

## **Die eigene Geschichte findet ihren Weg aufs Papier**

Seit 2001 treffen sich in der Selbsthilfegruppe Parkinson Dinklage 41 Gruppenmitglieder – Betroffene und deren Angehörige – zum regelmäßigen Austausch. Gegründet wurde die Gruppe von einer Betroffenen und gestartet sind wir damals mit sieben bis acht Personen. Durch das Engagement der Mitglieder ist die Gruppe stetig gewachsen und gemeinsam versuchen wir, Strategien zu entwickeln, wie wir den Herausforderungen und Ansprüchen, die die Erkrankung an uns stellt, begegnen können, geleitet vom Motto „Geteiltes Leid ist halbes Leid“.

Die Gruppe hat sehr viele positive Effekte für uns Betroffene. Wir können hier offen reden und zu unseren Ängsten, Hoffnungen aber auch Enttäuschungen stehen. Jedem wird wohlwollend begegnet und keiner muss Angst haben, belächelt oder gar abgewertet zu werden. Wir Betroffenen stützen uns gegenseitig auf unserem gemeinsamen Weg – vielleicht manchmal etwas zittrig –, aber diese Stütze möchten wir auf keinen Fall vermissen.

So hat sich im Laufe der Jahre ein wahrer Wissensschatz aufgebaut. Wir als Gruppe waren sehr aktiv. Wir haben Ausflüge unternommen, sind auf Messen gewesen und haben uns immer wieder Experten eingeladen, die zu den neuesten Erkenntnissen über den Parkinson berichtet haben.

### **Eine Idee findet ihren Weg**

Irgendwann kam bei einem Gruppentreffen die Idee: Eigentlich könnten wir ein Buch darüber schreiben. Das wäre dann für Betroffene bestimmt ganz hilfreich. Dieser Gedanke hat die Gruppe nicht mehr losgelassen und so wurden zahlreiche Treffen darauf verwendet, diese Idee reifen zu lassen. Schnell waren wir uns einig: Wir wollen anderen Betroffenen Mut machen, es auch mal mit einer Selbsthilfegruppe zu versuchen, denn wir profitieren einfach so enorm davon!

Die Idee war zwar geboren, aber schnell stellte sich heraus: So ein Buch lässt sich nicht mal eben so schreiben. Deshalb fassten wir gemeinsam den Entschluss, jemandem davon zu erzählen. So kam es, dass der damalige Gruppensprecher in der Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen nach einem Austauschtreffen zu der Mitarbeiterin sagte: Wir schreiben jetzt zusammen ein Buch!

Er berichtete von der Idee und bat die Mitarbeiterin um Unterstützung. Gemeinsam verabredeten sie ein Treffen, damit alle Gruppenmitglieder von der Idee berichten können. Auch die Mitarbeiterin der Kontaktstelle fand die Idee sehr charmant, Ratsuchende über persönliche Erfahrungsberichte von Betroffenen zu informieren. Fachliteratur, da waren wir uns einig, gibt es zahlreich und auch sehr gute Informationsbroschüren sind durchaus verfügbar. Was aber nicht so ohne Weiteres zu finden ist, sind Erfahrungsberichte von

Betroffenen und Angehörigen. Auch da waren wir alle einer Meinung: Die Diagnose Parkinson platzt in das Leben beider. Beide – sowohl der Betroffene als auch der Angehörige – müssen sich damit arrangieren. Dabei kann es sehr hilfreich sein, sich von anderen Betroffenen berichten zu lassen, zum Beispiel in einer Selbsthilfegruppe.

Für uns als Gruppe stand fest: Ein Bericht von Betroffenen und Angehörigen zum Umgang mit der Erkrankung, den alltäglichen Schwierigkeiten, vom Frust mit der Krankheit, aber eben auch von der Gemeinschaft in der Gruppe in gesprochener Sprache und nicht in „Fachchinesisch“, so ein Buch wollen wir schreiben. Einig waren sich aber auch alle darin, dass sie dafür Unterstützung benötigen. Gemeinsam wurde überlegt, wer bei der Umsetzung behilflich sein könnte.

## **Die Umsetzung: gar nicht so einfach!**

Die Mitarbeiterin der Kontaktstelle kam dann auf eine Autorin, die selbst Bücher schreibt, aber auch Menschen darin unterstützt, dass ihre Worte den Weg auf das Papier finden. Sonja Bullen, die Autorin, beschreibt ihre Arbeit folgendermaßen: „Ich werde in vertrauensvoller Atmosphäre dabei assistieren, die Essenzen, den roten Faden, die Herzensangelegenheiten und auch Sorgen und Nöte der eigenen Geschichte herauszuarbeiten. Fragen wie: Was ist mir im Innen und Außen begegnet? Welche Bedeutung hat für mich die Selbsthilfegruppe? Wo sind meine Kraftquellen, wo erlebe ich Hindernisse, wo und wann fühle ich mich verstanden? und so weiter können dabei helfen, dem eingeschlagenen Weg die Hand zu reichen. Wenn alle Projektteilnehmer – Betroffene und Angehörige, repräsentativ ausgewählt – zu Wort gekommen sind und das, was ihnen wichtig ist, zusammengetragen wurde, wende ich mich dem gewonnenen Material liebevoll zu, schreibe alles in ein Gesamtdokument, finde eine wohlige Ordnung des Ganzen und korrigiere sowie lektoriere. Das Material geht also in meiner Begleitung seinen Weg vom ersten Wort bis zum gedruckten Buch.“

Es gab ein gemeinsames Treffen mit uns, der Autorin und der Mitarbeiterin der Kontaktstelle. Am Ende waren wir uns einig, dass wir es gemeinsam probieren wollen.

