

Gut informiert zur Herz-OP



Ein Wegbegleiter für
Eltern herzkranker Kinder



BVHK e.V.



Impressum

»Gut informiert zur Herz-OP«

Herausgeber

Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)
Kasinostr. 84, 52066 Aachen, Tel.: 0241 912332, Fax: 0241 912333
E-Mail: bvhk-aachen@t-online.de, www.bvhk.de

Redaktion

Thomas Batinić, Karin Fischer, Nicole Gogoll, Christel Helms, Martina Oebels, Tobias Reiske,
Dr. Elisabeth Sticker, Dr. Jürgen Bauer, Prof. Dr. Jaime F. Vazquez-Jimenez

Gestaltung

Thomas Batinić, biopresent, Haselhecke 52, 35041 Marburg, www.biopresent.de

Druck

Weiss Druck GmbH & Co. KG, Industriestr. 7, 52156 Monschau, www.weiss-druck.de

Förderung

BKK Bundesverband, Abt. Gesundheit, Kronprinzenstr. 6, 45128 Essen
Tel.: 0201 179-1267, Fax: 0201 179-1014, praevention@bkk.de, www.bkk.de

Das Projekt »Gut informiert zur Herz-OP« gehört zum Kreis der ausgewählten Teilnehmer des Wettbewerbs »startsocial 2005«.

Auflage

5000 Stück, 1. Auflage 2006

Bildnachweis

Titelbild, S. 2, 6 o., 8, 10 – 13, 14 (4), 15 (2), 16 u., 18 u., 19 o., 20 o., 21 (4), 22 – 27: T. Reiske, Card AG, Universitätskinderklinik Münster; S. 6 – 7, 19 u.r.: Prof. Dr. B. Asfour, Deutsches Kinderherzzentrum, St. Augustin; S. 13 m.: N. Gülmez, Köln; S. 14 u.r., 15 o.r.: T. Batinić, Marburg; S. 16 o., 17 m., 18 o., 21 o.l.: Dr. J. Bauer, Kinder-Herzzentrum Gießen; S. 17 u.r.: Dr. P. Gildein, Deutsches Herzzentrum München; S. 19 u.l., 20 u.: Dr. E. Schindler, Deutsches Kinderherzzentrum, St. Augustin

Alle Rechte vorbehalten, © 2006 BVHK, Nachdruck und Vervielfältigung – auch auszugsweise – nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers.

BKK® und das BKK-Logo sind registrierte Schutzmarken des BKK-Bundesverbandes.

Vorwort

des BKK Bundesverbandes

In Deutschland kommt etwa jedes 100. Kind mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt. Das sind etwa 6 000 bis 7 000 Kinder im Jahr. Zwei Drittel dieser Kinder müssen am offenen Herzen operiert werden. Die Eltern und Kinder befinden sich in einer emotionalen Ausnahmesituation. Viele Eltern haben vor dem Eingriff noch nie eine Intensivstation gesehen und wissen nicht, was auf sie zukommt. Unwissen schürt Ängste, die Kinder und Eltern unnötig belasten. Ein besseres Verständnis der notwendigen Maßnahmen und Abläufe schafft hingegen Vertrauen. Wenn gut informierte Eltern sich aktiv in den Krankenhausalltag einbringen können, entlastet das auch das Klinikpersonal. Mütter und Väter entwickeln Sicherheit und Kompetenz. Dadurch wirken sie beruhigend auf die kleinen Patienten ein. Dies alles unterstützt den Heilungsprozess positiv.

Während die medizinische Versorgung höchste Standards erfüllt, wird häufig der psycho-sozialen Betreuung der kleinen Patienten und ihrer Eltern weniger Bedeutung beigemessen. Nur wenige von über 30 kinderherzchirurgischen Kliniken bieten eine spezielle Vorbereitung auf die Herzoperation an. Anliegen des Projektes ist es daher, zukünftig allen Kliniken und den Betroffenen einheitliches Informationsmaterial zur Verfügung zu stellen.

Mit dem Projekt »Gut informiert zur Herz-Operation« will der BKK Bundesverband gemeinsam mit dem Bundesverband Herzkranke Kinder e. V. (BVHK) diese Lücke in der Versorgung herzkranker Kinder und ihrer Eltern schließen.

