



# Familienorientierte Versorgung

Damit es Herzkindern und ihren Familien gut geht

Berlin

## Bestmögliche Betreuung



### HINTERGRUND

Täglich kommen in Deutschland rund 20 Kinder mit einem Herzfehler auf die Welt. Über 50 verschiedene Herzfehler sind bisher medizinisch klassifiziert. Dank des medizinischen Fortschritts überleben heute über 90% dieser Kinder, das war vor 60 Jahren noch anders. Damit die Zukunft dieser Kinder weiter optimiert werden kann, fördern wir lebensnotwendige Forschung in der Kinderherz-Medizin. Dazu gehört auch die psychische Betrachtung von Herzkindern, Eltern, Geschwistern und allen Angehörigen.

### DIE STUDIE

Der glücklichste Moment für werdende Eltern, die Geburt ihres Kindes, kann sich ganz schnell in einen Alptraum verwandeln. Denn ein Kind mit einem angeborenen Herzfehler zu bekommen, ist für die ganze Familie eine besondere Herausforderung. Gerade in dieser schwierigen Situation der fremden Umgebung im Krankenhaus, Schmerzen der Kinder und Sorgen der Eltern ist es wichtig, dass die ganze Familie Vertrauen aufbauen kann. Der Krankenhausaufenthalt muss sorgsam und individuell auf

die Bedürfnisse der kleinen Herzpatienten abgestimmt werden und Eltern und Angehörige brauchen Unterstützung - durch Rat und Tat, Hilfestellungen in allen Bereichen.

### FCC - Family Centered Care

In der Studie wird die Zufriedenheit mit der familienorientierten Versorgung in Zusammenhang mit verschiedenen medizinischen, demographischen Variablen und strukturellen Gegebenheiten während des stationären Aufenthaltes der kleinen Patienten betrachtet. Informationen zum Gesundheitszustand und Betreuung der Kinder werden ausgetauscht. Darüber hinaus werden die Familien in Entscheidungsprozesse und Gesundheitsfürsorge ihrer Kinder einbezogen.

## ZIEL

Ziel dieser Studie ist es, ein genaueres Bild der Zufriedenheit in Bezug auf die familienorientierte Betreuung auf der kinderkardiologischen Normalstation zu bekommen die Entwicklung der Kinder mit einem angeborenen Herzfehler durch eine optimale stationäre und poststationäre Versorgung zu verbessern. Derzeit ist eine ganzheitliche, zeitgerichtete Behandlungsmethode noch nicht integriert.

Für jedes Herzkind und seine Familie ist die Diagnose eines angeborenen Herzfehlers ein Schock. Informationen, Erklärungen, Trost und Betreuung helfen Kind und Eltern durch die schwere Zeit im Krankenhaus.



## Projektdaten

### Projektort

DHZB - Deutsches Herzzentrum Berlin

### Zeitplan

2 Jahre, von März 2020 bis Februar 2022

### Projektleitung

Dr. rer. medic. Hannah Ferentzi  
Prof. Dr. med. Katharina Schmitt

### Kostenplan

Fördervolumen: 64.000 €

ANSPRECHPARTNER  
STIFTUNG KINDERHERZ  
Sylvia Paul  
Tel.: 0201/865831-0  
Mobil: 0163/1641753  
info@stiftung-kinderherz.de  
www.stiftung-kinderherz.de

ANSPRECHPARTNER  
UKSH Kiel  
Dr. Hannah Ferentzi  
Tel 030-4593-2847  
ferentzi@dhzb.de  
www.dhzb.de



## „Ich kriege ein neues Herz!“

Zu Besuch bei der dreijährigen Lina und ihrer Mutter Rebekka im Kinderherzzentrum. Lina hat das „hypoplastische Linksherz-Syndrom“. Ein schwerer Herzfehler. „Das wurde nicht bei der Geburt festgestellt, sondern erst bei der U 2“, der zweiten Vorsorgeuntersuchung, erzählt Mutter Rebekka. Die Kinderärztin hörte damals verdächtige Herzgeräusche und schickte die beiden zum Kinderkardiologen.

### Die Diagnose

Dann ging alles ganz schnell: Innerhalb von fünf Minuten lag Lina auf der Intensivstation und wurde nochmals untersucht. Und dann der Schock: „Der Kardiologe dort sagte doch tatsächlich, wir sollten uns damit abfinden, dass Lina sterben wird“, entrüstet sich Rebekka noch heute. „Die Diagnose war wirklich ein absoluter Schock für uns. Unser

erstes Kind! Anfangs bin ich oft zusammengebrochen und weinte viel. Lina kam dann ins Kinderherzzentrum und dort hatten die Ärzte endlich mehrere Optionen: „Wir operieren und Lina überlebt, sie stirbt bei der Operation – oder sie stirbt, wenn wir nicht operieren.“ Für die Eltern war sofort klar: „Lina wird operiert. Wir gehen da durch, auch wenn die Zeit nicht einfach wird!“.

