

Segelfreizeiten. Eine Herausforderung für erkrankte Jugendliche- und die interdisziplinäre Crew!

Wenn man während der gesundheitlich heiklen Phase einer Knochenmarktransplantation als Lehrerin zum Unterricht kommt, ist es häufig entscheidend, dass man ein Thema findet, welches in irgendeiner Weise relevant für den Schüler ist. Während einige Schüler froh sind, sich beispielsweise auf Mathematikaufgaben zu konzentrieren und sich so ablenken zu können, braucht es bei anderen oft einen persönlichen Anknüpfungspunkt.

So war es auch vor gut drei Jahren, in meinem ersten Jahr als Kliniklehrerin, als der damals 17jährige Tobias bei uns zur Knochenmarktransplantation aufgenommen wurde. Während er sich für die klassischen Unterrichtsinhalte nur schwer interessieren ließ, kamen wir während der nun folgenden, sehr komplikationsreichen Behandlungsphase im Unterricht auf eines seiner bisher schönsten Erlebnisse zu sprechen: eine Segelfreizeit der Würzburger Kinderklinik, an der er zusammen mit anderen onkologisch erkrankten Patienten nach seiner Ersterkrankung teilgenommen hatte, und von der er voller Begeisterung erzählte. Er willigte ein, einen Artikel für unsere „Klinikrundschau“ schreiben zu wollen, und als er in der Folge zu schwach zum Schreiben war, ließ er es sich nicht nehmen, mir den Artikel zu Ende zu diktieren. Noch während unserer Schreibarbeiten schlug er mir plötzlich vor, warum wir nicht auch von der Tübinger Klinik eine solche Segelfreizeit veranstalten könnten. Seine Begeisterung war ansteckend, und da ich auch persönlich einen Bezug zum Segeln habe ließ ich mich gerne anstecken. So machten wir uns an die gemeinsame Planung. Diese begleitete uns über den kompletten Behandlungszeitraum auf der Knochenmarktransplantationsstation, während der sein Leben mehrfach am seidenen Faden hing.

Aber: 15 Monate später, also im Juli 2005 fand unsere erste Segelfreizeit statt, und Tobias war als Teilnehmer dabei.

Seitdem ist die Segelfreizeit nahezu zu einer festen Institution geworden. Letztes Jahr waren wir abermals segeln und während diesem Schuljahr stellte für einige Patienten die Aussicht, in diesem Jahr mitkommen zu können, eine wichtige Perspektive dar, wenn es ihnen einmal nicht so gut ging. Heute in drei Wochen stechen wir wieder in See. Mit dabei sein werden 12 jugendliche, abenteuerlustige Patienten mit oder nach einer Krebserkrankung.

Wir werden nun schon ein drittes Mal eine Woche auf der Aagtje verbringen, einem 100 Jahre alten Segelschiff, das von seglerisch wie pädagogisch sehr erfahrenen Skippern geführt wird. Ausgangspunkt der Reise ist Harlingen in Holland, je nachdem woher der Wind weht, segeln wir durchs Watten- bzw. Isslemeer und legen jeden Abend an einem anderen Hafen an. Dort wird gemeinsam gekocht und gegessen, die Inseln zu Fuss oder per Fahrrad erkundet, Lagerfeuer gemacht, Strandspaziergänge gemacht, Krebse gesucht, bei Meeresleuchten nachts gebadet und was uns sonst noch so einfällt.

Das Betreuerteam besteht aus vier Personen unterschiedlicher Disziplinen. Da sich im ersten Jahr herausgestellt hat, dass vor allem auf der ärztlichen Begleitperson eine enorme Verantwortung lastet, sind wir froh, dass seit dem vergangenen Jahr sogar der leitende Oberarzt der Kinderonkologie mit von der Partie ist.

So wurde es auch möglich, schwerer erkrankte Jugendliche mitzunehmen, die sich teilweise noch in Behandlung befinden, bzw. auch solche, von denen klar ist, dass sie leider nicht mehr geheilt werden können.

Wir haben, wie gesagt, 12 mögliche Teilnehmerplätze für Jugendliche zwischen 14 und 20 Jahren. Die Teilnehmer kennen sich vor der Freizeit in der Regel nicht, da sie auf Station ja

häufig isoliert liegen, bzw. in unterschiedlichen Rhythmen zur Behandlung kommen. Allen gemeinsam ist jedoch die Erfahrung einer lebensbedrohlichen Erkrankung und einer intensiven stationären Behandlung. Was eine solche Behandlung für einen jugendlichen Patienten bedeutet, wird Ihnen nun Frau Mundle darstellen.

