

20 Jahre

Freizeitangebote der Kinderherzstiftung –
eine Erfolgsgeschichte



Seit gut zwei Jahrzehnten bietet die Kinderherzstiftung Reisen für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler an, darunter auch Freizeiten für die gesamte Familie. Das Angebot hat sich im Wandel der Jahre stetig weiterentwickelt. Zeit für eine Rückschau – und einen Blick in die Zukunft.

Skifreizeit



Im März 1999 wagte sich eine Gruppe aus Ärzten, Skilehrern und Betreuern zum ersten Mal mit Herzkindern auf die Skier. In einer Zeit, in der Kindern mit angeborenem Herzfehler eher eine sogenannte Sportbefreiung ausgestellt wurde, um sie vermeintlich zu schonen, bewies Prof. Dr. Roland Hofstetter, damaliger Leiter der Kinderkardiologie der Uniklinik Frankfurt am Main, Mut und Spürsinn: Mit der richtigen Technik und einem guten Team (darunter der Skiexperte Walter Kuchler) sollte auch diesen Kindern ermöglicht werden, das Skifahren zu erlernen und den Spaß im Schnee zu erleben.

Damals durften Kinder mit Herzfehlern in der Regel nicht an Schulausflügen teilnehmen, wenn nicht mindestens ein Elternteil als Begleitung mitfuhr. An eine Skiwoche, wie sie in vielen Schulen selbstverständlich ist, war erst gar nicht zu denken. Die Eltern waren besorgt und wollten ihre Kinder vor einer möglichen Überlastung schützen. Erst das Angebot einer kompetenten ärztlichen Begleitung beruhigte sie soweit, dass sie ihren Nachwuchs vertrauensvoll in fremde Hände abgaben.

Bevor die Kinder an der Freizeit teilnehmen konnten, mussten sie einen aktuellen und ausführlichen Arztbericht sowie die Ergebnisse eines Belastungs-EKGs abgeben. Anhand dieser Informationen beurteilten die begleitenden Kinderkardiologen vorab, ob eine Teilnahme medizinisch vertretbar war. Um die Kritiker aus den Reihen der Kinderkardiologen zu überzeugen, fanden in den ersten Jahren der Skifreizeit zudem zahlreiche medizinische Untersuchungen statt. Auf und abseits der Skipiste wurden bei den Kindern unter anderem kontinuierliche Puls-, Langzeit-EKG- und Langzeitblutdruckmessungen, aber auch Spirometrien (Atemgasanalysen) durchgeführt. Die Auswertung der gesammelten Daten gab wertvolle Hinweise darauf, wie hoch die Belastung für die Kinder in den einzelnen Lehreinheiten war. Die höchsten Belastungen traten nicht selten beim Laufen in Skischuhen und Tragen der Skier zum Skibus auf.

Um zusätzlich auf eventuell auftretende Notfälle vorbereitet zu sein, standen jeder Gruppe ein Skilehrer, ein Betreuer und ein Arzt mit Notfallrucksack und tragbarem Defibrillator zur Verfügung. Das Skigebiet lag mit seinen Pisten unter 2000 Metern. Höhere Lagen wären wegen des niedrigeren Sauerstoffangebotes in der Atemluft ungeeignet gewesen.



»So Deniz, und jetzt Vollgas ... aber langsam!«

Martin

Zehn Jahre lang war das Dorf Riezlern im Kleinwalsertal das Skigebiet der Wahl. Dann wurde es Zeit für einen Umzug. Nach einer Zwangspause 2008 und einem kurzen Zwischenspiel in Bad Hindelang im darauffolgenden Jahr lautet das Reiseziel seit 2010 Achenkirch in Österreich. Hier passt wirklich alles: Die unterschiedlichen Pisten des Skigebietes liegen allesamt unter 1800 Metern, sind schneesicher und gut präpariert. Sie bieten für Anfänger und versierte Skifahrer gleichermaßen optimale Bedingungen. Im Karlingerhof, der Unterkunft im Tal, werden alle Teilnehmer von den Herbergseltern verwöhnt. Sogar eine kleine Turnhalle steht für die, die sich auf der Piste noch nicht genug ausgepowert haben, zur Verfügung. Auch die weitere Unterstützung vor Ort durch Liftbetreiber, Skiverleih und Skischulen könnte kaum besser sein.

