

# Weggegangen - Paula in Amerika

Wäre es nach Paula gegangen, befände sie sich heute in Thailand, der Sonne, der Palmen und der fremden Kultur wegen. Aufgrund ihres Herzfehlers blieb ihr dieser Wunsch versagt. Erfüllt hat er sich dennoch, wenn auch in anderer Weise: Paula ist derzeit in den USA. Es gefällt ihr sehr gut in ihrem „Ersatzland“. Aber ganz einfach war es nicht, ihr Vorhaben zu verwirklichen, gesteht Paula.



Ein Jahr im Ausland – davon träumen viele Jugendliche.

Den Traum hatte ich schon lange: Trotz meines Herzfehlers für ein Jahr ins Ausland gehen und dort eine Schule besuchen. Im letzten Jahr ist mein Traum wahr geworden – seit ein paar Monaten bin in den USA, trotz meiner Aortenisthmusstenose und mit Stent. Meine letzte Operation ist schon einige Jahre her, und es geht mir wirklich gut. Einmal am Tag muss ich meine blutdrucksenkenden Medikamente nehmen. Aber nun lebe ich schon bald 18 Jahre lang mit meinem Herzfehler, da kann ich mit all dem ganz gut umgehen.

Wann ich den Plan zum Weggehen gefasst habe? Mein älterer Bruder war nach der zehnten Klasse für ein Jahr in den USA, und ich habe miterlebt, wie gut ihm das getan hat und wie er sich dadurch weiterentwickelt hat. Das hat mir Mut und Lust gemacht, es auch zu versuchen.

Zuerst wollte ich – ehrlich gesagt – unbedingt in ein warmes Land, mit Strand und Palmen und einer anderen Kultur und leckerem Essen, am liebsten nach Thailand. Aber wegen der schlechteren medizinischen Versorgung und der derzeitigen politischen Lage wäre das nicht das passende Land für mich gewesen. Daran muss man schon denken. Auch das tropische Klima ist nicht gut für mich, es belastet meinen Kreislauf. Meine Mutter hat mir Thailand deshalb sofort verboten. Da war ich zuerst ziemlich enttäuscht. In solchen Situationen kommt dann schon mal das Gefühl hoch: Am liebsten will ich alles einfach so machen können wie andere Jugendliche auch – und nicht ständig bei Entscheidungen auf meinen Herzfehler Rücksicht nehmen. Aber dann habe ich mir gesagt, okay, dann mache ich eben das, was geht. Und jetzt bin ich hier in Amerika, und ich bin sehr glücklich damit.

Das hat allerdings ein bisschen gedauert ... der Anfang war ziemlich anstrengend. Nach dem langen Flug

**»Ein Auslandsjahr ist eine Möglichkeit, mehr über andere Länder und Kulturen zu lernen. Man erfährt aber auch viel Neues über sich selbst.«**

und der Zeitumstellung war ich absolut kaputt. Und dann muss man sich ja auch in der neuen Familie, in der neuen Schule und in der neuen Stadt zurechtfinden. Nach dem ganzen Stress habe ich mich die ersten Tage in Amerika gesundheitlich nicht gut gefühlt. Mein Blutdruck hat gesponnen und war zu niedrig. Normalerweise weiß ich genau, auf welche Symptome ich achten muss, aber so weit weg von zu Hause ist halt alles ein bisschen aufregender. Wenn ich mich anders fühle, als ich es normalerweise von mir kenne, und mir Sorgen mache, dann melde ich mich sofort bei meiner Mutter und wir überlegen gemeinsam, was die Ursache sein könnte und was ich dagegen tun kann. Mit Skype und SMS geht das heutzutage zum Glück schnell und problemlos. Wenn wir uns beide unsicher fühlen, dann ruft meine Mutter meinen Kinderarzt zu Hause in Hamburg an, und der gibt uns dann Tipps. Zum Glück ist bisher nichts Ernstes gewesen.

