

Mit dem Rucksack durch die Welt

Mit dem Rucksack als 16-Jähriger durch die schottischen Highlands, nach der elften Klasse Costa Rica, Nicaragua und Panama, nach dem Abitur eine Rucksacktour durch Kambodscha und Thailand und in den Ferien nach dem 8. Semester durch Zentralafrika. Mit Pulmonalstenose und hypoplastischem Rechtsherz geboren, vier Operationen und drei Katheterinterventionen hinter sich, einen Klappenabriss knapp überlebt. Was sich wie Stichpunkte aus zwei völlig unterschiedlichen Lebensläufen liest, charakterisiert Martins Leben. Martin ist 26 Jahre alt, studiert Medizin, steht kurz vor dem letzten Staatsexamen und hat immer ein leicht schelmisches Lächeln auf dem Gesicht. Was er nicht ist: ein Mensch, der sein Leben leichtfertig aufs Spiel setzt.



Martin vor der Banana Jungle Lodge am Kilimandscharo.

Martin, wie haben Deine Eltern reagiert, als Du ihnen Deine ersten Reisepläne eröffnet hast?

Meine Eltern haben mich immer schon gefördert, wenn ich etwas unternehmen wollte. Sie haben mir erlaubt, mit Jugendgruppen unterwegs zu sein, denn sie konnten sich darauf verlassen, dass immer Erwachsene dabei waren, die im Ernstfall wissen, was zu tun ist. Meine Eltern haben mir schon sehr früh klargemacht, dass ich selbst merken muss, wenn ich eine Pause brauche. So war das auch in der Schule. Ich hab am Schulsport teilgenommen, soweit es mir gut getan hat, aber keine Noten bekommen. Das geht natürlich nur, wenn die Lehrerinnen und Lehrer Bescheid wissen und das akzeptieren und ich meine körperlichen Grenzen realistisch einschätze. Als ich dann mit 16 durch Schottland wandern wollte, haben mich meine Eltern nach kurzem Zögern auch dabei unterstützt. Aus kinder-kardiologischer Sicht gab es keine ernstesten Bedenken gegen die Reise. Zudem haben wir die Tour komplett durchgeplant, zum Beispiel alle Jugendherbergen gebucht. Wir wussten jeden Tag, wo wir am Abend sein würden. Auf den Wanderungen konnten wir die Rucksäcke tagsüber zum Teil in den Herbergen lassen.

Wie warst Du auf der Tour durch die Highlands auf einen medizinischen Notfall vorbereitet?

Wenn man mit einem angeborenen Herzfehler eine Reise plant, sollte man immer zuverlässig klären, wie in einem medizinischen Ernstfall auf schnellstem Weg eine geeignete Klinik zu erreichen ist. Ferner hatte ich eine Kopie der aktuellen Befundberichte dabei, und schließlich war ich mit meiner Schwester unterwegs, die über alles Bescheid wusste.

Klein anfangen

Schottland oder die skandinavischen Länder sind gut geeignet, um erste Reiseerfahrungen zu sammeln, rät Martin. Das Klima belastet nicht, die Infrastruktur und die medizinische Versorgung sind hervorragend. Das Wichtigste ist aber, dass keine schwerwiegenden medizinischen Gründe gegen so eine Tour sprechen. Doch da ist schon kein eindeutiger Rat mehr möglich. Darüber, welches Risiko „nicht schwerwiegend“, also „vertretbar“ ist, kann man sehr unterschiedlicher Meinung sein.

Martin, wenn Dich Jugendliche mit angeborenem Herzfehler in Sachen Rucksackreisen um Rat fragen, was würdest Du ihnen antworten?

Sie sollten keinesfalls mit einer Fernreise anfangen, sondern zuerst Erfahrungen in einem Land sammeln, das ähnliche



Lebensbedingungen bietet wie Deutschland. Bei mir war das eben Schottland. Wichtig ist auch, die Reise gut zu planen und genaue Vorstellungen von der Route zu haben.

