

Lebensfreude & Lebensqualität – ein Essay von Barbara Pacht-Eberhart

Der Schlüssel zu himmlisch geerdetem Glück

Barbara Pacht-Eberhart hätte am abgesagten Kinder Palliative Care Tag über Lebensfreude und -qualität gesprochen. Gedanken zum Thema hat sich die Autorin dennoch gemacht. Sie hielt sie für pro pallium in einem Essay fest.

«Schade» ... Ach, das ist ein Wort, das mir nicht gern über die Lippen will. Es kommt nicht allein, sondern oft in Begleitung anderer Wortfamilienmitglieder: «Absage» etwa, oder «leider diesmal nicht». Wenn es nach mir ginge, könnten all diese Wörter weit weg auf Urlaub fliegen und sich stattdessen lieber von freundlicheren Wortkollegen vertreten lassen. Vom «Hurra», von der Vorfreude, der Aufregung, vom «schon bald» und, im besten Fall, einem «bald schon wieder». Das wäre schön. «Schade» ... dieses Wort macht traurig. Es bestätigt, dass etwas nicht so wie gewünscht gekommen ist. Es macht uns bewusst, dass die Realität des Lebens unsere schönen Träume und Pläne durchkreuzen kann. «Kopf hoch», sagen uns andere, wir uns selbst. Wir lenken uns ab, um nach vorne zu schauen.

«Eigentlich ... schade», kichert es nun in mir. Denn genau das wäre es doch gewesen, worüber ich am Kinder Palliative Care Tag gerne gesprochen hätte: Ob Freude und Leichtigkeit wirklich nur da auf uns warten, wo wir uns abwenden von dem, was uns traurig macht. Ob es wirklich am besten hilft, sich zusammenzureissen und zielstrebig weiter zu stapfen. Oder ... ob es da noch eine andere Möglichkeit gibt. Ob man Lebendigkeit und Anlass zur Freude auch da finden kann, wo man sie an wenigsten erwartet hätte, vielleicht genau an dem Punkt, an dem das Leben sich wendet, wo Pläne Purzelbäume schlagen, wo die vertraute Welt einen Kopfstand macht.

Wie schön, dass ich nicht «schade» sagen muss. Sondern am Computer sitzen darf, um meine Gedanken doch noch zu teilen. Fast jeder durchkreuzte Plan öffnet neue Möglichkeiten. In meinem Fall: Schreiben statt Koffer zu packen, Worte zu schicken statt mich selbst in den Zug zu setzen. Gar nicht so schlecht.

Im Grunde reicht ja ein Satz. Jedenfalls ist es das, was ich in den letzten Jahren über das Wesen guter Vorträge gelernt habe: Das, was es wirklich zu sagen gibt, muss in einem Satz gesagt werden können. Der Rest ist Schmuck, Erfahrungsaustausch, Erklärung, Illustration. Wie lautet die Kernbotschaft, die ich Ihnen mitgegeben hätte? Ja, ich weiss es, ich kann es sagen. Weil ich es erlebt habe, ich fest daran glaube. **Mein Satz lautet so: Gerade in dem, wovor wir die grösste Angst haben, liegen die kostbarsten Schlüssel für neues, tieferes, himmlisch geerdetes Glück.**

Gerne erkläre ich, was ich damit meine: Krisen machen Angst, aus mehreren Gründe. Zum Beispiel: Krisen reduzieren den Radius unserer Möglichkeiten. Sie bringen uns an den



Barbara Pacht-Eberhart, Autorin des Buches «Warum gerade du?»

zvg

Rand physischer und psychischer Grenzen. Sie konfrontieren uns mit Leere und Verlust. Sie machen uns abhängig von der Hilfe anderer. Sie kratzen heftig am idealisierten Bild, das wir uns von uns selbst gemacht haben und das uns Sicherheit verspricht.

Das alles lässt sich nicht wegleugnen. Verdrängung bringt gar nichts, zumindest nicht auf Dauer. Das, womit uns die Krise konfrontiert, lässt sich letztlich nur durchleben. Nur so kann die Verwandlung gelingen. Am besten geht das in Begleitung von Menschen, die die Alchemie der Angst aus eigener Erfahrung kennen und sich nicht mehr von Schreckgespenstern einschüchtern lassen, die nach Kontrolle, nach falscher Sicherheit schreien.

