

# **Langzeitverlauf der Kinder aus 20 Ländern nach Herzoperation im Freiburger Hilfsprojekt Kinderherzen retten e.V.**

## **Einleitung**

**„Wozu ist Geld gut, wenn nicht, um die Welt zu verbessern?“ (Elizabeth Taylor)**

Fast jeder von uns hat sich die folgenden Fragen gestellt: „Spende ich einen Teil meines Geldes?“, „Welche Organisation unterstütze ich?“, „Kann ich mir sicher sein, dass das Geld, das ich spende, auch wirklich bei den Menschen ankommt, die es brauchen?“, „Wie sieht es mit der Nachhaltigkeit des Projektes aus, das ich unterstütze?“ Anhand dieser Fragen haben wir beispielhaft die Freiburger Hilfsorganisation Kinderherzen retten e.V. untersucht, die es sich zur Aufgabe gemacht hat, Kinder mit angeborenen Herzfehlern in Begleitung der Mutter aus den unterschiedlichsten Ländern dieser Erde nach Freiburg zu fliegen und zu operieren.

**„Jedes Kind mit einem angeborenen Herzfehler, egal wo es geboren wird, soll Zugang zu angemessener medizinischer und chirurgischer Versorgung haben“.**

(Vision der World Society for Pediatric and Congenital Heart Surgery, 2008)

Es wurden alle Kinder in die Studie eingeschlossen, die in den Jahren 01/2008 bis 12/2017 mit Hilfe der Organisation KHR e.V. am Universitätsherzzentrum Freiburg-Bad Krozingen behandelt wurden. Die Studie wurde in zwei Teile unterteilt. Im ersten Teil der Studie wurden die demografischen und medizinischen Daten dieser 100 Kinder ausgewertet. Im zweiten Teil wurde ein eigens entwickelter Fragebogen professionell in 13 Sprachen übersetzt und zur Erhebung des Follow-Ups an die Familien in 20 Länder verschickt.

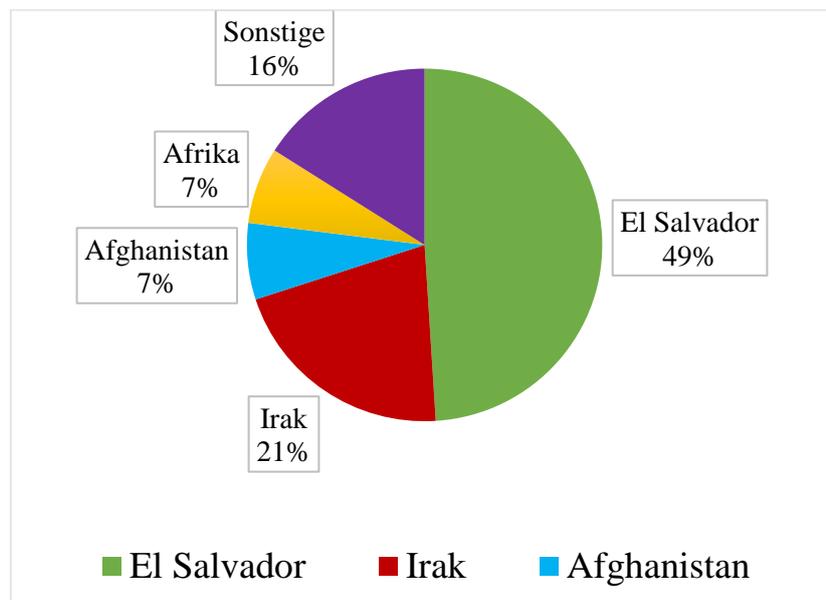
## **Ergebnisse Teil 1**

Aus mehreren hundert Anfragen hat ein interdisziplinäres Ärzteteam diese 100 Kinder rein nach medizinischen Gesichtspunkten aus den qualitativ sehr unterschiedlichen Bittschreiben nach entsprechenden Rückfragen ausgewählt. Die Triage, also das Auswählen genau der Kinder, die zum Zeitpunkt der Anfrage noch sinnvoll operabel waren und andererseits auch wirklich einen schweren Herzfehler aufwiesen, hat sehr gut funktioniert, denn 97 von 100 Kindern konnten operativ oder katheterinterventionell behandelt werden. Lediglich bei 3 Kindern stellte sich erst in Freiburg heraus, dass ein invasiver Eingriff nicht zielführend sein würde und fand daher nicht statt. Kein Kind verstarb bis zum Heimflug oder wies eine bleibende Komplikation auf.

Neunundachtzig Kinder wurden chirurgisch operiert, davon 82 mit Einsatz einer Herz-Lungen-Maschine. Bei 8 Kindern konnte der Herzfehler mittels einer minimalinvasiven Herzkatheterintervention erfolgreich behandelt werden.

Die Beatmungszeit lag im Mittel bei 7 Stunden, der Intensivaufenthalt bei 2 Tagen und der Gesamtkrankenhausaufenthalt bei 12 Tagen. Unerwünschte Ereignisse traten bei insgesamt 12 der 89 Patienten auf und waren meist zügig reversibel. Lediglich einmal musste ein Herzschrittmacher implantiert werden.

