

Referat 25'

Gefühle.Leben.Lernen. in der Palliativbetreuung

Förderung von gesundem Umgang mit Emotionen in Familien mit schwer erkrankten Kindern/Jugendlichen und den begleitenden Fachteams.

Liebe Veranstalter,

ich danke Ihnen ganz herzlich für Ihre Einladung, an dieser Tagung mitwirken zu dürfen. Liebe Teilnehmende, ich danke Ihnen für die kommenden 25 Minuten Aufmerksamkeit.

Ich bin von Basel mit dem Auto angereist an diesen schönen Ort hier in den Bergen und freue mich, hier zu sein. Auf der langen Fahrt hatte ich viel Zeit darüber zu reflektieren, wie der Weg meines Lebens mich hierher gebracht hat.

Ich stehe hier und spreche zu Ihnen als Fachfrau für Trauer & Emotionskultur und habe vor, das Thema „Umgang mit Verlust und Abschied“ auf der Ebene von Prävention und Gesundheitsförderung anzusiedeln.

Ich biete Weiterbildung an, für Fachpersonen und Institutionen, weil auf diesem Gebiet eine grosse Unsicherheit besteht, oder ich wage mal zu sagen, dass dieses Thema im Bildungsbereich völlig vernachlässigt ist.

Wie komme ich dazu, gerade mit diesem Thema in der Welt unterwegs zu sein? Wie so oft ist auch dies eine Geschichte der eigenen Lebenserfahrung. Ich stehe auch hier als Mutter von zwei schwer kranken und dadurch behinderten Zwillingmädchen, die mit 7 und 10 Jahren zuhause gestorben sind. Und ich bin auch Mutter von einem gesunden, heute 25 Jahre alten Sohn.

Ich habe also erst die Erfahrung gemacht und danach diese Erfahrung in vielen Jahren Selbstarbeit und Studium umgesetzt. Und deshalb bin ich heute hier und gestalte mit meinem Thema diese Tagung mit.

Erst einige Jahre nach der gemeinsamen Lebenszeit mit den Zwillingen konnte ich mit mehr Distanz und durch viel Reflexionsarbeit erkennen, wie wir als Familie und ich selbst emotional mit der Situation umgegangen sind und wie wir begleitet worden waren. Erst im Rückblick konnte ich sehen, was wir als Familie und jeder einzelne von uns

- an eigenen Ressourcen und Kräften mobilisieren konnte,
- was wir von Aussen bekommen haben und vor allem auch,
- was uns gefehlt hat und
- welchen Preis wir dafür bezahlt haben.
- Natürlich auch den unschätzbaren Gewinn erkennen.
- Doch auch das war harte Arbeit, zu dieser Einsicht zu kommen

Ich möchte Ihnen zuerst einen kurzen Einblick in diese Erfahrung gewähren, damit Sie meinen späteren Gedanken und Schritten folgen können:

Zuerst einmal war es so, dass wir mit zwei prächtig gesunden Zwillingmädchen von der Entbindungsklinik nach Hause fuhren. Wir waren junge, stolze Eltern und mit unseren drei kleinen Kindern überglücklich; und natürlich auch bis an unsere Grenzen gefordert, so wie das allen Familien mit drei kleinen Kindern geht.

Doch dann, mit der Zeit verzögerten sich die Entwicklungsschritte der Mädchen und eine lange Zeit von Suchen und Ungewissheit folgte. Ich möchte das nicht gross ausführlich, da Sie alle solche Geschichten kennen. Nach etwa 2, 3 Jahren hatten wir eine Diagnose „Myopathie“ – Nervenerkrankung aber nicht eine der bekannten Formen. Wir verstanden überhaupt nicht was das für uns und die Kinder und unsere Familie bedeutete. Es folgten weitere Jahre der Suche nach Heilung auf allen Ebenen, quer durch Europa und wenn wir das Geld gehabt hätten, wären wir wahrscheinlich auch nach USA mit den Kindern gereist.

Mit der Zeit hatte ich um mich und um unsere Familie herum ein Netz von Hilfe aufgebaut. Nachbarn, Freundinnen, Familie, Praktikanten, Entlastungsdienste, eine Haushalthilfe und ich lernte die Tage mit all den Therapien, Kindergartenintegration, Pflege und Krankheitsphasen, Krankenhausaufenthalte, die Administration unseres Geschäftes zu managen. Auch mit dem chronischen Schlafmangel lernte ich zu leben und wenn ich heute zurück blicke, frage ich mich manchmal auch, wie das überhaupt möglich war.

