

# Wo man verstanden wird

**In Selbsthilfegruppen stossen Betroffene auf Verständnis. Der Erfahrungsbericht der Jungbetroffenen Emma Stauffer.**



Emma Stauffer ist diplomierte Reitpädagogin. Vor zwei Jahren hat die 44-jährige Mutter von zwei schulpflichtigen Kindern die Diagnose Parkinson erhalten. Seit Anfang 2019 leitet sie die Selbsthilfegruppe Aarberg. Foto: zvg Emma Stauffer

Als ich im Mai 2017 im Alter von 43 Jahren die Diagnose «Young onset Parkinson» (früher Parkinson) bekam, zog es mir den Boden unter den Füssen weg. Ich fühlte mich hilflos und der Krankheit ausgeliefert und hatte grosse Zukunftsängste. Unter all den Informationen, die mir mein Neurologe nach der Hiobsbotschaft mitgab, war auch das Magazin von Parkinson Schweiz. Als ich darin von den verschiedenen Selbsthilfegruppen las, stand für mich sofort fest, dass ich so bald wie möglich in eine Selbsthilfegruppe eintreten möchte.

Ich wollte mich mit anderen Betroffenen austauschen und hoffte, konkrete Tipps zu erhalten. Vor allem suchte ich nach anderen Erkrankten, die sich in einer ähnlichen Situation wie ich befanden, also nach jungen Menschen, die noch arbeitstätig sind und schulpflichtige Kinder haben.

Beim Durchblättern überraschten mich die Vielfalt und die Anzahl der Parkinson-Selbsthilfegruppen (SHG) in der Schweiz: Es sind über 70. Es gibt gemischte Gruppen für Betroffene und ihre Partner, zudem Gruppen nur für Betroffene, solche nur für Angehörige, dann noch Gruppen für Betroffene mit einer Tiefen Hirnstimulation. Am meisten freute mich aber die Tatsache, dass es mehrere Jupp-Gruppen gibt, also Gruppen für jüngere Parkinsonbetroffene.

Nach meinem ersten Telefonat mit der Leiterin der SHG Jupp Grenchen war ich zuerst enttäuscht. Heidi Grolimund war zwar auch etwa in meinem Alter, als sie die Diagnose erhielt, dies war aber mittlerweile einige Jahre her, und die jüngsten Mitglieder dieser Gruppe sind heute Mitte 60. Ich beschloss, den Leiter der SHG Aarberg anzurufen, da sich diese Gruppe nur fünf Minuten von meinem Zuhause entfernt trifft. Nach einem langen guten Gespräch mit dem Leiter Ruedi Greber und seiner Frau Anne beschloss ich, mal in die Gruppe «reinzuschnuppern».

Bei meinem ersten Besuch war ich positiv überrascht. Ich wurde vom Leitungsteam und den Mitgliedern herzlich aufgenommen. Alle stellten sich mir vor und erzählten kurz ihre Parkinsongeschichte. Beim Erzählen meiner Geschichte brach ich in Tränen aus. Spontan gab es einen warmen Händedruck von einer Seite, eine Berührung an der Schulter von der andern. Ich begriff, was Selbsthilfegruppe bedeutet. Ich war in einer Gruppe angekommen, in der alle mal das Gleiche gefühlt hatten wie ich. Ich fühlte mich verstanden und

getragen. Im Gegensatz dazu treffe ich bei meinen engsten Bezugspersonen, die zwar gleich alt, aber nicht von Parkinson betroffen sind, manchmal auf fragende Blicke, wenn ich etwas erzähle. In der SHG werde ich bei denselben Aussagen sofort verstanden.

Für mich war nach diesem ersten Abend sofort klar, dass ich ein Mitglied dieser Gruppe werden möchte. Meine Vorbehalte, dass ältere Menschen sich nicht in meine Situation versetzen können, haben sich schnell verflüchtigt.

Mittlerweile besuche ich die SHG Aarberg seit über einem Jahr. Jeden Monat freue ich mich darauf, die anderen Mitglieder zu treffen, mich mit ihnen auszutauschen oder einfach nur eine gemütliche und unbeschwerte Zeit zusammen zu verbringen.