Mit meiner Gastfamilie habe ich in der ersten Zeit intensiv über meinen Herzfehler gesprochen, ihnen alles erklärt und gesagt, dass sie sich keine Sorgen machen müssen. Von den Englischkenntnissen her war das zum Glück kein Problem – in Thailand wäre das sicher anders gewesen. Außerdem wusste

die Familie schon vorher darüber Bescheid: Wir haben ihnen einen Arztbrief geschickt, in dem mein Herzfehler beschrieben ist und wie er sich auswirken kann – natürlich auf Englisch. Darin steht auch, welche Aktivitäten für mich angemessen sind und welche nicht. Es darf halt alles nicht so stressig sein.

Meine Gastmutter konnte sich in aller Ruhe überlegen, ob sie mich haben will: Die Familien dürfen sich die Austauschschüler aussuchen. Vielleicht habe ich deshalb etwas länger warten müssen als gesunde Schüler, bis die Agentur mir meine Gastfamilie hier in Tennessee nennen konnte. Das sollte man zeitlich einplanen.

Ich war nicht die erste Austauschschülerin, die meine Gastfamilie aufgenommen hat. Alle sind von Anfang sehr offen gewesen, und sie haben besonders in den ersten Wochen viel mit mir unternommen. So konnte ich mich schnell einleben. Meine ältere Gastschwester ist mittlerweile eine gute Freundin für mich geworden.

Was ich jetzt, nachdem mehr als die Hälfte der Zeit vergangen ist, sagen kann? Ein Auslandsjahr ist eine unglaubliche Möglichkeit, mehr über andere Länder und Kulturen zu lernen. Man erfährt aber auch sehr viel Neues über sich selbst, beispielsweise wie man reagiert, wenn man nicht in seinem gewohnten Umfeld ist. Und man lernt, was es bedeutet, selbstständig zu sein. Ich muss ja komplett alleine auf meine Gesundheit achten! Die eigenen Eltern, die immer mit aufpassen, sind ja weit weg. Insgesamt hätten wir uns vor meiner Abreise mehr Tipps und mehr Unterstützung in den Fragen rund um die Auslandskrankenversicherung gewünscht – es ist alles sehr kompliziert, und ich würde deshalb hier nur im allergrößten Notfall zum Arzt gehen.

Ob ich auch anderen Schülern mit angeborenem Herzfehler dazu raten würde, ein Jahr im Ausland zu verbringen?

Ja! Ich kann jetzt schon mit Sicherheit sagen, dass sich die Zeit in Amerika für mich gelohnt hat. Bereits in den ersten Wochen habe ich so viel gelernt. So eine Gelegenheit hat man nur einmal im Leben. Auch wenn es anstrengend ist, ich würde es wieder machen. Jeder, der sich gesundheitlich dazu in der Lage fühlt und das Okay von seinem Arzt hat, kann es wagen.

Zu Hause, als wir den Auslandsaufenthalt planten, haben meine Eltern und ich ausführlich mit meinem Kinderarzt gesprochen. Er kennt mich von klein auf, und er hat mir sein Einverständnis gegeben. Aus ärztlicher Sicht hat er mir schriftlich bescheinigt, dass ich von meiner Gesundheit her in der Lage bin, ein Jahr selbstständig im Ausland zu verbringen. Ohne dieses Papier hätte mich meine Austauschagentur auch gar nicht genommen. Dann habe ich mir vom Arzt für ein ganzes Jahr die Medikamente verschreiben lassen, die ich brauche, und auch alle Impfungen erhalten, die im Gastland verlangt werden. Das sind so Dinge, die man auf keinen Fall vergessen darf. Und deshalb muss man mindestens ein Jahr vorher anfangen, die Reise zu planen.

