

INTERVIEW

CHRONISCHE ERKRANKUNG

„Nur weil man nicht in ein Raster passt, darf man nicht einfach durchrutschen“

Melanie Czarnik

Die Erzieherin und systemische Coachin Tanja Heirens spricht mit der woxx darüber, was es heißt, chronisch erkrankt zu sein, und darüber, wie wenig unser Versorgungssystem auf Menschen ausgerichtet ist, die nicht in eine klare Diagnose-schublade passen.

Tanja Heirens arbeitet als Erzieherin in einem Inklusionsatelier für Erwachsene mit intellektueller Beeinträchtigung und begleitet zudem als systemische Coachin Menschen nach einem Unfall, einer Erkrankung oder einer Operation dabei, ihren Alltag neu zu gestalten. Sie weiß aus eigener Erfahrung, was es bedeutet, wenn der Körper plötzlich nicht mehr so funktioniert wie zuvor. Auf ihrer Website lichtblick.lu und in ihrem Podcast teilt sie Erfahrungen und Impulse rund um das Leben mit körperlichen Einschränkungen.

woxx: Sie hatten vor neun Jahren ein Erlebnis, das Ihr Leben von einem Tag auf den anderen auf den Kopf gestellt hat. Was war passiert?

Tanja Heirens: Eigentlich war es ganz banal: Ich bin umgeknickt. Leider war es kein einfacher Unfall, denn ich habe mir dabei weitere Verletzungen im Inneren des Fußes zugezogen, die nicht entdeckt wurden. Über Jahre und viele Untersuchungen hinweg konnte nie die eigentliche Ursache für den Befund und die damit verbundenen Schmerzen gefunden werden, obwohl auf manchen MRT- oder Röntgenbildern sogar klare Merkmale einer Erkrankung sichtbar waren. Dadurch ist es mit der Zeit schlimmer geworden, bis ich plötzlich mit Herausforderungen konfrontiert war, die wirklich alle Lebensbereiche betrafen: Alltag, Haushalt, Job, auch Beziehungen. Wenn man nicht mehr alles machen kann, entstehen auch zwischenmenschliche Konflikte und Spannungen.

Das klingt nach einer sehr langen diagnostischen Odyssee. Woran lag es, dass so lange nichts gefunden wurde?

Ich habe kein typisches Krankheitsbild, das in ein bestimmtes Schema passt. Die meisten Ärzte waren nicht offen für dieses Querdenken, dieses nach links oder rechts Schauen, das bei solchen Sachen nötig ist. Dazu kam noch ein weiteres Problem: Je nachdem, in welchem Krankenhaus man war, blickten die Ärzte in die Patientenakte und als sie sahen, dass ich bereits bei jemand anderem in Behandlung gewesen war, wollten sie die Untersuchung abbrechen. „Sie waren deshalb ja schon in Behandlung“, hieß es dann. „Das müsste doch helfen. Warum kommen Sie jetzt noch mal zu mir?“ Erst nach zwei Jahren habe ich jemanden gefunden, der wusste, um was es sich womöglich handeln konnte. Dann wurde ich operiert. Dieser lange Weg ist leider keine Ausnahme; auch viele meiner Klientinnen haben das erlebt. Je bekannter eine Diagnose ist, desto eher findet man Unterstützung. Aber in diesem Dazwischen, in dieser Grauzone, in der man merkt, dass etwas nicht stimmt, man aber keine eindeutige Antwort sofort parat hat, da lässt das System einen sehr allein.

Was hätten Sie sich in dieser Situation gewünscht?

Das Problem war ja, dass ich lange keine bestimmte Diagnose hatte und viele Anlaufstellen für mich nicht erreichbar waren. Ich habe viel ausprobiert und herumtelefoniert, doch niemand konnte mir helfen oder mich irgendwohin weitervermitteln. Ich bin selbst Erzieherin, das heißt, ich habe einiges an Werkzeug und Wissen und trotzdem war es nicht einfach. Was ich zudem gebraucht hätte, war jemand, der mir hilft, konkret mit meinem neuen Alltag umzugehen. Nicht nur ein Arzt

oder eine Ärztin, die das Körperliche behandeln, oder jemanden, der sich psychotherapeutisch um mich kümmert, sondern eine Person, die mir dabei hilft, eine Antwort zu finden auf die Frage: Was mache ich jetzt heute, in dieser Situation, wenn es mir nicht gut geht? Irgendwann hatte ich für mich selbst genügend Antworten gesammelt und war auch persönlich an der Konfrontation mit den Herausforderungen gewachsen. Ich beschloss, mich weiterzubilden und diese Lücke für andere zu füllen. Einfach damit nicht jeder so lange wie ich herumirren muss.

„Bei vielen Dingen muss man sich sehr aktiv kümmern. Und es gibt viele Lücken im System.“

Nur weil man nicht in ein Raster passt oder weil man vielleicht jung aussieht und deshalb nach dem Motto bewertet wird: „Dann kann es ja nicht so schlimm sein“, darf man nicht einfach durchrutschen. Ich durfte auch lernen, dass mein Wohlbefinden nicht nur von dem Handeln der Ärzte abhängt, sondern dass ich selbst auch was tun kann, was zu meinem Wohlbefinden beiträgt. Aus der Abhängigkeit in die Selbstwirksamkeit. Das hat mich dazu bewegt, andere Menschen auf ihrem Weg als Coachin zu begleiten.