Die Herkunftsländer der Kinder sind in der nachfolgenden Grafik aufgeführt.



**Sonstige:** Jemen, Armenien, der Kosovo, Nicaragua, Albanien, Georgien, Kasachstan, die Mongolei, Usbekistan, Venezuela und Weißrussland.

## Ergebnisse Teil 2

Der zweite Teil der Studie umfasste die Follow-Up Untersuchung der Kinder. Die Daten der Langzeitverläufe wurden mit Hilfe eines selbstentwickelten Fragebogens mit 50 Items zu medizinischen, psychosozialen und soziokulturellen Fragen erhoben. Von den 100 Patienten erhielten wir von 70 Familien eine Antwort. Zwei Kinder waren in der Zwischenzeit im Heimatland verstorben. Achtundfünfzig schickten uns einen vollständig ausgefüllten Fragebogen zurück, die von professionellen Dolmetschern aus 12 verschiedenen Sprachen rückübersetzt und anschließend ausgewertet wurden. Hier zeigte sich, dass die meisten ausgefüllten Fragebögen aus El Salvador stammten, gefolgt von Antworten aus dem Irak.

Es ergab sich ein überraschend positives Ergebnis! Über 80% der Kinder wurden nach der Behandlung in Freiburg im Heimatland ärztlich betreut, meist war auch eine Echokardiographie durchgeführt worden. Zudem konnten wir feststellen, dass die Medikation der Kinder, welche nach dem Eingriff notwendig war, deutlich reduziert werden konnte. Bei der Entlassung aus Freiburg nahmen bereits 19 Patienten keine Medikamente mehr ein, im Follow-Up waren 83 % ohne Dauermedikation.

Auch die Ergebnisse bezüglich Ausbildungsstand und Entwicklung der Kinder waren sehr erfreulich: Alle Kinder im schulfähigen Alter besuchten die Schule. Lediglich einem Kind war dies aufgrund einer genetisch bedingten geistigen Behinderung nicht möglich. Die körperliche Leistungsfähigkeit wurde von knapp 90% der Eltern als sehr gut und die Kinder als „sportlich fit“ eingestuft. Ähnlich fielen die Ergebnisse im Hinblick auf die psychosoziale Entwicklung aus: Hier wurden 97% der Kinder als überwiegend fröhlich und gut gelaunt bewertet. Als Vergleichsgruppe waren die altersgleichen Klassenkameraden, Freunde und

Geschwister herangezogen worden. Auch die familiäre Situation war vielversprechend: In 88 % der Familien war mindestens ein Elternteil erwerbstätig und 62% unserer Patienten hatten nicht mehr als 2 Geschwister in der Familie.

## **Fazit**

Für das ärztliche Team konnten wir beweisen, dass das Triage-System sehr gut funktioniert. Den Spendern konnte mit der Auswertung der Fragebögen gezeigt werden, dass die psychosoziale und körperliche Entwicklung der Kinder trotz des angeborenen Herzfehlers nach der Herzoperation im Vergleich zu Gleichaltrigen oder den Geschwistern in den allermeisten Fällen als gleich gut oder sogar besser eingestuft wurde. Aufgrund der Ergebnisse unserer Studie sehen wir die Nachhaltigkeit des Freiburger „Kinderherzen-retten e.V.“ Projektes als gegeben an.

## Anhang

1. Ein sehr eindrückliches Beispiel ist die kleine Valery. Sie kam im Alter von einem halben Jahr mit nur 3kg und einem großen Loch in der Kammerscheidewand nach Freiburg zur Herzoperation. Ein paar Monate später erhielten wir das rechte Bild auf El Salvador, wo sich Valery als wohlentwickeltes gesundes Mädchen präsentiert.



2. Der Daumenabdruck gilt anstelle der Unterschrift, da die Mutter Analphabetin ist und der Bogen mit fremder Hilfe ausgefüllt wurde.

Progresión a largo plazo de los niños de 17 países después de una cirugía cardíaca en el "Kinderherzen retten" e.V. Freiburg  
Langzeitverlauf der Kinder aus 17 Ländern nach Herzoperationen im Hilfsprogramm „Kinderherzen retten e.V.“ Freiburg

Leímos la información y recibimos el cuestionario, lo rellenamos y lo enviamos a Freiburg en el sobre de devolución previamente franqueado.  
Wir haben die Aufklärungsinformation gelesen und den Fragebogen erhalten und ausgefüllt und werden ihn im mitgelieferten Rücksendumschlag nach Freiburg zurück.  
Estamos de acuerdo con la evaluación de las preguntas y con la publicación de los datos en forma anónima.  
Wir sind mit der Auswertung der Fragen und mit der Veröffentlichung der Daten in anonymisierter Form einverstanden.

Padres / Guardianes o tutores legales  
Erziehungsberechtigte / Eltern:

Fecha: 1- Feb - 2018  
Datum

Nombre y apellido: Mirjam A.  
Name

Firma:   
Unterschrift

Le deseamos a usted y a su familia mucha felicidad, salud y todo lo mejor  
"equipo de Freiburg"  
Wir wünschen Ihnen und Ihrer Familie alles Gute, Glück und Gesundheit. Ihr „Freiburger-Team“

Mirjam Leutwyler  
Medical Student