

herzblatt



4.2025

Leben mit angeborenem Herzfehler | Deutsche Herzstiftung e. V.

Rehabilitation

Krafträume für Erwachsene

Porträt

Der Langstreckenläufer

Reportage

Surffreizeit mit Herzfehler

Neu:
Ersthelferkurse
für die psychische
Gesundheit





»Auf dem Wasser sind wir alle gleich«

Anfang September fand die erste Freizeit für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) statt, die das bisherige Freizeitangebot der Kinderherzstiftung für Kinder und Jugendliche ergänzt. Die Nachfrage war riesig, was den großen Bedarf zeigt. Mit insgesamt 17 Teilnehmerinnen und Teilnehmern verbrachten wir eine wunderbare sportliche Woche im Surf- und Catcamp Veluwemeer in den Niederlanden.

Ich bin aufgeregt, als ich am Sonntagmittag zu meinem Kollegen Dominic in den Bulli steige. Es liegen sechs Tage Surfcamp vor uns. Am Veluwemeer angekommen kann ich mich kaum auf das Gespräch mit den Campleitern konzentrieren, so schön mutet die Natur an. Die Abendsonne senkt sich langsam über dem ruhigen Gewässer, Lachen dringt aus den Wohnwagen und ein typischer Grillgeruch weht von einem der Bullis hinüber. Doch ein plötzlich aufziehender Wind und dunkle Wolken treiben uns zur Eile. Schnell lassen wir uns von Robin und Jakob das Gelände zeigen, bevor es ans Ausräumen geht. Rund um ein großes Beachvolleyballfeld sind einfache Holzhütten angeordnet, die darauf warten, von uns bezogen zu werden. Ebenfalls in unmittelbarer Nähe: die Küchenhütte und ein großes Aufenthaltshäuschen. Abwaschgelegenheit, Duschen und Toiletten direkt dahinter. Mein erster Gedanke: recht rustikal! Aber um fair zu sein, Luxusurlaub wurde weder mir noch den Teilnehmenden versprochen, und wie mir Fine, eine der jüngsten EMAH, später bestätigt, gehört dieser Vibe einfach zu einem Surfcamp.

Erst einmal ankommen

Am nächsten Tag trudeln nach und nach die restlichen Teilnehmer aus ganz Deutschland entweder mit dem Zug oder per Auto ein. Die meisten kennen sich nicht. Für viele ist es die erste Freizeit mit der Kinderherzstiftung. Doch Zeit und Raum für anfängliche Unsicherheiten bleibt nicht. Rasch richten sich die Gäste in den Holzhütten ein – entweder allein oder zu zweit. Der Strand am Ufer unserer Bucht bietet Platz für Wikingerschach, erste Gespräche entstehen in der gemütlichen Lounge-Sitzgruppe direkt am Wasser mit Blick über den weiten See. Ich bin gespannt, wie sich die Gruppendynamik entwickeln wird: Die Jüngsten sind 19 Jahre alt, der Älteste 64. Ihnen gemein ist ein angeborener Herzfehler, die Bandbreite jedoch groß. Einige haben einen kleinen Defekt mit keinerlei Einschränkungen, Operationen oder Medikamenten. Andere haben bereits zahlreiche Eingriffe hinter sich gebracht und müssen



»Ich fand es toll, dass ich der Ärztin in Ruhe Fragen stellen konnte und gleichzeitig nicht das Gefühl hatte, das Angebot annehmen zu müssen.«