Da, wo wir beginnen, uns fallenzulassen, in die Erfahrungsfelder der Krise, ins Unkontrollierbare, in das radikal Neue – da begegnen wir letzten Endes uns selbst, als unvollkommenes Wesen, als verwundbarer Mensch. Und an diesem Punkt tiefster Hingabe an das, was wir nicht mehr ganz steuern können, dürfen wir erfahren: Wir sind gut genug, so wie wir sind. **Und wir sind in alledem nicht allein.** Was ich auf meinem Weg durch die Krise lernen durfte, bildet heute das Fundament meines neuen Glücks. Mein gewachsenes Vertrauen in die Kraft der kleinen Schritte macht mein Leben heute einfacher, entspannter. Ich weiss nun: **Es genügt, zu tun, was gerade jetzt notwendig ist.** Sempel, ohne übertriebenen Aufwand. Die Krise meines Lebens hat mich gelehrt, zu lauschen – auf mich, und auf das Leben, das meistens sehr verständlich zu mir spricht. Jedenfalls dann, wenn ich ihm zuhöre. Was ich noch gelernt habe: Ich darf Grenzen haben, darf Nein sagen – und kann mich heute der Leere stellen. Denn in diesem Loch, da, wo scheinbar nichts mehr ist, da wartet

jemand auf mich. Jemand, der sich nach mir sehnt: ich selbst. Ich habe gelernt, der Stille zu vertrauen und sie nicht mehr ständig mit Rascheln und Rauschen zu füllen. Habe gelernt, zu ruhen, nicht nur nach Anstrengungen, sondern einfach so, um mich leer zu machen und bereit für das, was als nächstes kommen will. Manchmal kommt da ein Ruf, eine Aufgabe, die mir Freude macht. Und oft kommen Menschen, die mir etwas Gutes tun wollen. Hände, die ich übersehen habe, so lange ich noch dahinhetzte und alles zu schaffen versuchte. Das Bild, das ich mir von mir selbst gemacht habe, das Bild der «starken Frau», die stets freundlich ist und von einem Erfolg zum anderen hüpfte, hat – dank meiner Therapeutin – einen Namen bekommen: **Mein «Notfalls-Ich»**. Ich habe Grund, ihm zu danken. Es ist kraftvoll und springt verlässlich ein, wenn

die Wellen des Lebens über mir zusammenschlagen. Doch seine Kondition ist begrenzt. Wie ein heissblütiges Rennpferd braucht es einen Stall, Erholung. Ich musste lernen, mich selbst zu nähren. Auch einmal schlecht gelaunt, wütend, faul oder un kreativ zu sein. Ja, auch traurig, lange, so lange, bis meine innere Sonne von selbst wieder scheinen will. Ich darf «schade» sagen und «leider» und «diesmal nicht». Mensch sein, verzagt sein, am Boden landen. Denn da, genau da, finde ich das, was mich verlässlich trägt. Eine Erde, an die ich delegieren kann. Ein Boden, der mich hält. Aufrichten wird möglich, sobald dieser Boden wirklich gespürt werden kann. Auf meinen Vortragsreisen habe ich an die 30 000 Menschen kennengelernt, die schon mal durch eine Krise gegangen sind. Das Geschenk, das sie mir machten, ist ihr Blick, der

es nicht mehr nötig hat, auszuweichen. Ein Blick, der gelernt hat, hinzuschauen, zu warten, auf die Zeit, das Leben, andere Menschen und auch auf Gott zu vertrauen. «Botschafter des Lebensmuts» nenne ich diese Menschen, die das entscheidende Quäntchen an Mut gewonnen haben und wissen, was sie meinen, wenn sie vom Wesentlichen sprechen. Ich glaube: Die Welt braucht diese Botschafter. Die, die sich eben noch wie Opfer fühlten, können und werden die mutigen Vorbilder von morgen sein. Ich bin stolz, dazuzugehören. Und danke dafür, dass ich meine Gedanken mit Ihnen teilen durfte, voll Freude, mit lautem Hurra. Schade trotzdem, dass wir einander nicht getroffen haben. Diesmal. Vielleicht ... bis bald.

