



Wir dürfen uns nicht auf die Medizin allein verlassen Erfahrungsbericht

Der Leiter einer Selbsthilfegruppe für Parkinson-Erkrankte organisiert Veranstaltungen für Betroffene und erarbeitete einen Leitfaden zur Beantragung von Fördermitteln

Als mir vor einigen Jahren die Diagnose "Morbus Parkinson" mitgeteilt wurde, war ich anfangs sogar etwas darüber erleichtert, weil nun meine merkwürdigen Beschwerden endlich einen Namen bekamen. Von Morbus Parkinson wusste ich nur, dass der mit Zittern einherging. Über die ganze Tragweite der Krankheit wusste ich nichts weiter.

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 empfahl mir, in eine Selbsthilfegruppe zu gehen. Von meiner Hausärztin bekam ich ein etwas detaillierteres Fachbüchlein, das mindestens schon 10 Jahre alt war.

Nachdem ich aus den Unterlagen doch etwas mehr über die Tragweite des Morbus Parkinson erfahren hatte, setzte ich mich mit der Deutschen Parkinson-Vereinigung in Verbindung, um Ansprechpartner in Erfahrung zu bringen. Man nannte eine Selbsthilfegruppe in meiner Nähe. Der damalige Regionalleiter, mein Vorgänger, lud mich auch recht bald zum nächsten Gruppentreffen ein. Als ich dann feststellte, dass aus meinem Heimatort noch vier Betroffene anwesend waren, 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.

Es war ein Sprung ins kalte Wasser, denn ich wusste nichts über die Verwaltungsaufgaben in einer Selbsthilfegruppe der Deutschen Parkinson-Vereinigung. Nachdem sich auch niemand bereit fand, das Amt des Rechnungsführers zu übernehmen, musste ich auch dieses Amt in Personalunion übernehmen.

Aktivitäten unserer Parkinson-Selbsthilfegruppe sind zum Beispiel die 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. Zudem

Erfahrungsbericht: Parkinson

organisieren wir Parkinson-Informationstage, Veranstaltungen mit Vorträgen, Singstunden mit Musikern sowie Logopädie- und Atemtechnik-Therapeuten. Wir beziehen in unsere Aktivitäten auch pflegende Angehörige mit ein. So organisieren wir Angehörigenseminare mit Psychologen oder psychosomatischen Fachkliniken.

Die Finanzierung von Rahmenbedingungen und Vorhaben der Selbsthilfegruppe muss die Gruppe selbst leisten oder zumindest sichern. Zwar stellen die Krankenkassen seit 2001 entsprechend ihrer Versichertenzahl finanzielle Mittel zur Verfügung. Die Mittel wurden aber zunächst so gut wie nicht abgerufen. Das Procedere der Antragstellung war vielen Selbsthilfegruppen zu kompliziert beziehungsweise man war einfach unwissend. Nachdem ich mich selbst in die Broschüren der Krankenkassen zu diesem Thema eingelese 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 Beispielzahlen 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.

Ich verstehe Selbsthilfe so, dass ich auch als Kranker etwas dafür tun muss, unsere Sozialsysteme nicht allzu sehr zu belasten. Denn 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.

Sie hörten: „Wir dürfen uns nicht auf die Medizin allein verlassen“ – Erfahrungsbericht
aus einer Selbsthilfegruppe

Sprecher: Claudio Maniscalco

Vertont im Auftrag der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen,
NAKOS, Dezember 2009