Michael Bellwinkel
Referatsleiter Gesundheitsförderung und Selbsthilfe
BKK Bundesverband



Vorwort

des Bundesverbandes Herzkrankte Kinder e. V.

*L*iebe Eltern,

Es gibt verschiedene Formen und Schweregrade von angeborenen Herzfehlern. Einige müssen sofort operiert werden, einige können mit einem Herzkathetereingriff behandelt werden und bei anderen kann zunächst abgewartet werden.

*I*m ersten Gespräch hören die Eltern in der Regel nur »Ihr Kind ist krank«. Die Teilkenntnisse über die Erkrankung des Kindes können verunsichern und Ängste wecken und lassen lebhaft Phantasien entstehen. Weitere Gespräche sind notwendig. Fragen der Eltern sind zu klären, um die geplante Behandlung zu verstehen. Viele andere Familien haben bereits Erfahrungen im Klinikalltag und mit dem Leben eines herzkranken Kind gemacht und sind bereit sich mit anderen und neu betroffenen Eltern darüber auszutauschen. Dieser Austausch wird häufig als sehr hilfreich erlebt.

*D*er Bundesverband Herzkrankte Kinder e. V. ist ein Zusammenschluss von regionalen Elterninitiativen. Diese bieten neu hinzukommenden Eltern Informationen und die Möglichkeit des Kontaktes zu anderen Eltern, die das Gleiche schon durchlebt haben. Adressen regionaler Elterngruppen entnehmen Sie bitte den Seiten 28 und 29.

*W*ir wünschen Ihnen, Ihrem Kind und Ihrer gesamten Familie Vertrauen, Mut, Kraft und Zuversicht.

Christel Helms
Vorstandssprecherin
Bundesverband Herzkrankte Kinder e. V.





Inhalt



1 Angeborene Herzfehler 6



2 Die Kinderherzklinik 8



3 Der Klinikaufenthalt 9



4 Das Kind im Krankenhaus 10



5 Der Aufnahme-tag 12



6 Die Herzkatheteruntersuchung 16



7 Die Herzoperation 18



8 Die Intensivstation 22



9 Die Kinderherzstation 26



10 Die Entlassung nach Hause 27



11 Literatur und Adressen 28



Die Herzoperation

Zwischen Bangen und Hoffen

Dies ist ein ganz besonderer Tag, der sehr viele unterschiedliche Gefühle weckt, die von Angst und Aufregung bis hin zur Freude und Hoffnung gehen werden. Manche Eltern erleben dies als »Achterbahnfahren« zwischen Hoffnung und Verzweiflung, wobei gerade am Operationstag die »tiefen Täler« häufig durchfahren werden.

Nüchtern am Morgen

Am Morgen des Operationstages kann Ihr Kind die normale Morgentoilette durchführen. Je nach Zeitpunkt der Operation dürfen die Kinder auch etwas länger schlafen. Sie werden darüber informiert, wann Ihr Kind das letzte Mal essen und trinken darf. Halten Sie diese Zeitgrenzen genau ein, damit es keine Komplikationen während der Narkose gibt!

Prämedikation

Einige Zeit vor der Operation wird Ihrem Kind ein Medikament gegeben, welches beruhigt und schläfrig macht. Das nennt man Prämedikation. So bekommt es nicht viel mit und ihm fällt die vorübergehende Trennung von Ihnen leichter.

Ihr Kind wird in seinem Bett mit allen notwendigen Dokumenten und Unterlagen zum Operationsaal gefahren

Vertraute Gegenstände

Geben Sie Ihrem Kind sein Lieblingskuscheltier, Schmusetuch, Schnuller oder ähnliches mit, so wird es von etwas Vertrautem begleitet, das es nach dem Aufwachen wiedererkennen kann.



Elterliche Begleitung

Bis zur Schleuse des Operationstraktes dürfen Sie ihr Kind begleiten. Es ist aber durchaus in Ordnung, wenn Sie sich lieber auf der Station von Ihrem Kind verabschieden. Wir wissen, dass dies ein sehr sensibler Augenblick für Sie ist. Bemühen Sie sich in diesem für Sie schwierigen Moment Ihrem Kind Zuversicht zu vermitteln. Erzählen Sie etwas Beruhigendes oder eine Geschichte. Mit Ihrer Ruhe und stabilen äußeren Verfassung stützen und stärken Sie Ihr Kind.