Die medizinische Betreuung der teilnehmenden Kinder entwickelte sich im Laufe der Jahre weiter. Mit zunehmender Erfahrung und Sicherheit konnte die Anzahl der mitgeführten medizinischen Geräte immer weiter reduziert werden. Aktuell steht beispielsweise die Notfallausrüstung

immer griffbereit an der Talstation und kann mithilfe eines Motorschlittens vom Betreiber des Skigebietes schnellstmöglich auf jede Piste transportiert werden. Auch wurden die Diagnosen der teilnehmenden Herzkinder im Laufe der Zeit vielfältiger. Konnten bei den ersten Freizeiten nur Kinder mit eher einfacheren Herzfehlern mitfahren, gehören mittlerweile auch Kinder und Jugendliche mit univentrikulärem Herzen oder nach Transplantation zur Reisegruppe.

Eine große Herausforderung bei der Vorbereitung ist leider immer wieder, rechtzeitig aussagekräftige medizinische Unterlagen der Teilnehmer zu erhalten. Nur so können die begleitenden Ärzte nach einer sorgfältigen Prüfung und gegebenenfalls Rücksprache mit den behandelnden Kinderkardiologen eine Zu- oder Absage aussprechen. Leider können nicht alle interessierten Kinder mitfahren, denn noch immer gibt es Ausschlusskriterien. So muss beispielsweise eine Mindestbelastbarkeit von 2 Watt/Kilogramm Körpergewicht beim Belastungs-EKG erreicht werden. Ein Kind mit einem Gewicht von 35 Kilogramm müsste demnach mindestens 70 Watt auf einem Ergometer treten können. Die langjährigen Erfahrungen haben gezeigt, dass diese Mindestbelastbarkeit notwendig ist, um einen Tag auf der Piste durchhalten zu können. Natürlich gehen die Betreuer und Skilehrer immer auf die individuelle Tagesform ein und entscheiden in der Mittagspause gemeinsam, welche Kinder auch den Nachmittag auf der Piste bleiben dürfen. Oberste Priorität hat die Verletzungsprophylaxe: Bei Erschöpfung und Überlastung ist das Risiko zu stürzen und sich dabei zu verletzen deutlich erhöht, sodass in solchen Fällen rechtzeitig pausiert wird oder der Skitag für den einen oder anderen Teilnehmer etwas früher endet.

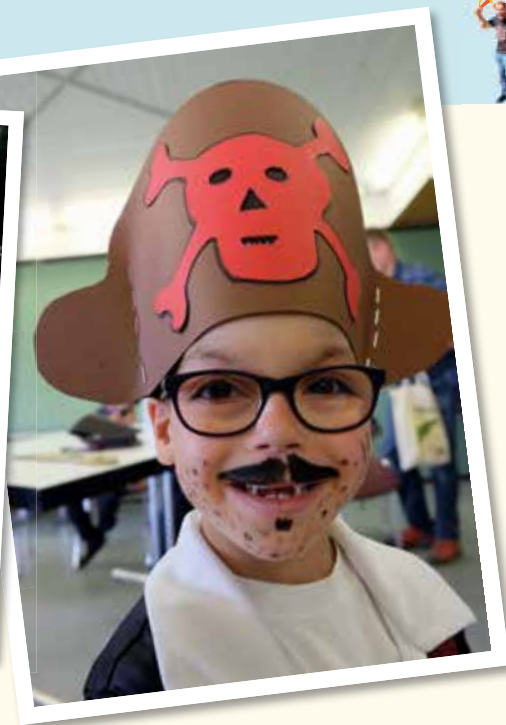
Die Skiwoche kann als eine der erfolgreichsten Freizeiten der Kinderherzstiftung genannt werden. Mehrere hundert Kinder konnten dank ihr das Skifahren erlernen und Belastungsgrenzen unter ärztlicher Begleitung ausloten. Nicht selten war dies die Initialzündung für weitere sportliche Betätigungen zu Hause. Ehemalige Teilnehmer, die auf diesen Reisen das Skifahren erlernt haben, sind mittlerweile selbst als Skilehrer, Betreuer oder sogar als begleitender Arzt im Einsatz. Mithilfe dieser großartigen Unterstützung wird es hoffentlich auch zukünftig möglich sein, vielen weiteren Kindern mit angeborenem Herzfehler den Spaß im Schnee und auf der Piste zu vermitteln. ✱