- *Soviel zu der Mobilisierung von Kräften und Ressourcen in einer Familie und hauptsächlich durch die Mutter*

Irgendwann eines Nachts (die Mädchen waren etwa 6,5 Jahre alt), hatte ich plötzlich die Erkenntnis, dass wenn die Muskeln der Mädchen durch diese Krankheit immer schwächer werden, das doch bedeuten würde, dass auch Herz und Lunge immer schwächer würden und dass sie doch sterben würden! Niemand hatte je etwas dazu gesagt (also auch die Fachpersonen nicht), ich hatte auch gar nicht gefragt, es war mir bis zu diesem Moment nicht in den Sinn gekommen, dass diese Krankheit die Lebenserwartung kürzen würde und Internet und Google gab es damals für den Hausgebrauch noch nicht.

Als es mir klar wurde, habe ich mit niemandem darüber gesprochen! Ich konnte nicht und ich habe viel darüber nachgedacht, warum ich mit niemandem, auch nicht mit meinem Mann oder mit einer Freundin darüber gesprochen hatte! Es gibt viele Gründe, warum Menschen vermeiden über die Möglichkeit des Sterbens zu sprechen, und der eigenen Kinder sowieso. Doch einer der Hauptgründe – für mich jedenfalls – war die innere Angst, dass man diese Aussagen von mir mit Sätzen wie: „Nein, sicher nicht!“ oder „Das darfst Du nicht denken“ und so weiter abwerten und zurück weisen würde, und ich würde mich sehr schlecht dabei fühlen. Ich habe mit niemandem darüber gesprochen, weil ich nicht den Mut hatte, weil ich überfordert war, weil ich zu unsicher war und weil ich intuitiv wusste, dass ich dafür kein Gehör und Zuspruch und keinen Raum für meinen Schmerz, der damit verbunden war, bekommen würde.

- *Es fehlte mir zumindest eine Ahnung über den Umgang mit meinen Gefühlen und dem Thema Verlust und Abschied.*
- *Und es fehlte also der geschützte Raum, für meine Gefühle von Trauer, Verzweiflung, Schmerz.*

Ein halbes Jahr nach meiner stillen Erkenntnis und diesem schweren und belastenden Geheimnis in meinem Herzen starb Jasmin während einer Bronichitis zuhause in unseren Armen. Immerhin war es für mich nicht so eine Überraschung, ich war innerlich vorbereitet.

- *Doch ihr Vater und ihre Geschwister hatten diese innere Zeit der Auseinandersetzung nicht gehabt und das war ein zusätzlicher Verlust oder eben ein hoher Preis, der nicht hätte sein müssen, wenn auch sie oder noch besser wir zusammen darüber hätten im Vorfeld sprechen können.*

Von diesem Moment an musste ich lernen über das Sterben und den Tod zu sprechen. Denn Jasmin's Zwillingschwester schaute uns mit grossen, fragenden Augen an und wir mussten mit ihr darüber sprechen, was geschehen war und auch über unsere Trauergefühle und über den Verlust. Dazu müssen Sie wissen, dass durch diese Krankheit beide Mädchen etwa mit 2 Jahren ihr Gehör verloren hatten und sie nie gelernt hatten zu sprechen. Sie waren geistig hell wach und hoch interessiert an ihrer Umgebung und so hatten wir über die Jahre die Unterstützte Kommunikation aufgebaut. Also lernte ich auf sehr kreative Weise über das so sehr gefürchtete

oder das grösste Tabuthema zu „sprechen“ und ich musste neue Wege finden, Gefühle und Prozesse sichtbar zu machen. Ich musste auch lernen, mit Valentina über ihren eigenen Tod also über ihr eigenes Sterben zu sprechen. Es war ihr und uns so klar, dass es nur eine Frage der (sehr kurzen) Zeit war, bis auch sie sterben würde und sie wollte immer wieder wissen, wie es sein würde und mit mir und uns darüber sprechen.

2,5 Jahre später starb auch sie, zuhause und diesmal waren wir sehr vorbereitet, wir hatten sehr viel darüber gesprochen und konnten sie in diesen letzten Jahren im vollen Bewusstsein über jeden geschenkten gemeinsamen Tag begleiten.