Freundlicher Empfang

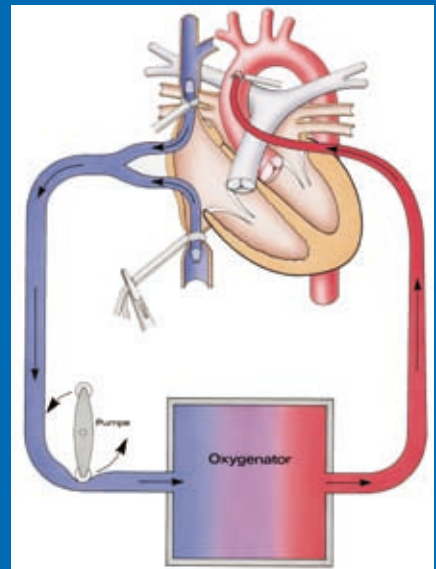
Ihr Kind wird an der Operationsschleuse von einem auf Kinder spezialisierten Team begrüßt und in Empfang genommen. Im Vorbereitungsraum des Operationssaales wird bei Ihrem Kind die Narkose eingeleitet. Es wird mit den notwendigen Zu- und Ableitungen für Medikamente und Überwachung versorgt.

Vor dem Operationsaal wird Ihr Kind erwartet und freundlich in Empfang genommen

Dies alles wurde Ihnen bereits im Aufklärungsgespräch erklärt. Nach dem Einschlafen bekommt Ihr Kind von allen Handlungen nichts mit und hat keine Schmerzen.

Die Herz-Lungen-Maschine

Bei einer Herzoperation unter Einsatz der Herz-Lungen-Maschine (HLM) übernimmt diese die Kreislaufversorgung des gesamten Körpers. Der Kardiotechniker kontrolliert diese Maschine.



Funktionsprinzip der Herz-Lungen-Maschine: Der Oxygenator dient der Anreicherung mit Sauerstoff.

Gut versorgt

Während der Narkoseeinleitung wurden Ihrem Kind sichere Zugänge zum Gefäßsystem am Hals oder in der Leiste gelegt (zentrale Venenkatheter). Mit speziellen Medikamentenpumpen (Perfusoren, siehe S. 22) werden darüber Medikamente, Flüssigkeiten, Nährstoffe und gegebenenfalls Blut verabreicht.



Der zentrale Venenkatheter (ZVK) wird meist in die Halsvene gelegt (das Bild entstand nach dem Erwachen aus der Narkose auf der Intensivstation)

In erfahrenen Händen

Das speziell für Kinderanästhesie ausgebildete Ärzteteam überwacht mit Hilfe von vielen Geräten und auch von Blutuntersuchungen das Befinden Ihres Kindes. EKG, Blutdruck, Puls, Sauerstoffsättigung und Kohlendioxid in der Atemluft werden ständig kontrolliert. Das

gesamte Team sorgt durch professionelles Handeln auf der Basis umfangreicher Ausbildung und Erfahrungen für den reibungslosen Ablauf während der Operation.