### Zweite Operation

Eine zweite Operation, folgte schon nach einem halben Jahr, eine weitere im Juli 2019. „Wird mein Kind das schaffen oder muss es sterben? Mit dem Gedanken haben wir uns ganz lange getragen“, bekennt Rebekka, „auch weil wir vorher noch nie etwas über diesen Herzfehler gehört hatten.“ Doch jetzt fühlt sich die Familie gut aufgehoben. Rebekka und ihr Mann Michael lernten andere

betroffene Eltern kennen, deren Kinder denselben Herzfehler haben und mit denen sie sich austauschen konnten. „Das hat gutgetan.“ Auch dass die Ärzte und Schwestern sie stets auffangen und Verständnis für sie haben, lobt die 29-Jährige. „Ich bin immer wieder begeistert, wie toll und einfühlsam sie hier mit Lina und den anderen Kindern umgehen, auch wenn sie Druck haben.“

### Tapferes Mädchen

„Ich finde, Lina ist kein typisches Herzkind, weil sie meistens sehr fit ist und nur selten Phasen hat, in denen sie schlapp ist. Sie ist eine richtige Kämpferin“, berichtet Rebekka glücklich. mit der Schwester ins Zimmer zurückkommt, zu Wort. Lina ist aufgeweckt und unternehmungsfreudig, ein „Draußen-Kind“, sie geht oft und gerne auf den Spielplatz.

Ihr schönstes Erlebnis? Der Dänemark-Urlaub der Familie! Lina spielt gerne Memory, liebt Puzzeln, fährt gerne Laufrad. Die Dreijährige singt gerne Kinderlieder und schaut mit Vorliebe Zeichentrickfilme. Hier in der Klinik hat sie Basteln für sich entdeckt. Ihre Lieblingsfarben sind rosa und lila. Lieblingstier? Das Einhorn! Ein solches durfte sich Lina nämlich aus der „Pieksekiste“ nehmen, weil sie so tapfer war und toll mitmachte, als ihr ein Zugang gelegt und sie dabei „gepiekst“ wurde. In ihrem Schaf namens Schnuffel versteckt sie ihre Schnuller – die in der Klinik natürlich auch ein wichtiger Tröster sind. Deshalb steht auch erst einmal keine Schnuller-Entwöhnung an, berichtet Mutter Rebekka.

### Ein neues Herz muss her

Mit dem letzten OP-Schritt hätte Lina eigentlich erst einmal ganz normal leben können. „Aber plötzlich sackte sie so ab, dass sie nur noch schlafen wollte, nicht mehr gegessen hat, nur noch schlapp war“, schildert die Mutter. In der Klinik wurde dann ein Katheter gelegt. Die Biopsie ergab, dass Lina eine chronische Herz-Muskel-Entzündung hat. Da es keine Virusinfektion war, kam die Diagnose schnell: Lina braucht ein Spenderherz. Jetzt wartet Lina auf ein neues Herz, Dauer der Wartezeit: ungewiss. „Eine Transplantation hätte in jedem Fall einmal angestanden, weil der Körper das mit dem Herzfehler nicht bis ins hohe Alter mitmacht“, erklärt Rebekka. Aber so steht diese große Operation jetzt schon an: „Dass das alles schon so früh kommt, damit haben wir nicht gerechnet“, sagt sie. „Wir warten jeden Abend auf den Anruf, dass



*Gemeinsam warten sie auf ein neues Herz: Herzkind Lina und Mama Rebekka verbringen viel Zeit in der Klinik. Mit der Unterstützung von Pflegepersonal, Kinderpsychologin, Freunden und Bekannten wird es leichter.*



die OP bevorsteht.“ Aber es kann auch Monate oder gar Jahre dauern, bis es soweit ist. Den Platz auf der Warteliste erfährt man dabei aus guten Gründen nicht; er hängt von der relativen Dringlichkeit aus medizinischer Sicht ab.

### Die Kämpferin

Auf die Frage „Weißt du, warum du hier bist?“, antwortet Lina: „Weil mein Herz kaputt ist.“ – „Und weißt du auch, was jetzt gemacht wird?“

– „Ich kriege ein neues Herz“, sagt die Dreijährige. Mutter Rebekka erläutert: „Es war uns sehr wichtig, dass wir es ihr kindlich beibringen, auch nach unseren Gesprächen mit der Kinderpsychologin hier im Krankenhaus, die zweimal in der Woche vorbeischauf.“

### Durchhalten

Wie es ihr, der Mutter, jetzt geht, ob sich etwas verändert habe in der Zeit? „Ich glaube, ich bin durch die ganze Sache noch stärker geworden.“ Vorher sei sie recht nah am Wasser gebaut gewesen, aber das habe sich seit der Diagnose geändert. Rebekka findet es rückblickend wichtig, dass Paare in dieser Situation, nach der Diagnose und im Verlauf der Operationen, zusammenhalten. Zu sagen: „Wir schaffen das gemeinsam“, gebe Kraft. Auch das familiäre Umfeld mit Großeltern könne helfen: „Verständnis zeigen, sich immer wieder zusammensetzen und darüber reden und zum Schluss zu wissen: Wir müssen da jetzt durch.“

