

Helmut Schmidt

Wer sich nur noch mit der Vermeidung von Krankheiten beschäftigt, der verpasst das wahre Leben!

Fünf Jahre Regionalleitung einer Parkinson-Selbsthilfegruppe

Diesen Aufsatz schrieb ich, weil ich im Verlaufe meiner fünfjährigen Tätigkeit als Gruppenleiter den Eindruck habe, dass besonders die älteren langjährigen Leiter von Selbsthilfegruppen sich im Verlaufe von 10-15 Jahren so intensiv mit ihrer Krankheit beschäftigen, dass die Gefahr besteht, langsam zu Hypochondern zu werden. Sie steigern sich total in ihre Krankheit hinein, reden von nichts mehr anderem als von der Krankheit. Die Krankheit bestimmt ihr ganzes Leben, obwohl sie kaum Beschwerden haben.

Es gibt mehrere Typen von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern:

- Es gibt die Wissbegierigen, die möglichst alles über ihre Krankheit erfahren wollen und die immer das neueste Medikament haben müssen, aber darüber hinaus an der Gruppe als Schicksalsgemeinschaft wenig Interesse haben. Diese Mitglieder werden die konventionellen Selbsthilfegruppen zum Teil verlieren. Sie werden ihren Wissensbedarf aus den immer zahlreicher werdenden Internet-Foren decken.
- Dann gibt es die Geselligen, die in erster Linie die Geselligkeit in der Gruppe suchen.
- Und es gibt die Zurückhaltenden, die Schüchternen, die sich kaum etwas zutrauen und sich häufig passiv verhalten.

Parkinson ist in der Regel eine Krankheit des Alters. Neuerkrankungen treten meist zwischen 65 und 70 Jahren auf. Auch in ‚meiner‘ Gruppe gibt es einen hohen Altersdurchschnitt. Typische Krankheitssymptome der Parkinson-Krankheit sind zudem Antriebsschwäche und Lustlosigkeit. Daher habe ich manchmal den Eindruck, dass es in Selbsthilfegruppen anderer Krankheitsbilder leichter ist, Mitglieder zu Aktivitäten zu motivieren.

Wie ich in die Selbsthilfegruppe kam

Als mir im Jahre 1999 die Diagnose „Morbus Parkinson“ mitgeteilt wurde, war ich anfangs sogar etwas darüber erleichtert, weil nun meine merkwürdigen Beschwerden, wegen derer ich mich zwei bis drei Jahre lang unterschiedlichen Ärzten vorgestellt und unterschiedliche Therapien verordnet bekommen hatte, einen Namen bekamen. Von Morbus Parkinson wusste ich nur, dass der mit Zittern einherging. Über die ganze Tragweite der Krankheit wusste ich nichts weiter. Heute bin ich Experte in der eigenen Krankheit.

Mein Neurologe drückte mir, nachdem er mir die Diagnose mitgeteilt hatte, eine Broschüre mit der Bemerkung in die Hand „Hier drin können Sie alles nachlesen“. Und er würde mir empfehlen, in eine Selbsthilfegruppe zu gehen.

Von meiner Hausärztin bekam ich ein etwas detaillierteres Fachbüchlein, das mindestens schon 10 Jahre alt war, zu lesen.

Nachdem ich aus den mir übergebenen Unterlagen doch schon etwas mehr über die Tragweite des Morbus Parkinson erahnen konnte, setzte ich mich mit dem dPV-Bundesverband in Verbindung, um Ansprechpartner und eine Selbsthilfegruppe nahe Bingen in Erfahrung zu bringen. Man nannte mir Bad Kreuznach als nächsten Standort. Der damalige Regionalleiter, mein Vorgänger, lud mich auch recht bald zum nächsten Gruppentreffen ein. Als ich dann feststellte, dass aus meinem Heimatort Bingen noch vier Betroffene anwesend waren und die mich auch freundlich in ihre Runde aufnahmen, fühlte ich mich schon etwas heimischer.

Obwohl ich noch drei Jahre berufstätig war, nahm ich ziemlich regelmäßig an den Gruppentreffen teil. Mein Vorgänger war damals schon sehr von der Krankheit gezeichnet und so kam es, dass er mich für seine Nachfolge als Gruppenleiter vorschlug, was durch ein eindeutiges Votum der Gruppenmitglieder bestätigt wurde.