Trotz bester Vorbereitung und der Freude daran – ein Auslandsjahr ist immer auch anstrengend. Die Anstrengung muss man gar nicht unbedingt immer gleich merken. Man erlebt ja so gut wie jeden Tag etwas Neues. Ich nehme mir deshalb immer mal wieder bewusst eine Auszeit. Vor allem dann, wenn ich mich nicht so fit fühle. Das ist wichtig. Ich bleibe dann den ganzen Tag zu Hause – und mache einfach mal nichts. →



## Daheimgeblieben – Mutter Silke in Hamburg

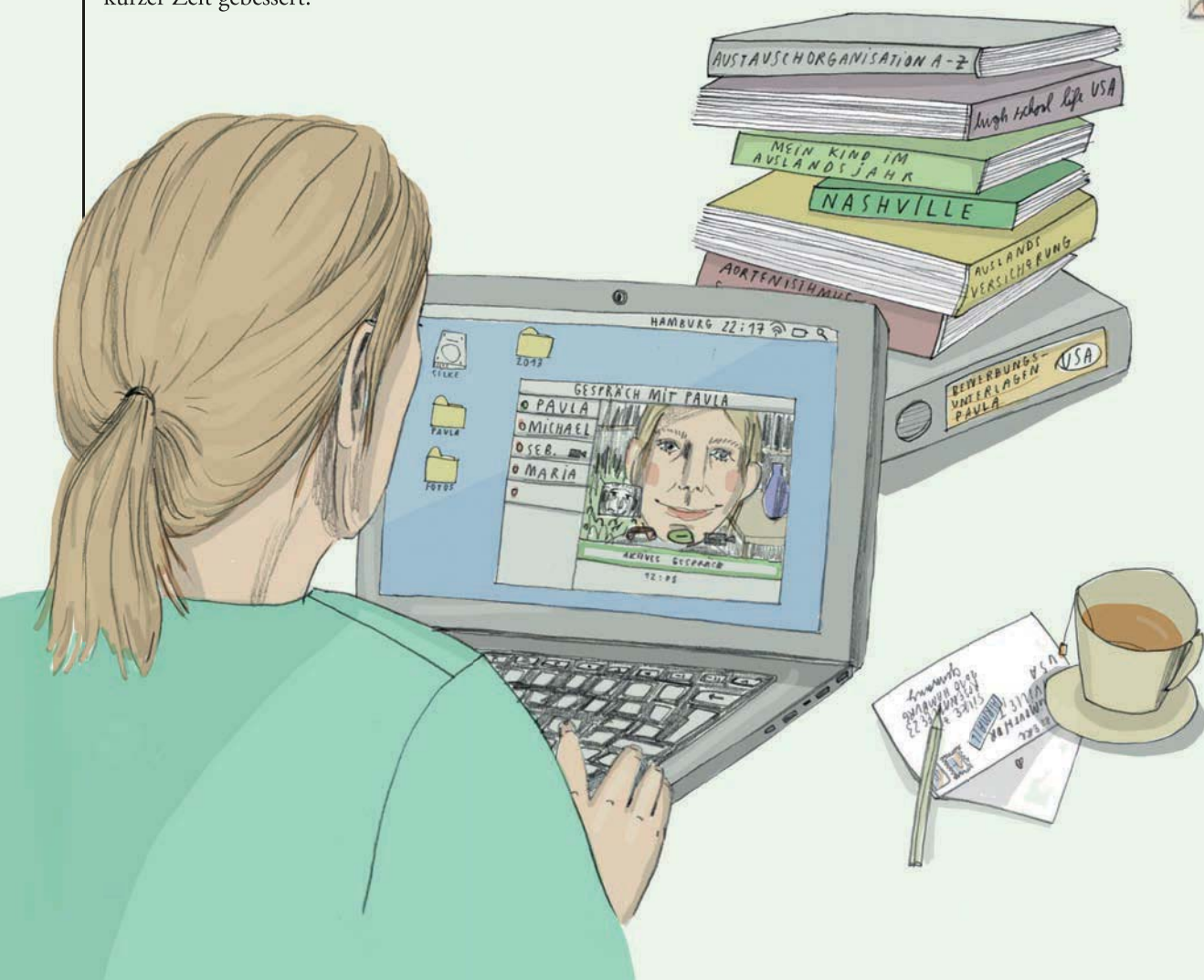
Paulas Mutter Silke musste sich an den Gedanken, dass ihre Tochter trotz Herzfehler ein Jahr alleine im Ausland verbringen will, erst gewöhnen. Aber dann hat sie Paula dabei geholfen, ihren Auslandstraum zu verwirklichen. Vieles gab es dabei zu beachten und so manch ein Problem zu lösen.

