

Inhalt

Vorbemerkung	13
Einleitung	17
Kapitel 1: Warum Kranksein kein individuelles Problem ist	29
Gesund oder krank: Länger leben und länger sterben	30
Gesundheitssystem: Hauptsache, der Euro rollt	33
Mediziner: Gemacht wird, was der Arzt sagt	40
Versicherungen: Zweiklassenmedizin	42
Pflegekräfte: Notstand weit und breit	44
Kapitel 2: Sichtbare und unsichtbare Symptome	51
Unsichtbare Symptome: »Stell Dich nicht so an!«	51
Kranksein und nicht Krankscheinen	56
Sichtbare Symptome: »Das hatte ich auch schon!«	60
Wenn die Krankheit sichtbar wird	62
Kapitel 3: Auswirkungen chronischer Krankheit auf die Betroffenen	67
Leben mit der neuen Normalität	68
Schubladendenken	70
Leben in zwei Welten	74
Aus den Augen, aus dem Sinn	77
Nichts bleibt, wie es ist	80
Kranke Kindheit	83
Viel zu jung, um krank zu sein	86
Wer zuletzt lacht, lacht am besten	90
Pflegekräfte unter Druck	92
Zusammenfassung: Was wir aus den Berichten der Betroffenen lernen können	96

Kapitel 4: Erfahrungen von Angehörigen	111
Partnerschaft: Kampf mit Bürokratie und Ärzten	111
Elternschaft: Krankheit und Schuld	116
Zusammenfassung: Was wir aus den Berichten der Angehörigen lernen können	119
Kapitel 5: Zwischen Gesundsein-Wollen und Gesundsein-Sollen	125
Kapitel 6: Tipps und praktische Hinweise	135
Alltag: Leben mit der neuen Normalität	136
Wünsche: Haben und erfüllen	138
Intimität: Let's talk about sex	139
Ansprechpersonen: Unterstützung im Umgang mit der Erkrankung	140
Unsichtbare Symptome: Verheimlichen oder ansprechen	144
Schwerbehindertenausweis: Gut zu wissen	144
Diskriminierung: Nicht mit mir	149
Angehörige und Freunde: Unterstützen und sich selbst nicht vergessen	150
Kinder: Gegen Isolation und für Teilhabe	152
Psychische Diagnosen: Vorsicht Schubladendenken	153
Pflege: Gewusst wie	154
Checkliste: Vorbereitung auf die Pflegebegutachtung	158
Pflegerische Angehörige: Arbeitsfreistellung und Arbeitsverhinderung	159
Musterformular zur Ankündigung der Pflegezeit	162
Musterformular zur Ankündigung der Familienpflegezeit	163
Rechte und Leistungen: Kennen und wahrnehmen	164
Seltene Erkrankungen: Einzigartig und besonders	165
Die eigene Krankheit: Informieren geht über Studieren	167
Leben: Aber selbstbestimmt	168
Raum für eigene Gedanken	171
Literaturverzeichnis	174
Endnoten	185
Epilog	189