Die Leitung einer Parkinson-Selbsthilfegruppe – eine neue Aufgabe

Es war ein Sprung ins kalte Wasser, denn ich wusste nichts über die Verwaltungsaufgaben in einer Selbsthilfegruppe der deutschen Parkinson-Vereinigung. Die KISS-Nebenstelle in Bad Kreuznach gab es damals noch nicht. Nachdem sich auch niemand bereit fand, das Amt des Rechnungsführers (Kassenwartes) zu übernehmen, musste ich auch dieses Amt in Personalunion übernehmen. Die Führung eines Kassenjournals und eines Bankjournals machte mir weniger Schwierigkeiten, aber die Rechnungsabwicklung des ärztlich verordneten Funktionstrainings/Reha-Sports machte mir doch schon einiges Kopfzerbrechen. Fast jeder der ca. 15 -20 Gymnastikteilnehmer hatte eine andere Krankenkasse, mit denen wir einen entsprechenden Lizenzvertrag abschließen mussten. Da ich von Berufswegen mich gut mit PC und Excel auskannte, erkannte ich sehr schnell, dass hier durch PC-Einsatz viel an Effektivität und Arbeitserleichterung bei der Abrechnung mit den Krankenkassen zu erreichen war. Und ich habe das auch konsequent umgesetzt und die quartalsmäßige Abrechnung mit den Kassen weitgehend automatisiert. Ebenso die Führung der Journale und des Schriftverkehrs (anfangs noch mit dem eigenen Equipment).

Viele unbezahlte Arbeitsstunden habe ich hierin investiert. Später erkannte ich, dass es in der dPV nur ganz wenige Regionalleiter gab, die den PC ebenfalls so intensiv nutzten wie ich. Ich war damals noch frisch motiviert, durch den enormen Leistungsdruck im Berufsleben geprägt und machte viele Anregungen bezüglich des sinnvollen PC-Einsatzes in den Regionalgruppen.

Das brachte mir viel Ärger ein, denn die dPV ist ein konservativer Verein. Dort mahlen die Mühlen in langsamerem Tempo. Eine Standardisierung der Organisationsabläufe und der Verwaltung ist nur schwer durchsetzbar.

Was leisten wir als Selbsthilfegruppen für Mitglieder, andere Betroffene und Gemeinwesen und was sind typische Projekte?

Aktivitäten unserer Parkinson-Selbsthilfegruppe sind z. B.

- Ausrichtung von Seminaren und Workshops zum Thema häusliche Krankenpflege – insbesondere für Parkinsonpatienten. Wir sind dabei für Nichtmitglieder offen und arbeiten mit Fachkliniken aktiv zusammen. Einen großen Teil der Kosten tragen wir als Verband. Der Eigenanteil der Teilnehmer übersteigt kaum die Verpflegungskosten.
- Förderung ärztlich betreuter Erholungsreisen
- Organisation von Parkinson-Informationstagen mit Vorträgen
- Durchführung von Veranstaltungen mit Vorträgen und Singstunden mit Musikern sowie Logopädie- und Atemtechnik-Therapeuten
- Organisation von fachärztlichen Vorträgen oder von Vorträgen zum Beispiel zu den Themen Patientenverfügungen und Betreuungsvollmachten oder über den Umgang mit dem Medizinischen Dienst
- Installation eines Internet-Auftritts unserer Gruppe (www.parkinsonvkh.de), um zu unserem Thema und über unsere Arbeit zu informieren.
- Wir beziehen in unsere Aktivitäten auch die pflegenden Angehörigen ein. So organisieren wir Angehörigenseminare mit Psychologen und/oder Psychosomatischen Fachkliniken.

Wie finanzieren wir unsere Projekte?

Die Finanzierung von Rahmenbedingungen und Vorhaben der Selbsthilfegruppe muss die Gruppe selbst leisten oder zumindest sichern. Das sind z.B. Kosten für Büromaterial, Infomaterialien, Veranstaltungen, Raummieten etc. Ein Jahr vor meinem Amtsantritt trat Paragraph 20, Absatz 4 SGB V in Kraft. Die Krankenkassen stellten ab 2001 entsprechend ihrer Versicherungszahl finanzielle Mittel zur Verfügung. Die Mittel wurden aber im Umfeld unserer Selbsthilfegruppe so gut wie nicht abgerufen. Das Procedere der Antragstellung war vielen Selbsthilfegruppen zu kompliziert. bzw. man war einfach unwissend.

