



Unter vollen Segeln über die Ostsee

Den diesjährigen Segeltörn der Kinderherzstiftung haben wir zum Anlass genommen, sowohl aus der Sicht einer Teilnehmerin die Zeit an Bord des Traditionsseglers SIGANDOR zu beschreiben, als auch ihre Mutter zu Wort kommen zu lassen. Lesen Sie das Interview mit Larissa, 18 Jahre und Schülerin aus Ettlingen bei Karlsruhe, und Sandra Feininger, Leiterin der Selbsthilfegruppe Karlsruhe-Nordbaden.

Larissa, Du warst in diesem Jahr Teilnehmerin des Segeltörns der Kinderherzstiftung. War dies das erste Mal, dass Du segeln warst?

Larissa: Nein, ich war letztes Jahr schon einmal mit dabei. Weil es mir so gut gefallen hat, bin ich wieder mitgefahren.

Hattest Du bereits Erfahrungen im Segeln oder war dies für dich absolutes Neuland?

Larissa: Ich war in der 8. Klasse mit meiner Schule im Landschulheim. Da habe ich das Jollensegeln kennengelernt.

Wie bist Du auf das Angebot der Kinderherzstiftung aufmerksam geworden?

Larissa: Der Markus aus unserer Selbsthilfegruppe ist schon ein paar Mal mitgesegelt. Er meinte, es sei total toll und ich sollte doch auch



einmal mitkommen. Nach kurzer Überlegung habe ich mich dann entschieden mitzufahren.

Jetzt können sich unsere Leser wahrscheinlich nicht vorstellen, wie so ein Segeltörn abläuft und was so an Bord des Schiffes alles passiert. Magst Du mal erzählen?

Larissa: Aus unserer Gegend gab es in diesem Jahr insgesamt vier Teilnehmer. Wir haben frühzeitig Kontakt aufgenommen und sind dann gemeinsam mit dem Zug angereist. Unser Starthafen hieß Eckernförde, nördlich von Kiel. Bevor wir starten konnten, bekamen

wir erst einmal eine riesige Lebensmittellieferung, die wir verstauen mussten. Dann konnte es endlich losgehen.

Musstet Ihr an Bord alles selbst machen oder gab es eine Mannschaft, die das Schiff steuerte?

Larissa: Wir haben fast alles selbst gemacht. Dafür sind wir von den Bootsleuten Hartmut und Chris und von unserem Skipper Rieke eingewiesen worden. Zu Beginn sind wir in Segelgruppen für die Vorsegel, das Großsegel und das Besansegel eingeteilt worden. Dann gab es eine ausführliche Unterweisung, damit jeder genau wusste, welche Taue für welches Segel waren und wie man diese Taue belegt, also fest-



macht. Die Segel haben wir dann selbst gesetzt, bei den Manövern bedient oder geborgen. Aber natürlich war immer jemand von der Schiffsbesatzung in der Nähe, der uns bei Bedarf geholfen hat. Und mit der Zeit wird man auch sicherer und weiß, was zu tun ist.

War es schwierig die Segel zu setzen? Dafür benötigt man doch sicherlich viel Kraft, oder?

Larissa: Eigentlich nicht! Wir haben uns gegenseitig unterstützt. So war immer jemand da, der helfen konnte, wenn die Kraft gerade mal ausging.

Jeder ist also nur im Rahmen seiner individuellen Möglichkeiten eingesetzt worden.

Hattet Ihr denn eine festgelegte Reiseroute?

Larissa: Nein! Unser Ziel am Ende des Törns hieß Rostock. Zwischendurch sind wir dahin gesegelt, wo uns der Wind hingebracht hat.

Das heißt, der Ablauf ist relativ frei?

Larissa: Genau! Es konnte passieren, dass wir uns morgens ein Ziel vorgenommen haben und sich aber im Laufe des Tages das Wetter oder der Wind änderte.

Dann mussten wir neu planen.

Wie sah Eure Reiseroute dann am Ende aus?

