



Unser Seminarraum

Foto: B. Krause

Seminar für Patienten und Angehörige vom 27. – 29.11.2015 in Drübeck – Ein Klostersgespräch

T :

Ich habe mich sehr auf dieses Wochenende in Drübeck gefreut. Einfach mal für nichts verantwortlich sein, Zeit zu haben, andere Menschen kennenzulernen, zuzuhören...

N :

Ich habe mich auch auf das Wochenende gefreut, wusste aber im Gegensatz zu Dir – Du warst ja im vergangenen Jahr schon dabei – überhaupt nicht, was kommt. Ich habe mit einer viel größeren Gruppe gerechnet und war überrascht, dass wir nur zu neunt waren: Eric als Seminarleiter, Bärbel als Organisatorin und selbst Angehörige, und vier Patienten mit drei Angehörigen. Für das Seminar war die Größe gut, viel mehr Leute hätten wir nicht sein dürfen, sonst wäre jeder zu kurz gekommen. Denn einen relativ großen Bedarf, sich mitzuteilen und zugehört zu bekommen, hatten alle. Ich habe mich zunächst etwas fremd gefühlt, weil ich der Einzige war, der kaum mit der Haarzell-Leukämie in Berührung ist.

T :

Dass Du Dir Zeit genommen hast, Deine Mutter nach Drübeck zu begleiten, finde ich stark. Im Alltag blenden wir unsere Vergänglichkeit gerne aus. Irgendwann machen Kinder die Erfahrung, dass die Lebensenergie ihrer Eltern schwächer wird, sich viele Gespräche nur noch um Arztbesuche und Gesundheit drehen. Manchmal nervt das. Es ist nicht leicht, hier den richtigen Ton zu treffen. Ich hatte am Ende des Seminars das Gefühl, dass ihr einander näher gekommen seid.

N :

Meine Mutter will mich nicht mit ihrer Krankheit belasten, wir reden wenig darüber. Und ich wohne ja auch nicht bei ihr – bei allen anderen Teilnehmern gehört die Krankheit fest zum Alltag. Das wurde besonders deutlich, als wir Angehörigen uns

für eine Stunde zu viert zusammensetzten, während die Patienten in einem anderen Raum miteinander sprachen. Ich kam mir trotzdem nur ganz am Anfang fehl am Platz vor – wir alle wurden schnell miteinander warm und die anderen hatten zu meiner Überraschung großes Interesse an der ungewöhnlichen Angehörigen-Kombination, die meine Mutter und ich darstellten.

T :

Eine Seminarteilnehmerin bezeichnete ihre Haarzell-Leukämie ironisch als „Ponyhofkrebs“. Tatsächlich ist die Prognose für viele Patienten besser als noch vor 20 Jahren. Es bleibt jedoch eine chronische Erkrankung mit vielen unangenehmen Begleiterscheinungen. Hinter der Ironie steht der Wunsch nach Normalität. Gleichzeitig stellt die Diagnose eine Zäsur dar. Meine Erfahrung ist, dass man Veränderungen zulassen sollte.

N :

Ich fand, dass wir im Seminar sehr wenig über die Krankheit geredet haben. Wie sehr meine Wahrnehmung sich aber von der der anderen unterscheidet, wurde bei der Abschlussrunde deutlich: Ich fand das Wochenende ziemlich gemütlich – viele Pausen, relativ viel Zeit, in der Organisatorisches besprochen wurde, relativ wenig intensive Arbeit. Kurz danach sagten andere Teilnehmer, wie anstrengend sie es fanden: Für sie ging es bei den Gesprächen, die ich als locker empfand, um sehr viel: Wie ihr Leben gerade ist, wie sie es verändern wollen, was sie tun müssen, damit es ihnen gut geht.

T :

Ich bin dankbar, dass es mir in diesem Jahr gut ging. Ich mache mir weniger Sorgen um meine Gesundheit, das Hintergrundrauschen wird jedoch stärker, wenn Routineuntersuchungen im Kalender stehen. Ich denke, dass ich achtsamer geworden bin. Im Umgang mit mir und meinen Mitmenschen.

N :

Mir wurde während des Seminars bewusst, dass allein die Tatsache, dass keiner erklären musste, was gesundheitlich mit ihm los ist, schon für so etwas wie Geborgenheit sorgte. Die Patienten wussten, dass sie verstanden werden – anders als manchmal im Alltag.

T :

Ich habe gelernt, mich mit meiner Erkrankung nicht mehr zu verstecken. Wenn ich die Diagnose und die Behandlung erkläre, spüre ich Respekt. Es gibt jedoch auch Menschen, von denen ich enttäuscht bin. Hier versuche ich, Distanz zu halten.

N :

Im Seminar musste niemand Distanz halten. Mein Eindruck war, dass jeder sich so weit geöffnet hat,

wie es seiner Persönlichkeit entspricht. Bei den Übungen, zum Beispiel bei der Aufgabe, in einem Bild darzustellen, was einen als Person ausmacht, haben manche eher Konkretes wie Hobbys oder Arbeit dargestellt, andere haben den Fokus auf ihr Innenleben gelegt. Niemand wurde zu irgendetwas gezwungen, und so entstand eine Atmosphäre, in der Offenheit und Ehrlichkeit wie von selbst kamen.

