

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: - (1988)

Heft: 12

Rubrik: Aus den Ortsgruppen = Nouvelles des groupes locaux = Dai gruppi locali

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 15.10.2024

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Aus den Ortsgruppen Nouvelles des groupes locaux Dai gruppi locali

I. Treff der jüngeren Parkinson-Patienten

Vor einem halben Jahr nahm ich Verbindung auf mit der Adresse auf der Rückseite unseres Mitteilungsblatts.

Es interessierte mich, ob es vielleicht auch noch anderen so ging wie mir. Vor acht Jahren – damals 32jährig – hatte man mir die Diagnose Parkinson bestätigt.

Leider hatten sich zu wenige gemeldet aus der ganzen Schweiz, um ein Treffen zu veranstalten.

Jetzt plötzlich, im April, nach kurzem Briefwechsel, war es soweit. Wir hatten fünf Patienten zusammen und konnten alle die spontane Einladung von Hans und Vreni Kühne annehmen.

Mit den Partnern, die jeweils mitkommen konnten, waren wir eine stattliche Zahl von elf Personen.

Gespannt fuhr ich mit meinem Mann nach Luzern, wo wir am Bahnhof nach kurzer Teil. Anweisung auch prompt erkannt wurden.

In Adligenswil wurden wir herzlich empfangen und einander vorgestellt. Es stellte sich heraus, dass alle auch unter vierzig Parkinson bekommen hatten. Interessante Gespräche entbrannten über Medikamente, Dosis, Einnahme, einfach alles was einem so am Herzen lag. Völlig ungezwungen konnten wir uns bewegen, was auch sehr wichtig ist: manchmal stand man auf und vertrat sich die Beine, während die andern weiter sprachen. Man konnte in den herrlichen Garten gehen oder das selbst angelegte Biotop bewundern. Andere gingen in den Keller um Tischtennis zu spielen, wobei sich Herr Kühne als ausgesprochen Meister entpuppte.

Ein Mittagessen wurde uns serviert unter Mithilfe unserer Begleiter und alles klappte wie am Schnür-

chen, so als ob man es geprobt hätte. Viel zu schnell ging auch der Nachmittag vorüber mit Gesprächen über die Bildung einer Gruppe, wie man sie nennen sollte, wann man sich wieder treffen wollte, wie oft, was man von einem Referenten hielte, wen man dazu einladen könnte.

Bald schon mussten wir unsere netten Gastgeber verlassen. Ich bin sicher, jeder nahm etwas für sich mit nach Hause und ich glaube auch im Namen aller Beteiligten zu sprechen, wenn ich Hans und Vreni Kühne noch einmal meinen herzlichen Dank ausspreche für das wirklich gelungene Beisammensein. Der nächste Treff ist schon in meiner Agenda vermerkt und ich werde euch davon berichten.

Jubiläum der Gruppe Thun/Spiez

Fünf Jahre sind es her, seit wir unsere Selbsthilfegruppe für Parkinsonpatienten und ihre Angehörigen in Thun und Umgebung gegründet haben. Was hat uns diese Gruppe gegeben? Haben wir etwas erreichen können? Diese Fragen beschäftigen mich, wenn ich an diese fünf Jahre zurückdenke.

Wir treffen uns zweimal im Monat, und für jedes Treffen bereite ich mich intensiv vor. Zum Beginn singen wir ein bis zwei Lieder. Singen überhaupt die Patienten auch, oder nur die gesunden Angehörigen? Doch, fast alle machen mit. Ja, eine Patientin, die sonst kaum etwas spricht, ist gar unsere «Anstimmerin», und man sieht, sie tut das mit Freude. Auch die Turnübungen, die ich zu Musik zusammengestellt habe, werden eifrig nachgeturnt. Es macht ja nichts, wenn bei einem ein Klatsch etwas zu spät gerät, bei einem andern die



Arme nicht ganz durchgestreckt sind. Im Gruppenturnen ist die Freude am Mitmachen gerade so wichtig wie eine ganz korrekte Bewegung.

