

## Nachhaltigkeit der Herz-Operationen für Kinder aus dem Ausland



Die elf Monate alte Karen Lopez strahlt: Acht Tage nach ihrer Herz-OP spürt sie zum ersten Mal im Leben viel Kraft. Endlich kann sie ruhig atmen.



Doktorandin Mirjam Leutwyler (l.) und Prof. Brigitte Stiller sichten die ersten zurückgesandten Patienten-Fragebögen. Das Projekt kommt sehr gut an.

### Wie gut kommt unsere Hilfe eigentlich an?

#### Fragebögen gehen an 90 Herzkinder in 17 Ländern

Seit vielen Jahren retten **kinderherzen** das Leben herzkranker Kinder aus Krisenregionen unserer Erde. Mit dem Flugzeug kommen sie aus El Salvador, dem Irak, Nicaragua oder anderen weniger entwickelten Ländern, um in Deutschland operiert zu werden.

Allein an den Universitätskliniken in Freiburg und Tübingen sind in den vergangenen 14 Jahren mehr als 90 Herzkinder aus 17 Nationen operiert worden. Für ihre Familien waren die Operationen kostenlos. Gastfamilien nahmen einen Elternteil auf. Spendenfreude und ehrenamtliches Engagement machten es möglich.

Alle Kinder überlebten die Operation. Nach drei bis vier Wochen reisten sie glücklich mit ihrem Elternteil zurück nach Hause. Nicht selten in eine Heimat ohne funktionierendes medizinisches Versorgungsnetz und Krankenversicherung. Wie geht es ihnen dort? Sind sie gesund und fröhlich? Besuchen sie regelmäßig eine Schule?

Das erforscht Mirjam Leutwyler, Doktorandin an der Klinik für Angeborene Herzfehler und Pädiatrische Kardiologie des Universitäts-Herzzentrums Freiburg. Vor ihrem Medizinstudium betreute sie als Kinderkrankenschwester Herzkinder im In- und Ausland.

Nun hat sie einen 6-seitigen Fragebogen entwickelt, um Follow-up Daten zu ermitteln. In zwölf verschiedenen Sprachen fragt Leutwyler nach Daten zur körperlichen und kognitiven Leistungsfähigkeit sowie zur schulischen und beruflichen Laufbahn. Zurück in Freiburg werden die Fragebögen rückübersetzt und wissenschaftlich ausgewertet.

### Motivation steigern

Die Frage, wie nachhaltig sich Herzoperationen in Deutschland auf das weitere Leben der Herzkinder aus dem Ausland auswirken, beschäftigt nicht nur unsere (potenziellen) Spenderinnen und Spender. Auch Ärzte, Klinikverwaltungen und Gastfamilien, die über ein Engagement nachdenken, sind interessiert. Wenn **kinderherzen** sie durch positive Ergebnisse motivieren kann, nur einem einzigen Herzkind zu helfen, ist bereits ein großer Schritt getan.



In allen Krisenregionen dieser Erde leben Kinder mit angeborenem Herzfehler. Wer kann ihnen helfen, wenn nicht wir?

## kinderherzen Forschung

### Gemeinsam für die Herzkinder

Mit dieser Studie betreten wir Neuland. Denn bisher wurden kaum Daten über die Nachhaltigkeit von Herzoperationen bei Kindern aus dem Ausland publiziert. Es mangelt an langjährigen Follow-ups. Ein Grund für die schlechte Datenlage mag die aufwendige Recherche sein. Zurzeit spüren die Freiburger Forscher die aktuellen Adressen der Herzkinder, ihrer Familien und Ärzte auf. Auch die Übersetzungen und Rückübersetzungen der Fragebögen sind mühsam. Umso erfreulicher ist diese internationale Studie.

### Daten & Fakten

#### Wichtiges auf einen Blick

**Projektnummer:**  
W-FR-012/2017

**ausführlicher Projekttitlel:**  
Nachhaltigkeit von Herzoperationen von Kindern aus 17 Ländern

**Projektlaufzeit:**  
Dezember 2017 bis Mai 2020

**Projektkosten:**  
19.188 Euro

**Projektstandorte:**  
Klinik für Angeborene Herzfehler und Pädiatrische Kardiologie, Universitäts-Herzzentrum Freiburg · Bad Krozingen

#### Forschungsziele auf einen Blick:

- Persönliche Situation von ausländischen Kindern mit angeborenem Herzfehler nach der Operation in Deutschland
- Kardiologische Versorgung im Heimatland
- Körperliche und geistige Entwicklung sowie Ausbildung in Schule, Studium und Beruf
- Information ehrenamtlicher Helferinnen und Helfer sowie der Spenderinnen und Spender über den Zustand der Kinder
- Motivation von Ärzten, Pflegepersonal, Klinikverwaltungen und Gastfamilien, sich auch in Zukunft für Herzkinder im Ausland zu engagieren

## **kinderherzen**-Expertin Prof. Dr. med. Brigitte Stiller, Ärztliche Direktorin der Klinik für Angeborene Herzfehler und Pädiatrische Kardiologie, Universitäts-Herzzentrum Freiburg

„Vor 15 Jahren haben wir es uns in Freiburg zur Aufgabe gemacht, herzkranken Kindern aus medizinisch weniger entwickelten Ländern zu helfen. Mit einer einmaligen Operation ermöglichen wir ihnen ein gesundes Leben. Diese Studie soll nun die Nachhaltigkeit belegen.“



### Ansprechpartnerin:

Tanja Schmitz  
Projektkoordinatorin  
Telefon: 0228 – 422 80 24  
E-Mail: [tanja.schmitz@kinderherzen.de](mailto:tanja.schmitz@kinderherzen.de)  
[www.kinderherzen.de](http://www.kinderherzen.de)



## Ihre Hilfe macht den Unterschied Spenden Sie für Kinderherzen

Wir leben in Deutschland medizinisch sehr privilegiert. Die Freiburger Kinderherzspezialisten schauen über die Grenzen hinaus in die Gesichter herzkranker Kinder. Sie helfen. Und sie fragen, wie gut diese Hilfe ankommt. Bitte unterstützen Sie sie dabei, Antworten zu finden.

### Spendenkonto:

**Bank für Sozialwirtschaft**  
**IBAN: DE47 3702 0500 0008 1242 00**  
**BIC: BFSWDE33XXX**