Nachdem ich mich selbst in die Broschüren der Krankenkassen zu diesem Thema eingesehen hatte, bekam ich nach Antragstellung zügig von einer Krankenkasse einen größeren Betrag zugewiesen. Motiviert durch diesen Erfolg machte ich mich daran, einen Leitfaden für die Antragstellung zu erstellen, denn wenn man das nur einmal im Jahr macht, weiß man es im nächsten Jahr nicht mehr so genau. Ich stellte den Leitfaden mit allen Formblättern und Beispielszahlen unserem Bundesverband vor und man bat mich, eine Freigabe für unsere über 400 Regionalgruppen zu erteilen, denn unsere Regionalleiter taten sich sehr schwer mit der Antragstellung. Die Freigabe wurde von mir erteilt, ohne eine Erstattung von finanziellen Zuwendungen zu fordern (d.h. unentgeltlich). Später kam dann die neue Leiterin der KISS-Nebenstelle Bad Kreuznach auf mich zu mit der Bitte, über das Thema zu referieren. Ich habe

dies vor dem gut besuchten Selbsthilfegruppen-Gesamttreffen getan und auch dort die Erlaubnis gegeben, meinen Leitfaden zu benutzen. Bis heute werden 70 Prozent meiner Projekte aus dieser Quelle, mittlerweile Paragraf 20c SGB V, finanziert.

Was verstehe ich unter aktiver Selbsthilfe?

Ich zitiere einen Auszug aus meiner Ansprache zum 15-jährigen Bestehen unserer Selbsthilfegruppe:

„Ich verstehe Selbsthilfe so, dass ich auch als Kranker etwas dafür tun muss, unsere Sozialsysteme nicht allzu sehr zu belasten. Begründung: Die Zahl der Alten und chronisch Kranken nimmt zu, die Zahl der sozialversicherungspflichtig beschäftigten Arbeitnehmer dagegen nimmt ständig ab. Die jungen Gutverdienenden flüchten sich in die Privatkassen. Es hilft nichts, die Augen vor der demographischen Entwicklung unseres Landes zu verschließen oder darauf zu beharren, dass wir ja früher gut eingezahlt haben. Auch ein chronisch Kranker kann lernen und üben, auf möglichst gesunde Art zu leben und die halbe Gesundheit als die ganze gelten zu lassen.

Mit anderen Worten: Er kann lernen und üben, wie er sein Leben mit den noch möglichen Ressourcen am besten gestaltet, um die Pflegebedürftigkeit so lange wie möglich hinauszuzögern. Wir dürfen uns nicht auf die Medizin alleine verlassen, denn die Medizin ist keine Rundumversicherung.“

Wie lebe ich heute mit meiner Krankheit?

„Die ständige Sorge um die Gesundheit ist auch schon eine Krankheit“
Wer seine Krankheit nicht in sein Leben integriert und sie nur als Feind bekämpft, der verliert. Wenn es vor allem jüngere Morbus Parkinson-Betroffene nicht schaffen eine neue Identität zu entwickeln, liefern sie sich der Krankheit aus und machen sich zum Spielball der Symptome. Eine starre, selbst zerstörerische Abwehrhaltung kann leicht in eine Abwärtsspirale führen. Jede Verschlechterung des Zustandes wird von vielen Betroffenen als demütigende Niederlage empfunden. Ebenso das vorzeitige Ausscheiden aus dem Berufsleben. Dem Gefühl versagt zu haben folgen meist mehr und schwerere Symptome. Ob man will oder nicht: eine chronische Krankheit zwingt, Abschied zu nehmen von alten Erwartungen und Werten. Die Medizin hat nicht auf alles eine Antwort mit Reparaturgarantie, die Parkinson-Krankheit ist nicht heilbar. Und weil sie deutliche Grenzen steckt, ist auch die eigene Leistungsfähigkeit beschränkt. *Nur wer sich als kranker Mensch akzeptiert, ist in der Lage, das Beste daraus zu machen.* Auf dem beschwerlichen Weg zu dieser Einsicht wird vielen klar, wie sehr sie sich über etablierte und leistungsorientierte Wertvorstellungen definiert haben.