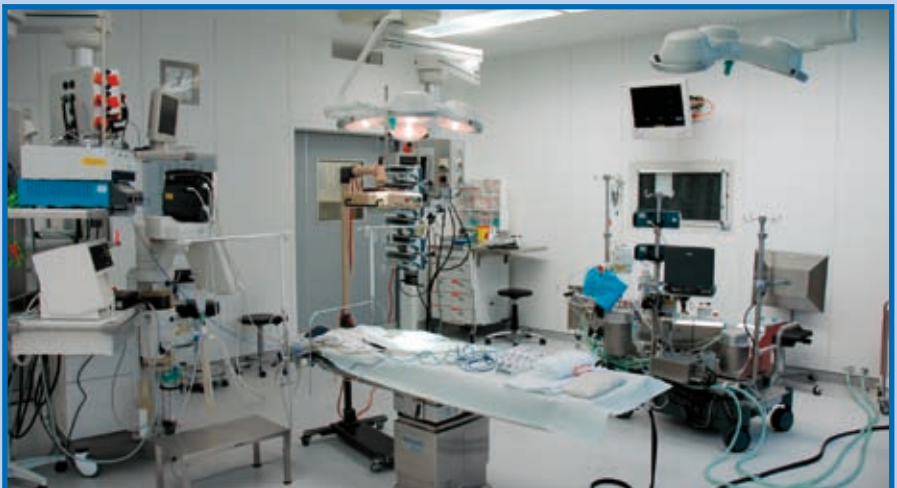
Die Zeit des Wartens

Nachdem Ihr Kind vom Operationsteam in Empfang genommen wurde, beginnt für Sie die lange Zeit des Wartens. Sie fühlen sich möglicherweise erschöpft und den Tränen nahe. Ruhelosigkeit, Angst, Schuldgefühle, Erschöpfung, aber auch Zuversicht durch das Wissen, dass Ihr Kind eine neue Chance zum Leben bekommt, bestimmen Ihre Gefühlswelt. Überlegen Sie sich schon vorher, wie Sie diese Zeit verbringen möchten, um das Warten erträglich zu gestalten: Tun sie das, was Ihnen gut tut.

Nach der Operation

Nach Beendigung der Operation wird Ihr Kind zur weiteren Betreuung auf die Intensivstation verlegt. Die Regelungen, die Eltern zu informieren, werden je nach Klinik unterschiedlich gehandhabt. Manche rufen Sie direkt an, andere erwarten, dass Sie sich melden. Klären Sie dies vorab und hinterlassen Sie auch Ihre mobile Telefonnummer.

Der Operationsaal mit seinen lebenswichtigen Geräten und Maschinen ist für den nächsten chirurgischen Eingriff vorbereitet





Die Szenen auf dieser Seite zeigen die erfahrenen Fachkräfte bei ihrer routinierten Teamarbeit im Operationsaal.

Anregungen, die Zeit zu verbringen:

- Tun Sie das, was Ihnen gut tut
- Liebe Menschen auf der Station oder aus dem Elternverein bitten, Ihnen die Wartezeit zu verkürzen
- Sorgen Sie für Ihr leibliches Wohl, essen und trinken Sie ausreichend
- Einkaufen gehen
- Spazieren gehen
- Haus- oder Gartenarbeit machen
- Gemäßigten Sport treiben
- Schlafen
- Musik hören
- Meditieren
- Zeit mit der restlichen Familien verbringen
- In die Kirche gehen, beten, eine Kerze anzünden

Über die Mitteilung Ihrer Erfahrung, was Ihnen geholfen hat, freuen wir uns.



Die Intensivstation

Höchste Sicherheit für Ihr Kind

8

Nach der Operation wird Ihr Kind auf der Intensivstation von einem erfahrenen medizinischen Team betreut. Zunächst findet die Erstversorgung statt: Geräte zur Überwachung von Atmung und Kreislauf sowie die Beatmungsmaschine und Perfusoren zur Verabreichung von Medikamenten werden angeschlossen. Dieses alles dauert etwa eine Stunde. Danach können Sie in der Regel Ihr Kind das erste Mal besuchen. Die zuständige Pflegekraft wird Sie dabei gerne begleiten, Sie unterstützen und Ihnen alles erklären.

Die Operation ist überstanden

Ihr Kind wird in einem Bett liegen, umgeben von vielen Geräten, die unterschiedliche Geräusche verursachen. Vor lauter Apparaten, Schläuchen und Kabeln wirkt Ihr Kind klein und verletzlich. Auch wenn dieser Anblick Sie zunächst erschreckt und Ihnen die eigene Hilflosigkeit deutlich macht – hier wird alles getan, damit sich Ihr Kind rasch erholen kann und die Wunden heilen.

Sie dürfen stolz und dankbar sein: Ihr Kind, das Operationsteam und Sie haben Großes geleistet!

Überwachung rund um die Uhr

Es folgt jetzt die Überwachungs- und Therapiephase auf der Intensivstation. Allerdings können hier zwischendurch auch schon mal kleine Rückschritte zu verzeichnen sein. Hier ist Geduld gefragt, obwohl gerade an solchen Tagen die Frustrationsgrenze niedrig ist.