Familienfreizeit



Alles begann in den 90er-Jahren mit einer Freizeit in Sontra. Über ein langes Wochenende trafen sich Familien herzkranker Kinder, um gemeinsam Zeit zu verbringen. Es wurde gebastelt, geredet, Ausflüge wurden unternommen. In geselliger Runde und lockerer Atmosphäre konnten Erfahrungen ausgetauscht werden. Häufig bestand zum allerersten Mal die Möglichkeit, außerhalb einer Klinik als Familie zusammenzukommen und auf Gleichgesinnte zu stoßen, die die eigenen Sorgen und Probleme selbst nur zu gut kannten. Diese Familienfreizeiten, die als Pilotprojekt starteten und gemeinsam mit dem Herzkind e.V. durchgeführt wurden, waren schnell etabliert und fanden so viel Zuspruch, dass die Teilnehmerzahlen stetig zunahmen. Leider führte diese auf den ersten Blick positive Entwicklung auch dazu, dass neue Familien unter den vielen Mehrfachteilnehmern oft nur schwer Anschluss finden konnten. Das Angebot war einfach zu groß und zu unübersichtlich geworden. Ein Neustart musste her. Gemeinsam mit Herzkind e.V. entschieden wir, zukünftig zwei kleinere Freizeiten dieser Art anzubieten, eine unter der Regie von Herzkind e.V., eine unter der Leitung der Kinderherzstiftung.



»Diese Freizeit ist für uns und unsere Kinder das Highlight des Jahres.« Familie W.

Die Suche nach einem geeigneten Veranstaltungsort stellte sich als wirkliche Herausforderung dar. Jede Familie sollte eine eigene Unterkunft und Privatsphäre vorfinden, es sollte aber auch ein Gemeinschaftshaus mit Gruppenräumen verfügbar sein sowie Spielmöglichkeiten für die kleinen und größeren Kinder. Zudem sollte der Ort zentral in Deutschland gelegen sein und schöne Ausflugsziele anbieten. Fast alle Wünsche erfüllten sich mit einem Feriendorf in der fränkischen Schweiz. Und so trafen sich im Jahr 2003 unter der Leitung der Kinderherzstiftung zwölf Familien in Obertrubach. Alternativ organisierte der Herzkind e.V. etwas später für 17 Familien eine Freizeit im Kloster Grauhof in Goslar.

Als das Feriendorf in der Fränkischen Schweiz nach wenigen Jahren schließen musste, konnte nach langer Suche und durch glückliche Fügung das Kolping-Feriendorf in Herbstein (Vogelsbergkreis) als Ersatz gebucht werden. Was zuerst als Notlösung gedacht war, entpuppte sich schnell als Glücksfall. Nicht nur, dass die äußeren Bedingungen stimmten, auch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Dorfes trugen von Anfang an ihren Teil dazu bei, dass sich alle rundum wohlfühlen konnten.

Für jede Familienfreizeit wurde ein Schwerpunktthema festgelegt: Indianer, Ritter, Steinzeit, Goldgräber, Zirkus, Märchen, Agenten, Weltraum, Wikinger, Reise um die Welt, Römer – all diese Themen galt es in den letzten Jahren mit Leben zu füllen. Gemeinsam wurde gebastelt, gesungen und gespielt. Natürlich durften auch Ausflüge in die nähere Umgebung nicht fehlen: das begehbbare Herz in

der Kinderakademie in Fulda, die Sommerrodelbahn oder der Baumwipfelpfad auf dem Hoherodskopf, der Vogelpark in Schotten, das Grüne Meer und die Schokokuss-Fabrik, um nur einige zu nennen. Zwischen den vielen Aktivitäten blieb Zeit für den Austausch unter den Familien oder um einfach mal durchzuschlafen. Beim obligatorischen Lagerfeuer genossen alle das selbst gebackene Stockbrot und saßen bis tief in die Nacht zusammen. Nicht selten äußerten dann die teilnehmenden Familien, dass die Freizeit viel zu schnell vorbei sei und gerne etwas länger dauern könne. Da die Freizeit jedoch immer an einem verlängerten Wochenende stattfindet und auch schulpflichtige Kinder teilnehmen, ist dieser Wunsch bisher (noch) nicht in die Tat umgesetzt worden.