- *Wir hatten also ganz neue Kräfte und Ressourcen aufgebaut, indem wir miteinander über den Verlust und das Sterben gesprochen hatten, diesmal hatten wir innerlich und äusserlich grosse Trauerprozess vorwegnehmen und mit ihr teilen können.*

Ich hatte ihn dieser kurzen Zeit soviel über Sterben und Tod kommuniziert, auf sehr unkonventionelle Art, wie andere in ihrem ganzen Leben nicht. Doch dann, nach ihrem Tod begann die grosse Arbeit, für mich und für uns zurück gebliebenen. Eine innere schmerzhaft emotionale Arbeit und sie hat ebenso viel gefordert, wie die anspruchsvollen Pflegejahre zuvor. Sie hat unsere 24-jährige Beziehung und Ehe gefordert und damit nochmals eine äusserst schmerzhaft Trennung und Verlust für uns alle.

- *Ich glaube das war der härteste Preis, den wir alle drei bezahlt haben, dass unsere Verbindung die durch all diese grossen Herausforderungen hindurch, die wir miteinander geteilt hatten, dann auseinander brach.*
- *Dafür hatten wir keine Ressourcen aufbauen können, hier fehlte uns für unsere eigenen und gemeinsamen Bedürfnisse als Mann und Frau jegliche Zeit, wir hatten einfach zehn Jahre für die Kinder, und vor allem für die schwere Krankheit der Kinder und nicht für uns gelebt.*

Ich habe mir oft die Frage gestellt, „warum hat mir niemand gezeigt, wie wir in der Familie und überhaupt mit unseren Gefühlen, unserem Schmerz konstruktiv oder gesundheits- und beziehungsfördernd umgehen können?“ Meine Erfahrung mit meinen Eltern wollte ich nicht als Vorbild nehmen, obwohl sie mich natürlich geprägt hat. Mein Vater war Südtaliener und meine Mutter aus Norddeutschland – sie können sich vorstellen, welche Welten da aufeinander geprallt sind, doch das ist eine andere Geschichte.

Ich habe mich auch gefragt, „Warum haben die Angebote der Begleitung nicht gegriffen?“ Denn wir hatten ja ein grosses soziales tragendes Netz. Ich glaube, dass das Defizit nicht im Sozialen Kontext zu suchen war sondern in unserer eigenen Unfähigkeit, Trauer und Schmerz einzuordnen, zu verstehen und wir für uns selbst und für den intimen Rahmen unserer Familie keine wirkliche Übung hatten. Wir hatten viel darüber geredet mit Valentina, aber es ging dabei immer um sie, nie um uns selbst.

Als Ausbilderin fragte ich mich dann: Es muss doch möglich sein, dass man das lernen kann?! Es müsste doch etwas geben, das uns lehrt mit unseren Gefühlen gesundheits- und beziehungsfördernd umzugehen! Ich meinte damit nicht in therapeutische oder religiöse oder esoterische Konzepte, sondern ganz neutral auf das alltägliche Leben ausgerichtet. Ich suchte nach einem Lehrkonzept für einsetzbares Grundwissen im Umgang mit Gefühlen, natürlich insbesondere mit den emotionalen Prozessen in Verlustsituationen. Und je mehr ich suchte und nicht fand, was ich meinte um so mehr empörte ich mich, dass ich in meinem ganzen Leben – und ich habe ausser der Schule weiss Gott viel gelernt, gelesen, Seminare besucht, Ausbildungen gemacht – ich nie etwas über den Umgang mit Schmerz gelernt hatte, ausser ihn so schnell wie möglich positiv weg zu denken, zu verbergen, mich abzulenken, tapfer zu sein, zu funktionieren oder dann gäbe es noch die Möglichkeit Tabletten zu nehmen oder natürlich eine Therapie zu machen, was ich auch viele Jahre gemacht habe und ich habe viel dabei gelernt.

Also – liebe Zuhörer/-innen – dies alles und noch viel mehr – hat dazu geführt, dass ich heute hier stehe. Denn daraus heraus entstand mein Anliegen, diese grosse und inakzeptable Lücke in unserem Bildungssystem, das uns ja eigentlich fit für das Leben machen soll, das ja nur aus Veränderung und damit aus Abschieden besteht!

Wenn ich in einem Satz erklären soll, was ich in meiner Praxisarbeit vor allem beobachte und womit ich ausnahmslos konfrontiert werde, dann ist es die grosse Unsicherheit im Umgang mit Verlust und dem emotionalen, psychologischen Prozess.