Fast noch besser kann ich alle zum Mitmachen bewegen mit kleinen Spielen. Da erwacht sogar unser lieber Hans, der sonst ganz gern ein Nickerchen einschaltet, besonders wenn nur geredet wird. Aber Reden muss ja auch sein. Oft besprechen wir einen Artikel, der im Mitteilungsblatt der Schweizerischen Parkinsonvereinigung erschienen ist. Da habe ich allerdings den Eindruck, dass es mehr die Angehörigen sind, die sich damit beschäftigen, während die Patienten (nicht alle!) sich eher passiv verhalten.

Wenn neue Leute zu unserer Gruppe stossen, sind sie oft etwas enttäuscht, wenn wir erklären müssen, dass auch wir kein Wundermittel gegen diese Krankheit wissen, sondern versuchen, damit zu leben und die Probleme zu verarbeiten, die auf uns zukommen. Dabei geholfen haben uns die Ausführungen von Herrn Hemmeler anlässlich des Kontaktpersonentages in Biel 1987 und der Mitgliederver-

sammlung in Fribourg 1988. Wir haben seine Referate in der Gruppe zusammen besprochen. (Das Referat ist in der letzten und in dieser Nummer des Mitteilungsblattes abgedruckt. Anm. der Redaktion).

Recht traurig stimmen mich die Probleme von alleinstehenden Patienten, wenn sich bei ihnen die Krankheit verschlimmert und sie in ein Heim eintreten müssen. Seine Selbständigkeit und das liebevolle Zuhause aufgeben zu müssen, ist schon ein schwerer Schritt. Da fühle ich mich etwas überfordert, ihnen mit Trost beizustehen.

Sehr wichtig für mich ist die Hilfe von Gruppenmitgliedern, das heisst, dass auch sie gewisse Aufgaben übernehmen: unsere Kasse betreuen, Telefonkontakte pflegen, Briefe schreiben, oder in der Gruppe auch einmal ein Spiel anleiten, ein Gespräch führen. Freuen tun wir uns jedesmal auf die Treffen mit der Berner Gruppe. Letztes Mal waren wir bei ihnen zu Gast im Tierpark Dählhölzli. Dieses Jahr durften wir sie bei prächtigem Sommerwetter in der Heimstätte Gwatt am Thunersee empfangen, und dieses Treffen sogar mit einer kurzen, aber schönen Schifffahrt beschliessen.

Haben wir etwas erreicht?

Ich glaube, ich darf mit «ja» antworten, auch wenn wir kein Patentrezept gegen die Krankheit anbieten können. Wir fühlen uns nicht allein gelassen. Im Mitteilungsblatt lesen wir über Forschungsprogramme, wir bekommen Fragen beantwortet, wir pflegen Kontakte untereinander. Deshalb möchte ich hier auch meinen Dank aussprechen allen, die in der Gruppe mitmachen, aber auch allen, die in der Schweizerischen Parkinsonvereinigung mitarbeiten.

L. Oesch

Wir gratulieren der «ältesten» Selbsthilfegruppe ganz herzlich zu ihrem runden Geburtstag und wünschen ihr weiterhin diesen guten Gruppenegeist.

Die Redaktion

Baden: Parkinson-Ferien in Kandersteg vom 27. August 1988 bis 3. September 1988

aus dem Tagebuch einer Leiterin

Samstag, 27. August 1988

Mit 17 Patienten und Angehörigen, 2 Leiterinnen, einer Krankenschwester und einer Pflegerin starten wir in Baden mit einem Car in unsere Ferienwochen nach Kandersteg.

Ankunft nach problemloser Reise, bei strahlendem Wetter in Kandersteg, im Hotel Bernerhof.

Spätes Mittagessen, Zimmer beziehen, und alle sind froh, sich bis zum Nachtessen auszuruhen.

Sonntag, 28. August 1988

Strahlender Sonnenschein und Ferienstimmung beim Frühstück. Wir sind mit der Unterkunft zufrieden und geniessen die gepflegte und schöne Umgebung ums Hotel.



Dank Reserve-Rollstühlen können alle auch auf grössere Spaziergänge mitkommen

Nach Belieben Besuch der Kirche. Am Nachmittag Spaziergang mit der ganzen Gruppe. 2 Patientinnen sind mit dem Rollstuhl gekommen, 2 Reserverollstühle haben wir mitgenommen. Gottlob, sie kommen sofort zum Einsatz, damit auch Teilnehmer, die schlecht zu Fuss sind oder plötzlich eine Blockade bekommen, sich an grösseren Spaziergängen beteiligen können. Die Stimmung ist gut, es wird viel geplaudert und gelacht.