Natürlich war das keine leichte Entscheidung! Paula mit ihrem Herzfehler – so weit weg, bis ans andere Ende der Welt. Und natürlich habe ich Ängste! Anfangs schrieb Paula regelmäßig WhatsApp-Nachrichten – dass sie schlecht geschlafen hat, dass das Essen nicht schmeckt, dass sie komische Sachen träumt. Und das war dann manchmal schon schwierig. Denn ich sehe meine Tochter ja nicht und kann ihr nicht unmittelbar helfen. Aber das hat sich schon nach kurzer Zeit gebessert.

Zu Weihnachten hat Paula mir ein riesengroßes Herz in Öl gemalt und dazu geschrieben, dass sie mich unendlich vermisst. Ich habe vier Kinder, Paula ist das zweite, und ich bin sonst keine Mutter, die klammert – aber an Paula in Amerika musste ich mich erst gewöhnen. Klar, sie könnte das Auslandsjahr jederzeit abbrechen; aber sie weiß auch, dass es rund 10 000 Euro kostet und dass das Geld dann weg wäre. Auch aus diesem Grund möchte sie durchhalten.

Was ich als Mutter dabei lerne? Loslassen – und darauf vertrauen, dass mein Kind das schon richtig entscheiden wird.

Paulas schwerste Zeit ist nun schon über 17 Jahre her. Aber das vergisst man nicht. Sie kam mit einer Aortenisthmusstenose zur Welt und wurde in ihrer ersten Lebenswoche operiert. Als sie drei Monate alt war, musste ein Stent eingesetzt werden. Später erlitt sie nach einem Folgeeingriff eine Thrombose, und es kam zum Verschluss einer Beinarterie. Zum Glück haben sich Umgehungsgefäße gebildet. Aber das Längenwachstum des Beines war dennoch vermindert, das ist der Grund für Paulas Beckenschiefstand und die Folge davon ist wiederum, dass ihr komplettes Knöchelsystem verschoben ist.



Bevor Paula der Stent eingesetzt wurde, haben mir die Ärzte gesagt: „Stellen Sie sich darauf ein, dass ihre Tochter das nicht überleben wird.“ Dieser Satz hat mich damals tief getroffen. Aber er hat mich auch wütend gemacht. All das fällt einem wieder ein, wenn man heute sieht, wie toll sich Paula entwickelt hat und wie gut es ihr geht. So gut, dass sie heute in Amerika sein kann.

Als ich merkte, wie ernst es Paula mit dem Auslandsjahr ist, habe ich angefangen, nach einer Austauschorganisation zu suchen. Wir hatten nicht sofort Erfolg damit. Denn es gibt Agenturen, die grundsätzlich keine Kinder mit chronischen Erkrankungen nehmen. Probleme gab es auch mit den Versicherungspaketen, besonders mit den komplizierten Auslandskrankenversicherungen: Die meisten schließen Menschen mit angeborenem Herzfehler grundsätzlich aus. Zum Glück haben wir irgendwann eine Austauschagentur gefunden, die Paula genommen hat – und unterstützt von einem unabhängigen Versicherungsberater haben wir eine private Zusatzkrankenversicherung abgeschlossen, die chronische Erkrankungen zumindest nicht explizit ausschließt. „Nicht explizit ausschließt“ – das scheint das Zauberwort zu sein.

All das war mit Extrakosten von mehreren hundert Euro verbunden. Und für die komplizierten Vorrecherchen haben wir mindestens ein Jahr gebraucht – am besten ist es, man fängt noch früher damit an, dann hat man wenigstens die Chance, sich rechtzeitig um ein Stipendium zu bewerben.

Wovon ich in dieser Phase des Vorbereitens geträumt habe? Dass es ein Gesetz geben würde, wonach jede Krankenkasse jede Krankheit sozialverträglich mitversichern muss. Wir haben es so erlebt, dass die Organisationen im Vorfeld über mögliche Versicherungsprobleme nicht sprechen – man muss alles im Kleingedruckten selbst heraus-

**»Was ich als Mutter dabei lerne? Loslassen – und darauf vertrauen, dass mein Kind schon richtig entscheiden wird.«**

finden. Auf keinen Fall darf man etwas voreilig unterschreiben.