Aber ich habe noch genug Zeit, Ihnen das etwas vertieft darzulegen:

Am Anfang einer Tagesweiterbildung bitte ich die Teilnehmenden, alle Fragen die sie zum Thema „Verlust, Abschied, Trauer, Sterben, Tod“ haben, auf Karten aufzuschreiben. Ich sammle die Fragen ein und sortiere sie nach Themen. Und: die Fragen sind immer die gleichen! Egal ob sie von auszubildenden Pädagoginnen, Pflegefachpersonen, Sozialbegleiter usw. kommen. Die Hauptfragen sind: Wie kann ich meine Klienten, Patienten, Bewohner in Trauer begleiten?“ „Was hilft?“ „Was ist wenn ich selber weinen muss? Bin ich dann noch professionell?“ „Darf ich einen Verlust ansprechen oder besser nicht?“ „Wie spreche ich Gefühle an?“ usw.

Wie ich schon sagte, es besteht grosse Unsicherheit und gleichzeitig stelle ich ein grosses Interesse und wachsendes Bewusstsein fest. Das Anliegen meiner Kurs- und Lehrgangsteilnehmer/-innen ist also mehr Sicherheit und Kompetenz in der Begegnung mit Verlust, Trauer, Sterben. Und in diesem Anliegen bin ich auch unterwegs. Und je länger ich Menschen und Teams in Verlust- und Krisensituationen begleite oder anleite, um so klarer erkenne ich, wie viel Potential da ist und wie wenig es eigentlich braucht.

Das, was es braucht sind einfache, menschliche, natürliche, soziale Fähigkeiten, die in uns allen angelegt sind. Es geht also nicht um etwas völlig Neues, sondern darum, inneren und äusseren Raum zu schaffen, in dem Gefühle und Schmerz sich zeigen dürfen, echte Resonanz finden ohne Bewertung, ohne Zeitdruck oder irgend welche Erwartungen.

Trauer ist hoch individuell und ebenso hoch kollektiv.

Trauer ist ganz einfach und ebenso überaus komplex.

Wie ihr zu begegnen ist als begleitender Mitmensch und als Fachperson, folgt jedoch immer den gleichen Grundregeln. Und diese gelten für alle, auch für Sie in Ihrer professionellen Rolle.

Also können wir uns selbst fragen, was tut mit gut, was hilft, was brauche ich nicht oder möchte ich keinesfalls erleben! Wahrscheinlich haben Sie mehr Erfahrung darin, was nicht gut tut und weshalb Sie vielleicht irgendwann beschlossen haben, Ihre Gefühle, insbesondere Ihre Trauer- und Wutgefühle nicht mehr zu zeigen, mitzuteilen oder noch besser: einfach gar nicht zu fühlen. Ich übertreibe nicht – vielleicht trifft das nicht auf Sie zu – aber ich muss Ihnen sagen, die Angst vor Gefühlen ist riesig.

Also habe ich mir gedacht; wenn so viel Unsicherheit (Angst) in einem so grundsätzlichen, alltäglichen Lebensbereich herrscht, dann

- braucht es etwas ganz einfaches, das die Menschen ganz schnell verstehen.
- Etwas was ihnen eine Struktur, eine Anleitung, eine Sicherheit vermittelt.
- Etwas, was nicht abhängig von Alter, Religion, sozialem Stand ist.
- Und es muss etwas sein, was in Abschiedsprozessen (Lebensprozessen) anwendbar ist.
- Es muss einfach lernbar und auch an andere vermittelbar sein
- und: es darf niemanden ausschliessen oder verletzen!

Und so ist das Konzept und Lehrmittel Gefühle.Leben.Lernen. entstanden, das ich heute Nachmittag im Workshop vorstelle, oder das in dem Bilderbuch erklärt ist.

Es ist ein Modell, welches die berühmten Trauerphasen von Dr. Kübler-Ross, oder das Modell der Traueraufgaben von W. Worden auf der Gefühlsebene einordnet. Es zeigt einen Weg durch die Traueraufgaben und vermittelt gleichzeitig ein grundlegendes Verständnis über den Sinn von den Gefühlen und den angemessenen Umgang damit.

Und wo fangen wir nun mit der Unterstützung von Familien mit schwer kranken Kindern in der Palliativbetreuung an? Natürlich – Sie ahnen es sicher schon – bei uns selbst! Wie immer!

Erst üben Sie selbst für sich Gefühle als Potentiale für Verbindung, Kooperation und Wachstum zu verstehen...und erst üben Sie selbst den Umgang mit Ihren eigenen Verlusten und Schmerz, und erst müssen Sie sich selbst entscheiden, sich in emotionale Beziehungen einzulassen und dabei Grenzen zu respektieren und gleichzeitig Nähe zuzulassen...