Die Frage nach dem gesundheitlichen Risiko einer Reise ist ganz schwer zu beantworten. Da gibt es keine objektiven Kriterien oder Leitlinien. Auf jeden Fall sollte vorher kinder-kardiologischer Rat eingeholt werden. Unbedingt nötig ist auch eine einigermaßen gute körperliche Fitness, das heißt ein paar Kilometer muss man ohne Probleme schaffen, auch mit einem schweren Rucksack.

Wer mit einem Herzfehler Reisen wie ich unternimmt, muss sich im Klaren sein, dass auch bei bester Vorbereitung ein Restrisiko bleibt. Damit muss man dann aber auch zurechtkommen. Wer ständig Angst vor Ungewissheiten und Gefahren hat, sollte lieber nicht fahren. Ich habe zum Beispiel vor meiner großen Reise nach Afrika für mich entschieden, dass das Risiko, dass ich unterwegs einen zweiten Klappenabriss bekomme, sehr niedrig ist. Den Gedanken an diese sehr unwahrscheinliche Komplikation habe ich dann aber auch komplett ausgeblendet. Wenn mir in Afrika so etwas passiert wäre, wäre es zwar vermutlich das Ende gewesen. Aber selbst zu Hause in Bochum kann ich nicht sicher sein, dass ich in so einem Ernstfall schnell genug die richtige Klinik erreiche.

Welchen Rat hast Du für die Eltern herzkranker Kinder, die ähnliche Reisen machen wollen wie Du?

Als ich meinen Eltern zum ersten Mal von meinen Afrikaplänen erzählt habe, haben sie zunächst ganz schön geschluckt.



Aber sie haben mich letztlich ermuntert, das zu machen, wenn ich es mir zutraue.

Ich finde, auch Eltern eines herzkranken Kindes müssen einsehen, dass das Kind nicht ihr Leben, sondern sein eigenes Leben muss. Wenn das Kind zum Beispiel mit einer Jugendgruppe nach Skandinavien fahren will, keine besonderen kardiologischen Risiken bestehen und es sich die Reise zutraut, sollten die Eltern es ermutigen. Natürlich müssen sich beide Seiten damit wohlfühlen. Wenn die Eltern einwilligen, dann aber zwei Wochen in Panik leben und ihr Kind ständig anrufen, hat das keinen Sinn. Mit wohlfühlen meine ich nicht, dass die Eltern begeistert sein müssen, aber wenn sie zustimmen, sollten sie ihrem Kind die Reise auch zutrauen.

Wer seinem herzkranken Kind aus übertriebenem Sicherheitsbedürfnis nie etwas Derartiges zutraut, tut ihm nichts Gutes. Irgendwann wollen die Kinder die Stützräder am Fahrrad abschrauben, alleine oder in einer Gruppe Gleichaltriger verreisen und eine eigene Wohnung haben. Ich finde, sie sollten die Chance bekommen, ihre Selbstständigkeit zu erlangen und so zu leben, wie sie es wollen. Andernfalls würden beide Seiten auf Dauer große Schwierigkeiten bekommen. Natürlich lässt man 16-Jährige nicht allein nach Afrika fahren. Aber eine Tour wie meine nach Schottland sollte man ihnen nach Möglichkeit erlauben, denn wenn sie später wirklich mal nach Afrika wollen, haben sie in Schottland wertvolle Erfahrungen sammeln können.

Sicherheit geht vor

Beim Gedanken daran, dass ihre Herzpatientinnen und -patienten in Afrika auf Vulkane steigen, schlagen sicher manche Kinderkardiologen und Kinderkardiologinnen die Hände über dem Kopf zusammen. Auch wenn sich Martins Reisebeschreibungen bisweilen ziemlich abenteuerlich lesen, geht er mit seinem persönlichen Risiko sehr bewusst um. So wäre er nicht mit dem Rucksack durch Zentralafrika gefahren, wenn er zum Beispiel Immunsuppressiva (Medikamente, die das Abwehrsystem unterdrücken, z. B. nach einer Herztransplantation) oder Blutgerinnungshemmer (u. a. „Marcumar“) nehmen müsste oder einen implantierten Defi hätte. Wenn man auf Marcumar eingestellt ist, kann allein die veränderte Nahrung in weiter entfernten Ländern die Gerinnungswerte gefährlich beeinflussen. Auch wenn Druckwerte im Herzen in einem kritischen Bereich liegen, sind solche Reisen extrem riskant und kämen für Martin nicht infrage.