Barbara Pacht-Eberhart

Aus dem pro pallium-Stiftungsrat

Die Gedanken fließen

Liebe Leserinnen, liebe Leser



Zwei Gedanken beschäftigen mich diese Tage: Traurig darüber, dass der Kinder Palliative Care Tag wegen zu geringer Teilnehmerzahl abgesagt wurde, habe ich mich gefragt, warum das Thema so wenig Anklang fand. Fehlt in Fachkreisen der Pädiatrischen Palliative Care die Zeit, über Lebensqualität und Lebensfreude gemeinsam einen Nachmittag lang nachzudenken? Zu hören, was für Möglichkeiten der gelebten Resilienz (psychische Widerstandsfähigkeit) betroffene Familien in ihrem Alltag tragen? Wie viel Lebensqualität bleibt in einer Familie erhalten, wenn von drei vormals gesunden Kindern plötzlich gleich zwei an einer lebensbedrohenden Krankheit leiden? Wenn Eltern nicht mehr im Beruf und Familienalltag gefordert werden, sondern überfordert sind: Weil sie rund um die Uhr im Einsatz sind. Weil sie wieder und wieder bange Stunden in der Notfallstation eines Kinderspitals verbringen – und zuvor noch einen raren Betreuungsplatz für das gesunde Kind finden mussten. Oder weil die

finanzielle Lage angespannt ist und sie permanent am Jonglieren mit Zahlen sind.

Da ist es doch diesbezüglich allemal angebrachter, einzuladen zu psychosozialen Themen wie «Konflikte in Partnerschaft und Erziehung», «mentale und psychische Erschöpfungszustände», «Trauer bei Geschwisterkindern». Oder etwa doch nicht? Wir haben das Glück, das uns am Herzen liegende Thema in abgeänderter, verkürzter Form dank Barbara Pacht-Eberhart doch noch aufzugreifen. Sie hat sich bereit erklärt, anstelle ihres nicht stattgefundenen Inputreferates in diesem Newsletter einen Essay über Lebensqualität und Lebensfreude zu schreiben.

Hier mein zweiter Gedanke: Als Kleinstorganisation bewegen wir uns nebst vielfältiger Vernetzungsarbeit in der Geschäftsstelle und im Stiftungsrat in komplexen Arbeitsfeldern, die ständig erweitert und verbessert werden müssen: Adresspflege, Rechnungswesen, Sicherheitsaspekte in der Informatik, Personalmanagement, Erstellen und Anpassen von Arbeitspapieren, Überprüfen von Prozessabläufen, regelmässige Treffen aller Art usw. Das alles verlangt nach finanziellem Einsatz, ohne den pro pallium die Familienbetreuung und alles damit Verbundene schlicht nicht leisten könnte. Das letzte Rechnungsjahr hat nun leider mit einem schmerz-

haften Minus von knapp 100 000 Franken abgeschlossen; seitdem bewegt uns die Frage, wie in den nächsten zwei Jahren dieses Minus in ein Plus zu verwandeln ist ... In solchen unsicheren Momenten ist es für mich als Stiftungspräsidentin beruhigend zu beobachten, dass unsere Spender helfen, dieses labile Gleichgewicht mitzutragen: Auch dieses Jahr wird grosszügig gespendet und pro pallium kriegte gar aus heiterem Himmel ein beeindruckendes Legat zugesprochen! Danke!

In solchen Minuten des Zweifels habe ich öfter den Eindruck, dass pro pallium sich wie die Aare verhält, an deren Ufer ich, wann immer sich eine Gelegenheit bietet, entlang spaziere: Es ist ein stetig dahintreibendes Band. Eben noch silbern durchsichtig und grünflüsternd, kann sie nach einem Unwetter – «gfürchig» lehm gelbbraun eingefärbt – ohne Weiteres ganze Baumstämme samt Baumkrone vor sich hinwälzen, um wiederum Tage später dunkelgrau, geheimnisvoll tief und nahezu geräuschlos, wie wenn nichts gewesen wäre, sanft dahinzuströmen.

Herzlich

he. v. May
Christiane von May
Stiftungspräsidentin

Kinder Palliative Care Tag

Lebensqualität ist ...