Larissa: Von Eckernförde ging es zunächst nach Damp. Das war nur eine kurze Strecke, damit sich die Neulinge an Bord eingewöhnen konnten. Am nächsten Tag gab es dann schon das erste Abenteuer. Da sind wir die Nacht durchgesegelt, an Fehmarn vorbei, und haben am nächsten Tag Kühlungsborn erreicht. Da saßen wir dann direkt einen Tag fest, da Sturmböen angekündigt waren.

Das heißt, bei Sturm bleibt Ihr zur Sicherheit im Hafen? Ist es da nicht eher langweilig?

Larissa: Nein. Dort gab es einen Strand und die Stadt ist auch ganz nett. Einige unserer Gruppe waren noch abends im Open-Air-Kino direkt am Meer.

Wie ging es weiter?

Larissa: Wir sind dann nach Nystedt in Dänemark gefahren. Bei ordentlich Wind und Wellen sind einige seekrank geworden. Ich hatte damit zum Glück kein Problem. Unsere nächsten Häfen hießen Neustadt und Travemünde.

Ihr seid also nachts immer im Hafen gewesen?

Larissa: In der Regel schon. Einmal lagen wir aber auch vor Anker. Da haben wir dann für die Nacht Gruppen eingeteilt, die für jeweils zwei Stunden Wache halten mussten. Das war schon ein wenig aufregend, denn für diese Zeit waren wir für das Schiff und die Schlafenden verantwortlich. Am nächsten Morgen mussten wir den Anker hochkurbeln, alles per Hand. Das war schon anstrengend, aber wir haben uns abgewechselt. Dann ging es nach einem längeren Segeltag und schönem Wetter in den Yachthafen Hohe Düne. Der liegt bei Warnemünde. Am letzten Tag sind wir nur noch mit Motor in den Rostocker Stadthafen gefahren. Da lagen schon viele Schiffe für die bevorstehende Hanse Sail.

Wie ward Ihr auf dem Schiff untergebracht? Der Traditionsegler Sigandor ist ja 100 Jahre alt. Ist das nicht sehr eng? Und hat man da auch mal die Möglichkeit allein zu sein?

Larissa: Na ja, viel Platz ist da nicht. Es gibt zwei Kajüten mit jeweils sechs schmalen Kojen, weitere sechs Kojen in einer Durchgangskammer und noch einmal vier Schlafplätze in der Schiffsmesse. Aber wir waren eh die meiste Zeit an Deck. Wenn das Wetter es zulässt, kann man auch an Deck schlafen. Trotz der Enge kann man



sich auch mal zurückziehen. Das geht schon.

Habt Ihr selbst gekocht?

Larissa: Wir hatten eine supergute Köchin, die Charlotte, dabei. Die hat immer lecker gekocht. Aber jeder musste mal Backschaft machen, also Küchendienst. Da haben wir Charlotte geholfen, den Tisch gedeckt, abgewaschen und so.

Gibt es etwas, was Dir in dieser Zeit auf dem Schiff besonders gut gefallen hat?

Larissa: Ja, dass man andere Jugendliche kennenlernt, die auch einen Herzfehler haben.

Wie ist das so auf engstem Raum? Kommt man da automatisch auf seinen Herzfehler zu sprechen? Oder ist das eher kein Thema?

Larissa: Also in diesem Jahr war das eher nebensächlich. Aber im letzten Jahr haben wir uns schon mehr darüber unterhalten, was denn jetzt jeder genau für einen Herzfehler hat und wie es ihm damit geht.

Du glaubst also, dass der Törn schon eine gute Möglichkeit bietet, sich mit anderen Jugendlichen auszutauschen, auch über seine Erfahrungen mit der eigenen Krankheit?

Larissa: In jedem Fall!

Bestehen die Kontakte, die an Bord geknüpft werden, auch über die Freizeit hinaus?

Larissa: Ja, z.B. über das Internet, per E-Mail oder wir chatten. Gelegentlich trifft man sich auch.