Leicht bekleidet

In der Regel ist es auf der Intensivstation sehr warm. Die Patienten sind direkt nach der Operation unbekleidet und meist nur mit einem dünnen Laken bedeckt. Dies ist für

◀ Über Perfusoren (hinten rechts) erhält das Kind Medikamentenlösungen. Vorn ist die Beatmungsmaschine zu sehen.

die Beobachtung durch das Pflegepersonal notwendig, da ein schneller Gesamteindruck des Kindes wichtig ist, unter anderem auch Hautfarbe und -temperatur.

Vertrauen Sie dem Personal

Gerade jetzt nach der Herzoperation steht die beste medizinische Versorgung an erster Stelle. Das Behandlungsteam verfügt über umfassende Fachkenntnisse und viel Erfahrung, ist auf Krankenbeobachtung geschult und wird, wenn Handeln notwendig ist, umgehend die nötigen Schritte einleiten.

Keine Angst vor dem Alarm

Um rasch reagieren zu können, werden an den Überwachungsgeräten die Sollwerte eng



Der Monitor zeigt ständig die Vitalfunktionen wie Herzfrequenz, Sauerstoffsättigung, Blutdruck und Atemfrequenz

eingestellt, so dass Alarmtöne Abweichungen frühzeitig signalisieren. Warntöne müssen Sie deshalb nicht beängstigen. Auch die vielen Schläuche, Katheter, Kabel und Geräte werden Sie anfangs irritieren, sie bieten jedoch die größtmögliche Sicherheit für ihr Kind.

Die maschinelle Beatmung

Das erste große Ziel ist, den Kreislauf stabil zu halten und die künstliche Beatmung zu reduzieren. Die Beatmung dauert manchmal nur wenige Stunden, kann aber auch einige Tage lang notwendig sein. Während dieser Zeit werden neben den anderen notwendigen Medikamenten auch Schmerz- und Beruhigungsmittel verabreicht. Wegen des Beatmungs-



Über einen Schlauch (Tubus) in der Nase, der bis in die Luftröhre reicht, wird das Kind maschinell beatmet

schlauches kann ihr Kind seine Stimme nicht wie gewohnt benutzen. Weil das Sekret nicht abgehustet werden kann, wird es regelmäßig abgesaugt. Ist der Kreislauf stabil, werden die Anzahl und Dosierung der Medikamente reduziert und ihr Kind wird zunehmend wacher – damit wird die Entwöhnungsphase vom Beatmungsgerät eingeleitet. Mit der Extubation (dem Entfernen des Beatmungsschlauches) ist ein großer Schritt getan.

Verständigung ohne Worte:

- Um die Verständigung mit Ihrem beatmeten Kind zu erleichtern, können Sie vorher eindeutige Zeichen für Ja und Nein und andere Begriffe oder Sätze vereinbaren.
- Stellen Sie klare Fragen, die Ihr Kind mit Ja oder Nein beantworten kann.

Ständige Blutdruckkontrolle

In einer Arterie liegt eine kleine Messkanüle. Darüber wird kontinuierlich der Blutdruck überwacht. Die registrierten Druckimpulse können auf einem Monitor dargestellt werden. Über die Kanüle ist auch eine schmerzlose Blutentnahme für die regelmäßigen Kontrollen der Blutwerte möglich.

Eine Kanüle in der Arterie misst ständig den Blutdruck





*Über Drainage-
schläuche wird
das Wundsekret
in einen Auffang-
behälter geleitet*

Gut vorbereitet:
Nutzen Sie die Möglichkeit,
sich schon vor der geplanten
Operation einen Eindruck
von dem Geschehen auf der
Intensivstation zu verschaf-
fen. Fragen Sie rechtzeitig
nach einem Besuchstermin.

Die Wunddrainagen

Zum Abfließen von Blut und Wundsekret liegen Drainageschläuche im Wundbereich. In der Regel werden diese Schläuche nach einigen Tagen unter einer Kurznarkose entfernt. Der Heilungsprozess wird durch Ruhe und Schmerzfreiheit gefördert. Um die Kinder nicht unnötig zu belasten, werden zunächst nur die wichtigsten pflegerischen Maßnahmen durchgeführt.