Die Autorin machte uns ein Kostenangebot und die Gruppe wurde bei der Beantragung der Gelder für dieses Projekt bei der Krankenkasse tatkräftig von den Mitarbeiterinnen der Kontaktstelle unterstützt. Gemeinsam überlegten wir, welche weiteren Kosten entstehen würden, wie beispielsweise für die Zeichnungen, die auch mit in das Buch sollten. Dann gab es einen gemeinsamen Termin mit der Mitarbeiterin einer Krankenkasse, Vertretern der Gruppe und den Mitarbeiterinnen der Kontaktstelle. Das Projekt wurde vorgestellt, diskutiert und kritisch hinterfragt. Ein aufregender Moment für alle Beteiligten! Die Mitarbeiterin der Krankenkasse versprach, gründlich darüber nachzudenken, erbat sich aber Bearbeitungszeit. Innerhalb kurzer Zeit gab es dann für uns die gute Nachricht: Das Projekt kann beginnen, die AOK ist bereit, die Kosten (bis auf einen geringen Eigenanteil der Gruppe) zu übernehmen.

Jetzt kam die organisatorische Arbeit für die Gruppe: Gesprächsrunden mussten organisiert werden, Termine vereinbart und Räumlichkeiten gefunden werden. Ein geschützter Raum in vertrauter Umgebung musste es sein, schließlich würden die Menschen sich öffnen und viel von sich preisgeben. Es wurden also sehr viele Telefonate geführt, um alles unter einen Hut zu bekommen. Eine Arbeit, die deutlich zeitintensiver war als ursprünglich angenommen, die aber sehr gut gelungen ist.

Die Interviewrunden fanden statt und jede einzelne Kleingruppe sagte hinterher, dass es auch, obwohl man sich schon lange kennt, sehr aufschlussreich und interessant war, einander so intensiv zu hören. Es gab zahlreiche Aha-Erlebnisse wie „Du hattest auch damit zu kämpfen? Darauf wäre ich nicht gekommen, bei Euch sieht es immer so leicht aus ...“.

Basierend darauf, hat sich auch ein offenerer Umgang in der Gruppe ergeben. Man war schon immer vertraut miteinander, aber es ist jetzt intensiver.

Neben den Erlebnisberichten in gesprochener Sprache sollte es aber auch Illustrationen geben, die die Berichte unterstützen. Die Idee dahinter: Wenn das Buch nur aus bedruckten Seiten besteht, wird beim Durchblättern zum Beispiel in der Arztpraxis doch keiner neugierig! Wir brauchen die Zeichnungen, um das Interesse zu wecken.

Wieder machten sich Vertreter unserer Gruppe auf den Weg und trafen sich unter anderem mit einer Kunstlehrerin. Wir berichteten, was wir wollten und in der Lehrerin fanden wir eine Unterstützerin. Dieser Teil der Umsetzung war im Rückblick ein sehr schwieriger. Es war gar nicht so einfach zu erklären, welche Idee in den Köpfen der Betroffenen entstanden war. Dank der Geduld und des Durchhaltevermögens aller Beteiligten konnte der Text am Ende aber durch Illustrationen unterstützt werden.

Ebenso stand fest, in unserem Buch hätten wir auch gern Vorworte von denen, die uns in unserer Arbeit unterstützen: Das sind zum einen der Bürgermeister der Stadt Dinklage, in der wir uns seit vielen Jahren treffen, und zum anderen die Mitarbeiterinnen der Kontaktstelle für Selbsthilfe. Auch diese Idee konnte umgesetzt werden.

Dann brauchten wir Geduld! Die Geschichten waren erzählt und mussten jetzt den Weg auf das Papier finden. Alle Beteiligten mussten lernen, dass ein Text reifen muss und dass niemand genau vorhersehen kann, wie lange die Reifungsphase dauern wird. Das war wie früher das Warten auf das Christkind, eine schier unendlich lange Zeit!

Der Autorin wurde während dieser Phase zudem klar: Diese Berichte sind so persönlich, so ehrlich und so kraftvoll. Um den Datenschutz und die Anonymität zu wahren, braucht es Pseudonyme.

Die Gruppe nutzte also ein weiteres Treffen dazu, sich für jeden ein Pseudonym zu überlegen. Eine Angehörige machte sich die Arbeit, die Namen zu notieren, sie den realen Personen zuzuordnen und der Autorin eine Übersicht zu erstellen, welches Pseudonym zu welcher Person gehört und wann diese Per-

son das Interview mit der Autorin geführt hat. So konnte sichergestellt werden, dass das richtige Pseudonym die richtige Geschichte findet.