Am alljährlichen Lottoabend ging es unserem Leiter nicht gut genug, um uns durch diesen Abend zu führen. Seine Vertretung hatte an diesem Abend ganz flatterige Hände, was den Umgang mit den Zahlensteinen nicht einfach machte. Da es mir sehr gut ging und ich es beruflich gewohnt bin, Veranstaltungen zu leiten, über-

nahm ich ganz spontan die Leitung dieses Abends. Meine Idee, die Zahlen auch mal auf Französisch, Englisch oder Italienisch aufzurufen, um unsere Hirnzellen anzuregen, kam gut an, und es wurde ein lustiger und heiterer Abend.

Als der Gruppenleiter sich für eine Tiefe Hirnstimulation entschied, bot ich an, die Leitung der Gruppe ad interim zu übernehmen. Mit viel Elan und Vorfreude habe ich gemeinsam mit unserem Leitungsteam das Programm für das Jahr 2019 erstellt, habe Bewährtes beibehalten und doch auch versucht, einen frischen Wind ins Jahres-

programm zu bringen. Mir ist es auch sehr wichtig, dass wir uns mit anderen Selbsthilfegruppen vernetzen und austauschen. So ist im 2019 ein gemeinsamer Anlass mit der SHG Jupp Grenchen geplant.

Den bisher schönsten Abend mit der SHG Aarberg durfte ich im November 2018 erleben, am Jahresabschlusshöck. Die Vorbereitung für diesen Abend war für mich ganz einfach und ohne jeglichen

Aufwand, da seit Jahren klar ist, wer an diesem Abend welches Essen mitbringt, wer die Tischdekoration bastelt und den Tisch deckt, wer die Weihnachtsgeschichte erzählt.

Es freute mich auch ausserordentlich, dass wir Ruth Dignös, die SHG-Verantwortliche von Parkinson Schweiz, zu diesem Anlass begrüßen durften. Alle haben diesen Abend sehr genossen. Einfach ein

paar unbeschwerte Stunden zusammen verbringen, bei gutem Essen und einem Glas Wein. Über Parkinson sprechen oder über anderes. Zusammen für schwierige Situa-

tionen Lösungen suchen und finden. Fragen klären. Merken, dass es anderen genauso geht wie einem selber, und sehen, wie sie damit umgehen. Füreinander da sein. Trost spenden. Einander auch mal in den Arm nehmen. Und das Wichtigste: viel und oft zusammen lachen. Leichtigkeit erleben und Kraft schöpfen. Deshalb bin ich Mitglied einer Selbsthilfegruppe.

Emma Stauffer

«Für mich war nach diesem ersten Abend sofort klar, dass ich ein Mitglied dieser Gruppe werden möchte.»



## Verschiedene Selbsthilfegruppen

- Gemischte Gruppen,**  
in denen sich Parkinsonbetroffene und Angehörige gemeinsam engagieren
- Angehörigen-Gruppen,**  
in denen sich ausschliesslich Angehörige engagieren
- JUPP-Gruppen,**  
in denen sich jüngere, in der Regel noch im Erwerbsleben stehende Betroffene und Angehörige engagieren
- THS-Gruppen,**  
in denen sich ausschliesslich Betroffene mit einer Tiefen Hirnstimulation engagieren

Adressen aller Gruppen siehe Seiten 46 und 47 oder [www.parkinson.ch](http://www.parkinson.ch)



## Selbsthilfegruppen

Parkinson Schweiz begleitet und unterstützt 77 Selbsthilfegruppen in der ganzen Schweiz.



31.12.2018

# «Selbsthilfegruppen sind Wissensbörsen»



Ruth Dignös. Foto: Jris Häberli

Ruth Dignös ist Sozialpädagogin und Sozialarbeiterin. Seit 2003 ist sie verantwortlich für die Selbsthilfegruppen von Parkinson Schweiz in der Deutschschweiz.