Julia, 30 Jahre



»Ich habe in dieser Woche so viel gelacht!«

Caro, 19 Jahre

gut auf sich achten. Wir sind deshalb sehr froh, dass uns die EMAH-Spezialistin Dr. Monika Lüdemann vom Universitätsklinikum Gießen begleitet. Ihre Beweggründe erklärt sie mir in einem Gespräch: „Ich bin gefragt worden, ob ich die Patientenunterlagen medizinisch begutachten und die EMAH bestenfalls begleiten könnte. Da ich noch nie als Ärztin bei einer Freizeit war, war es für mich eine neue Herausforderung und ich war neugierig.“ Die Medizinerin aus „Leidenschaft“, wie sie sich selbst bezeichnet, sorgt während der Freizeit nicht nur dafür, dass alle mit einem guten Gefühl aufs Wasser können, sondern packt als Teil der Gruppe

beim Abwasch mit an und ist abends begeisterte Wizard-Spielerin, wo sich in gelöster Atmosphäre auch mal schwierigere Themen besprechen lassen. „Die Teilnehmer tauschen sich nicht nur untereinander aus, sondern können sich bei mir einen Rat zu ihrem Herzfehler und ihrem Verhalten in

verschiedenen Lebenssituationen abholen. Ich habe viele schöne Gespräche geführt, auch über nicht kardiologische Themen“, beschreibt sie ihre Erfahrungen im Camp.

Regel Austausch und starke Gemeinschaft

Mich interessiert, was die EMAH dazu bewegt hat, sich bei dieser Freizeit anzumelden. Die 19-jährige Fine erzählt mir, dass sie manchmal richtig Redebedarf über ihren Herzfehler habe. „Ich traue mich aber nicht so richtig, das bei meinen Freunden anzusprechen. Ich

will kein Mitleid und am Ende versteht es ja doch keiner. Deswegen hatte ich gehofft, hier auf Gleichaltrige mit ähnlichen Fragen und Erfahrungen zu treffen.“ Alina, 23, ergänzt: „Man kennt in seinem privaten Umfeld kaum jemanden, der das Gleiche hat wie man selbst. Online liest man nur Horrorgeschichten.“ Und viele wollten das Windsurfen schon immer mal ausprobieren – aber mit Herzfehler? Die 24-jährige Kristina beschreibt eine der Hemmschwellen: „Wenn man normal zu einer Sportfreizeit fährt, ist man immer die, die nicht mehr kann. Hier guckt keiner komisch, wenn ich mal nicht mitmache oder weniger Vollgas gebe.“

Und wie empfinden die Teilnehmenden die große Altersspanne, meine ursprüngliche Hauptsorge? „Es ist spannend, den älteren EMAH zuzuhören, vor allem wenn sie von ihren Lebenswelten früher berichten“, sagt die 30-jährige Julia. Auch Malena, 21, findet es motivierend, dass Ältere mit ähnlichen Problemen ihr Leben so gut gemeistert haben. Den gleichen Gedanken hat auch der sportliche 57-jährige Helmuth, der hofft, den Jüngeren ein Vorbild zu sein und Mut zu geben. Und die quirlige Fine wirft ein: „Stimmt, als ich gestern einen der älteren Teilnehmer gesehen habe, wie der auf dem Brett abgezischt ist, habe ich gedacht, so will ich später auch mal sein.“

Apropos Surfbrett

Wir lernen eins schnell: Nicht wir bestimmen den Zeitpunkt der Trainingseinheiten, auch nicht unsere Surflehrer Jakob und Lucian. Der Wind diktiert unseren Tagesablauf. Kein Wind ist schlecht, zu viel Wind erst recht für uns Anfänger. Und so beginnen wir am Dienstagmorgen mit der ersten Challenge – dem Anprobieren und Anziehen von Neoprenanzügen, die wir im Camp ausleihen können. Fürs erste Herantasten an den Wassersport starten wir profimäßig bekleidet mit Trockenübungen an Land, Wackelpartien ohne Segel auf dem Wasser und kleinen Theorieeinheiten. Am Nachmittag geht es für die ersten Surfversuche aufs Wasser. Belohnt werden diejenigen, die morgens gut zugehört haben. Luv und Lee, Heck und Bug sind ehrlicherweise die einzigen Begriffe, die ich mir behalten habe. Dafür plumpse ich auch regelmäßig ins Wasser, wenn ich mal wieder den Mast statt den Gabelbaum loslasse. Glücklicherweise ist das Wasser der Veluwe maximal hüfthoch und laut Surflehrer Jakob der beste Ort in ganz Europa, um Surfen zu lernen. Na dann, rauf aufs Brett – genau wie alle anderen Teilnehmer, die unermüdlich das Segel

aus dem Wasser hochziehen, „im Toilettensitz“, wie unser ältester Teilnehmer Jörg scherzend erinnert. Mein Rücken dankt ihm für diesen Tipp. Später an Land treffe ich Julia und frage, wie es für sie war. „Anstrengend, aber es war toll zu sehen, wie sich alle gegenseitig motiviert haben. Und als ich eine Pause gebraucht habe, habe ich eben eine gemacht.“