T :

Ich danke den Organisatoren des Seminars und möchte Angehörigen und Patienten Mut machen, diese Veranstaltung weiterhin zu nutzen. Über die einmal im Jahr stattfindende Tagung in Goslar hinaus ist es eine gute Gelegenheit, sich in kleinerem Kreis zu motivieren und ggf. Tiefpunkte zu überwinden



Text : N.F. und Th.W.

Bild: Weihnachtsmarkt in Wernigerode. Th.W.

Was sind „Klostergespräche“?

Von Bärbel Krause

Es war einmal, im Jahr 2012, damals war unser 20. Jahrestreffen. Gerade war in Italien die BRAF600-Mutation entdeckt worden und Herr Barth (ein Mitarbeiter von Prof. Rummel) hielt einen interessanten Vortrag zum Thema: „Studienpatient - Versuchskaninchen oder Glückspilz“? Wir trafen uns zum letzten Mal in der Mensa des Berufsförderungswerks in Goslar. Am Abend gab es ein kleines „schottisches“ Kulturprogramm mit dem Auftritt von zwei Dudelsack-Spielern. Sie können alles im Journal Nr. 4. nachlesen.

Am Rande der Veranstaltung sprach mich ein Angehöriger an, er wünschte sich ein Treffen im kleineren Kreis, besonders auch zu den Problemen von Angehörigen.

Mehrere günstige Umstände ermöglichten es, diesen Wunsch zeitnah umzusetzen.

Erstens hatte die AOK in dem Jahr ein neues Förderprogramm aufgelegt, Thema: „Wenn eine/r in der Familie erkrankt, „erkranken“ auch die Angehörigen“, besonders bei einer Krebsdiagnose. In der HZL-Leitlinie der DGHO steht zum Thema Rehabilitation u. a. folgendes:

„Die Mehrzahl der betroffenen Patienten steht im Berufsleben, hat eine Lebenserwartung von Jahrzehnten vor sich und muss es schaffen, diese Krankheit in ihr Leben zu integrieren. Wichtige Bausteine sind ein intaktes Umfeld und zuverlässige, seriöse Informationen. Zu dieser Unterstützung gehört auch die Psychoonkologie. Professionelle Gespräche erleichtern die Verarbeitung des Diagnoseschocks und setzen Kräfte zum aktiven Umgang



JOURNAL Nr. 17



Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

mit der Krankheit frei. Eine weitere Herausforderung sind die sozialen und finanziellen Belastungen einer Haarzell-Leukämie“

Zweitens kannte ich noch aus meinem Berufsleben einen Kommunikationscoach, bei dem ich beeindruckende Weiterbildungen zu Konflikten am Arbeitsplatz, Betriebsklima, Umgang mit Veränderungen usw. besuchen durfte. Das könnte passen, denn die Diagnose Haarzell-Leukämie verändert den Alltag der Betroffenen. Meine Anfrage wurde nicht sofort positiv beantwortet, aber.....

Drittens war dann doch die Wahl des Seminarortes entscheidend. Die Tagungsstätte „Kloster Drübeck“ ist ein Geheimtipp und so erhielt ich eine Zusage. Nach der Bewilligung der Gelder konnten wir unser erstes „Seminar für Angehörige und Patienten“ am 1. Advent 2013 durchführen, früher gab es keine Wochenendtermine. Aktuell wartet man etwa zwei Jahre auf eine Möglichkeit am Wochenende dort übernachten zu können.

Inzwischen haben wir 12 „Seminare für Angehörige und Patienten“ durchgeführt und sind so etwas wie Stammkunden, wir fragen die Termine mindestens ein Jahr vorher an. Da die Herbstangebote nicht so angenommen wurden, haben wir nun ausschließlich im Dezember reserviert, 2019 an den drei Adventswochenenden. Dabei gibt es die Besonderheit, dass am 1. Advent nur Einzelzimmer zur Verfügung stehen. Das soll auch alleinstehende Patienten ansprechen und ist eine gute Gelegenheit, z.B. erwachsene Kinder oder Cousins (waren schon Teilnehmer) mitzunehmen, Angehörige sind alle von der Krankheit des Patienten Betroffene.

Schließlich haben wir den **sperrigen Namen „Seminare für Angehörige und Patienten“** in „Klostergespräche“ **umgetauft**, da der Veranstaltungsort ein ehemaliges Kloster im Harzvorland zwischen Ilsenburg und Wernigerode ist. Von hohen Mauern umgeben, wurde es liebevoll und detailgetreu restauriert.

Wir haben schon im Äbtissinnen-Haus residiert, in der kleinen Scheune oder im Stall geschlafen.

Das ehemalige Gärtnerhaus ist nachmittags ein Cafe und abends eine Weinstube im historischen Ambiente.



Die Teilnehmer bestätigen immer wieder: „Man fühlt sich dort in einer anderen Welt, wie aus dem Alltag gefallen.“

Im letzten Jahr bestand das Interesse an einem Seminar im Anschluss an die Tagung in Goslar. Und obwohl der Termin nicht am Wochenende geplant war, konnten wir leider in Drübeck keine Zimmer bekommen. Deshalb wurde das Seminar im Haus Steinberg in Goslar durchgeführt,