Durchgangssyndrom

Wenn ihr Kind zunehmend wacher und nicht mehr beatmet wird, kommt es ihnen vielleicht etwas verändert vor. Es scheint weniger zu lachen, schaut sie vielleicht nicht an und ist möglicherweise sehr weinerlich und etwas verwirrt. Das hängt mit der Wirkung der Medikamente zusammen, die gegen die Schmerzen und zur Beruhigung (Sedierung) gegeben werden. Dieses sogenannte Durchgangssyndrom ist nicht immer offensichtlich. Sollten Sie aber derartige Veränderungen bei Ihrem Kind bemerken, dauert diese Phase zwischen einigen Stunden und wenigen Tagen.

Zunehmende Aktivität

Es werden immer weniger Schläuche, Kabel und Infusionen nötig werden. Neben der Mobilität und der wiederkehrenden Neugier Ihres Kindes ist auch dies ein Zeichen, dass es ihm zunehmend besser geht. Die Genesung schreitet voran und die Verlegung auf die kinder-kardiologische Station steht bevor (siehe S. 26).

Gönnen Sie sich Erholungsphasen

Je nach dem wie weit entfernt Sie wohnen, tut es Ihnen vielleicht auch gut, während der Intensivzeit Ihres Kindes zu Hause zu schlafen. Sie haben dort Ihre vertraute Umgebung, was Ihrem eigenen Wohlfühl zu Gute kommen wird. Sie können in der Regel jederzeit auf der Intensivstation anrufen und erfahren, wie es Ihrem Kind geht – auch nachts!

Nutzen Sie die Zeit auch für sich selber – Ihr Kind wird überwiegend schlafen. Gönnen Sie sich diese kleinen Erholungsausflüge – sie sind wertvoll und verbessern Ihre körperliche und seelische Ausgeglichenheit und die Belastungen auszuhalten.





Die physiotherapeutischen Übungen mobilisieren die Kinder auf spielerische Weise

Begleitende Physiotherapie

Sobald wie möglich wird Ihr Kind wieder bewegt und häufig auch physiotherapeutisch betreut. Atemgymnastik hilft ihrem Kind, in der Lunge angestautes Sekret zu lösen und durch sanfte Unterstützung des Bewegungsablaufs kann ihr Kind bald wieder das Bett verlassen.

Anregungen für die Zeit auf der Intensivstation:

- Gönnen Sie Ihrem Kind viel Ruhe und Schlaf
- Nehmen Sie sich ein Buch oder eine andere Beschäftigung mit
- Lassen Sie höchstens zwei Personen auf einmal zu Besuch kommen
- Sprechen Sie Ängste und Anregungen offen aus
- Achten Sie für sich auf ausreichende Ernährung und Flüssigkeit
- Sorgen Sie für leichte Kleidung für Ihr Kind, z.B. Söckchen, vorne knöpfbares Hemd
- Tragen Sie selbst bequeme und leichte Kleidung
- Denken Sie an benötigte Hilfsmittel Ihres Kindes, wie z.B. eine Brille
- Setzen Sie persönliche Dinge des Kindes, wie Lieblingsspielzeug, CDs und Bücher ein
- Bei stabilem Allgemeinzustand können Sie eine Geschichte vorlesen oder etwas erzählen



◀ *Der Intensivplatz für einen Säugling ist beheizbar und an die kleineren Körperverhältnisse angepasst*

Die Kinderherzstation

Die schwerste Zeit ist überstanden

9

Wenn das Atmen selbstständig klappt, die Schläuche und Kabel Tag für Tag weniger werden, dann ist Ihr Kind bald stabil genug, um von der Intensiv- auf die kinderardiologische Station verlegt zu werden. Nun liegt die schwierigste Phase hinter Ihnen. Langsam spielt sich eine gewisse Routine ein.

Medizinisch betreut

Auch auf der kinderardiologischen Station

wird die Herzfähigkeit des Kindes am Monitor überwacht. Regelmäßig werden Sauerstoffsättigung, Blutdruck, Temperatur, und andere medizinische Parameter kontrolliert. Eventuell werden auch noch Medikamente intravenös verabreicht.