Lange verweilen wir beim Landeplatz der Gleitschirmsegler. Es ist für viele ein Erlebnis, die bunten Segler in der Luft zu beobachten. Zurück ins Hotel, Kaffee wird hier getrunken, das ist besser als unter-

wegs. Viele wollen zuerst ins Zimmer, andere müssen sich sofort hinlegen.

Für uns Leiterinnen war es eigentlich ein Testnachmittag. Wir können jetzt besser planen für die ganze Woche und wissen nun, wie belastbar unsere Gruppe ist.

Es fehlt uns ein Rollstuhl, den wir beim Arzt für eine Woche mieten können.

Gottlob haben wir Schwester Ursula bei uns. Einige Patienten brauchen am Abend und am Morgen Hilfe.

Montag, 29. August 1988

Es regnet.

Am Vormittag, nach dem Frühstück, eine Turnstunde. Frau Pfeningerversteht es, die Stunde zu aller Zufriedenheit zu gestalten. Unser geplanter Ausflug fällt buchstäblich ins Wasser.

Nach dem Mittagessen Ruhe bis 15 Uhr.

Bei einer leichten Aufhellung starten wir sofort mit Rollstühlen und Regenschutz.

4 Daheimgebliebene sind beim Kartenspiel als wir zurückkommen. Als Überraschung beim Nachtessen: Ein Bauernbuffet.

Dienstag, 30. August 1988

In der Turnstunde, die jeden Tag am halb zehn beginnt, machen alle begeistert mit.

Nachher die gewohnte Pause bis zum Mittagessen.

Um 14 Uhr stehen zwei Kleinbusse vor dem Hotel. Die Rollstühle werden eingeladen und bald sind wir startbereit. Endziel: Gastertal.

Die Fahrt durch Schluchten und Felsen ist beeindruckend, und das breite offene Bergtal für alle ein Erlebnis.

Ein Lob dem Bus-Unternehmen. Wir können uns am Vormittag entscheiden, je nach Wetter, ob wir am Nachmittag eine Ausfahrt machen wollen. Wo ist das möglich!!!

Mittwoch, 31. August 1988

Schon um 14 Uhr steht ein Car vor dem Hotel. Wir fahren nach Spiez und mit dem Schiff nach Interlaken. Es ist eine Freude, die Hilfsbereitschaft des Schiffspersonals beim Ein- und Ausladen der Rollstühle zu beobachten. Es ist schön, dass alle dabei sein können und wir geniessen die strahlende Sonne auf



Unterhaltungs-Nachmittag zum Abschluss der Ferienwoche

dieser Fahrt nach Interlaken. Problemloses Ausladen der Rollstühle.

Donnerstag, 1. September 1988

Wieder ein Sonntag, und heute ein Ausflug mit den Teilnehmern und natürlich den Rollstühlen an den Blausee.

Wir haben vorher angefragt, ob der Weg rollstuhlgängig sei. Ja, der Weg ist breit genug und asphaltiert. Aber teilweise so steil, dass manchmal 2 Personen schieben oder bremsen müssen. Nicht ganz problemlos. Aber der Tag war schön und für alle ein Erlebnis.

Freitag, 2. September 1988

Wie der Wetterbericht voraussagte: Regen. Für uns wie gewünscht. Nach der Mittagspause wollen wir, als Abschluss unserer Woche, gemütlich zusammensitzen. Gute, fröhliche Stimmung dank der Juxhandorgel unseres Hoteliers. Eine Patientin hat ein Gedicht gemacht und vorgetragen. Es wird gesungen und gelacht, besonders als die Handorgel, auf einem Stuhl liegend, allein anfängt zu spielen (Es war eine Kassette eingebaut).

Samstag, 3. September 1988

Ende Ferienwoche. Das letzte Mittagessen, der Car fährt vors Hotel. Alles einpacken, einsteigen, und heimwärts geht's.

Und, was hat diese Woche uns allen gebracht?