Die Onkologische Behandlung und deren Folgen für jugendliche Patienten

Station C5 West – Onkologische Station

Alle onkologisch erkrankten Patienten werden auf dieser Station aufgenommen. Die erforderliche Behandlung erfolgt nach entsprechenden Protokollen – durch Studien ermittelte und optimierte Behandlungsschemata - die auf die jeweilige Erkrankung zugeschnitten sind. Stationäre Behandlungsphasen wechseln mit Behandlungspausen ab, die die Patienten Zuhause verbringen können mit engmaschigen Kontrollen in der Tagesklinik. Versucht wird, einen großen Teil der Behandlung in der Tagesklinik durchzuführen, sodass die Patienten möglichst viel Zeit zu Hause verbringen können. Ziel ist es, für die Patienten und auch ihre Familien, so viel Lebensqualität wie möglich zu erhalten.

C5 Süd - Stammzelltransplantationsstation

Die Voraussetzungen, unter denen Patienten auf diese Station kommen, sind meistens im Vergleich zu denen auf der onkologischen Station deutlich schwieriger. Eine Indikation zur SZT ist oft, dass Patienten ein oder mehrere Rückfälle erlitten haben, an bestimmten Tumorerkrankungen mit schlechter Prognose leiden, auf Chemotherapie nicht oder nur unzureichend ansprechen, bestimmte Stoffwechselerkrankungen oder Immundefekte, um eine Auswahl zu nennen. Oft ist es die letzte Behandlungsmöglichkeit am Ende einer langen Krankheits- und Behandlungszeit.

Die Transplantationszeit ist mit erheblichen Einschränkungen verbunden: Aufenthalt in **einem** Zimmer (Isoliereinheit), isoliert von der Außenwelt, von Freunden, von den Geschwistern, für mind. 6 Wochen - bei Komplikationen auch mehrere Monate.

Die ständige Anwesenheit eines Elternteils kann vor allem für Jugendliche und junge Erwachsene eine zusätzliche Herausforderung sein, gleichzeitig erleben die Patienten sich extrem angewiesen auf deren Unterstützung.

Die Behandlungsmaßnahmen sind massiv und können gravierende Nebenwirkungen haben, selbstbestimmtes Handeln ist auf ein Minimum reduziert. Die Patienten haben nahezu keine Intimsphäre, fühlen sich öffentlich, sind ausgeliefert. Trotzdem ist für die Behandlung ein hohes Maß an Kooperationsfähigkeit gefordert und die Patienten bewegen sich im Spannungsfeld zwischen Abhängigkeit von der Medizin und eigenen Bedürfnissen.

Nach erfolgreicher SZT und Entlassung kommt oft nach der ersten Erleichterung, endlich wieder zu Hause zu sein, die Ernüchterung.

Bis ca. 3 Monate nach SZT beeinflussen noch viele Einschränkungen das Leben der Patienten und ihrer Familien. In diesem Zeitraum gelten rigide Essensvorschriften, nur wenig Besuch darf empfangen werden, die körperlichen Einschränkungen durch den langen stationären Aufenthalt sind oft erheblich, das Zutrauen in die eigenen Fähigkeiten muss erst wieder erlernt werden. Mehrmals wöchentlich sind

Klinikbesuche erforderlich, die Angst vor Infektionen, einer Abstoßung, auch vor einem Rezidiv, prägen die erste Zeit nach Entlassung. Die Abhängigkeit von den Eltern hält weiterhin an, die (verständliche) Sorge der Eltern ist oft erdrückend.

Segeln

Eine Segelfreizeit erscheint da geradezu ein Gegenentwurf zu dem, was sie gerade über die Zeit der Behandlung gehört haben:

- Sich in der Natur, an der frischen Luft aufhalten zu können, statt im Isolierzimmer in der Klinik,
- das Gemeinschaftsgefühl in einer Gruppe erleben zu können,
- Freizeit sinnvoll, kreativ und selbstbestimmt zu gestalten
- die eigene körperliche Leistungsfähigkeit zu erleben, deren Grenzen auszutesten und manchmal vielleicht auch ein wenig zu überschreiten,
- sich ohne Eltern bewegen, von denen sie während der Therapie zwangsläufig viel abhängiger waren als Gleichaltrige
- Verantwortung für sich selbst zu übernehmen (z.B. selbständige Medikamenteneinnahme)
- aber auch Verantwortung für andere übernehmen zu können (beispielsweise beim Sichern der Taue oder der Zubereitung von Mahlzeiten für andere)
- manche alltägliche Erfahrung wie z.B. das Zwiebelschneiden oder das Toilettputzen erstmals überhaupt zu machen

Diese Dinge, die für gesunde Jugendliche selbstverständlich sind oder sein sollten, bedeuten jedoch für unsere Patienten, die ja oft jahrelange Krankheitsgeschichten haben, eine echte Herausforderung. Diese plötzliche Umstellung gelang demzufolge auch keinesfalls immer reibungslos.

Bei der ersten Gruppe fiel den Skippern z.B. sofort auf, dass wenn irgendwo Not am Mann war, aber nur allgemein um Hilfe gebeten wurde („kann mal jemand...“), niemand reagierte. Da hatten wir wirklich Glück, dass es der Wind gut mit uns meinte, und nicht zu heftig wehte. Erst im Verlauf der Woche lernten die Teilnehmer, dass sie tatsächlich gebraucht wurden und auch zu helfen in der Lage waren.