Mal etwas ganz anderes. Hättest Du auch auf einem „ganz normalen Segeltörn“ mitfahren dürfen?

Larissa: Da bin ich mir nicht sicher. Der Vorteil an dem Törn mit herzkranken Jugendlichen ist, dass viel mehr Rücksicht genommen wird, man sich nicht so überanstrengt

und immer jemand da ist, falls mal etwas sein sollte.

Da kommen wir schon zur nächsten Frage. Ein Arzt ist immer mit an Bord?

Larissa: Ja, aber der musste in diesem Jahr herzmäßig nicht eingreifen. Natürlich gibt es mal die eine oder andere Schramme, aber nichts Ernstes.

Fährst Du im nächsten Jahr wieder mit?

Larissa: Wenn es geht, auf jeden Fall!

Frau Feininger, Ihre Tochter war jetzt schon das zweite Mal mit der Kinderherzstiftung se-

gneln. Hatten Sie keine Bedenken Ihre Tochter mitzuschicken?

Mutter: Nein, überhaupt nicht. Durch die Zusammenarbeit mit der Kinderherzstiftung – ich betreue eine Selbsthilfegruppe – hatte ich Vertrauen. Ich wusste, wenn die so etwas planen und durchführen, dann hat das Hand und Fuß. Ich wusste, es ist ein Betreuer dabei, der auf alles achtet. Ich wusste, es ist für Notfälle ein Kinderkardiologe dabei. Insofern war es für mich kein Problem meine Tochter mitzuschicken. Das war das erste Mal, dass ich sie mit ruhigem Gewissen gehen lassen konnte.

Aber mit den Gedanken ist man schon bei der Tochter oder?

Mutter: Natürlich. Schließlich ist sie weit weg. Aber ich habe mir gesagt: Sie ist gut versorgt, da kann nichts passieren.

Durfte Ihre Tochter denn einfach so mitfahren?



Mutter: Nein, es gibt ja bestimmte Herzfehler, die von vornherein ausgeschlossen sind. Wir mussten einen aktuellen Arztbericht und ein Belastungs-EKG einreichen. Diese Unterlagen schaut sich der begleitende Kinderkardiologe vorher genau an und entscheidet dann über die Teilnahme. Schließlich übernimmt er für diese Zeit medizinisch die Verantwortung für die Jugendlichen. Letztes Jahr habe ich im Vorfeld auch ein längeres Gespräch mit dem Kinderkardiologen geführt, da er sich noch nicht sicher war und einige Fragen hatte. Nach dem Gespräch hat er dann entschieden Larissa mitzunehmen. Ich denke, dass dieses Vorgehen eine große Sicherheit bietet.

Dass heißt, dass die Gespräche zwischen dem Kinderkardiologen und Ihnen im Vorfeld sowie die medizinische Betreuung während des Törns entschieden dazu beigetragen haben,

dass auch Sie diese Auszeit von Ihrer Tochter genießen konnten. Es gibt immer wieder mal Eltern, die ihre Kinder auf eine Freizeit mit-schicken möchten, aber dann doch Bedenken haben. Was würden Sie diesen Eltern raten?

Mutter: Also ich denke, dass es hilfreich ist, wenn sich diese Eltern mit anderen Eltern austauschen, deren Kinder schon einmal an einer dieser Freizeiten teilgenommen haben. Bei der Kontaktaufnahme ist die Kinderherzstiftung sicherlich behilflich. Schon ein kurzes Gespräch kann eine vorliegende Unsicherheit ausschließen und offene Fragen beantworten. Und für die Jugendlichen in diesem Alter ist es sehr wichtig, Kontakt zu gleichaltrigen Betroffenen zu knüpfen. Sie fühlen sich dann nicht allein, sondern können in der Gruppe auch mal Probleme ansprechen. In diesen Gruppen können die anderen diese Probleme eher nachvollzie-

hen und vielleicht auch Lösungen anbieten. Es ist auch immer jemand da, der bei Bedarf helfen kann oder wenn man ein Gespräch sucht.

