilfe, ärztliche, pflegerische und auch sowas wie das KroKi-Haus. Und die Geldmittel fehlen halt leider sehr. Das ist ein sehr großes Problem, da wir halt einfach viel mehr Hilfe bräuchten für Familien, für Einzelne und für Leute, die gerade aus der Kinder- und Jugendphase raus sind und jetzt in das Erwachsenenalter übertreten. Es ist einfach schwierig mit dem Ganzen, wie sowas wie Reha-Anträge oder die ganzen anderen Anträge wie für finanzielle Unterstützung. Das ist so groß. Und wenn du da keine Betreuer hast: Das kannst du fast gar nicht machen. Das ist eigentlich fast mehr als eine Woche im Jahr. Also, allein dieses Jahr hatte ich so viel mit Anträgen zu tun. Das ist unmöglich, das alles zu machen. Und alleine das verursacht schon fast einen kleinen Schub. Also – nein – alles gut. Aber, es ist wirklich sehr schwierig, immer den ganzen Stress da rauszunehmen und zu wissen: Ja, ich kann das packen, ich hab Leute hinter mir, die mir da helfen.

Wir brauchen einfach mehr Unterstützung. Crohn-Leute brauchen mehr Unterstützung. Wir brauchen mehr Therapien, wir brauchen mehr Kunsttherapien zum Beispiel. Wir brauchen mehr Hilfe mit Reha-Anträgen und Behindertenausweisen. Also, als ich damals meinen Behindertenausweis bekommen habe, das war so eine Sache. Ich wurde gar nicht ernst genommen. Damals, ich war in einem definitiv nicht guten Zustand, und hab aber leider nur 50 Prozent, glaube ich, bekommen und auch des Weiteren, sonst Nichts. Und das wurde auch erst im Nachhinein gesteigert auf 90 Prozent durch die ganzen Operationsberichte und die Arztberichte usw. Aber das ist wirklich ein großer Kampf mit Ämtern und der Gesundheitskasse. Es ist wirklich schwierig. Und man hat auch irgendwann, egal ob als Kind, Jugendliche oder als Mutter irgendwann keine Lust mehr drauf, weil man weiß: Es funktioniert eh nicht. Wenn man zu seinem Hausarzt geht und sagt: Ich möchte gerne ne Kur beantragen. Dann sagt der: Ey, versuchen Sie es erst gar nicht. Sie brauchen sieben Anläufe und beim achten kriegen Sie dann eine. Und wenn Sie dann dort bei der Kur sind, kriegen Sie wieder einen Schub. So wie es bei mir auch schon einmal der Fall war.

Deswegen, wir brauchen wirklich mehr Kapazitäten für Ärzte, für Pfleger, für Leute, die sich wirklich auch darin engagieren möchten, die wirklich helfen möchten. Ich wäre zum Beispiel auch für mehr KroKi-Anlaufstellen. Vielleicht auch mehr KroKi-Häuser. Und vielleicht auch mal ein paar KroKi-Selbsthilfegruppen. Dass man sagen kann: Hier, wir brauchen mehr Men-

schen, die mit sich untereinander reden können. Die sagen können: Hier, ich hab das Problem, du hast das Problem, wir können miteinander reden. Denn gesunde Leute und kranke Leute, das ist ein gewisser Unterschied, das ist schon kein kleiner Unterschied. Man muss auf jeden Fall dafür sorgen, dass der Stress und der Frust rausgenommen werden. Und, dass einfach man wirklich mehr ernst genommen wird, von Ärzten und von weiterführenden Ärzten. Ich hab zum Beispiel Ärzte, die sind an sich sehr kompetent in ihrem Fachwissen, aber leider, sobald's um das Soziale, Zwischenmenschliche geht, – hm, ja – leider nicht so gut.

Das betrifft dann z. B. auch die medizinische Hilfe, dass man nicht unterstützt wird, wenn man Schmerzen hat, aber leider keine Entzündungswerte aufweist – »leider«. Dass man dann keine Flüssignahrung bekommt oder anderweitig keine Medizin bezahlt bekommt und sich dann das selbst erkämpfen muss. Und dass das auch nochmal zu Stress führt, und man dann halt auch in die Notaufnahme gehen muss z. B. Obwohl das eigentlich rein gar nichts bringt, weil man eigentlich weiß, was los ist. Aber man einfach nicht für voll genommen wird. Ich möchte genauso unterstreichen, wie das schon Frau Mund gesagt hat, – eigentlich hat sie mir alles schon vorweggenommen, deswegen: Bitte nehmt mehr Leute wie sie ernst und lasst sie mehr zu Wort kommen. Und bitte macht euch stark, ohne Witz. Wir brauchen mehr Leute wie sie. Dann gibt's auch weniger Depressionen auf dieser Welt.

Ja, an sich gehen physische und psychische Krankheiten immer einher, deswegen: Ich bin eigentlich eher enttäuscht, dass man nicht einfach ein bisschen mehr nachdenken kann. Und deswegen würde ich einfach mehr an die Menschheit appellieren. Hier sind ein paar schlaue Köpfe in diesem Raum und auch außerhalb, deswegen: Bitte, denkt mal ein bisschen mehr nach, ohne Scheiß, hier läuft einiges falsch, machen wir mal ein bisschen mehr richtig. Ich hab' keinen Bock mehr.