Der Mann einer Patientin, die im Rollstuhl war, hat einmal gesagt: «Ich war schon öfters in Seniorenferien, aber eine solche Zufriedenheit und Hilfsbereitschaft wie bei dieser Gruppe habe ich noch nie erlebt.»

Es ist wichtig, dass die Umgebung stimmt. Der separate Essraum, nur für uns, war gut. Keines hatte Hemmungen, wenn die Hände nicht gehorchen wollten. Auch in der Hotelhalle im Eingang, bei den anderen Hotelgästen, fühlte sich die Gruppe wohl.

Für Patienten, die schlecht zu Fuss sind oder zeitweise fast nicht gehen können, ist ein Rollstuhl empfehlenswert. So können sie bei kleinen Wanderungen dabei sein.

Für mich war es eine Woche der Besinnung, der Erfahrung und der Dankbarkeit, dass ich helfen und Freude bereiten konnte und – dass ich gesund bin.

Frau Alice Keller, Nussbaumen

Diese Ferienwoche wurde von der Pro Senectute Beratungsstelle in Baden organisiert und teilweise auch finanziert. Einen ganz grossen Dank an die initiativen Mitarbeiterinnen und Freiwilligen von Pro Senectute Baden!

Zur Nachahmung herzlich empfohlen.

Redaktion

Treffen der Leiterinnen und Leiter der Ostschweizer Selbsthilfgruppen

(schi) Am 11. Juli 1988 trafen sich sieben Kontaktpersonen von Selbsthilfgruppen mit Frau Schiratzki, der Zentralsekretärin der Schweizerischen Parkinsonvereinigung, zu einem Erfahrungsaustausch in Zürich.

Jede Kontaktperson stellte ihre Gruppe vor und berichtete von den Besonderheiten und Aktivitäten. Während die Gruppen von Zürich und Winterthur gross sind, sind diejenigen von Frauenfeld, Herisau, St. Gallen und Glarus kleiner, aber die Leute kommen zum Teil aus einem viel grösseren Einzugsgebiet.

Die Vielfalt der Aktivitäten ist eindrücklich, und der Einsatz der Leiterinnen und Leiter grossartig. Am wertvollsten für die Mitglieder der Selbsthilfgruppen ist wohl die regelmässige Gelegenheit, zusammenzusein, zu lachen, zu spielen und zu singen, und sich nicht in erster Linie als Patient zu fühlen, sondern als Menschen mit ihren Stärken und halt auch Schwächen. Nebst dem jährlichen Weiterbildungstag für Kontaktpersonen wären weiter solche regionale Treffen sicher eine gute Gelegenheit für den Erfahrungsaustausch zwischen Gruppenleitern, aber auch vielleicht, um einmal eine grössere Unternehmung gemeinsam zu planen. Es sei an dieser Stelle wieder einmal daran erinnert, dass die Mitglieder des fachlichen Beirats angefragt werden können für Vorträge, Gespräche und Fragestunden.

Cercasi contatto

Ho 49 anni, e da 7 anni sono ammalata. Desidero contattare persone della mia età e nella mia stessa situazione. Parlo solo italiano.

Signora Angela Bognuda, 6527 Lodrino, tel. 092/66 14 30

Quelques problèmes se posant dans les groupes autogérés

(gn) L'idéal serait que les groupes soient fondés par au moins trois personnes concernées par la maladie sans que l'une d'entre elles ait une prédominance sur les autres. On éviterait ainsi que si l'une d'entre elles flanque le groupe n'ait plus la cohésion nécessaire. Ceci est très difficile car il est bien rare que des parkinsoniens ou leurs proches se connaissent avant la fondation d'un groupe. C'est donc une seule personne qui se lance à en fonder un.

Lorsqu'un groupe compte un grand nombre de membres, de 50 à 80, il y a beaucoup de problèmes qui surgissent. J'ai remarqué qu'en fait il y a trois sortes de stades de la maladie:

1) plusieurs d'entre les membres travaillent encore, les uns à plein temps, d'autres à mi-temps. Ceux qui ne travaillent plus qu'avec peine sont généralement trop fatigués pour assister à des réunions. Ceux qui sont à peine atteints par la maladie ne voient aucune utilité à ren-

contrer d'autres parkinsoniens et trouvent parfois trop démoralisant de rencontrer comme dans un miroir leur alter ego dans vingt ans. Ils ne viennent que lorsque des neurologues traitent des problèmes concernant la maladie et surtout des résultats les plus actuels de la recherche tant médicaux que chirurgicaux. Les études sur l'origine de la maladie ont également un grand succès ou la visite d'une entreprise fabriquant des médicaments concernant cette maladie.