Auch im nächsten Jahr wird es wieder eine Familienfreizeit in Herbstein geben Das Thema wird – wie immer – noch nicht verraten! 🐞



Segeltörn



2001 tauschten zwei Kinderkardiologen mit einer Gruppe von 15 Herzkindern den festen Boden unter den Füßen gegen die schwankenden Decksplanken eines 35 Meter langen Traditionsegelschiffes ein. Damit betraten sie absolutes Neuland. Weil es ein solches Angebot vorher noch nicht gab, stellten sich den Organisatoren vorab viele Fragen: Ist es überhaupt möglich, mit Herzkindern auf einem Schiff unterwegs zu sein, auf dem die Segel von Hand gesetzt und geborgen werden müssen, auf dem bei jedem Manöver alle Hände benötigt werden? Was passiert, wenn trotz aller Vorbereitungen ein (kardialer) Notfall an Bord eintritt? Welche medizinische Notfallausrüstung soll mit an Bord genommen werden? Was ist bezüglich der Einfuhr von Medikamenten zu beachten, wenn die Reiseroute ins benachbarte Dänemark gehen sollte? Ist das Abbergen eines Patienten, falls notwendig, per Hubschrauber oder auf ein anderes Schiff überhaupt durchführbar? Welche Kliniken sind erreichbar? Die meisten Probleme ließen sich glücklicherweise vorab klären. Einige offene Fragen – zum Glück nicht medizinisch relevante – ließen sich jedoch nur durch die Reise selbst beantworten.

Wie bei der Skiwoche mussten die Interessenten vorab ausführliche medizinische Unterlagen einreichen. Erst nach einer positiven Begutachtung erfolgte die Zusage zur Schiffsreise. Und so ging es im Sommer 2001 von Eckernförde aus über die Ostsee. Die Jugendlichen ab einem Alter von 14 Jahren erlernten in den ersten Tagen die Grundlagen des Segelns wie vor 100 Jahren, den Unterschied zwischen Backbord und Steuerbord, Halse und Wende, Palstek und Belegen. Sie setzten und bargen Segel, übernahmen das Steuer und damit die Verantwortung für das Wohl der Gruppe. Dass jeder in dieser Gruppe wichtig ist und man nur gemeinsam alle an Bord anfallenden Arbeiten erfolgreich umsetzen kann, dass Entscheidungen wie zum Beispiel die Reiseroute immer gemeinsam und gleichberechtigt getroffen werden, dass jedem einzelnen Teilnehmer Vertrauen entgegengebracht wird und so das Selbstbewusstsein und das Zutrauen in die eigenen Fertigkeiten und Fähigkeiten gestärkt wird – das war für viele eine ganz neue Erfahrung.

Hinzu kamen die Rahmenbedingungen, die für einige Jugendliche eine echte Herausforderung darstellten: Insgesamt bestand die Gruppe aus circa 20 Personen, die über eine Woche auf engstem Raum mit wenig Privatsphäre miteinander auskommen mussten. Ablenkung durch Handy





»Schon am ersten Tag habe ich mich in das Segeln verliebt!«

Rike

oder Walkman/MP3-Player gab es nicht – alle technischen Geräte lagen für die Zeit auf See ausgeschaltet unter Deck. Zwangsläufig rückten also alle enger zusammen, Gespräche über den eigenen Herzfehler und die persönlichen Erfahrungen entstanden fast automatisch. Endlich fand man auf dieser Reise jemanden, der aufgrund der eigenen Erlebnisse verstehen konnte, was es heißt „Herzkind“ zu sein.

