Selbsthilfegruppen = Groupes autogérés

Objekttyp: **Group**

Zeitschrift: **Mitteilungsblatt der Schweizerischen Parkinsonvereinigung = Magazine d'information de l'Association suisse de la maladie de Parkinson = Bollettino d'informazione dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson**

Band (Jahr): **- (1990)**

Heft 17: **Mitteilungsblatt 5 Jahre Schweizerische Parkinsonvereinigung = Magazine d'information 5 ans Association suisse de la maladie de Parkinson = Bollettino d'informazione 5 anni Associazione svizzera del morbo di Parkinson**

PDF erstellt am: **29.04.2024**

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Selbsthilfegruppen
Groupes autogérés

Die zurzeit 30 Selbsthilfegruppen sind als regionale Gruppen Bestandteile der Schweizerischen Parkinsonvereinigung ohne eigene Rechtspersönlichkeit. Sie pflegen den Kontakt unter Parkinsonpatienten und unternehmen verschiedene Aktivitäten, welche die Lebensqualität der Teilnehmer steigern. Darüber hinaus sind die einzelnen Gruppen aber sehr unterschiedlich: grosse Gruppen in den Städten, kleinere auf dem Land; Gruppen, in denen viel bewegt, andere in denen mehr diskutiert wird. Eine Gruppe besteht speziell für jüngere Parkinsonpatienten.

Die Adressen der Kontaktpersonen finden sich auf der letzten Seite.

Kreative Tätigkeit in der Gruppe (hier im Bild die Herstellung einer Collage) stärkt das Selbstvertrauen in verbliebene Kräfte. (Mit freundlicher Genehmigung der Parkinsongruppe Fricktal).

Gegenseitige Hilfe statt Selbstmitleid

PD Dr. H. Spiess, Zürich

Zu einer guten Parkinson-Behandlung gehört heute auch die Mitarbeit des Patienten. Dabei kann die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe eine grosse Hilfe bedeuten, weil hier die Gruppenteilnehmer einander helfen, die Krankheit, ihre Symptome, die Medikamente und auch deren Nebenwirkungen besser zu verstehen.

Ich war am Anfang der Idee einer Parkinsonvereinigung gegenüber skeptisch eingestellt. Heute empfehle ich aber all meinen Patienten, an einer Gruppe teilzunehmen, auch jüngeren oder solchen in Frühstadien der Krankheit. Damit sie nicht erschrecken über ältere, kränkere Gruppenteilnehmer, bereite ich sie im Gespräch darauf vor. Das finde ich die Pflicht des Arztes. Schlechte Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen habe ich nur dort gemacht, wo die Teilnehmer einander gegenseitig bedauern.

Selbsthilfegruppe und Arzt

Dr. med. R. Markoff, Chur

(subjektive Bilanz ca. 6 Monate nach der Gründung einer Selbsthilfegruppe in Chur).

Vorläufig ist unsere Gruppe immer noch eine «Fremdhilfegruppe». Ich koordiniere die Termine, informiere und gebe Anregungen weiter.
Aber langsam bildet sich eine Gruppe, die den Helfer miteingeschlossen hat. Denn auch ich lerne von den Patienten und ihren Angehörigen, die Parkinsonsche Krankheit besser zu verstehen. Besondere Mühe machte mir anfangs das schleppende Tempo im Gespräch und beim Treffen von Entscheidungen. Immer muss ich darauf achten, dass die Patienten selbst zu Worte kommen. Hierin sind meine Probleme denjenigen von Angehörigen ähnlich. Ich versuche, die Kenntnisse der Patienten in ihre Krankheit zu vertiefen, muss aber feststellen, dass Patienten und Angehörige von den verfügbaren Informationen häufig überfordert sind, auch wenn Fachausdrücke vermieden werden. Dies betrifft auch die medizinischen Beiträge im Mitteilungsblatt. So versuchen wir derzeit, Schritt für Schritt zum Beispiel die Packungsprospekte der Medikamente besser zu verstehen.
Neue Einblicke erhalte ich auch in die Schwankungen des Befindens und der Behinderung von Patienten innerhalb eines Tages: Morgens in der Sprechstunde noch steif und zittrig, nachmittags beim Meeting gute Beweglichkeit, aber mit unwillkürlichen Bewegungen; oder aber Blokkierungen, die einem Patienten nicht oder erst verspätet erlauben, an unseren Zusammenkünften teilzunehmen.
Zurzeit bin ich noch etwas enttäuscht über den mageren Besuch des Turnens. Stretching, das Dehnen der verkrampften Muskulatur, tut nicht nur den Patienten, sondern auch den Angehörigen und dem durch die sitzende Tätigkeit geschädigten Arzt gut! Und die anschliessende Kaffeerunde lockert auch den Geist.
Die Mitarbeit in der Selbsthilfegruppe ermöglicht mir, dem Erwartungsdruck der Patienten bezüglich möglicher und (derzeit noch) un-

möglicher Therapie zu begegnen durch Vertiefung meiner Kenntnisse in ständiger Auseinandersetzung mit der Parkinsonschen Krankheit. Leider gibt es viele Patienten, die sich noch nicht überwinden können, einer Selbsthilfegruppe beizutreten. So verpassen sie das Erlebnis, wie sich die eigene körperliche Behinderung im Spiegel der anderen leichter ertragen lässt. Plötzlich spielt es keine Rolle mehr, dass man mühsamer geht und sich bewegt, und die Arme müssen nicht mehr in die Jackentasche gesteckt werden, um das Zittern zu verbergen!