Wie bereitest Du Dich auf Deine Reisen vor?

Auf jeden Fall muss vorher klar sein, ob bzw. welche Gefahren aus kardiologischer Sicht bestehen. Die Entscheidung, welche Risiken ich in Kauf nehme, muss ich dann selbst treffen. Ärztinnen und Ärzte, Freundeskreis und Familie können mich dabei nur beraten.

Um fit zu sein, mache ich leichtes Ausdauertraining, also Joggen und Radfahren. Eine mehrtägige Radtour ist eine gute Vorbereitung auf diese Art des Reisens, bei der man nicht an einem Ort bleibt, sondern ständig unterwegs ist. Meine Mutter hat mit mir mal eine Fahrradtour entlang der Weser unternommen. Das hat mir sehr gut gefallen.

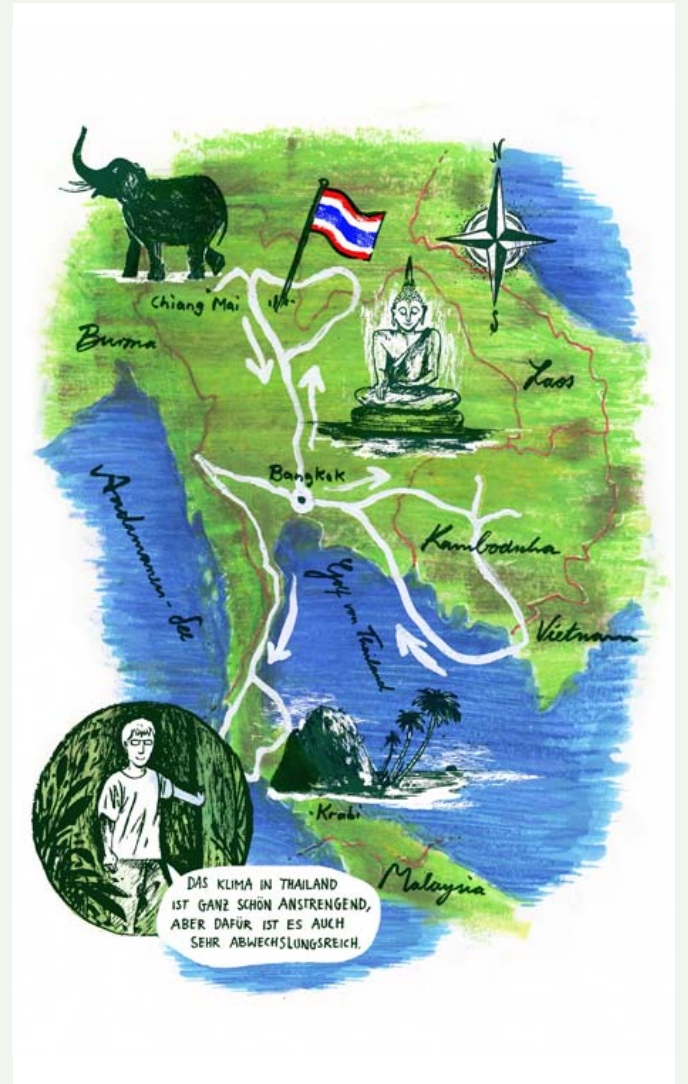
Über die geplanten Routen informiere ich mich sehr gründlich in Reiseführern und im Internet. Am Ankunftsort habe ich immer zumindest die erste Übernachtung gebucht, denn ich finde es wichtig, dass man am ersten Abend weiß, wo man bleiben kann. Natürlich habe ich Notfalladressen dabei, wo ich medizinische Hilfe bekommen könnte. Auch eine gute Reiserückholversicherung ist wichtig, denn alleine wenn ich mir etwas breche und deswegen operiert werden muss, würde ich mich lieber so schnell wie möglich nach Hause fliegen lassen. Je nach Herzfehler setzt eine Narkose besondere Erfahrung des Anästhesisten oder der Anästhesistin voraus, denn sonst kann es lebensgefährlich werden.