Mit der SHG-Verantwortlichen von Parkinson Schweiz Ruth Dignös sprach Eva Robmann

**Ruth Dignös, seit 15 Jahren sind Sie verantwortlich für die Selbsthilfegruppen von Parkinson Schweiz. Was sind Selbsthilfegruppen und wieso braucht es sie?**

Menschen in einer vergleichbaren Lebenssituation – etwa aufgrund der gleichen Erkrankung – können sich zu Selbsthilfegruppen (SHG) zusammenschliessen. Sie helfen, unterstützen und stärken sich gegenseitig. Betroffene und Angehörige erleben in der Selbsthilfe nicht nur Solidarität, sondern übernehmen durch die aktive Teilnahme Selbstverantwortung. Zudem sensibilisieren Selbsthilfegruppen die Öffentlichkeit, indem sie über ihre Krankheit sprechen und Aufklärung zu verschiedenen Themen rund um Parkinson leisten.

**Als Sie bei Parkinson Schweiz die Selbsthilfearbeit übernahmen, gab es bereits 58 Selbsthilfegruppen. Inzwischen sind es 77, ein Plus von 19 Gruppen.**

Bei diesen Zahlen gilt es zu bedenken, dass Gruppen lebendige Organismen sind. Nach der Gründung folgt eine Zeit der Beständigkeit, irgendwann die Zeit der Auflösung. Gruppenmitglieder werden zusammen älter und legen einen langen Weg gemeinsam zurück. So wurden in diesen 15 Jahren weit mehr als 19 Selbsthilfegruppen gegründet. Es ist schön, dass Parkinson Schweiz mit Selbsthilfegruppen sowohl in der Romandie als auch im Tessin und in der Deutschschweiz vertreten ist.

**Was macht die Selbsthilfegruppen einzigartig?**

Die Gruppenmitglieder werden zu Experten und Expertinnen in eigener Sache. Das Erfahrungswissen der Gruppe kann nicht durch Expertenwissen ersetzt werden. Was die Krankheit betrifft, sind Selbsthilfegruppen Wissensbörsen. Ihr Ziel besteht hauptsächlich darin, Veränderungen der persönlichen Lebensum-

stände von jedem Mitglied zu unterstützen. Selbsthilfegruppen bewirken, dass Betroffene aus ihrer persönlichen und seelischen Isolation herausfinden. Im gemeinsamen Gespräch tauschen sich die Gruppenmitglieder über ihre mit der Krankheit gemachten Erfahrungen aus. Es findet Hilfe zur Selbsthilfe statt. Die Selbstentwicklung jedes Einzelnen wird durch den Austausch in einer SHG gestärkt und gefördert. In diesem Bewusstsein unterstützt Parkinson Schweiz die Gruppen finanziell und ideell.

**Neben Gruppen für Betroffene, solchen für Angehörige und gemischten Gruppen sowie THS- und PSP-Gruppen gibt es auch Gruppen für Jungbetroffene. Wozu?**

Selbsthilfegruppen werden im Idealfall durch Betroffene oder Angehörige geleitet. Gelegentlich ziehen diese für gewisse Fragen Experten bei. Jungbetroffene stehen oft noch im Arbeitsprozess und haben Kinder im (Vor-)Schulalter. Daher beschäftigen sie zusätzliche Themen wie Kindererziehung und Beruf. Die Nachfrage für Gruppen Jungbetroffener besteht nach wie vor. Es müssen jedoch immer wieder neue gegründet werden, da deren Mitglieder ins Pensionsalter kommen und sich die Fragestellungen ändern. Ein grosses Hindernis für Neugründungen ist aber die Stigmatisierung der Krankheit in der Gesellschaft. Jungbetroffene schrecken oft lange davor zurück, sich öffentlich zu ihrer Krankheit zu bekennen.

**Gibt es einen Wunsch in Ihrer Arbeit?**

Von den Selbsthilfegruppen wünsche ich mir, dass sie mutiger werden und sich mehr zutrauen. Dank ihrer Sensibilisierungs- und Aufklärungsarbeit leisten sie einen bemerkenswerten Beitrag in unserer Gesellschaft. Von der Gesellschaft wünsche ich mir, dass wir den Selbsthilfegruppen auf Augenhöhe begegnen und ihr Selbstbestimmungsrecht respektieren, und dass wir sie als wichtige Unterstützung im Gesundheitswesen sehen.