Das klingt alles sehr positiv. Haben Sie direkt nach dem Törn oder auch langfristig ganz konkrete Veränderungen Ihrer Tochter wahrgenommen, die möglicherweise auf die Teilnahme an der Segelfreizeit zurückzuführen sind?

Mutter: Also die Veränderung im letzten Jahr war enorm. Dadurch, dass bei Larissa noch eine Operation anstand, gab es schon große psychische Probleme. Es kam nur noch: „Ich kann nicht, ich darf nicht, ich will nicht“. Das hat sich ganz stark aufgestaut bis zum Segeltörn. Dann war sie 10 Tage auf dem Schiff und im Anschluss waren diese Probleme wirklich komplett weg. Wir haben schon gemeinsam überlegt, eine Psychotherapie zu beginnen, um die Probleme durchzusprechen und mit fachlicher Hilfe in den Griff zu bekommen. Das hatte sich nach dem Segeltörn komplett erledigt. Meine Tochter kam nach dem Segeln nach Hause und war ein anderer Mensch. Sie war gelöst und konnte über alles reden. Sie hat nur noch vom Segeln erzählt. Dieser psychische Knoten, der vorher vorhanden war, diese Blockade, war einfach geplatzt, nicht mehr da. Es war einfach genial!

Das heißt, es kann auch sein, dass die Gespräche untereinander dazu geführt haben, dass Du Dich vielleicht intensiver mit Dir und Deiner Krankheit auseinandergesetzt hast?

Larissa: Ich denke schon. Es hat geholfen, zu sehen, dass man nicht allein dasteht. Die anderen haben dieselben Probleme, kommen damit klar und können vielleicht auch Tipps geben. Aber in erster Linie hat der Törn einfach Spaß gemacht.

Ihr würdet also anderen Kindern und Jugendlichen die Teilnahme an den Freizeitangeboten der Kinderherzstiftung empfehlen?

Larissa: Auf jeden Fall!

Mutter: Ich denke, dass diese Angebote eine gute Möglichkeit bieten, dass die Kinder und Jugendlichen auch mal allein ohne das behütete Elternhaus unterwegs sein und eigene Erfahrungen machen können. Trotzdem haben die Eltern die notwendige Sicherheit.

Vielen Dank für das Gespräch!

Der Segeltörn der Kinderherzstiftung war auch in diesem Jahr wieder nur durch die Unterstützung engagierter Helfer möglich. Für die ärztliche Betreuung möchten wir uns ganz herzlich bei Carsten Müller aus dem Kinderherzzentrum Sankt Augustin bedanken, sowie bei seiner Klinikleitung und seinen Kolleginnen und Kollegen, die die Freistellung erst ermöglicht haben. Für das leibliche Wohl an Bord sorgte in diesem Jahr wieder Charlotte Gaensslen, die man für ihren unermüdeten Einsatz nicht genug loben kann. Und natürlich dürfen die Spender und Sponsoren an dieser Stelle nicht vergessen werden, ohne die die Durchführung des diesjährigen Segeltörns nicht möglich gewesen wäre. So wurde unter anderem der Erlös aus dem diesjährigen Kicker-Turnier, welches von dem Institut für klinisch-kardiovaskuläre Forschung (IKKF GmbH) anlässlich der Frühjahrstagung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie in Mannheim stattfand, für diese Aktion verwendet.

Sie haben Lust bekommen, selbst einmal an einem Segeltörn der Kinderherzstiftung teilzunehmen, oder Ihr Kind möchte mitsegeln? Der Termin für das nächste Jahr steht schon fest. Am 25. Juli werden wir wieder in Eckernförde starten und am 4. August in Rostock von Bord gehen.

Bei Interesse können Sie sich schon jetzt bei der Kinderherzstiftung vormerken lassen.

Interview: Kai Rügenbrink