Unzählige Aktivitäten, aber kein Freizeitstress

Morgens anderthalb Stunden Surfunterricht, das gleiche noch mal nachmittags, außerdem drei Mahlzeiten am Tag, die gemeinsam eingenommen werden. Stuhlkreis, angeleitete Diskussionsrunden oder ausgedehnte Gruppenaktivitäten? Haben wir bewusst nicht geplant. War es dadurch langweilig? „Überhaupt nicht“, erzählt der 22-jährige Joshua: „Ich finde es besser, dass wir kein vollgepacktes Programm oder Gruppenzwang haben. Ich hatte noch keine Minute Langeweile.“ Malena, die gerade vom Tischtennis zurückkommt, bestätigt das: „Hier kann man sich ja von SUP über Kajaks und Kanus bis Bälle und Schläger alles ausleihen.“ Dann flitzt sie zum Volleyballfeld weiter, weil noch ein letzter Spieler fehlt. Wer es lieber ruhig angehen lassen will, finde immer jemanden zum Quatschen, erzählt die 27-jährige Celine, ein alter Hase, was das Angebot der Kinder- und Jugendfreizeiten betrifft.

An unserem erzwungenen surffreien Tag – der Wind bläst orkanartig – gibt es doch ein kleines Bastelangebot. Ich bin großer Makramee-Fan und biete nach dem Frühstück einen Mini-Workshop an. Ich rechne mit ein paar jungen Mädels, die Lust auf neue Tischdeko haben. Umso überraschter bin ich, dass sich fast mehr Männer, vor allem auch die Ü40er, einfinden. Der 26-jährige Jan kommentiert das trocken: „Da hab ich gleich ein Mitbringsel für Omma und die freut sich, egal wie es nachher



»Wenn man mit Gesunden redet, dann haben die immer Mitleid.«

Kristina, 24 Jahre



»80 Prozent der Leute hier haben auch eine Narbe auf der Brust, das ist nichts Besonderes.«

Jörg, 64 Jahre



»Mit meiner Familie und anderen EMAH wie hier auf der Surffreizeit rede ich über meinen Herzfehler, ansonsten eher nicht.«

Hinrich, 24 Jahre



Unser Tagesablauf: lecker essen, Trockenübungen, Wassergewöhnung, ab aufs Brett





Wer nach dem Surfen noch nicht genug vom Aktivsein hatte, schnappte sich ein SUP oder Tischtennisschläger. Auch eine Katamaran-Einheit durfte nicht fehlen.



aussieht.“ Ich darf ergänzen, „Omma“ kann sich riesig freuen, denn dank effizienter Produktionsstraße, in der routiniert abgerollt, gemessen, geschnitten, sortiert und geklebt wird, sehen alle neuen Tischlichter einfach klasse aus.

Nachmittags trennt sich die Gruppe. Einige fahren in das nahe gelegene kleine Städtchen Harderwijk, andere machen es sich auf den Loungesesseln gemütlich und schauen den Profisportlern zu – darunter unsere Surflehrer, deren Sprünge und Moves wir mit Bewunderung verfolgen und die uns Lust darauf machen, am Donnerstag wieder aufs Wasser zu gehen.