...dann gewinnen Sie die Stärke und Sicherheit, die Sie sich wünschen, um andere auf schweren Lebensabschnitten zu begleiten.

Jetzt wollen Sie – nehme ich an – mehr wissen! „Ja gut, schön, super! Aber wie?“ Oder Sie fragen sich vielleicht, ob die Art wie Sie Ihren Umgang damit gefunden haben stimmt? Meistens stimmt ganz viel und es braucht nur kleine Änderungen oder eine klarere, bewusstere Haltung. Das ist die Zauberformel: **Ihre Haltung ist ausschlaggebend!**

Ich will Ihnen meine gerne darlegen:

- Krankheit, Leid, Sterben sind keine Strafe oder Schuld, sondern ganz natürliche Lebensprozesse! Sie betreffen jedes Lebewesen, jeden Menschen jeden Alters.
- Der Mensch ist grundsätzlich ausgestattet mit der Fähigkeit, mit diesen Lebensprozessen umzugehen (glauben Sie mir, sonst wäre die Menschheit längst nicht mehr da)
- Damit diese Fähigkeit sich wirksam entfalten kann braucht es Vorbilder, Anleitung, Übung im alltäglichen Lebenskontext.
- Es ist meine soziale Verantwortung, anderen Zuwendung, Präsenz, Räume für ihre Entwicklung anzubieten, denn der Mensch ist auch dank einem tragenden, sozialen Umfeld in der Lage, Abschiede zu integrieren und sich neu zu finden.
- Dabei sind individuelle Grenzen wie Kultur, Religion, Biografie, Persönlichkeit, Wille zu respektieren und zu achten.
- Empathie heisst nicht, andere glücklich machen zu wollen (dass das auf lange Zeit nicht geht, haben Sie wahrscheinlich auch schon entdeckt), sondern ihnen für ihre Situation einen emotionalen Bezug zu gewähren (nicht zu verwechseln mit klugen Ratschlägen)
- Menschen verfügen über vielfältige Ressourcen, das ist der Ansatz: Was davon ist aktiv, förderlich in ihrem Versuch, der Verlustsituation sinnvoll zu begegnen.
- Meine Rolle als Mitmensch oder auch als Fachfrau hat Grenzen, die ich ebenfalls zu respektieren habe
- Ich vertraue darauf, dass in einem geschützten Raum Kräfte und Prozesse entstehen, welche den zu begleitenden Menschen in seiner Erfahrung stärken. Es liegt in ihrer Verantwortung, aktiv, präsent, bereit dafür zu sein.
- Ich bin nicht wichtig, sondern stelle mich zur Verfügung, dass der andere den Raum bekommt für seine Gefühle und für seinen Schmerz, für seine Liebe und seinen Triumph. Ich erwarte nichts, auch keinen Erfolg oder Anerkennung. (Das ist vielleicht das Schwierigste, den Raum vollkommen frei und offen zu lassen und zu halten).

Meine Haltung kam nicht von heute auf morgen, sondern ich habe sie mir erarbeitet und erarbeite, prüfe, reflektiere sie ständig aufs Neue. Das macht den Unterschied zwischen der sozialen, ganz natürlichen Zwischenmenschlichen Unterstützung und Begleitung zur professionellen. Alles andere ist gleich.... jeder kann jeden unterstützen, mehr oder weniger.... meine Meinung ist, wir alle sollten mehr darüber erfahren, was der Mensch braucht, wenn grosse Verluste sein Leben und sein Selbstbild erschüttern.

Wenn Sie Sicherheit und Bewusstheit über sich selbst haben, wenn Sie sich selbst und ihr Handeln und Ihre Ziele immer wieder prüfen und reflektieren, dann sind sie anderen eine wahre Stütze und Bereicherung.

Dann schweigen Sie in einer Situation nicht mehr, weil Sie unsicher sind, sondern weil sie sicher sind, dass es in diesem ganz einzigen Moment stimmt. Und das ist ein ganz anderes Gefühl; Sie sind dann frei, anderen das Stimmige zu geben.

Und wenn Sie merken, es geht nicht um Sie – sondern um den anderen, dann können Sie auch nach einer schweren, schmerzhaften, traurigen Familienbegleitung oder Begegnung einfach ein bisschen nach draussen gehen, tief durchatmen, Bäume, Himmel, und hier Berge betrachten und ganz einfach DANKE sagen, für dieses wunderbare und einzigartige Leben, das Sie gerade erleben.

DANKE