



muskelkrank & lebensstark

muskelgesellschaft.ch

Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen

Eine Broschüre der Schweizerischen Muskelgesellschaft
Copyright Schweizerische Muskelgesellschaft
2. überarbeitete Auflage (10/2019)

DIE DIAGNOSE

Für einige beginnt bereits lange vor der Diagnose eine Odyssee mit vielem Auf und Ab. Wird man ernst genommen? Glauben einem die Ärzte?

Wird die Diagnose einer Muskelkrankheit ausgesprochen, droht Betroffenen und ihren Angehörigen der Boden unter den Füßen einzustürzen oder man hat endlich die Bestätigung dessen, was man selber schon lange geahnt hat.

Es trifft Menschen, die vielleicht gerade das Pensionsalter erreicht haben. Betroffen sind aber auch viel jüngere Menschen, die noch voll im Arbeitsprozess stehen, und ebenso Kinder und ihre Eltern. Es trifft sportliche und unsportliche Menschen, Angestellte genauso wie Menschen in Führungspositionen, Frauen und Männer.

Nach dem ersten, zutiefst erschreckenden Schlag folgt die Reaktion, die tief in uns Menschen drin steckt: Wir wollen und können das, was da über uns ausgesprochen wurde, nicht hinnehmen, wir suchen und lesen alles, was wir darüber finden – und das wird immer mehr! Die Angst steigt in uns hoch, Wut, Tränen, Verzweiflung gehören dazu. Unser Leben nimmt einen ungeahnten und total anderen Verlauf als gedacht.

«Meine Gruppe besteht aus Personen, die selber diese Krankheit haben. Alle wissen genau, von was wir sprechen.» (Penny)

«Dank der Selbsthilfegruppe stehe ich mit meiner Diagnose nicht alleine da.» (Susanne)

WO HOLE ICH HILFE?

WER HÖRT MIR ZU?

WER VERSTEHT MEINE SITUATION?

Die Muskelgesellschaft figuriert als Helpline für muskelkranke Menschen und ihre Angehörigen. Unsere Selbsthilfegruppen sind ein Netz voll Erfahrungen und Wissen.

Zitat einer Teilnehmende:

«Die Gruppe ist eine grosse Hilfe, sich mit neuen Situationen auseinanderzusetzen.»

Seit der Gründung der Schweizerischen Muskelgesellschaft sind Selbsthilfegruppen ein zentrales Thema ihrer Arbeit. Betroffene und Angehörige wurden zu Treffen ein-

Selbsthilfegruppen

geladen; eine überaus wichtige und hilfreiche Arbeit begann, die im Laufe der Jahre weiter ausgebaut wurde und sich bis heute bestens bewährt hat.

Aktuell bestehen über 30 Gruppen für Betroffene oder Angehörige oder beide zusammen. Die meisten Gruppen treffen sich aufgrund gleicher oder ähnlicher Diagnosen. Es gibt aber auch Gruppen für Angehörige oder Eltern von Betroffenen.

«Dank der Selbsthilfegruppe kann ich dem Erwachsenwerden meines Sohnes ruhig entgegensehen. Ich weiss was auf mich zukommt, sowohl medizinisch als auch bei den Versicherungen – und wenn es Hürden gibt, weiss ich, wo ich Rat holen kann.» (Gret)

DIE TREFFEN

Die Treffen werden nach Möglichkeit von Personen geleitet, welche den Krankheitsverlauf aus eigener Erfahrung kennen.

Entweder sind sie selber von der Krankheit betroffen, oder haben Angehörige, die an einer Muskelerkrankung leiden oder verstorben sind.

Je nach Gruppe sind die Teilnehmenden Betroffene, ihre Angehörigen- oder Verwandte.

Es braucht am Anfang Mut und Überwindung, an solch einem Treffen teilzunehmen, ist man doch genug beschäftigt mit seinen eigenen Herausforderungen!

Zitat einer erstmaligen Besucherin:

«Ich bin überrascht von der Herzlichkeit und dem Strahlen, das mich schon bei der Begrüssung umgab.»