Gesundheit als Fähigkeit zu funktionieren um jeden Preis, das ist vorbei. Mit dem Morbus Parkinson muss das Leben völlig neu geordnet werden. Was bringt es, sich mit Gedanken zu quälen, was man als ‚Gesunder‘ alles machen könnte. Das Leben ist kein Supermarkt oder Wellness-Park. Entgangener Kon-

sumgenuss lässt sich auch mit der Medizin nicht einklagen. Aber eine chronische Krankheit muss nicht den persönlichen Bankrott bedeuten.

Es gibt viele Berichte von Betroffenen, die zu neuem Denken und zu früher unentdeckten Quellen des Glücks gefunden haben. Doch es erfordert Mut, los zu lassen und sich neu zu definieren. Das beginnt schon mit der Tatsache, dass genau genommen nicht die Krankheit akzeptiert werden muss; sie ist nichts Fremdes, das man loswerden könnte, sie ist Teil von Einem selbst. Spätestens an diesem Punkt wird deutlich, dass es bei der medizinischen Möglichkeit den Morbus Parkinson aufzuhalten um nichts anderes geht, als um das Streben nach Erhaltung von persönlicher Lebensqualität und Wohlbefinden. Aber auch hier sind gewohnte klare Zielvorstellungen fehl am Platz. Diese können angesichts der Unberechenbarkeit der Krankheit im Extremfall jeden Tag anders aussehen. Wohlbefinden muss stets neu definiert und fortwährend angestrebt werden. Ein lebensnahes und flexibles Leben sowie ein Schuss Bescheidenheit können zu unerwarteter Bereicherung führen, wenn der Betroffene gelernt hat, sich als kranken Menschen zu akzeptieren.

So habe ich als 63jähriger, der mit 54 Jahren an Parkinson erkrankte, befreit vom enormen beruflichen Leistungsdruck mein Leben vollkommen nach meinen Neigungen und verbliebenen Ressourcen ausgerichtet und in der Selbsthilfe eine führende Funktion übernommen. Dabei habe ich festgestellt, dass die ersten fünf bis sechs Jahre meines gemeinsamen Weges mit ‚Sir James‘ zu den besten und kreativsten meines Lebens zählen.

Während es mir im Rahmen meiner Möglichkeiten um Lebensqualität und Menschlichkeit geht, habe ich mit Erstaunen erkannt, mit welcher Verbissenheit sich andere um die Abwesenheit von Krankheit bemühen. Keine Frage: Gesundheit ist ein hohes Gut. Nur hat sie in dem Bestreben, um fast jeden Preis zu funktionieren und das Leben zu verlängern, einen nie da gewesenem gesellschaftlichen Stellenwert bekommen. Gesundheit ist zur Ersatzreligion geworden. Alle glauben an die Herstellbarkeit von Gesundheit. Wir leben im Zeitalter eines weltumspannenden Gesundheitskults.

Wenn Gesundheit als absoluter Wert oberstes Ziel einer Gesellschaft wird, können chronisch Kranke nur noch Menschen zweiter Klasse sein, die man fürsorglich mitschleppt, so die Schlussfolgerung. Zwar mag jeder derartige Gedanken weit von sich weisen. Doch sobald jemand mit der Herausforderung konfrontiert wird, selbst chronisch krank zu sein, wird er verständlicherweise schmerzlich feststellen, dass er nicht mehr in der Gesunden-Liga spielt. In dem Moment, wo er sich selbst zunächst als Mensch zweiter Klasse empfindet, dürfte ihm klar werden, wie sehr er dieses Denkmuster verinnerlicht hat. Wer dieses einmal erkannt hat, der bewertet sein Leben völlig neu, denn wer das Unabänderliche akzeptiert, verschwendet nicht vergeblich seine Kraft an falsche Ziele. Er setzt sie dort ein, wo sie gebraucht wird für das, was änderbar ist.

Helmut Schmidt ist seit etwa zehn Jahren an Morbus Parkinson erkrankt. Er ist Regionalleiter in der deutschen Parkinson Vereinigung e.V. (dPV), Regionalgruppe Bad Kreuznach/Rhein – Nahe, www.parkinsonv-kh.de.