Der Kinder Palliative Care Tag in Olten musste abgesagt werden (siehe Editorial der Stiftungspräsidentin auf Seite 2). Wie das geplante Thema – Lebensqualität – anregend präsentiert werden könnte, darüber haben sich die Organisatoren dennoch Gedanken gemacht. Egon Stuber etwa, ein Freiwilliger von pro pallium, hat die unterschiedlichsten Menschen gefragt, was für sie Lebensqualität ausmacht. Die Aussagen regen zum Weiterdenken an – weshalb pro pallium einige von ihnen den Leserinnen und Lesern in diesem und im kommenden Newsletter nicht vorenthalten will.

«...selbstbestimmend, selbstentscheidend und unabhängig sein zu dürfen. Für mich ist die Lebensfreude dann sehr gross, wenn ich erfahren darf, wie andere durch mein Mitwirken Freude erleben und allenfalls sogar weitergeben können.»
B. G. (56), Freiwillige

«... akzeptiert zu sein mit all meinen Ecken und Kanten, Fehlern und Schwächen. Jeden Tag zu geniessen und nicht nach den Sternen zu greifen.»
B. F. (68)

«... dass ich eine so gute Familie und einen guten Bekanntenkreis habe.»
M. C. (17), Elektrorollstuhlfahrer

«... Freundschaften zu pflegen und Unterstützung in schweren Situationen zu erhalten.»
A. C. (46), Familienmanagerin

«... mit vollem Herzen lachen, dem Rauschen der Blätter zu lauschen, den Spuren der Regentropfen zu folgen, die Farbenvielfalt der Jahreszeiten zu geniessen, das Gesicht in den Wind zu halten, die Wärme der Sonne zu spüren, das Knirschen im Schnee zu hören, über die Mystik des Mondes zu sinnieren, in Büchern zu schmökern, alle meine Sinne zu nutzen, mit authentischen Menschen zu diskutieren, neugierig zu sein, in der Natur die Gedanken fließen zu lassen, sauberes Wasser zu trinken, gesund zu sein sowie Freunde, Familie und Arbeit zu haben.»
G. W. (46), Kauffrau

«... mit Freundinnen und Freunden oder mit der Familie gemeinsam an einen Tisch zu sitzen und zu essen. Da sind die Herzen alle auf der gleichen Höhe.»
X. Q., Student

«... gesund zu sein und miteinander zu teilen, was man hat.»
I. D. (47), Teamleiter

Lesung von Brigitte Trümpy-Birkeland

Berührende Augenblicke auf der Buchmesse-Bühne

Die von der Buchmesse Olten und pro pallium organisierte Lesung mit Brigitte Trümpy-Birkeland gefiel: Die Geschichte von «Sternenkind» Till hat das Publikum tief im Herzen berührt.

Als Brigitte Trümpy-Birkeland zu lesen begann, wurde es augenblicklich still auf und vor der Bühne. Die Autorin hat auf der Buchmesse Olten aus ihrem Buch «Sternenkind. Wie Till seinen Himmel fand» vorgelesen, von den Schicksalsschlägen in ihrer Familie erzählt – und die Zuhörer mit der traurig-schönen Geschichte in den Bann gezogen. Die Lesung am Freitag, 30. Oktober, organisierte pro pallium zusammen mit dem Verein Buchmesse Olten.



Brigitte Trümpy-Birkeland las in Olten aus dem Buch «Sternenkind», ihr Mann (hinten) begleitete sie mit dem Alphorn und dem Akkordeon.

André Albrecht

Newsletter

Der Newsletter von pro pallium erscheint halbjährlich. Melden Sie uns per E-Mail, ob Sie ihn digital oder in Papierform wünschen: newsletter@pro-pallium.ch.

pro pallium-Kafi

Beim monatlichen pro pallium-Kafi haben Sie die Gelegenheit, uns kennenzulernen, sich mit uns auszutauschen und Bücher aus unserer Bibliothek auszuleihen. Die aktuellen Termine finden Sie auf der Einstiegsseite unserer Homepage.

Büro

In der Regel ist das Büro morgens von Montag bis Freitag besetzt:
pro pallium – Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene
Leberngasse 19
4600 Olten
Telefon: 062 212 21 37
Mail: info@pro-pallium.ch

Suchen Sie Unterstützung im Alltag durch unseren ambulanten Kinderhospizdienst?

