kinderherzen
Stiftung München

Vollumfängliches Betreuungsprojekt

München

Vor- und Nachsorgeprogramm für Familien mit herzkranken Kindern

Nach der stationären Entlassung benötigen Kinder mit angeborenem Herzfehler eine deutlich umfassendere Betreuung als bisher bekannt war. ***kinderherzen*** unterstützt deshalb die Arbeit des „Zentrum univentrikuläres Herz und andere komplexe Herzfehler“ (ZUVH) am Deutschen Herzzentrum München. Dessen Heimmonitoring-Programm schließt eine gravierende Lücke im Versorgungssystem für Herzkinder und erhöht deren Überlebenschance.

Bei einem anatomisch univentrikulären Herzen (Einkammerherz) handelt es sich um einen schwerwiegenden, komplexen Herzfehler. Aufgrund der fehlenden Kammerscheidewand wird der normalerweise zweigeteilte Raum im Herzen zu einem einzigen. Von einem funktionellen univentrikulären Herzen spricht man, wenn es zwar beide Kammern gibt, eine davon jedoch unterentwickelt ist. Die andere ist oftmals vergrößert. Ein Beispiel ist das hypoplastische Linksherzsyndrom, der schwerste angeborene Herzfehler, der etwa 1,6% der Kinder mit angeborenem Herzfehler betrifft. Die Kinder zeichnen sich vor der chirurgischen Behandlung oftmals durch eine Zyanose (Blausucht) aus, die durch die mangelnde Sauerstoffversorgung hervorgerufen wird. Die chirurgische Therapie besteht zumeist aus mindestens drei stufenweise durchgeführten Eingriffen zur Trennung von Körper- und Lungenkreislauf, wobei die erste Operation bereits im Neugeborenenalter durchgeführt wird. Ohne Operation haben diese Herzkinder kaum eine Überlebenschance.

Das Heimmonitoring-Programm für Herzfamilien

Die Arbeit des ZUVH wurde im Mai 2019 zur Unterstützung von Familien mit schwer herzkranken Kindern im Bereich zwischen stationärer Versorgung und ambulanter Betreuung aufgenommen. Hervorgegangen ist das Zentrum aus einem ehrenamtlich aufgebauten Heimmonitoring-Programm, mit dem bereits 2013 begonnen wurde.

Auf in eine freudige Zukunft: nach der Entlassung haben Eltern feste Ansprechpartner für die Zeit zu Hause.

Es bietet den betreuten Familien neben zwei wöchentlichen festen Kontakten nahezu rund um die Uhr einen Ansprechpartner, der bei Fragen zur Medikation, zu Sauerstoffsättigungen, zum Umgang mit einem Infekt u.v.m. erreichbar ist und individuelle Hilfe leisten kann.

Das intensive Monitoring-Programm endet regelhaft mit der abschließenden Operation, es sei denn, es traten währenddessen Komplikationen auf. Bei Problemen oder Fragen zum weiteren Verlauf bleiben die Mitarbeiter des ZUVH jedoch weiterhin Ansprechpartner. Pro Jahr erhalten ca. 60 betroffene Patienten/ Familien Schulungen zu verschiedenen Themen, die im Umgang mit einem Herzkind zu beachten sind. Darüber hinaus werden die Familien auch nach Entlassung zuhause bei spezieller Nachsorge unterstützt. Weiterhin werden jährlich ca. 60 werdende Elternpaare bei der Pränataldiagnose eines angeborenen Herzfehlers auf alles Kommende vorbereitet.

Finanzierung und Entlastung

Die Finanzierung dieses ganzheitlichen Betreuungsprojekts ist aktuell weder gesetzlich geregelt noch ist eine Übernahme der Kosten durch die Krankenkassen gesichert. Daher ist eine erfolgreiche Unterstützung der Herzfamilien an der Schnittstelle zwischen stationärer und ambulanter Versorgung auf Spenden angewiesen. Die Ressourcen in der Kinderherzmedizin sind sehr knapp. Als Folge kommt es auch bei schwer kranken Kindern zu sehr frühen und teilweise unzureichend vorbereiteten Entlassungen. Der akute Pflegekräftemangel und die Corona-Pandemie verdeutlichen umso mehr, wie wichtig die Arbeit des ZUVH ist.

Daten & Fakten
Wichtiges auf einen Blick

Projektnummer:
P-M-021/2020 KH M

Ausführlicher Projekttitel:
Zentrum univentrikuläres Herz und andere komplexe Herzfehler (ZUVH)

Projektlaufzeit:
01.04.2024 - 31.03.2026

Kosten:
50.000 € (zzgl. 80.000 €, die vom Förderverein des DHM übernommen werden)

Projektstandort:
Deutsches Herzzentrum München, Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler

Projektziele auf einen Blick:

- Ganzheitliche Betreuung von Kindern mit angeborenem Herzfehler
- Heimmonitoring-Programm für optimale Vor- und Nachsorge
- Entlastung der Herzfamilien sowie des behandelnden medizinischen Fachpersonals
- Bestmögliche Vorbereitung auf Herzoperationen und anschließende Pflege
- Pränataldiagnose und Beratung von werdenden Eltern

kinderherzen-Expertin Dr. Julia Lemmer, Fachärztin, Kinderkardiologin, Zentrum univentrikuläres Herz am Deutschen Herzzentrum München:

„Unser Ziel ist es, medizinische Kompetenz und Empathie sowie die individuelle Unter-stützung der Familien zu verbinden. Durch die Tatsache, dass wir in den letzten Jahren kein Kind zu Hause verloren haben, sehen wir uns in unserer Arbeit bestätigt“

Ansprechpartnerin:
Linda Röß
Leitung ***kinderherzen Stiftung München***
Telefon: 089- 121 817 98
E-Mail: linda.roess@kinderherzen.de
www.kinderherzen-muenchen.de

Helfen Sie uns, damit Herzfamilien entlastet werden und ihre Kinder die dringend benötigte Betreuung erhalten. Gemeinsam können wir die Lücke im gesundheitlichen Versorgungssystem schließen und das Leben unserer kleinen Patienten entscheidend verbessern.

Ihre Hilfe macht den Unterschied
Spenden Sie für ***kinderherzen***

Spendenkonto
kinderherzen Stiftung München
Commerzbank München
IBAN: DE67 7008 0000 0954 5451 00
BIC: DRESDEFF700