

Ein Wochenende nur für mich

Mütterseminar der Kinderherzstiftung

Interview mit Lydia Merz, Gaggenau

Im Herbst 2009 hat die Kinderherzstiftung zum ersten Mal ein Wochenendseminar für Mütter von herzkranken Kindern veranstaltet. Das Seminar trug den Titel: „Abenteuer Mutter: ein Wochenende für Körper, Geist und Seele“. Eine der Teilnehmerinnen war Lydia Merz, Mutter eines herzkranken Jugendlichen. Sie hat sich mit uns getroffen, um von ihrer Familie und dem Mütterseminar zu berichten.

Frau Merz, Sie haben uns das Mütterseminar mit folgenden Worten beschrieben: „Ein Wochenende nur für mich“. Wie sieht Ihr Leben sonst aus? Mit wem leben Sie im Alltag zusammen?

Mit meinen drei Kindern, Florian (20), Melanie (16) und Nadine (9), sowie meinem Mann Burkhard, mit dem ich seit 29 Jahren verheiratet bin. In der Familie bin ich für alles, was Haushalt, Organisation und Schriftverkehr angeht, zuständig. Mein Mann hingegen hat mittlerweile fast das ganze Haus aus- und umgebaut. Er unterstützt mich in allem, was ich mache.

Wie sieht Ihr Tagesablauf aus? Wieviel Zeit bleibt Ihnen im Alltag für sich?

Da ich nicht berufstätig bin, kann ich meine Zeit frei einteilen. Am wichtigsten sind mir meine Familie und Freundschaften. Aber ich habe auch viele Ehrenämter übernommen. So habe ich 1996 die *Selbsthilfegruppe Eltern herzkranker Kinder Karlsruhe Nordbaden* mitgegründet und 1998 eine Kinderherzsportgruppe, in der Florian heute noch wöchentlich turnt. Die Selbsthilfegruppe trifft sich monatlich zu ver-

schiedenen Aktionen. Zudem arbeite ich an einem Leseprojekt an Nadines Schule mit, bastele für die Lebenshilfe und bin in vielen Vereinen aktiv.

Wie kann man sich Ihren Tagesablauf mit einem herzkranken Kind vorstellen? Wer kümmert sich um Florian?

Florian ist durch seinen Herzfehler (nach einer Fontan-Operation) nicht nur körperlich eingeschränkt, er ist zudem noch lernbehindert. Daher hat er in einem Berufsbildungswerk eine einfache Ausbildung zum Büropraktiker gemacht. Seit September letzten Jahres ist er fertig und sucht eine Arbeit. Da ist man auch als Eltern gefordert. Das heißt, wir unterstützen ihn bei der Arbeitssuche, ob es um Arbeitsamt, Integrationsfachdienst, Bewerbungen oder mögliche Arbeitgeber geht. Er kann nur einfache Bürotätigkeiten ausüben oder eben Helfertätigkeiten, die aber körperlich nicht zu anstrengend sein dürfen. Da ist es ganz schwierig, etwas zu finden, weil es heutzutage kaum noch Jobs in dem Bereich gibt.

Wir achten auch darauf, dass er seinen Tag sinnvoll gestaltet und bei der Arbeit, die zu Hause anfällt, mithilft. Wir und auch Florian wünschen uns, dass er eine Anstellung findet und eines Tages allein in einer eigenen kleinen Wohnung selbständig leben kann. Er bekommt zur Zeit noch 300 Euro Arbeitslosengeld. Das reicht natürlich nicht, um allein zu leben.

Was waren Ihre Gründe dafür, am Mütterseminar teilzunehmen?

Ich habe die Erfahrung gemacht, dass es etwas



Die Teilnehmerinnen des Mütterseminars, darunter Lydia Merz (2. von rechts).

Besonderes ist, wenn sich Gleichgesinnte treffen. Wir haben uns gleich verstanden, weil wir wussten, dass wir alle ein Herzkind haben. Klar hat man auch Ängste, weil viel wieder hochkommt an so einem Wochenende.