Sie bieten systemisches Coaching an: ein Begriff, der nicht immer selbsterklärend ist. Was verstehen Sie darunter, und was passiert konkret, wenn jemand zu Ihnen kommt?

Das Systemische bedeutet für mich: Ich schaue gemeinsam mit meiner Klientin oder meinem Klienten, was die aktuelle Situation ist, was die Herausforderungen sind und was das Ziel ist.

Und dann einen Schritt weiter: Was braucht die Person, um dies zu erreichen? Was bringt die Person schon an Ressourcen mit? Welche Erfahrungen haben ihr geholfen und was hat nicht funktioniert? Die meisten Personen bringen bereits wertvolle Dinge mit, ohne dass sie sich deren bewusst sind. Das ist ein individueller Prozess, der auch sehr alltagsnah ist. Es geht um lebenspraktische Dinge, die für andere selbstverständlich sind. Ich kann mir gerade nichts zu essen vorbereiten, den Haushalt nicht mehr so schmeißen wie vorher – was löst das aus, wie gehe ich damit um? Auch die Nutzung von Hilfsmitteln kann für manche zunächst problematisch sein oder auch nicht. Ich selbst hatte lange Schwierigkeiten mit dem Gedanken, einen Rollstuhl zu benutzen, wenn ich in einer schlechten Phase bin, und dann habe ich irgendwann gemerkt, wie viel Freiheit er mir gibt. Es ist eine Begleitung auf Augenhöhe, bei der wir gemeinsam an Lösungen arbeiten. Ich gebe unter anderem Denkanstöße, biete einen Perspektivenwechsel – all dies führt dann dazu, dass diese „Lösungen“ tatsächlich dann auch ganz konkret im Alltag in einer bestimmten Situation umgesetzt werden.

Gibt es Themen, die immer wieder auftauchen, unabhängig von der jeweiligen Erkrankung?

Ja, die gibt es. Das habe ich schon während meiner eigenen Rehabilitation gemerkt, wo ich Menschen mit unterschiedlichen Einschränkungen kennengelernt habe. Trotzdem gab es etwas, das uns verbunden hat. Vieles muss man gar nicht erklären, weil andere es durch ihre Erfahrungen sofort verstehen. Die Themen waren oft ähnlich: Akzeptanz, Grenzen setzen, der Umgang mit anderen. Wie kommuniziere ich meine eigenen Bedürfnisse? Wie nehmen andere mich wahr, und wie nehme ich mich selbst wahr? Viele Ängste und Frustrationen ent-

Die Erzieherin Tanja Heirens begleitet Menschen, die nach einem Unfall, einer Erkrankung oder einer Operation ihren Alltag neu gestalten müssen.



FOTO: MISS TURNER PHOTOGRAPHY

stehen durch das Gefühl, im eigenen Körper fremd zu werden. Und dann gibt es Dinge, die für sogenannte gesunde Menschen völlig selbstverständlich sind, aber für Betroffene zu echten Hürden werden. Ein Arzttermin zum Beispiel. Ein gesunder Mensch geht einfach hin. Für jemanden mit Einschränkungen fangen die Fragen schon viel früher an: Wie komme ich dorthin, ist die Praxis barrierefrei, wie geht es mir zu dem Zeitpunkt, wie überstehe ich die Wartezeit, wenn ich Beschwerden habe? Und dann noch die Rückfahrt. Das sind viele kleine Schritte, die viel Energie kosten. Auch zwischenmenschliche Beziehungen sind ein Thema, das für viele wichtig ist. Ich hatte eine Klientin, die mit ihrem Partner früher viel Sportliches unternommen hat und jetzt das Gefühl hatte, sie könnten keine gemeinsamen Hobbys mehr haben. Wir haben zusammen angeschaut: Ist das wirklich nicht mehr möglich oder kann man Anpassungen machen? Auf einmal entstanden Ideen, auf die sie alleine vorher noch nicht gekommen war. Manchmal braucht man den Blick von außen, weil man selbst zu tief in der eigenen Situation steckt.

Wie nehmen Sie das Gesundheitssystem in Luxemburg für Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Einschränkungen wahr?

Um viele Aspekte muss man sich allein kümmern. Es gibt viele Lücken im System. Wenn man beispielsweise keinen anerkannten Grad der Behinderung hat oder vielleicht auch in kein Raster passt, hat man auch keinen Anspruch auf einen Behindertenparkplatz, selbst wenn man stark gehbehindert ist. Diese Prozesse dauern lange. Wenn man mit dem Rollstuhl in den öffentlichen Verkehrsmitteln fahren möchte, muss man sich im Voraus anmelden. Wenn der Zug dann zu spät kommt oder ausfällt, kann man nicht einfach den nächsten nehmen. Außerdem

muss man zur eigenen Expertin der Erkrankung werden. Das zieht sich durch mehrere Bereiche: in Bezug auf die juristischen Rechte, die Möglichkeiten zur Unterstützung und sogar, was die medizinische Behandlung betrifft. Manchmal muss man dem Arzt oder der Ärztin vorschlagen, was man braucht, um auf bestimmte Leistungen oder Medikamente einen Anspruch haben zu können. Das ist selbst für Menschen, die dazu in der Lage sind und die Kraft haben, sich umfassend mit der Thematik auseinanderzusetzen, anstrengend. Aber was ist mit denen, die das nicht können? Egal, ob aus kognitiven Gründen, aus Erschöpfung oder weil niemand da ist, der für sie eintritt?