Wir sind jetzt nach bestem Wissen versichert. Und trotzdem überfallen mich zwischendurch Ängste, ob im Ernstfall auch wirklich alles von der Versicherung übernommen würde. Vor dem Hintergrund, dass beispielsweise eine Herzkatheter-Untersuchung in den USA um ein Vielfaches teurer ist als in Deutschland, macht man sich da schon mal Sorgen. Prinzipiell sehr wichtig ist die Beurteilung des behandelnden Arztes – bei allen Auslandsträumen und bei allen konkreten Planungen. Eltern sollten ihrem Kind eindringlich klar machen, wie ernst die Situation ist; und es muss ein gutes Vertrauensverhältnis zwischen den Eltern und dem Kind bestehen.

Gleich in den ersten Tagen in Amerika klagte Paula beispielsweise über niedrigen Blutdruck. Eigentlich hat sie es nach ihrer Aortenisthmusstenose und dem Stent ja mit einem hohen Blutdruck zu tun. Deshalb muss sie Blutdrucksenker einnehmen. Als mir Paula von ihrem niedrigen Blutdruck berichtete, habe ich sofort ihren Kinderarzt hier in Hamburg angerufen. Er kann die Lage immer sehr gut einschätzen, und er konnte mich beruhigen. Dass wir ihn auch jetzt, während des Auslandsjahres von Paula, immer um Rat fragen dürfen, ist mir sehr wichtig. Es ist auch so, dass mindestens ein halbes Jahr vor der Reise ins Ausland kein Herzkatheter und keine Operation stattgefunden

haben darf. Diese Bedingung hat Paula erfüllt; sie hatte sechs Monate vor der Abreise keinen Eingriff mehr. Eine Vorsorgeuntersuchung mit Ultraschall und eine Langzeit-Blutdruckmessung wurden aber natürlich gemacht, sogar noch einmal kurz vor dem Abflug. Mit der Gastfamilie in Tennessee hatten wir riesiges Glück. Die Gastmutter hat Paula gerade deshalb ausgewählt, weil sie einen Herzfehler hat. Das ist sehr beruhigend für uns. Auch Paulas Gastschwester ist besonders: Die beiden waren sich sofort sympathisch und konnten Freundschaft schließen. In diesem Sommer wollen sie gemeinsam nach Frankreich fliegen.

Grundsätzlich wäre das Auslandsjahr in den USA deutlich billiger geworden, wenn wir alles privat, ohne Agentur, organisiert hätten. Mit einem herzkranken Kind jedoch würde ich das nie wagen, und ich würde es auch niemandem raten. Schließlich haben die Schüler, wenn alles über eine Agentur organisiert wird, auch immer einen Ansprechpartner vor Ort und damit mehr Sicherheit.

Wie es gekommen wäre, wenn ich alles alleine hätte entscheiden können? Ich hätte Paula wahrscheinlich einfach nach England geschickt. Oder nach Norwegen. Da wäre alles einfacher gewesen mit den Bedingungen, die gestellt werden. Aber Paula wollte unbedingt nach Amerika. Und das hat sie ja auch geschafft. ←

*Was Paula in Amerika berichtete und ihre Mutter Silke in Hamburg erzählte, protokollierte die Journalistin Martina Hinz.*

Paula und ihre Mutter gibt es wirklich. Und Paula ist auch wirklich in Amerika. Beide waren bereit, uns ihre Geschichte zu erzählen und offen von ihren Freuden, Sorgen und Ängsten zu berichten. Aber sie haben darum gebeten, nicht ihre wahren Namen zu nennen. Dieser Bitte haben wir gerne entsprochen.



