

Ein zweites Leben

Johann W. leidet unter einer seltenen Krankheit, die sein Leben komplett auf den Kopf gestellt hat. Durch die schwerste Zeit hat ihm Gerhard S. geholfen, der als Berater im Auftrag unseres Versicherungskonzerns arbeitet.

„Es ist zum aus der Haut fahren“, sagt Johann W. und hält kurz inne, als er die Ironie seiner Worte bemerkt. Was für andere nur eine Floskel des Ärgers ist, ist für ihn Realität: Seine Haut ist zu dick, ihr Bindegewebe wächst unkontrolliert und verhärtet sich. Das betrifft nicht nur die Haut auf seiner Körperoberfläche, die spannt, reißt und schlecht heilt, sondern auch sein Inneres. Gefäße, Nieren, Herz, Gelenke, Magen, Speiseröhre, Darm – jedes durchblutete Gewebe besteht aus Bindegewebe und kann durch die Krankheit Schaden nehmen. Bei Johann W. ist die Lunge das Problem. Ihr Gewebe ist bereits so vernarbt, dass es ihn fast das Leben gekostet hätte. Ja, er würde gerne aus der Haut fahren, um sie gegen eine gesunde einzutauschen. „Nichts lieber als das.“

Sklerodermie nennen Ärzte die seltene Krankheit, was so viel wie „harte Haut“ bedeutet. In Deutschland sind etwa 10.000 Menschen betroffen, davon etwa viermal so häufig Frauen wie Männer. Die Ursachen sind unklar, vermutlich ist ein Fehler des Immunsystems schuld: Körpereigene Zellen des Bindegewebes werden fälschlicherweise als fremd identifiziert und bekämpft, in der Folge kommt es zu einer übermäßigen Produktion von Kollagen. Meist tritt die „Panzerhaut“ zwischen dem 30. und 50. Lebensjahr auf, ihr Verlauf ist sehr unterschiedlich. Manche Patienten sind kaum beeinträchtigt, andere kostet sie fast das Leben. Johann W. gehört zur letzten Gruppe.

„Die Krankheit hat alles verändert“, sagt er. Früher arbeitete er in der Rechtsabteilung des Bayerischen Landesamtes für Statistik, ging gerne zum Wandern in die Alpen und war für seine Familie der starke Fels in der Brandung. Heute ist er froh, wenn seine Kraft ausreicht, um ein paar Sträucher im Garten zu schneiden. Er schluckt täglich 15 Tabletten, hat jede Woche dutzende Arzt- und Therapietermine und ist nun seinerseits auf die Unterstützung seiner Frau und der beiden Söhne angewiesen. „Eigentlich ist es schon ein kleines Wunder, dass ich hier sitzen und mich unterhalten kann.“



Auszeit im Grünen:
Wann immer Johann W. in seinem Alltag etwas Zeit übrig hat und sich nicht zu schwach fühlt, zieht es ihn in den Garten hinter dem Haus. „Hier finde ich Ruhe und Kraft“, sagt er.

Von der Krankheit weiß er seit August 2012. Damals schwoll seine rechte Hand an und fühlte sich rau an, weshalb er sich an einen Rheumatologen wandte. Schon davor hatte er immer wieder ähnliche Probleme und litt unter Atemnot, doch kein Arzt ordnete die Symptome richtig ein. Das ist nicht ungewöhnlich. Weil Sklerodermie so selten ist, dauert es durchschnittlich vier Jahre, bis die Krankheit erkannt wird. Die Diagnose war für den damals 56-Jährigen ein Schock, denn Heilung gibt es nicht. „Ich habe tagelang alles über Sklerodermie gelesen, was ich finden konnte. Danach bin ich erstmal in ein tiefes Loch gefallen“, sagt er.