Tragbare Perfusoren gewährleisten auch im Spielzimmer Mobilität



Viel zu entdecken

Wenn im Laufe des Genesungsprozesses kindliche Neugier und Mobilität langsam zurückkehren, gibt es auf der Station viel zu entdecken: andere Kinder, Arbeitsabläufe des Pflgeteams, ein Spielzimmer und andere Angebote der Station. Trotzdem wird ihr Kind noch viele Schlaf- und Ruhepausen einlegen.

Die Bastel- und Spielangebote der Station werden gern genutzt



Eventuell braucht es auch noch therapeutische Maßnahmen wie Krankengymnastik.

Abwechslung im Klinikalltag

In einigen Kinderherzzentren gibt es auch Personal, das sich ausschließlich den Bedürfnissen der kleinen Patienten außerhalb der medizinischen Betreuung widmet. Erkundigen Sie sich, ob eine Erzieherin, Kunst- oder Musiktherapeutin vorhanden ist. In einigen Kliniken besuchen auch Klinikclowns die Stationen. So wird der Klinikaufenthalt nicht langweilig und kann als sehr anregend und sogar spaßig erlebt werden.

Hilfe auch für Eltern

Wenn Sie selbst das Bedürfnis haben, über das Erlebte zu sprechen, so können Sie Kontakte über die Elternvereine knüpfen oder auch psycho-soziale Mitarbeiterinnen in der Abteilung ansprechen. Neben der Begleitung in der Klinik unterstützen Sie diese Fachkräfte auch gern bei weiteren Fragen zum Leben mit einem herzkranken Kind. Leider haben nicht alle Kliniken entsprechendes Personal.

Vor der Entlassung klären:

- Besteht weiterer Pflegebedarf (Häusliche Kinderkrankenpflege)
- Werden Hilfsmittel benötigt



Die Entlassung aus der Klinik

Der ersehnte Tag ist da

Ihr Kind, Sie und die gesamte Familie freuen sich auf zu Hause. Vielleicht besteht am Anfang noch etwas Sorge, wie viel Beobachtung und Pflege ihr Kind benötigt. Nach der Abschlussuntersuchung wird Ihnen mitgeteilt, worauf Sie weiterhin achten sollen und ein Entlassungsbrief für den Kinderarzt oder Kinderkardiologen mitgegeben.

10

Pflege und Erholung zu Hause

Bedarf Ihr Kind zu Hause noch weiterer medizinischer Pflegemaßnahmen, denen Sie sich nicht gewachsen fühlen, so klären sie vor der Entlassung, ob eine Begleitung durch häusliche Kinderkrankenpflege verordnet werden kann. So bekommen Sie Anleitung zur Pflege und Versorgung Ihres Kindes. Vertrauen Sie auf das Körpergefühl Ihres Kindes. Es wird am Anfang noch Ruhe brauchen und sich diese auch nehmen. Wenn sich zu Hause Fragen ergeben, halten sie Rücksprache und rufen Sie in der Klinik an.

Tanken Sie selbst auf

Lässt die Anspannung nach, wird einem erst richtig bewusst welche Höchstleistung Ihr Kind und Sie vollbracht haben. Gönnen Sie sich jetzt Ruhephasen, in denen Sie wieder auftanken können. Gegebenenfalls können Sie Rehabilitationsleistungen in Anspruch nehmen, etwa eine Familienorientierte Rehabilitation (vgl. Broschüre des BVHK auf S. 28/29).

Nachsorge

Regelmäßige Nachuntersuchungen in der kinder-kardiologischen Ambulanz oder bei einem niedergelassenen Kinderkardiologen werden Ihr Kind begleiten. Die Zeitabstände der Untersuchungen werden dem Gesundheitszustand Ihres Kindes angepasst. Sie werden sich im Laufe der Zeit meist vergrößern. Je nach Herzfehler und Verlauf, ergeben sich immer wieder Fragen zu weiterer Entwicklung, Langzeitverlauf und Zukunftsaussichten. Hier können auch Gespräche mit anderen betroffenen Familien hilfreich sein. Vielleicht haben Sie in der Klinik Kontakt zu anderen Eltern bekommen und bleiben in Verbindung. Auch die Elternvereine freuen sich über den Kontakt mit Ihnen (Adressen siehe S. 30/31). Weitere Informationen entnehmen Sie bitte den folgenden Literaturseiten.