## **Auslandsjahr trotz Herzfehler? – Tipps für Interessierte**

### **1. Planen Sie langfristig!**

Suchen Sie in Ruhe eine Austauschagentur, die Jugendliche mit Herzfehler in ihr Programm aufnimmt: Viele Austauschagenturen vermitteln grundsätzlich keine Jugendlichen, die eine chronische Erkrankung haben. Wenn Sie eine passende Agentur gefunden haben, kann es sein, dass es etwas länger dauert, bis sich eine Familie im Ausland findet: Die Familien dürfen sich die Gast Schüler selbst aussuchen – und einige trauen es sich vielleicht nicht zu, ein chronisch krankes Kind aufzunehmen. Für all das braucht es Zeit, die Sie vorab einplanen sollten.

### **2. Beantworten Sie alle Gesundheitsfragen!**

Beantworten Sie immer alle Fragen der Austauschagentur über den aktuellen Gesundheitszustand. Wenn Sie Informationen oder Details weglassen, kann das dazu führen, dass Sie aus dem Programm ausgeschlossen werden. Darüber hinaus müssen Sie ein Attest des behandelnden Arztes vorlegen, in dem er dem Jugendlichen schriftlich bestätigt, dass einem Auslandsjahr aus gesundheitlichen Gründen nichts entgegensteht. In jedem Fall sollte die Gastfamilie über den Herzfehler des Austausch Schülers genau Bescheid wissen.

### **3. Arbeiten Sie das Versicherungspaket der Austauschagentur sorgfältig durch!**

Prüfen Sie eingehend die Leistungen der privaten Auslandskrankenversi-

cherung, die im Paket Ihrer Agentur angeboten wird. Schließt die Versicherung chronisch Kranke ausdrücklich aus, müssen Sie sich selbst um eine private Zusatzkrankenversicherung kümmern. Die Informationen dazu finden Sie in den jeweiligen Versicherungsunterlagen.

### **4. Beachten Sie, für was die Auslandskrankenversicherung konkret zuständig ist!**

Private Auslandskrankenversicherungen treten nicht für Untersuchungen oder Behandlungen ein, die vorhersehbar sind. Bei einem chronisch Kranken können das die gewöhnlichen Vorsorgeuntersuchungen sein, beispielsweise ein Herzultraschall. Stattdessen versichert die private Auslandskrankenversicherung Krankheiten, die nicht ursächlich mit der diagnostizierten Vorerkrankung zusammenhängen, also alle akuten, plötzlich und unerwartet auftretenden Erkrankungen, die Sie im Ausland treffen, etwa eine Blinddarmentzündung. Für Untersuchungen und Behandlungen, die die private Auslandsversicherung nicht zahlt, muss die Gesetzliche Krankenkasse in Deutschland aufkommen. Über die Einzelheiten sollten Sie vorab mit Ihrer Versicherung reden. Gegebenenfalls muss mit der eigenen Krankenkasse eine zusätzliche Versicherung abgeschlossen werden, die notwendige und vorhersehbare Untersuchungen und Behandlungen wie regelmäßige Kontrollen einschließt.

### **5. Besprechen Sie frühzeitig alle Fragen!**

Der Schutz chronisch kranker Menschen gehört zu den Leistungen der Krankenkassen in Deutschland. Er ist im Sozialgesetzbuch V in Paragraph 18 festgeschrieben. Dort werden auch konkret die Auslandsaufenthalte (auch außerhalb Europas) aus Schul- und Studiengründen berücksichtigt. Wichtig ist es zu wissen: Die gesetzliche Krankenversicherung erstattet grundsätzlich nur in der Höhe, die die Untersuchung oder Behandlung in Deutschland gekostet hätte. Die Erstattungssumme kann deutlich niedriger sein als die Kosten, die tatsächlich im Ausland entstanden sind. In den USA beispielsweise kann das bei einer gewöhnlichen Vorsorgeuntersuchung wie einem Herzultraschall einen erheblichen Eigenanteil erforderlich machen. Sprechen Sie immer vorab mit Ihrer Krankenkasse: Eventuelle Versicherungslücken müssen im Vorfeld geklärt sein – nicht erst, wenn der Fall der Fälle im Ausland eingetreten ist.

### **6. Klären Sie gesondert die Möglichkeiten eines Rücktransports ab!**

Bei allen Gesprächen mit den Versicherungen sollten sie gesondert abklären, ob und unter welchen Bedingungen gegebenenfalls ein Reiserücktransport übernommen wird.