Die Segelfahrten bildeten so nicht selten die Grundlage für langjährige Freundschaften, weit über die eigentliche Reise hinaus. Natürlich halfen auch die unterschiedlichsten Erlebnisse an Bord, die Gruppen zusammenschweißen. Wer schon einmal bei sieben Windstärken und Starkregen Segel bergen musste, wer schon einmal bei sternenklarer Nacht Ankerwache hatte und anschließend den Sonnenaufgang über dem Meer beobachten durfte, wer schon einmal das Steuer eines 35 Meter langen Schiffes übernommen hat, nur der weiß, welche Emotionen damit verbunden sind. Teilnehmer, die vor der Reise selten eigene Entscheidungen treffen und Verantwortung übernehmen mussten, weil ihnen dies stets abgenommen wurde, gingen nach der Reise mit gestärktem Selbstbewusstsein von Bord und übertrugen dies nachfolgend in ihren Alltag.

Schnell äußerten die Mitreisenden den Wunsch, die Reise zu verlängern. Nach einer Woche hatten sich alle gerade erst in die tägliche Routine an Bord eingefunden und die angesagten Segelmanöver liefen reibungslos – da hieß es schon wieder Abschied nehmen. Nach reiflicher Überlegung wurde der Segeltörn auf zehn Tage ausgedehnt. Zusätzlich wurde die Reiseroute verändert. Start- und Zielhafen waren nun nicht mehr identisch. Das Gefühl, nicht schon nach der halben Reise bereits auf der Rückfahrt zu sein, sorgte für eine ganz andere Atmosphäre an Bord. So segelte die Gruppe von Eckernförde nach Rostock, mal entlang der deutschen Küste, mal durch dänische Gewässer. Die Reiseroute bestimmte der Wind. In einem Jahr lag mit Emden der Starthafen sogar an der Nordsee. Und so ging es an den Nordseeinseln vorbei durch den Nord-Ostsee-Kanal bis nach Rostock.

Leider machten organisatorische Schwierigkeiten im Jahr 2017 den Wechsel in ein anderes Segelgebiet notwendig. Seit nunmehr drei Jahren findet der Segeltörn deshalb auf dem Ijsselmeer und dem niederländischen Wattenmeer statt. Damit bieten sich wieder neue Erfahrungsmöglichkeiten: Auf dem Wattenmeer ist die Gruppe zusätzlich zum Wind auch von den Gezeiten abhängig. Bei Ebbe kann das Schiff auf einer Sandbank trockenfallen, sodass die Teilnehmer aussteigen und auf dem Meeresgrund herumlaufen



können. Insgesamt dauert eine solche Aktion mehrere Stunden. Auch dies kann zur Entschleunigung und Entspannung der Gruppe beitragen.

Trotz des neuen Segelgebietes sind die wichtigsten Bedingungen auf der Reise gleichgeblieben: Noch immer erledigen die Teilnehmer unter Anleitung alle anfallenden Arbeiten an Bord selbst. Segelsetzen und -bergen, aber auch Küchendienst und Toilettenputzen gehören zur täglichen Routine. Für den einen oder anderen Mitreisenden ist es das erste Mal, dass er solche Aufgaben übernehmen darf/muss. Auch weiterhin werden die Fahrten von einem erfahrenen Arzt begleitet, der den teilnehmenden Jugendlichen gerne als Gesprächspartner für medizinische Fragen oder Probleme zur Verfügung steht.

Seit Jahren erhält die Kinderherzstiftung in der Regel mehr Anmeldungen für den Segeltörn, als Plätze an Bord zur Verfügung stehen, sodass wir leider schweren Herzens immer wieder Absagen versenden müssen. Trotzdem versuchen wir allen Interessenten gerecht zu werden und die Abgelehnten im darauffolgenden Jahr zu berücksichtigen. ⚓



»Natürlich lieben wir die Backschaft!« Oli



Und dann war da noch ...