Sichtbar bleibt nur die Narbe

Anschriften der Mitglieder *des Bundesverbandes Herzkranke Kinder e. V.*

Kinderherzliga e. V.

c/o Jürgen Schmodsiem
Ringpromenade 28
16761 Hennigsdorf
Tel. 03302 234247
Fax 03302 229576
e-mail: info@kinderherzliga.de
www.kinderherzliga.de

Kinder-Herz-Hilfe e. V. Kiel

c/o Jutta Horstmann, Universitäts-Kinderklinik
Schwanenweg 20
24105 Kiel
Tel. 0174 7470276
e-mail: info@kinderherzhilfe.de
www.kinderherzhilfe.de

Elterninitiative herzkranker Kinder, Dortmund / Kreis Unna e. V.

c/o Harald Beusen
Kirchenstr. 1
44147 Dortmund
Tel. 0231 820297
Fax 02301 7911

Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.

c/o Inge Heyde
Wolsteinkamp 63
22607 Hamburg
Tel. 040 826873
Tel. 040 82293881
e-mail: i.heyde@herz-kinder-hilfe.de
www.herz-kinder-hilfe.de

Aktion Kinderherz e. V., Düsseldorf

c/o Gabriele Mittelstaedt
Rudolf-Lensing-Ring 21
40670 Meerbusch
Tel./Fax 02159 50151
e-mail: aktionkinderherz@t-online.de

Elterngruppe Herzpflaster im Bunten Kreis e. V.

c/o Frau Schumacher
Münster str. 42
48653 Coesfeld
Tel. 02541 891500

Herzkranke Kinder e. V.

c/o Inge Senger
Albert-Schweitzer-Str. 44
48149 Münster
Tel./Fax 0251 98155-300
e-mail: info@herzkranke-kinder-muenster.de
www.herzkranke-kinder-muenster.de



Elterninitiative Herzkranker Kinder, Köln e.V.

An den Buchen 23
51061 Köln
Tel./Fax 0221 6001959
e-mail: elterninitiative@herz-kinder.de
www.herz-kinder.de

Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.

c/o Peter Jürgens
Loeschkestr. 21
53129 Bonn
Tel. 0228 230089
Fax 0228 374605
www.herzkinder.bnet.de

Interessengemeinschaft Das herzkranke Kind e.V. (IDHK)

c/o Frau Edith Rönnebeck
Steinenhausenstr. 37
70193 Stuttgart
Tel. 0711 6366019
Fax 0711 6366021
e-mail: roennebeck@idhk.de
www.idhk.de
Kontaktgruppen in Bonn, Düsseldorf, Ober-
hausen, Recklinghausen, Stuttgart

Herzkinder Unterland e.V.

c/o Roland Wolf
Nordhausener Straße 30
74336 Brackenheim
Tel. 07135 12302
Fax 07135 933801
e-mail: vorstand@herzkinder-unterland.de
www.herzkinder-unterland.de

Herzkrankes Kind Aachen e.V.

Kullenhofwinkel 24 a
52074 Aachen
Tel./Fax 0241 870235
e-mail: verein@herzkrankeskindaachen.de
www.herzkrankeskindaachen.de

Kinderherzen heilen e.V. Eltern herzkranker Kinder, Gießen

c/o Michael Hauk
Am Söderpfad 2a
61169 Friedberg
Tel. 06031 770163
Fax: 06031 770164
e-mail: kontakt@kinderherzen-heilen.de
www.kinderherzen-heilen.de

Elterninitiative Herzkranker Kinder e.V., Tübingen, (ELHKE)

c/o Anneliese Andler
Albert-Schweitzer-Straße 12
72810 Gomaringen
Tel. 07072 3708
Fax 07072 60974
e-mail: info@elhke.de
www.elhke.de

Herzklopfen Elterninitiative Herzkranke Kinder Südbaden e.V.

c/o Regina Merk
Lettenweg 10
79539 Lörrach
Fax 07621 422403
www.herzklopfen-ev.de