Stimmen von Gruppenmitgliedern

Zitate aus einer Umfrage bei Parkinsonpatienten durch M. Schegg und Iria Beck im Rahmen ihrer unveröffentlichten Diplomarbeit «Das Parkinsonsyndrom. Isolation durch Kommunikationsschwierigkeiten?» 1989.

«In der Gruppe findet man (wieder) warme Geborgenheit und fühlt sich getragen. Das Empfinden, nur noch so am Rande zu stehen, oder gelegentliche Zweifel an der eigenen Existenzberechtigung verschwinden durch das Zugehörigkeitsbewusstsein. Verstanden werden und verstehen können verursachen eine wahre «Herzerweiterung». Gegenseitiges Mittragen, Mitsorgen und Mitfühlen geben dem Leiden Sinn. Die Erfahrung, trotz Krankheit noch ein wenig gebraucht zu werden und dienen zu können, stärkt die innere Sicherheit. Durch die Selbsthilfegruppe habe ich die Fröhlichkeit des Herzens wiedergefunden.»

«Was hat sich für mich verändert durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe? Ich bin mit mir selber sehr viel geduldiger geworden, nachsichtiger gegenüber meinem eigenen, doch spürbar veränderten Verhalten. Die Erkenntnis von Zusammenhängen gibt mir ein Gefühl von ganzheitlicher Harmonie und stabilisiert das so nötige innere Gleichgewicht.»

Als wichtigste Veränderungen durch die Teilnahme an einer Gruppe nannten die Befragten, dass sie mehr über ihre Krankheit sprächen, Erfahrungen austauschten, besser informiert seien und etwas aus der Isolation herausgekommen seien.

Gemeinsames rhythmisches Bewegen als integrierender Bestandteil jedes Gruppentreffens. (Mit freundlicher Genehmigung der Parkinsongruppe Aarau).

Macht es Angst, andere Parkinsonpatienten zu treffen?

Dr. med. P. Friedli, Neuenburg

Die Ortsgruppe Neuenburg wurde vor zirka zwei Jahren durch Frau Nicole Langer gegründet. Leider mussten Frau Langer und ich selber feststellen, dass trotz stetiger Stimulation und Information unserer Parkinsonpatienten nur wenige von ihnen sich regelmässig treffen und einen persönlichen Kontakt unter sich aufrecht erhalten.

Die Aussage in der Sprechstunde ist häufig: «Das ist nichts für mich, da will ich nicht hingehen, da sieht man nur, wie schlecht es einem früher oder später gehen wird».

Diese Haltung ist menschlich und verständlich. Jedoch hat jeder Parkinsonpatient «seinen» Parkinson, und die Entwicklung «seines» Parkinsons folgt keinen stereotypen Regeln. Ein Gedankenaustausch zwischen den einzelnen Patienten könnte gerade deshalb bereichernd sein und mithelfen, die Ängste und Spannungen, die im Zusammenhang mit der Krankheit unvermeidlich sind, zu verringern. Kann dieser kleine Artikel mithelfen, auch in Neuenburg die Parkinsonpatienten einander etwas näher zu bringen?

Le contact avec l'«autre» malade parkinsonien est-il une source d'angoisse?

Dr Pierre Friedli, Neuchâtel

Le groupe local de Neuchâtel a été fondé il y a environ 2 ans par Madame Nicole Langer. Malheureusement Madame Langer et moi-même avons dû constater que malgré une stimulation et une information continues seul un petit nombre de nos malades parkinsoniens se retrouvent régulièrement.

J'entends souvent à ma consultation des remarques telles que: «Ceci n'est pas pour moi, je ne veux pas y aller, dans le contact avec ces malades je me rends tout simplement compte à quel point je serai moi-même tôt ou tard handicapé».

Cette attitude est humaine et compréhensible. Cependant chaque parkinsonien a «son propre» Parkinson et l'évolution de «son» Parkinson ne suit aucune règle stéréotypée. C'est peut-être pour cette raison qu'un échange d'opinion entre les malades pourrait être enrichissant et aider à diminuer les angoisses et les tensions intérieures qui sont inévitables dans cette maladie.

Ce petit article contribuera-t-il à rapprocher les malades parkinsoniens également dans le canton de Neuchâtel?