Einige Angebote fanden allerdings nicht den Weg ins feste Freizeitprogramm. So bot die Kinderherzstiftung 2003 einmalig eine Sommerfreizeit in den österreichischen Bergen an. Hier standen Tageswanderungen, zum Teil mit Klettersteigsicherung, aber auch eine Einführung in das Sportklettern auf dem Programm. Leider waren nur wenige Kinder von diesem Angebot zu überzeugen, sodass eine Fortführung nicht sinnvoll erschien. Vielleicht kam diese Freizeit ein wenig zu früh: Vor über 15 Jahren wurden sportliche Aktivitäten wie das Klettern noch als sehr kritisch und riskant für Herzkinder eingestuft. Dabei wird die Muskulatur durch die beim Klettern notwendige Haltearbeit stark statisch/isometrisch kontrahiert. Je nach Routenauswahl lässt sich die damit verbundene Belastung aber sehr gut den individuellen Möglichkeiten und Einschränkungen des Kletternden anpassen. Mittlerweile gibt



»Nach der Brotzeit bin ich wieder fit. Auf welchen Berg steigen wir dann?« Hans

es viel mehr Erfahrung auf diesem Gebiet, und regelmäßige Klettertreffs von Herzkindern sind nichts Ungewöhnliches mehr. Somit leistete diese einmalige Freizeit zumindest ein wenig Pionierarbeit.

Im Laufe der Zeit fragten Selbsthilfegruppen und Mitglieder der Kinderherzstiftung an, ob nicht auch ein Angebot für jüngere Herzkinder mit ins Jahresprogramm aufgenommen werden könne. Dieser Anregung folgten wir nur zu gerne und ermittelten die genauen Wünsche anhand einer Fragebogenaktion unter allen Mitgliedern der Kinderherzstiftung. Heraus kam das Indianercamp. Für ein Wochenende im September 2005 luden wir Kinder zwischen 8 und 12 Jahren nach Grebenhain in Nordhessen ein. Lagerfeuer, Pfeil- und Bogenbauen, Fährtenlesen standen auf dem Programm. Die ärztliche Begleitung war gewährleistet, ein Betreuerteam startklar. Geschlafen werden sollte in Zelten, bei schlechtem Wetter hätten wir auch in feste Behausungen umziehen können. Es war an alles gedacht – leider meldeten sich nur zwei Kinder an. Schweren Herzens mussten wir die Freizeit absagen. 🏕️

Nun sind Sie dran!

In den letzten 20 Jahren hat sich für Kinder mit angeborenem Herzfehler vieles getan und einiges verändert: Durch die verbesserte medizinische Versorgung geht es vielen Herzkindern aktuell deutlich besser. Die Teilnahme am Schulsport ist eher die Regel als die Ausnahme, wenn auch nicht immer mit Benotung. Auf Schulausflüge und Klassenfahrten dürfen die meisten Herzkinder mittlerweile mitfahren. Sogar Vereinssport ist vielfach möglich. Sicherlich gibt es nicht selten noch Einschränkungen im Vergleich zu gesunden gleichaltrigen Kindern. Dennoch kann die Entwicklung insgesamt als positiv bewertet werden.

Möglicherweise haben sich in den letzten 20 Jahren dann auch die Bedürfnisse unserer Herzkinder bezüglich der angebotenen Freizeiten verändert? Wir möchten unsere Leserinnen und Leser dazu aufrufen, ihre Wünsche und Ideen für eine neue Freizeit der Kinderherzstiftung an uns zu senden. Werden Sie aktiv! Gestalten Sie das zukünftige Angebot der Kinderherzstiftung mit!

Die Termine unserer Angebote für 2020 stehen bereits fest. Interessenten können sich gerne bei der Kinderherzstiftung melden und unverbindlich weitere Informationen und die Anmeldeunterlagen anfordern. Eine Mitgliedschaft ist nicht notwendig. Und für den Fall, dass der Eigenanteil eine Mitfahrt erschwert, gibt es die Möglichkeit, eine finanzielle Unterstützung bis hin zur vollständigen Übernahme des Reisepreises zu bekommen. Einfach anfragen!



Last but not least darf ein großes Dankeschön an die vielen Ärzte, Betreuer, Köche, Skilehrer etc. sowie die zahlreichen Unterstützer der Freizeiten nicht fehlen. Zum Großteil ehrenamtlich und mit viel Einsatz und Engagement tragen sie entscheidend zum Erfolg der Angebote für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler bei. Ohne sie wäre die Realisation nicht denkbar. Vielen, vielen Dank! Auf eine weiterhin gute Zusammenarbeit!

Kai Rügenbrink