Was hast Du an medizinischer Notfallausrüstung dabei?

Ich habe in meiner Geldbörse den aktuellen ausführlichen Arztbericht in Deutsch und Englisch. Eine SOS-Kapsel trage ich nicht am Hals, weil das mancher eher für Schmuck halten würde. Außerdem sieht jeder gleich an den großen Narben auf meinem Brustkorb, dass mit meinem Herzen was los ist. Medikamente fürs Herz muss ich zum Glück nicht einnehmen. Unbedingt ins Gepäck gehören Medikamente zur Endokarditis-Prophylaxe im Fall von Verletzungen. Ich habe auch immer sterile Spritzen, Kanülen und Infusionsbestecke dabei für den Fall, dass ich behandelt werden muss. Welche Impfungen ich brauche, bespreche ich vorher mit meinen Ärztinnen und Ärzten, ebenso die Notwendigkeit einer Malaria prophylaxe. Weil die Medikamentenkombination, die ich in Afrika dafür eingenommen habe, unter anderem gefährliche Halluzinationen hervorrufen kann, habe ich vorher zu Hause ausprobiert, ob ich sie vertrage.

Aus Fehlern lernen

Martin plant seine Touren nicht nur sorgfältig, sondern bereitet sie auch selbstkritisch nach: Wo war die Vorbereitung nicht optimal, in welche gefährlichen Situationen bin ich gekommen und hätte ich sie vermeiden können, was kann ich daraus für künftige Touren lernen?