Ich habe mich für das Seminar entschieden, um einmal bewusst Zeit für mich zu haben. Es hat mich sehr erstaunt, wieviel ich an dem Wochenende über mich nachgedacht habe. Das kommt im Alltag meist zu kurz, weil ich immer irgendwas im Kopf habe, um das ich mich kümmern muss. Schon auf dem Weg zum Mütterseminar habe ich gemerkt, wie ich meine Sorgen und Probleme erst mal zu Hause lassen konnte.

Alle Frauen, auch die Referentinnen, haben chronisch kranke Kinder. So hat sich sehr schnell ein Gefühl der Vertrautheit eingestellt. Ich bin mit einer Freundin dorthin gefahren, aber alle anderen Frauen kannte ich nicht. Da war ich sehr positiv überrascht, wie schnell wir

uns alle verstanden haben.

Das ist nicht möglich mit Menschen, die keine chronisch kranken Kinder haben?

Schon, aber es ist nicht dasselbe. Deswegen sind auch Selbsthilfegruppen so wichtig. Man kann über die Sorgen zwar auch mit nicht-betroffenen Freundinnen reden, aber irgendwann ist das Thema durch. In der Selbsthilfegruppe kann man immer auch über Kleinigkeiten reden, da sagt niemand: „Oh, jetzt langt es mir aber mit dem Thema.“ Das verbindet uns alle. Genauso war auch das Gefühl am Wochenende.

Wie begann das Seminar?

Es ging damit los, dass wir uns alle vorstellen sollten, indem wir uns zu unserem Namen eine Bewegung ausdenken. Eine Frau hat zu ihrem Namen geklatscht, eine andere ist in die

Luft gesprungen, eine dritte hat mit der Hand Wellenbewegungen gemacht. So konnten wir uns die Namen schneller einprägen. Dann ging's weiter mit einem *Zeitungstanz*. Dabei musste man zu zweit auf einer Zeitung tanzen, und diese wurde immer wieder halbiert, bis fast nichts mehr übrig blieb. Da wurde schon viel gelacht, denn wer tanzt schon so ungewöhnlich eng mit jemandem, den man gerade erst kennengelernt hat?

Was für Teilnehmerinnen waren am Wochenende dabei? Was hatten sie für einen Hintergrund?

Es waren ganz unterschiedliche Frauen dabei, trotzdem haben wir uns gleich gut verstanden. Es gab ruhigere Typen, die eine Weile brauchten, bis sie sich mitgeteilt haben, und es gab Frauen, die sofort darauf los erzählt haben. Es gab sicherlich auch viele nachdenkliche Themen, die uns traurig stimmten. Aber ich muss sagen: Ich habe noch nie so viel gelacht wie an diesem Wochenende, richtig Tränen gelacht! Das war schon erstaunlich und sehr befreiend.

Über welche Themen haben Sie miteinander gesprochen? Was war Ihnen besonders wichtig?

Es ging uns an dem Wochenende nicht darum, die Krankheitsgeschichten zusammenzutragen. Das Wochenende haben wir bewusst dazu genutzt, um über uns Mütter zu sprechen. Es ging um ganz alltägliche Themen, unsere Situation in der Familie, auch Probleme in der Familie oder der Arbeitsstelle.

Ein Thema des Wochenendes war „Burnout von Frauen“. Hat das viele Teilnehmerinnen interessiert?

Ja, *Burnout* war ein großes Thema. Vielen fällt im Alltag gar nicht auf, wie ausgebrannt sie sind. Man hat ja ständig irgendwas zu tun, man



Familie Merz: Florian, Vater Burkhard, Mutter Lydia, Nadine, Melanie (v.l.n.r.).

ist immer am rotieren. Uns wurden von den Seminarleiterinnen die verschiedenen Stufen eines Burnouts gezeigt, so dass wir selbst einschätzen konnten, ob wir uns in einer kritischen Phase befinden und ob wir besser auf uns aufpassen müssen. Viele der Mütter sind berufstätig. Und dann mit dem herzkranken Kind – das ist eine Überforderung, ganz besonders, wenn das Kind noch klein ist. Einigen Teilnehmerinnen fiel am Wochenende auf: „Na klar, ich muss dies und das anders machen! Hier brauche ich mehr Zeit, dort muss ich reduzieren und mehr abgeben.“ Viele haben erkannt, dass sie einiges anders organisieren müssen. Ich bin in der Situation, nicht berufstätig zu sein, so dass es mir etwas leichter fällt, meine Zeit einzuteilen. *Zeiteinteilung* war natürlich ein großes Thema am Mütterwochenende:



Was ist mir wichtig? Wie teile ich meine Zeit am besten ein? Wie schaffe ich es, mir Zeit für mich zu nehmen? Viele der Frauen möchten gern ihren Tagesablauf ändern, aber es fällt ihnen schwer, sich Zeit für sich zu nehmen. Oft sind ja auch die äußeren Umstände, wie Arbeitsbedingungen oder Familiensituationen nicht ganz frei wählbar.

Sind Sie gut darin, zu merken, wo Ihre Grenzen sind?

Das denke ich schon. Ich habe seit einigen Jahren Tinnitus. So hat mich mein Körper gewarnt, dass ich mir zu viel zugemutet habe. Ich habe lernen müssen, einiges nicht mehr zu machen, zum Beispiel habe ich den Vorsitz in einem Förderverein aufgegeben. Seitdem ist der Tinnitus besser geworden. Es ist wichtig, immer wieder Prioritäten zu setzen und die Realität richtig einzuschätzen. *Ich*

muss darauf achten, dass es mir gut geht. Das ist meine eigene Verantwortung, die mir niemand abnehmen kann.

Wieviel Zeit bleibt Ihnen am Tag für sich selbst?

Ich treffe mich zweimal in der Woche mit einer Freundin zum Laufen. Das mache ich sehr gern und ganz regelmäßig. Jeden Montag gehe ich außerdem zum Sport. Freundschaften pflegen ist mir sehr wichtig. Wenn ich jetzt sage, ich geh für eine Stunde in die Stadt, kann ich das auch gut machen. Aber ich würde nicht bummeln gehen, wenn ich eigentlich gar nichts besorgen muss. Bei mir muss immer alles einen Sinn machen. Manchmal treffe ich mich mit Freundinnen und dann räume ich bei ihnen den Keller oder den Kleiderschrank auf, sortiere die Küche neu. Sowas macht mir Spaß.

Haben Sie einen Tipp, wie man Stress aus dem Alltag herausnehmen kann?

Man muss selbst schauen, was einem gut tut. Wenn ich Stress bei der Arbeit hätte, würde ich mir auch eine Hilfe im Haushalt suchen. Ich liebe meinen Alltag. Ich genieße es, wenn meine kleine Tochter Nadine die dritte Faschingsparty plant, feiert und glücklich ist. Oder dass Florian trotz allem mit uns und seinen Freunden ein ausgefülltes Leben hat und sich nicht krank fühlt. Dass Melanie mit ihrer Hörbehinderung jetzt im Internat ihre mittlere Reife macht, und ich die ganze Woche nichts von ihr höre, weil sie zu beschäftigt ist, sie aber am Wochenende gerne mit uns zusammen ist. Stress habe ich nur bei Dingen, auf die ich keinen Einfluss habe – so wie Florians Arbeitslosigkeit. Aber auch da versuche ich positiv zu denken. So nutzt er diese Zeit für den Führerschein, geht zur Krankengymnastik und zur Logopädin.

Hat Ihre Familie Sie darin unterstützt, am Mütterseminar teilzunehmen?

Ich habe es mit meinem Mann abgesprochen, und die Kinder freuen sich immer wieder auf eine mamafreie Zeit. Mein Mann sieht vieles lockerer und erlaubt auch mehr. So können alle die Zeit genießen.

Viele Mütter des Seminars sind nicht in einer Selbsthilfegruppe. Wir saßen abends bis spät zusammen und haben uns ausgetauscht. Es war sehr lebendig und lustig, auch laut und anstrengend. Es ergaben sich auf jeden Fall viele Anregungen. Ich würde jederzeit wieder beim Mütterseminar mitmachen. Es hat mir so viel Spaß gemacht, und ich konnte viel Energie tanken.

Macht ein „Mütterseminar“ Ihrer Meinung nach Sinn? Was ist der Unterschied zu einem „Väterseminar“ oder „Familienseminar“?