Ein anderes Beispiel ist die selbständige Medikamenteneinnahme, die bei einem der Teilnehmer einmal nicht klappte, der daraufhin auch prompt ernsthafte gesundheitliche Probleme bekam.

Während sich einige Jugendliche schnell gefunden hatten, taten sich andere deutlich schwerer, Anschluss an die Gruppe zu finden. Ihnen waren die beiden Schiffshunde oft eine wertvolle Unterstützung.

Das besondere an einer Segelfreizeit ist, dass die sprichwörtliche Redensart „Wir sitzen alle im selben Boot“ deutlich und in mehrfacher Hinsicht erfahrbar wird.

Dieses Schiff kann nur fahren, der Tagesablauf nur bestritten werden, wenn wirklich jeder mit anpackt. Das besondere ist jedoch, dass es ganz unterschiedliche Aufgaben mit unterschiedlichen Schwierigkeitsgraden und unterschiedlichen Anstrengungsniveaus gibt. Es muss beispielsweise mit größtem Kräfteinsatz das Segel gesetzt werden, aber genauso wichtig ist es, dass gleichzeitig immer jemand das Tau sichert, eine Aufgabe die große Aufmerksamkeit, aber weniger physische Kraft erfordert.

Auch in dieser Hinsicht zeigen die beiden Skipper größtes pädagogisches Geschick, da sie sehr schnell erfassen, wem sie welche Aufgabe zutrauen aber auch zumuten können.

Die im Vortrag nun folgenden Falldarstellungen können aus Gründen des Datenschutzes hier nicht gedruckt werden.

Zitate der Teilnehmer

Sie haben nun schon einiges davon gehört, was wir uns von der Segelfreizeit für unsere Schüler/Patienten erhoffen. Da dies sich ja nicht unbedingt decken muss mit dem, was die Teilnehmer für sich mitnehmen, wo sie ihre persönliche Herausforderung gesehen haben, haben wir bei den Ehemaligen nachgefragt. Eine Auswahl der Zitate möchten wir Ihnen gerne zum Abschluss unseres Vortrages vorstellen:

Svenja Z.:

Ich wollt sagen, dass der Ausflug damals wie ein Ausbruch aus dem damaligen Tagestrott war. Nicht immer nur "Tabletten oder schonen" es war wie vor der Krankheit einfach mal wieder an etwas anderes denken hat mir sehr viel Spaß gemacht. Die Herausforderung durch das segeln beim helfen war zwar anstrengend doch durch die netten Leute trotzdem angenehm und aufregend.

Lukas:

1. ne tolle Erfahrung
2. Erholung/Abwechslung von der anstrengenden Therapie
3. Man konnte viel spaß mit gleichaltrigen haben die mehr oder weniger dasselbe gehabt haben wie man selbst und so konnte man sich gut austauschen und über die Therapie abmotzen

Alex:

also mir war wichtig das ich unter Leute komme die auch krank waren. Mit ihnen zusammen auf eine reise gehen um Spaß zu haben und unsere Krankheit vergessen. einfach jeden morgen aufstehen und zusammen was unternehmen, den ganzen tag lang, das war Hammer^^ ich mein, wenn man dabei war, dann fühlt man sich nicht mehr alleine!!!!

Irina:

Der Hauptgrund, warum ich mitgegangen bin war ja, weil ich neue Menschen, die vielleicht dasselbe erlebt haben wie ich, kennen zu lernen und sich auszutauschen. Meine größte Herausforderung war es, auf andere Jugendliche zuzugehen, da ich eher schüchtern und unsicher bin. Am Anfang hatte ich auch diese Schwierigkeiten gehabt, wie ich auch vermutet habe, aber am Ende der Segelfreizeit habe ich tolle Persönlichkeiten kennen gelernt, an die ich mich immer wieder gerne erinnere. Auch als eine Herausforderung habe ich es gesehen, mit den Anderen über meine Erkrankung und über meine Erlebnisse zu sprechen, weil es einem auch sehr schwer fällt, weil man vielleicht die Angst hat, man wird falsch verstanden oder dass die Anderen denken, man erwartet Mitleid, was nicht der Fall war. Die Segelfreizeit war auch für mich das Loslassen von den Eltern, die sich die ganze Zeit über um dich gesorgt haben und zu zeigen, dass es mir gut geht. Es war eine tolle Zeit.

Svenja F.:

Die Segelfreizeit war für mich:

- Erholung von der Intensivphase
 - ein großer Schritt wieder zur Selbstständigkeit
 - gemeinsam unter Gleichgesinnten Spaß zu erleben, austauschen von Gedanken
- und das Gefühl zu haben zu leben
- Freiheit, Leben und ein neuer Schritt in die Zukunft