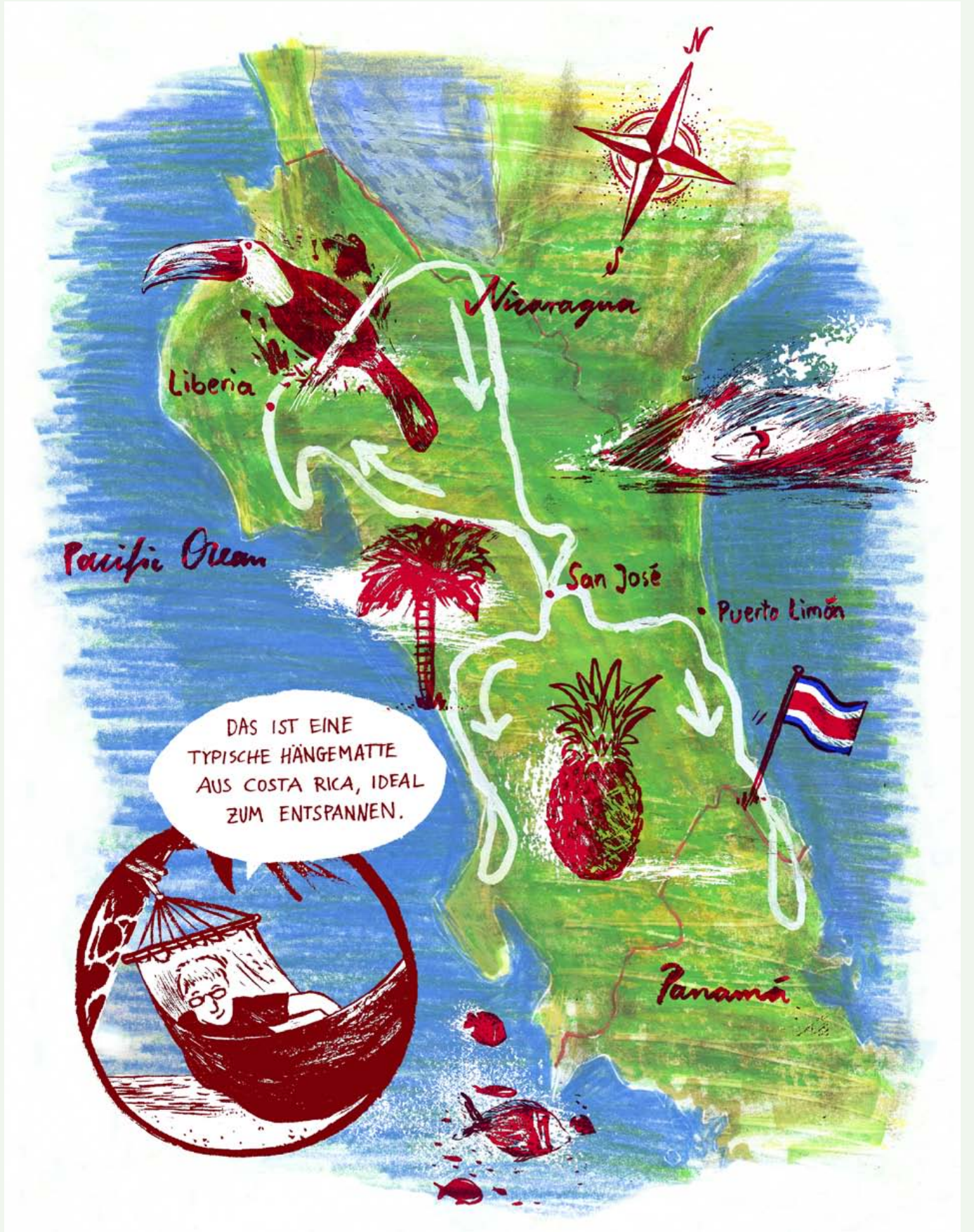


Hast Du schon einmal eine richtig brenzlige Situation erlebt, wo Du an Deine Grenzen gekommen bist?

Eine Dreitage tour durch den Dschungel in Kambodscha hat mich ganz schön geschlaucht. Jeden Tag 16 Kilometer mit 12 Kilo Gepäck, ständig bergauf und bergab, 100% Luftfeuchtigkeit, 30 Grad und mehr ...

... da muss man keinen Herzfehler haben, um auf so einer Tour an seine Grenzen zu kommen ...

... stimmt. Eine andere Situation, in der ich meine Grenzen eigentlich schon überschritten hatte, war eine Vulkanbesteigung in Ruanda. Die letzte Tagesetappe begann auf 2200 Metern Höhe, der Gipfel liegt auf 3800 Metern. Man hat drei Stunden für den Aufstieg und eine für den Abstieg. Es geht nicht in Serpentina nach oben, sondern auf einem steilen geraden Weg. Man beginnt bei knapp 35 Grad, oben sind es dann nur 10 Grad. Das war schon ganz schön heftig.



Du warst da ja sicher in einer Gruppe unterwegs. Wussten die von Deinem Herzfehler?

Für die Gruppe war das o. k., als ich eine Rast machen musste, denn die meisten anderen Touristen haben auch mal eine Pause gebraucht. Von meinem Herzfehler erzähle ich auf solchen Touren aber niemandem etwas, denn die würden das gar nicht verstehen und könnten das nicht einordnen.

Welche Konsequenzen hast Du aus dem Erlebnis gezogen?

Ich bin mir auf der Vulkanwanderung meiner persönlichen Grenzen bewusst geworden – und schon deswegen hat sie sich gelohnt. Ich würde diese Tour jederzeit wieder unternehmen, aber dann mit besserer Grundfitness.