Im Dezember 2013 schließlich verschlechtert sich Johann W.s Zustand massiv. Er bekommt eine Lungenentzündung und wird mit 40 Grad Fieber ins Krankenhaus eingeliefert. Seine Lungenflügel stehen kurz vor dem Kollaps, die Ärzte diagnostizieren außerdem eine Gehirnblutung. Sie entscheiden, ihn in ein künstliches Koma zu versetzen. „Wir tun alles, was wir können“, sagen sie zu seiner Frau Evelyn. Vier Wochen lang schwebt er auf der Intensivstation zwischen Leben und Tod, wird künstlich beatmet und ernährt. Niemand weiß, wie es weitergeht. Niemand weiß, ob er wieder aufwacht. Wann immer das Telefon zu Hause klingelt, nimmt seine Frau mit einem bangen Gefühl ab. Doch am Ende sind es gute Nachrichten, die sie erreichen:

Ihr Mann ist aus dem Koma erwacht. Zunächst ist die Freude groß, doch vor dem Familienvater liegen schwere Monate. „Ich war extrem schwach und musste alles neu lernen: essen, stehen, laufen, wirklich alles. Da habe ich eingesehen, dass ich schwer krank bin.“ Deshalb stimmt er sofort zu, als ihn im Februar 2014 eine Anfrage des VKB-Konzerns* erreicht: Ob er gerne Unterstützung durch einen Berater hätte? Als er nach dem Krankenhaus in eine Rehaklinik kommt, hat er die Anfrage schon fast vergessen. Doch im März besucht ihn der vom VKB-Konzern beauftragte Gerhard S. zum ersten Mal. Er stellt eine einfache Frage: „Wo benötigen Sie Hilfe?“

Meist sind dies die ersten Worte, die er an seine Patienten richtet. Gerhard S. arbeitet als Case-Manager bei Reha Assist, einem Dienstleister des VKB-Konzerns. Er ist darauf spezialisiert, Menschen durch schwierige gesundheitliche Zeiten zu begleiten. Ob nach Schlaganfällen, Herzinfarkten, Gehirnblutungen oder Querschnittslähmungen: Er tritt immer dann auf den Plan, wenn das Schicksal wirklich hart zugeschlagen hat. Denn meist fangen nach der Entlassung aus der Klinik die Probleme erst an. „An dieser Stelle entsteht eine Lücke, denn der Patient und seine Angehörigen müssen sich trotz der schwierigen Lage um tausend Dinge kümmern. Doch unser Gesundheitssystem ist so komplex, dass das für viele emotional und praktisch nicht zu

SO FUNKTIONIERT MEDIRISK

Ein Unfall oder eine schwere Erkrankung können das Leben gehörig auf den Kopf stellen. Wenn von einem Moment zum nächsten nichts mehr ist, wie es einmal war, tauchen erfahrungsgemäß viele Fragen auf: Welche Klinik ist die richtige für mich? Ist die Therapie medizinisch sinnvoll und passend für mich? Werde ich wieder in meinen Beruf zurückkehren können? MediRisk, eine Tochterfirma des VKB-Konzerns, hat Antworten auf solche Fragen und ist darauf spezialisiert, Sie im Ernstfall bestmöglich zu unterstützen. „Ob Berufsunfähigkeits-, Unfall- oder eben Krankenversicherung: Wenn es um Rehabilitation und Genesung Schwerstbetroffener geht, kommen wir ins Spiel“, sagt Gabriele Seebauer, Mitarbeiterin von MediRisk. Das gilt selbst dann, wenn Sie bei uns eine Haftpflichtversicherung haben und eine andere Person geschädigt wurde. „Wir kümmern uns zum Beispiel darum, medizinische und therapeutische Maßnahmen zu koordinieren und zu verbessern. Außerdem helfen wir dabei, Anträge zu stellen, beraten zu behindertengerechten Umbauten oder der Rückkehr in den Beruf.“ Dazu nutzt MediRisk ein eigenes Netzwerk und beauftragt Dienstleister wie Reha Assist. „Für Johann W. haben wir bewusst Gerhard S. ausgewählt. Der Kontakt zwischen Case-Manager und uns bleibt dabei eng, zum Beispiel, wenn es um die schnelle Bearbeitung und Prüfung von Leistungsanträgen geht“, sagt Seebauer. Kommt ein Kunde für diesen Service infrage, nehmen wir direkt mit ihm Kontakt auf. Am Ende profitiert der Patient von diesem außergewöhnlichen Service. „Man nimmt den Betroffenen einfach viel ab und trägt dazu bei, eine ohnehin komplizierte Situation nicht unnötig zu erschweren.“ Die Erfahrung zeigt, dass der Weg zurück in ein selbstständiges Leben mit einem Berater an der Seite besser gelingt.