(lacht) Väterseminare darf es natürlich auch geben, aber erstmal muss es um die Mütter gehen. Wir sind die, die am meisten belastet sind. Ich

war es, die während und nach der Operation von Florian 8 Wochen lang in der Klinik dabei war. Mein Mann kam in kritischen Phasen auch mit, aber er musste vor allem arbeiten gehen. In der Regel ist es heutzutage immer noch so, dass die Väter Vollzeit arbeiten gehen und die Mütter sich eher um die Kinder kümmern. Selbst wenn die Frau voll berufstätig ist, ist sie meist diejenige, die mit ins Krankenhaus geht. Dass der Vater sich hauptsächlich um das Herzkind kümmert, ist wirklich selten. Ich hätte es zu Hause auch nicht ausgehalten, wenn ich nicht mit meinem Sohn in der Klinik gewesen wäre.

Beim Wochenendseminar hatte ich auf jeden Fall das Gefühl, dass die Männer ihre Frauen dabei unterstützt haben, am Mütterseminar teilzunehmen. Viele Männer haben zu ihrer Frau gesagt: „Geh unbedingt hin!“ Ich denke, dass Frauen da offener sind als Männer. Ich kann mir schlecht vorstellen, dass Väter, die sich nicht kennen, gemeinsam an einem Wochenendseminar teilnehmen und über ihre Probleme und das kranke Kind sprechen. Wenn sie sich vorher kennen würden, vielleicht, aber in der Form des Mütterseminars, würde das von Vätern vermutlich nicht wirklich genutzt werden.

Wem würden Sie eine Teilnahme am Seminar empfehlen?

Ich würde es jeder Mutter eines chronisch kranken Kindes empfehlen. Die Frauen im Seminar waren ja ganz unterschiedlich, unterschiedlicher kann man gar nicht sein. Aber alle sind im Laufe des Wochenendes aufgetaut, auch die eher Zurückhaltenden. Ich hatte das Gefühl, dass es allen Spaß gemacht hat und das Mütterseminar für uns alle sehr gut und wichtig war.

Das Schöne war, dass sehr viel am Wochenende angeboten wurde, und man sich teilweise aussuchen konnte, ob man an diesem oder jenem Thema teilnimmt. Bei den Gesprächsrunden sollte man schon dabei sein. Aber zum Beispiel konnte man an einem Tag ganz früh am

Morgen am *Tautreten* teilnehmen oder später am Tag an Entspannungsübungen. Da konnte man sich je nach Bedarf und Lust entscheiden. Die Seminarleiterinnen sind dabei sehr auf die Wünsche der Teilnehmerinnen eingegangen. Die beiden waren wirklich klasse.

Eine Aufgabe am Wochenende lautete „Ziele“. Welche Ziele haben Sie zur Zeit?

Gerade suche ich für mich wieder eine feste Arbeitsstelle. Florian ist volljährig und selbständig, Melanie nur am Wochenende zu Hause und Nadine geht nach den Sommerferien auf eine weiterführende Schule. In meinen alten Beruf als Bauzeichnerin möchte ich allerdings nicht mehr zurück. Lieber würde ich mehr mit Menschen zu tun haben.

Was für eine Arbeit suchen Sie jetzt?

Am liebsten wäre mir eine Teilzeitstelle, damit ich weiterhin noch Zeit für andere Dinge habe. Gut vorstellen könnte ich mir, im Bereich *Chaosberatung* zu arbeiten. Ich habe z.B. einem Mann geholfen, Post, die er seit Monaten aus Panik nicht geöffnet hatte und die teilweise in Kartons war, für den Schuldnerberater zu sortieren. Mir macht es auch Spaß, einfach mal die Küche neu zu strukturieren und Platz zu schaffen. Viele Dinge braucht man nicht und sie belasten uns nur im Alltag.

Menschen in Notsituationen zu unterstützen, finde ich sehr wichtig. Egal, ob es um Haushalt, Anträge stellen oder Begleitung geht. Mir macht es viel Spaß, Menschen dabei zu helfen, ihren Alltag zu meistern und ihr Leben besser in den Griff zu bekommen.

Interview: Steffi Achilles

Am 15. – 17.10.2010 findet wieder ein Mütterseminar statt. Melden Sie sich bereits jetzt an: www.kinder-herzstiftung.de