Melden Sie sich unter der Telefonnummer 062 213 83 18.



Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene

Neuigkeiten aus der pro pallium-Geschäftsstelle

Ideen umsetzen und dranbleiben

Die Vision der breiten Unterstützung und Begleitung von Familien mit schwerst- und sterbenskranken Kindern greift. Das Anliegen von pro pallium kann dank wertvollen Aktivitäten vieler Menschen verwirklicht werden.

Neue Freiwillige bereichern das Team

Auch dieses Jahr erweiterten zwölf interessierte Frauen (Namen siehe Fotolegende) in der Basisschulung 2015/1 ihr Wissen zur Pädiatrischen Palliative Care und tauschten sich in den sechs Schulungstagen rege aus. So finden seit diesem Sommer wieder neue Familien Entlastung in ihrem Alltag und werden regelmässig von den Freiwilligen besucht.

Wir sagen «uf Wiederluege»

Dieses Jahr haben einige Freiwillige ihren Einsatz bei pro pallium beendet. Wir sagen Nadine Conza, Rut Wagner, Silvia Riechsteiner, Elsbeth von Arx und Beat Stadtmüller herzlich Dankeschön für ihr engagiertes Wirken.

Auch die Koordinatorinnen Gabi Sieger und Jolanda Scherler haben sich entschieden, neue Prioritäten zu setzen. Während drei Jahren hat Gabi Sieger sich für die Familienbetreuung in den Regionen Zürich und Ostschweiz stark gemacht, während Jolanda Scherler seit viereinhalb Jahren anfänglich für Zürich und die Nordwestschweiz und in der vergangenen Zeit auch in Basel, Bern und Luzern aktiv war. Damit haben sie verschiedenen Familien zu konkreter Unterstützung und Entlastung im Alltag verholfen. Ihre Begleitung wurde von den Freiwilligen sehr geschätzt. Wir danken den beiden an dieser Stelle herzlich für ihre Mitarbeit.

Eine zentrale Nummer

pro pallium hat neu nur noch einen Anschluss für Anliegen, welche die Familienbetreuung der Stiftung betreffen: Wer Unterstützung durch Freiwillige benötigt oder Fragen hat, der kann ab sofort die Telefonnummer 062 213 83 18 wählen. Nach der ersten Kontaktaufnahme wird sich die zuständige Koordinatorin bei der Familie oder Institution melden, um die weiteren Schritte zu planen.

Bibliothek wächst ständig

Susi Diemer kümmert sich um die pro pallium-Bibliothek in der Geschäftsstelle in Olten. Die Buchhändlerin pflegt den Bestand und nimmt laufend neue Bücher zum Themenbereich Pädiatrische Palliative Care auf. Ebenso durchforstet sie regelmässig Neuerscheinungen bei den Kinderbüchern. Alle Titel können ausgeliehen werden – ein Besuch lohnt sich!

Kiwanis Club hilft tatkräftig

Bereits zum dritten Mal schwärmten Mitglieder des Kiwanis Club Wasseramt-Kriegstetten aus, um am Markt in Solothurn Guetzli zugunsten von pro pallium zu verkaufen und über die Arbeit der Stiftung zu informieren. Solch tatkräftige Aktionen freuen uns sehr!

Allen Engagierten spreche ich an dieser Stelle im Namen von pro pallium ein herzliches Dankeschön aus für die grossartige Unterstützung bei der Umsetzung verschiedenster Ideen.

Cornelia Mackuth-Wicki
Geschäftsleiterin pro pallium



Geschäftsleiterin Cornelia Mackuth-Wicki (3. von links) heisst neue Freiwillige willkommen: Ursula Keller-Frey, Katharina Herold (hinten, v.l.), Nicole Scheidegger, Andrea Glocker, Doris Peloso, Susanne Ulbrich Zürni und Nicole Krüsi (vorne, v.l.). Nicht auf dem Bild, aber ebenfalls seit Sommer im Team mit dabei sind: Kati Benedek, Carmen Pennella, Susann Schulz, Nathalie Ruffieux sowie Melanie Backer.