Viele Menschen erleben nach Unfällen oder plötzlichen Auftreten von Erkrankungen einen starken Kontrollverlust. Ist das ein Thema?

Sehr oft. Wir alle haben ja, ob bewusst oder nicht, ein Bild davon, wie das eigene Leben verlaufen soll. Und wenn dann ein krasser Einschnitt kommt, steht man plötzlich vor der Erkenntnis, dass vieles nicht mehr so läuft oder laufen kann, wie man es sich ausgemalt hatte. Das zieht einem den Boden unter den Füßen weg. Dann macht sich ein Ohnmachtsgefühl breit. Was hilft, ist, ein Gefühl von Selbstwirksamkeit zu fördern. Das ist vielleicht ein etwas merkwürdiger Begriff. Auf Luxemburgisch gibt es den zum Beispiel gar nicht, sondern man würde ihn eher umschreiben. Selbstwirksamkeit heißt nicht: Reiß dich zusammen und mache alles selbst. Es bedeutet aktiv am eigenen Leben beteiligt zu sein, auch wenn sich diese Beteiligung verändert hat. Das kann auch heißen, andere um Hilfe zu bitten und zu ler-

nen, klar zu kommunizieren, was man braucht. Die Perspektive zu wechseln ist sehr wichtig. Das klingt banal, aber mir hat geholfen, abends innezuhalten und aufzuschreiben, wofür ich an diesem Tag dankbar war. Das kann etwas ganz Kleines sein wie „Jemand hat mir die Tür aufgehalten“ oder etwas Ähnliches. Irgendwann merkt man: Es verändert sich etwas an der eigenen Sichtweise.

„Das Problem war ja, dass ich nicht die eine Diagnose hatte, und damit waren viele Anlaufstellen für mich nicht erreichbar.“

Die eigene Selbstwirksamkeit wiederzufinden, selbst wenn die gesundheitliche Situation sich verändert hat, ist von sehr großer Bedeutung und auch ein sehr wichtiger Punkt meines Coachings. Jede und jeder kann auch mit körperlichen Einschränkungen sein Leben selbstwirksam gestalten.

Wir haben über die Hürden im Gesundheitswesen gesprochen, wie sieht es mit den gesellschaftlichen Barrieren aus?

Es gibt ein Problem mit der Sichtbarkeit. Ich meine damit Menschen, die mit unsichtbaren Erkrankungen oder Einschränkungen leben. Vieles wird gesellschaftlich nicht akzeptiert oder als „wirkliche“ Behinderung gesehen. In den Köpfen vieler Menschen gibt es bestimmte Bilder. Zum Beispiel: Wer im Rollstuhl sitzt, ist querschnittsgelähmt und kann unter keinen Umständen laufen. Wenn man jetzt aber einen

Rollstuhl nutzt und trotzdem aufstehen oder ein paar Schritte machen kann, wird man oft schief angeguckt. So, als simuliere man. Bei nicht sichtbaren Erkrankungen ist es noch extremer. Man wird von vielen als Simulant wahrgenommen, ohne dass das jemand offen ausspricht. Es kostet unheimlich viel Kraft, sich ständig rechtfertigen zu müssen. Da ist noch viel Sensibilisierungsarbeit nötig. In Luxemburg gibt es auch ein Problem mit den Teilhabemöglichkeiten. Es fehlen Rampen, viele Aufzüge sind zu eng für Menschen, die Hilfsmittel brauchen, viele Orte sind so nicht zugänglich. Wenn es überhaupt Leitstreifen für Menschen mit einer Sehbehinderung gibt, führen sie nicht selten ins Leere, Straßenarbeiten blockieren oft die Fußwege. Die gegenseitige Rücksichtnahme bleibt ebenfalls auf der Strecke. Das trifft nicht nur Menschen mit Erkrankungen, sondern auch viele alte Menschen. Das Tempo, das wir voneinander erwarten, ist enorm hoch. Wie schnell werden wir ungeduldig, wenn jemand langsamer einsteigt oder langsamer vor uns hergeht?

Sie begleiten Menschen in Krisen. Was würden Sie jemandem sagen, der noch nicht die passende professionelle Unterstützung gefunden hat?

Dass man auf sich selbst vertrauen kann. Jede Person darf ihren eigenen Weg gehen. Dabei ist es wichtig, auf das eigene Gefühl zu hören, um herauszufinden, was einem guttut. Unabhängig davon, was im Außen los ist. Denn oft fühlt oder spürt man selbst als Erstes, welcher der richtige Weg ist.