# FCC - Family Centered Care

Ausbau eines familienorientierten Forschungszentrums  
der Kinder mit einem angeborenen Herzfehler



Die familienorientierte Betreuung (Family-Centered Care, FCC) ist ein internationaler Standard in der stationären Betreuung von Kindern. Der sogenannte EMPATHIC-30 Fragebogen misst die Elternzufriedenheit mit der familienorientierten Versorgung anhand von 30 Fragen und ist ein Standardinstrument in den Niederlanden. Seit August 2019 hat die Berliner Arbeitsgruppe diesen Fragebogen im Rahmen des Qualitätsmanagements des Deutschen Herzzentrums auf der kinderkardiologischen Normalstation implementiert.

## Projektort

DHZB - Deutsches Herzzentrum Berlin

## Zeitplan

2 Jahre

## Kostenplan

Fördervolumen der SKH: 64.000 €

Die Stiftung KinderHerz unterstützt mit der Fördersumme die umfangreichen und notwendigen Tests, Befragungen und Auswertungen von herzkranken Kindern, deren Angehörigen und allen Beteiligten.

## Projektleitung

Dr. rer. medic. Hannah Ferentzi, DHZ Berlin





## Motivation

Die Stiftung KinderHerz hat das Ziel, dass jedes herzkrankte Kind in hochspezialisierten Kinderherz-Kompetenzzentren optimal behandelt wird.

Die Prävalenz von in Deutschland geborenen Kindern mit angeborenem Herzfehler liegt laut der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) bei 1,1-1,2% aller Neugeborenen – also 11-12 Babys mit angeborenem Herzfehler bei 1.000 Geburten. Das ist viel, bedenkt man, wie essentiell ein gesundes Herz bei der Entwicklung und Teilhabe eines Kindes am „normalen“ Leben ist.

Die Lebenschancen und die Lebensqualität herzkranker Kinder verbessern sich nur durch innovative medizinische Versorgung!

## Fakten

- ♥ Täglich kommen in Deutschland 20 Babys mit einem Herzfehler auf die Welt
- ♥ Das sind ca. 7.500 kranke Kinderherzen im Jahr
- ♥ Es gibt 50 unterschiedliche Herzfehler
- ♥ Bei hochspezialisierter, medizinischer Behandlung können 90% der Herzkinder das Erwachsenenalter erreichen
- ♥ Jährlich werden ca. 4.500 Kinder am offenen Herzen operiert
- ♥ 70% dieser Kinder sterben ohne diagnostische, medikamentöse, operative und interventionelle Behandlung





*Es gibt so viele Wege,  
für die Herzkinder da zu sein ...*

Sind Sie in einem Verein aktiv? Sie verfügen über Kontakte und ein Netzwerk und Sie wollen sich für die Ziele der Stiftung KinderHerz einsetzen?

Wir sind offen für Ihre Vorschläge und helfen Ihnen gerne, konkrete Spendenaktionen zu entwickeln.

Vielleicht eine Tombola zum Vereinsjubiläum, das Stiftungs-Logo auf den Teamtrikots oder ein Sportevent zugunsten der Herzkinder - alles tolle Ideen, die dazu beitragen Spenden zu generieren und die Anliegen der Herzkinder in die Öffentlichkeit zu tragen.

Schreiben Sie uns eine Mail oder rufen Sie uns an! Wir freuen uns darauf, Sie bei Ihrer Aktion für die Herzkinder zu unterstützen!



*Werden Sie aktiv  
für herzkrank  
Kinder!*

#### Unser Spendenkonto

Stiftung KinderHerz  
Deutsche Bank AG  
BIC: DEUTDE33HAN  
IBAN: DE41 1007 0024 0053 1616 00  
 PayPal : [info@stiftung-kinderherz.de](mailto:info@stiftung-kinderherz.de)

#### Stiftung KinderHerz

Weserstraße 101  
45136 Essen

Tel.: 0201 / 86 58 31-0  
Fax: 0201 / 86 58 31 99

[www.stiftung-kinderherz.de](http://www.stiftung-kinderherz.de)  
[info@stiftung-kinderherz.de](mailto:info@stiftung-kinderherz.de)



[www.stiftung-kinderherz.de](http://www.stiftung-kinderherz.de)



[www.facebook.com/StiftungKinderHerz](https://www.facebook.com/StiftungKinderHerz)



[www.twitter.com/skinderherz](https://www.twitter.com/skinderherz)



[www.instagram.com/StiftungKinderHerz](https://www.instagram.com/StiftungKinderHerz)



[www.youtube.com/StiftungKinderHerz](https://www.youtube.com/StiftungKinderHerz)