## **Wir haben als Gruppe sehr von dem Projekt profitiert**

Ein halbes Jahr nach dem letzten Interviewtermin war es dann soweit: Das Buch war fertig und ging in den Druck. Als die Kartons mit den Büchern in der Kontaktstelle ankamen, war die Aufregung riesig. Die Telefondrähte glühten heiß und noch am selben Nachmittag kamen Vertreter unserer Gruppe in die Kontaktstelle, um die Kartons zu öffnen und das eigene Buch tatsächlich in den Händen zu halten. Ein aufregender und sehr ergreifender Moment! Glücklicherweise fand auch das nächste Gruppentreffen zeitnah statt, so dass alle Beteiligten schnell ein Exemplar in den Händen halten konnten.

Leider war zu diesem Zeitpunkt eine Beteiligte bereits so schwer erkrankt und ein Gruppenmitglied verstorben, so dass nicht mehr alle dabei sein konnten. Aber ihre Geschichten waren dabei und das hat uns als Gruppe Trost gespendet.

Wir überlegten uns nun, wann und wo wir das Buch der Öffentlichkeit präsentieren wollten. Auch hier zeigte sich, dass die Gruppe im Ort sehr gut vernetzt ist. Die Bank, bei der wir unser Konto führen, bot uns Räumlichkeiten an und sponserte die Getränke. Die Mitarbeiter der Gaststätte, in der Gruppe sich trifft, übernahmen das Catering und die Bedienung. Eine wirklich hilfreiche Unterstützung. Die Autorin reiste an und gab eine Lesung. Zwei Betroffene lasen ihre eigene Geschichte vor und gemeinsam kamen wir ins Gespräch darüber, wie es sich mit Parkinson lebt. Ein aufregender, aber auch informativer Abend!

In dem Buch haben wir Betroffenen und unsere Angehörigen der Selbsthilfegruppe in Dinklage dargelegt, wie wir mit unserer Erkrankung umgegangen sind, welche neuen Wege sich aufgetan haben und welche Wirkungen die Selbsthilfe dabei spielt. Das alles erfährt man im Buch *„Durcheinandergeschüttelt – Wir begleiten uns gegenseitig auf unserem gemeinsamen Weg!“*.

In vielen Fällen sind die Betroffenen und ihre Angehörigen näher zusammengerückt, haben teilweise ungeahnte Kräfte freigesetzt und bei allen Veränderungen auch ihren Humor nicht verloren.

Das Buch wird abgerundet durch eine Sammlung von „Mut-Worten“, die eine gemeinsame Basis haben: durcheinandergeschüttelt zwar, aber „Wir lassen uns nicht unterkriegen!“ und „Es geht weiter.“

Uns war es ein Anliegen, die Öffentlichkeit darüber zu informieren, dass Parkinson viele unterschiedliche Facetten hat und dass es keine reine Alterserkrankung ist, sondern auch jüngere Menschen davon betroffen sein können. Die Krankheit zeigt sich bei jedem Betroffenen anders und doch ist es jedes Mal Parkinson. Wir wollen mit unserem Buch darauf aufmerksam machen, wie es ist, wenn man plötzlich in der Bewegung einfriert, oder wie man sich fühlt, wenn man ein Maskengesicht hat.

Für uns als Gruppe steht nach diesem Projekt fest: Wir sind näher zusammengerückt und vertrauen einander noch mehr. Wir würden es wieder tun und wollen alle Gruppen ermuntern ihre Geschichte zu erzählen. Wir glauben, dass es für Betroffene sehr hilfreich ist, echte Geschichten zu lesen oder zu hören. Wir haben die Hoffnung, dass sie so den Weg in die Gruppe finden werden und von dieser Unterstützung profitieren, so wie wir es tun!

Madlen Seelhoff arbeitet seit 2017 in der Selbsthilfe-Kontaktstelle des Landescaritasverbandes Oldenburg in Vechta. Sie ist dort für den Bereich Selbsthilfe und Pflege zuständig.

Kontaktmöglichkeiten zur Selbsthilfegruppe Parkinson Dinklage über Kontakt- und Beratungsstelle Selbsthilfe, Neuer Markt 30, 49377 Vechta, kontaktstelle@lcv-oldenburg.de

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2020**

### **Herausgeber:**

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen  
www.dag-shg.de

### **Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:**

Karl Deiritz, André Beermann, Angelika Vahnenbruck

### **Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.**

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,  
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28  
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,  
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 456 12

**Registergericht:** Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344  
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 23.08.2016

**Umschlag:** Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

**Satz und Layout:** Egon Kramer, Gießen

**Druck:** Majuskel, Wetzlar

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder.

Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren bzw. Autorinnen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert aus Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene:

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!



Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine  
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:  
IBAN:DE1851390000006303005 BIC:VBMHDE5F