2) Les parkinsoniens les plus avancés dans leur maladie, parfois très âgés, apprécieraient des visites des responsables des groupes ou d'autres parkinsoniens, mais qui a encore le temps et la possibilité de faire cela? (commentaire de la rédaction: parfois les assistantes sociales de Pro Senectute sont prêtes à faire des visites à domicile, mais il faut leur nommer les patients intéressés). Cependant ces parkinsoniens gravement atteints apprécient, d'après plusieurs d'entre eux, de recevoir toutes les convocations aux réunions pour se tenir au courant.

3) Ce sont donc les parkinsoniens que je qualifierais de «moyens» qui

sont les plus assidus aux réunions et qui en apprécient la diversité. Les responsables de parkinsoniens, surtout les épouses, aiment le contact qu'elles ont entre elles et il n'est pas rare que certaines, dont les maris ne peuvent plus se déplacer, viennent seules chercher un réconfort au sein du groupe.

Peut-être que d'autres responsables de groupes pourraient faire part à notre magazine de leurs problèmes. (Ecrire au secrétariat).

Madame Nicollier, erfahrene Kontaktperson der Gruppe Genf, bespricht im obigen kleinen Artikel Probleme, die in einer Ortsgruppe auftreten können. Sie regt an, dass auch andere Kontaktpersonen diese Seite benutzen, um über Probleme und Sorgen in ihrer Gruppe zu berichten. Diesen Vorschlag möchten wir sehr unterstützen. Sie können diese Seite auch benutzen, um bestimmte Veranstaltungen in Ihrer Gruppe anzukündigen, die vielleicht auch andere Leserinnen und Leser interessieren.

Die Redaktion

Winterthur

Hallo Emmi!

S'isch chum zum glaube, aber wahr,
scho wieder isch vorbi es Jahr.
Mir Parkinsönler z'Winterthur
mir gratuliered, wünsched nur,
Dir liebi Emmi, s'Allerbescht
zum X-gischte Geburtstagsfescht.

Mir sind ja scho e bsundri Schar.
Me hät's nid liecht, s'isch allne klar.
Me g'seht vill Not und Weh und Ach,
gar mängs wo eim halt Chummer macht.
Trotz allem dörf me aber säge,
dass mir vill Schöns doch au erläbed.

Mir chömed ali gern in Club,
die Zit vergaht da schwupp-di-wupp.
Nebischt Kafi trinke, Guetzli ässe,
tüend mir au's Singe nid vergässe.

Me spricht sich us und diskutiert,
wird über s' Neuschti informiert.

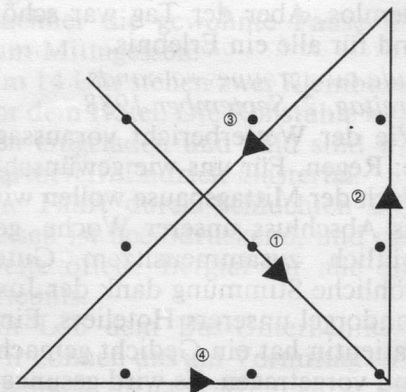
Mir turned und tüend d'Balle rüere,
bim Rätselrate s' Hirn trainiere,
au d' Sprach wird güebt - Miam Miom,
da'sch wichtig für de Parkinson,
Im Wüsse: mir sind nid allei,
göhnd mir denn z'fride wieder hei.

Drumm Emmi säged mir Dir danke
und hoffed chömisich nie i's Wanke.

Mir alli tüend eus riesig freue,
wenn Du na lang eus chasch betreue.
Mir wünsched Muet, Humor und Chraft
und alles, was Dich glücklich macht.

Vo Herze
Dini Parkinsönler

Lösung der Aufgabe auf Seite 7.



HANDICAP
DI 18.05 / SA 11.45 (Z)
DRS-2