Erkundungsfahrt auf eine Insel

Der Freitagmorgen steht zur freien Verfügung. Ich gehe zum Strand und stoße auf Lina, Helmuth und Jörg, die sich auf Sitzsäcke zurückgezogen haben und für den Surfschein lernen – herzlichen Glückwunsch an dieser Stelle! Alle bestanden. Die anderen sind über das ganze Camp oder den See verstreut. Für den frühen Nachmittag ist ein gemeinsamer Ausflug geplant. Wir fahren mit Kanus zu einer der begehbaren Inseln der Veluwe. Picknick und Spiele mit an Bord. Zwischendurch müssen wir noch mal die Besatzung der einzelnen Boote tauschen. Es erweist sich als vorteilhaft, wenn in jedem Boot mindestens einer sitzt, der weiß, was er tut. Der ausgeprägte Gemeinschaftssinn zeichnet die Gruppe aus. Was im Übrigen nicht nur ich beobachtet habe, sondern auch unser Surflehrer Jakob. „Menschlich finde ich die Gruppe unglaublich stark. Alle sind nett zueinander, helfen und unterstützen sich gegenseitig. Das Sozialgefüge ist großartig – vielleicht auch wegen der Erkrankung.“ War der angeborene Herzfehler eigentlich ein Grund zur Besorgnis für ihn? „Nein“, erklärt er, „wir versuchen, situationsabhängig zu lehren. Deshalb habe ich mich im Vorfeld auf die EMAH eingestellt, nur um festzustellen, dass das ganz normale Menschen sind. Für mich sind wir auf dem Wasser ohnehin alle gleich.“ Und dann fügt er in seiner unnachahmlichen Art hinzu: „Und ich ein bisschen drüber, weil ich ja die Ahnung habe ...“

Das Ende naht ...

Viel zu schnell gehen die Tage vorbei. Wir sind unzählige Male ins Wasser gefallen und wieder aufs Brett geklettert,



»Du weißt, dass du hier keine sportliche Höchstleistung bringen musst.«

Ian, 25 Jahre

haben größere und kleinere Erfolgserlebnisse gebührend gefeiert. Beispielsweise das Überqueren der vier Meter tiefen und 80 Meter breiten Fahrrinne – der einzigen tiefen Stelle des Sees, in der die Wasseroberfläche magnetisch zu sein scheint. Wir haben schallend gelacht, aber auch leise Gespräche am Lagerfeuer geführt. Und uns über richtig gutes Essen gefreut – das wir unserer wunderbaren Köchin Byrte verdanken, die uns ehrenamtlich begleitete. Als wir abends nach einem langen Tag mal vor meiner Hütte sitzen, erzählt sie mir: „Weißt du, mein Herz ist gefüllt nach diesem Trip.“ Wir scheinen überhaupt

insgesamt einen positiven Eindruck hinterlassen zu haben, denn der Hafenmeister schenkt uns für einen Tag die bestellten Brötchen. Und beim Abschlussgrillen, zu dem wir die gesamte Camp-Crew einladen, spricht einer der Teamer das aus, was alle fühlen. „Ihr seid Herzkollegen, ich habe den größten Respekt vor euch.“

Christine Dehn

Zu guter Letzt:

Das Feedback war so gut, dass wir bereits in der Planung für die nächste EMAH-Freizeit sind. Bleibt auf dem Laufenden mit dem **herzblatt-EXPRESS!**

DANKE!

Bei der Durchführung unserer ersten EMAH-Freizeit für Erwachsene konnten wir uns auf großartige Unterstützung verlassen und danken herzlich:

- Prof. Dr. Christian Jux (UKGM Gießen/Marburg) für die Freistellung seiner Mitarbeiterin,
- Dr. Monika Lüdemann für die medizinische Begleitung,
- unserer Köchin Byrte für die gewohnt leckere Verpflegung,
- dem Team vom Surf- und Catcamp Veluwemeer für die Unterbringung, die reibungslose Organisation und die herzliche Betreuung vor Ort sowie allen Unterstützerinnen und Unterstützern, die hier nicht namentlich erwähnt wurden, ohne die diese Freizeit nicht möglich gewesen wäre. Denn dank großzügiger Spenden konnten wir auch diese Freizeit zu sehr günstigen Konditionen anbieten und gemeinsam eine unvergessliche Woche erleben.