leisten ist“, sagt S. Er kennt das Gesundheitssystem, die Sozialrechtsgesetzgebung und die Kliniklandschaft bis ins letzte Detail. Bevor er zu Reha Assist kam, arbeitete er über 20 Jahre im Entlassungsmanagement einer Ingolstädter Klinik. Von dieser enormen Erfahrung profitieren seine Patienten. „Ich versuche, für jeden das Beste zu erreichen und eine Art Lotse im Gesundheitssystem zu sein“, sagt der studierte Sozialpädagoge. Egal, ob es dabei um ärztliche und therapeutische Betreuung gehe, um die Organisation von Therapie, Pflege, die Beschaffung von Hilfsmitteln, eine Neuorientierung im Beruf oder nötige Umbauarbeiten in der Wohnung. „Wichtig ist mir der persönliche Kontakt zum Patienten. Ich bin einfach da.“

Zehn Monate bleibt er als persönlicher Ansprechpartner an der Seite der W.s. „Für uns hat das vieles enorm erleichtert“, sagt das Ehepaar. S. spricht mit Ärzten, übersetzt ihr Fachchinesisch, findet die richtigen Formulare, ordnet den Papierkram und weiß, wie alles am schnellsten geht. Tauchen zwischendurch Fragen auf, klingeln die W.s einfach bei ihm durch. Aber er schaut auch regelmäßig vorbei. „Er hat mir zum Beispiel geholfen, meine Fahrerlaubnis wiederzubekommen und dafür gesorgt, dass meine Frau zu Hause nicht völlig verzweifelt ist“, sagt Johann W., der mittlerweile zurück in den Alltag gefunden hat. Er ist wieder mobil und relativ selbstständig, hat seinen Führerschein wieder, kann laufen, essen und sprechen und feilt mit Ergotherapie, Physiotherapie mit Lymphdrainagen, Krafttraining, Krankengymnastik sowie Infusionstherapien und Arztbesuchen weiter an seiner Verfassung. Er bleibt positiv, obwohl die Krankheit eine schwere Last ist. Sie hat Folgeschäden wie das Nervenleiden Polyneuropathie, Durchblutungsstörungen und Nekrosen verursacht und sein Leben von Grund auf verändert. Sein Alltag ist weiterhin nicht leicht. Doch es ist ein selbstständiger Alltag, von dem er nicht immer sicher war, dass er ihn jemals wieder haben würde. Gerhard S. hat sich zwischenzeitlich anderen Fällen zugewandt: Ein junges Mädchen, das nach einem Unfall im Reitstall querschnittsgelähmt ist. Eine selbstständige Friseurin, die durch einen Schlaganfall ihr Geschäft aufgeben musste. „Ich habe meinen Job gut gemacht, wenn ich mich selbst überflüssig gemacht habe und alles läuft“, sagt er. Das hat geklappt. Die W.s denken trotzdem noch oft an ihn. „Ohne ihn hätten wir es kaum geschafft. Er war fachlich eine wahnsinnige Hilfe und menschlich eine große Stütze“, sagt Johann W.

* Die Bayerische Beamtenkrankenkasse AG und die Union Krankenversicherung AG gehören seit 2000 zusammen zur Consal Beteiligungsgesellschaft AG. Die Gesellschaften sind Unternehmen des Konzerns Versicherungskammer Bayern (VKB).