Meistens verschwinden diese Hemmungen sehr schnell und man fühlt sich mitten drin, wie in einer Familie, in der man gegenseitig Anteil an den Problemen der anderen nimmt. Tipps werden weiter gegeben über Dinge, die aus eigener Erfahrung wertvoll geworden sind. Man ermuntert einander, Hilfe von Fachpersonen anzunehmen, damit die Angehörigen sich hin und wieder eine Verschnaufpause gönnen können. Erfahrungen mit Hilfsmitteln werden ausgetauscht – man weiss, wie und wo diese zu bekommen sind. Hin und wieder werden Fachreferate besucht, z. B. Vorträge von Ärzten, Therapeuten, Seelsorgern oder zu Themen aus dem Sozialversicherungsbereich.

Wir teilen in der Gruppe Freud' – z. B. über eine anklingende Therapie – und Leid, wenn wir beispielsweise Rückschläge hinnehmen oder von einem uns lieb gewordenen Menschen Abschied nehmen müssen. In jedem Fall nimmt die Gruppe Anteil und trägt ihre Mitglieder.

Zitat aus «Tobias' Leben» – Download auf www.muskelgesellschaft.ch, suchen nach « Berichte zum Thema Diagnose»:

«Die vierteljährlichen Treffen sind uns sehr wichtig. Sie haben uns sehr viel gebracht. Wir haben einen sehr speziellen Freundeskreis gefunden, der uns hilft den Alltag mit unserem muskelkranken Kind einfacher zu gestalten. Es ist eine grosse Erleichterung, in dieser Situation nicht allein zu sein, andere Betroffene kennen zu lernen und mit ihnen Alltagsprobleme mit Muskelkranken zu besprechen. Familien mit grösserer Erfahrung stehen einem bei vielen Fragen mit Rat und Tat zur Seite, weil sie bereits Lösungen gefunden haben.»

Weitere Zitate (vom Boxenstopp 2018)

«Die von mir besuchte Gruppe ist kompetent, hilfsbereit und hat jederzeit ein offenes Ohr für die Sorgen, Nöte und Anliegen der Betroffenen und deren Angehöriger.» (Nicole)

«Wir verstehen unsere Sorgen. Wir haben die Möglichkeit, uns auszutauschen mit einem Gegenüber, das die gleichen Probleme hat. Grundlage ist gegenseitiges Vertrauen und die Schweigepflicht (das Gesagte bleibe im Raum).» (Marti)

«Ich treffe mich in der Gruppe mit Gleichgesinnten. Wir können uns gegenseitig ermuntern. Ich erfahre dabei, wie andere mit gleichen oder ähnlichen Problemen umgehen. Wir unterstützen uns darin, mit der Diagnose umzugehen und damit zu leben.» (Nicole)

Zitat einer Fachperson:

«Die Diskussion läuft heiss, die Meinungen sind verschieden und doch treffen sie sich in dem Punkt, dass ihnen die Gruppe und die Erzählungen in der Gruppe helfen, Veränderungen mit weniger Angst zu begegnen. Dies ist ein Stück gewonnene Lebensqualität durch die Selbsthilfegruppe. Denn Angst lähmt und bindet somit viele Ressourcen.»

KONTAKT

Wir laden Sie ein, unsere Selbsthilfegruppen zu besuchen. Melden Sie sich bei der Schweizerischen Muskelgesellschaft für genauere Informationen oder stöbern Sie auf der Website: www.muskelgesellschaft.ch > Selbsthilfegruppen



Die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle sind während der üblichen Bürozeiten für Sie da.

Schweizerische Muskelgesellschaft

Kanzleistrasse 80

CH-8004 Zürich

Telefon +41 44 245 80 30

info@muskelgesellschaft.ch

www.muskelgesellschaft.ch

 /muskelgesellschaft



Ihre Spende in guten Händen.

IBAN: CH43 0900 0000 8002 9554 4

PC-Konto 80-29554-4

Weitere Broschüren über Krankheitsbilder und Dienstleistungen können bestellt oder von der Website heruntergeladen werden:

info@muskelgesellschaft.ch, Telefon 044 245 80 30, www.muskelgesellschaft.ch > Broschüren