Berufsziel fast erreicht

Als Martin sich nach dem Abitur um einen Studienplatz in Medizin beworben hatte, gab es nicht wenige, die ihm dieses Studium nicht zugetraut haben. Aber er hat durchgehalten und ist fast am Ziel. Vor Kurzem hat er mit dem Praktischen Jahr angefangen. Welche Fachrichtung er danach einschlagen will? Das hat er noch nicht entschieden. Es könnte auch Kinderheilkunde sein, vielleicht sogar mit der Spezialisierung zum Kinderkardiologen. Aber, bremst Martin: „Vom Kind mit angeborenem Herzfehler zum Kinderkardiologen – das ist fast schon wie im Märchen.“ Ob er Vorbilder hat? Martin findet den amerikanischen Snow- und Skateboarder Shaun White großartig. Shaun White wurde mit einer Fallot'schen Tetralogie geboren. Heute ist er 27 und hat schon zwei olympische Winter-Goldmedaillen in der Halfpipe geholt.

Könntest Du Dir vorstellen, als Arzt später auch mal im Ausland zu arbeiten?

Nach Abschluss meines Studiums möchte ich wieder eine große Reise machen. Eine Zeit im Ausland zu arbeiten, kann ich mir auch vorstellen. Ärzte ohne Grenzen finde ich sehr spannend, aber ich fürchte, die würden mich nicht nehmen, weil ich für so ein Team doch ein zu großes Risiko bin. Aber in einem stabilen Land wie Thailand, zum Beispiel in Bangkok, das ist sicher kein Problem. Schade wäre nur, dass ich dann nicht mehr bei den Skifreizeiten der Kinderherzstiftung dabei sein könnte, auf denen ich seit mittlerweile 14 Jahren mitfahre.

Wo geht Deine nächste Reise hin?

Zwei Wochen nach Portugal mit meiner Freundin.

Das klingt im Vergleich zu Deinen großen Touren ja fast schon nach Pauschalreise!

Ich mache meine Reisen ja nicht, um mir oder anderen was zu beweisen, sondern weil ich Spaß haben will, Länder und Menschen kennenlernen möchte, die mich interessieren. Portugal reizt mich, und außerdem bin ich schnell dort. Ich muss auch nicht immer weiter weg als beim letzten Mal. Mit dem Heißluftballon in die Stratosphäre, das brauche ich wirklich nicht. Mir ist schon bewusst, dass ich einen Herzfehler habe. (us)

„Ich wollte immer genau Bescheid wissen!“

Die Deutsche Herzstiftung hat im Mai eine Kampagne gestartet (siehe *herzblatt* 3/2013, Seite 36), mit der die vielen EMAHs für die Nachsorge zurückgewonnen werden sollen, die nicht mehr in fachkardiologischer Behandlung sind. Hast Du als Jugendlicher auch mal eine Phase gehabt, in der Du von Deinem Herzfehler am liebsten nichts mehr wissen wolltest?

Nein. Ich wollte immer ganz genau wissen, was bei mir los ist und wie es um mein Herz steht. Ich bin mit 16 dann auch schon allein zu Kontrollterminen gegangen. Die Kontrollen abubrechen, ist ein sehr schwerer Fehler. Schlimm finde ich auch, wenn Jugendliche in diesem Alter nur wissen, dass sie einen Herzfehler haben, ihn aber nicht einmal genau benennen können und keine Ahnung haben, was der Herzfehler für ihr Leben bedeutet. Meine Eltern waren immer sehr offen zu mir und haben mich voll über meinen Herzfehler aufgeklärt. Vielleicht sagen manche Eltern ihren Kindern nicht die ganze Wahrheit, um sie – vermeintlich – zu schützen. Ich bin sicher, dass Jugendliche nicht so leichtfertig aus ihrer Behandlung aussteigen, wenn sie schon als Kinder früh erklärt bekommen, welche Risiken bei ihnen bestehen und worauf sie besonders aufpassen müssen.

Welche Erfahrungen
habt Ihr auf Reisen gemacht?
Bitte schreibt uns dazu an:
herzblatt@kinderherzstiftung.de