



© Fam. Schadhauser

Bilgilendirme broşürü

# Kalp hastalıklı çocuk sahibi aileler için

Yeni  
Baskı  
2021



**Bundesverband  
Herzranke  
Kinder e.V.**

Kalp hastalıkları  
federasyonu  
kayıtlı derneği

## Baskı Bilgileri

### Yayımcı

 Bundesverband Herzranke Kinder e.V.  
(BVHK)  
Vaalser Str. 108  
52074 Aachen

 0241-91 23 32

 info@bvhk.de

 www.bvhk.de

 www.herzklick.de

 facebook.com/herzranke.kinder

 youtube.com/bvhkde

 instagram.com/bvhk.de

### Yazı İşleri

Hermine Nock

### Çeviriler

1. baskı 2010:

keiki communication Berlin,  
www.keiki-communication.com/de

2. baskı 2021:

Ethno-medizinisches Zentrum Hannover

### Mizanpaj

Andreas Basler / www.andreasbasler.de

### Grafikler

Taras Livvy / AdobeStock

### Baskı:

Heider Print+Medien GmbH, Köln

### Tiraj

1. baskı Türkçe 2010, 2500 adet  
2. baskı Türkçe 2021, 1.000 adet

Kısmen de olsa, sadece yayıncının açık izniyle yeniden basılabilir.

Tüm hakları saklıdır © BVHK 2021

### Bilgilendirme

#### Telif hakları

Hariçten satın alınan resimlerin kaynağı buldukları sayfalarda doğrudan belirtilmektedir. Resim kaynaklarının belirtilmesine dair kurallara itinalı bir şekilde dikkat ediyoruz. Buna rağmen kaynağı yetersiz bir şekilde belirtilen resimle karşılaştığımızda, bunu lütfen bize bildiriniz. Mümkün olduğu kadar çabuk bir şekilde kaynağı düzelteceğiz.

#### Bağış hesabı

Banka: Sparkasse Aachen  
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66  
BIC: AACSD33



Derneğimiz 'kamuya yararlı' olarak sınıflandırılmış (Aachen Sulh Mahkemesi Dernek Sicili VR 2986) ve kaynaklarını kontrol edilebilir, ekonomik ve amaçları doğrultusunda kullandığı için DZI-Bağış Mühürü ile ödüllendirilmiştir.

#### Mali destek

AOK'nın nazik desteğiyle!



## İçindekiler

### Önsöz / Takdim

	4
1. Kalp: Ruhun meskeni mi, yoksa sadece bir pompa mı?	6
2. Doğuştan kalp hastalığının sebepleri (DKH): Neden biz?	7
3. Çocuğumuzun kalp hastası olduğunu nasıl anlarız?	8
4. Kalp hastalığı, çocuğumuz için ne anlama geliyor?	9
5. Çocuğumuzda ne gibi prognozlar/belirtiler var?	11
6. Kalp hastalığı yanında çocuğumuzun diğer bir hastalığı varsa ne olacak?	12
7. Riski tartmada bize kim yardımcı olacak?	13
8.1 Klinik tercihinde etkili olan nedir?	13
8.2 Olası tereddütleri nasıl yok edebiliriz?	14
9. Hastane tedavisinden önce neler açıklanmalı?	15
10.1 Klinikte ne ile karşılaşacağız?	15
10.2 Kardeşlere kim bakacak?	16
10.3 Hangi eşyaları hazırlamamız gerek?	17
10.4 Çocuğumuz şimdi bizden neler bekliyor?	18
10.5 Bu zorlu zamanda, bizim hangi desteğe ihtiyacımız var?	18
11.1 Kliniğe kabul edildikten sonra ne oluyor?	19
11.2 Kalp ameliyatı nasıl geçecek?	20
12. Klinikten taburcu olduktan sonra ne oluyor?	21
13. Ana okulu seçiminde neler önemlidir?	21
14.1 Okula nasıl devam edilecek?	23
14.2 Okul gezileri, öğrenci değişimi vs.	24
14.3 Okul sporu	25
14.4 Sınıf birliğine entegrasyon	25
14.5 Dışlama (Baskı yapma)	26
15. İlaçlar	27
16. Rehabilitasyon	29
17. Adresler - Yerel kişi	30



## Korkunun karşıtı cesaret değil, bilgidir.

Sevgili ebeveynler,



Almanyada her yıl 6000 ile 8000 kalp hastalıklı çocuk dünyaya gelmektedir. Nedenleri multi faktörel, yani bir çok sebeplerin topluca uyarıcısı olan, doğuştan gelişim bozukluğu hastalıkları arasında yüzde 1 oranla en sık doğuştan kalp hastalıkları izlenilmektedir. Değişik kalp hastalıklarının şekil ve belirtileri çok çeşitli olmakla beraber, hastalık seyri de farklı gelişmektedir ve çoğu kez birden fazla tedavi imkanları bulunmaktadır.

Eğer çocuğunuz bir kalp hastalığıyla doğduysa, çocuğunuzu umutla hoş karşılayınız. Hamilelikte hayal ettiğinizden farklıdır bu çocuk. Fakat sadece tıbbın desteğiyle ve belki de kısıtlamalarla birlikte olsa da, büyük ölçüde normal bir hayat sürme ihtimali vardır. 'Ailelerimizin' bir çoğu bu tecrübeyi yaşamış olup sizin katılımınızı da memnuniyetle karşılamaktadırlar.

Kalp hastalıklı bir çocuğun doğumu bütün aile dönencelerini harekete geçirir, çoğunlukla bütün aile fertlerin desteğe ihtiyacı olur. Burada biz ve bölgesel ebeveyn inisiyatiflerimiz memnuniyetle yardım etmek isteriz. 20 yıl evvel ölümle son bulurken, tıbbi gelişim sayesinde yetişkinlik çağına ulaşan kalp hastalıklı çocukların sayısı gittikçe artmaktadır. Bunların çoğu hayat boyu sürecek sık örgülü bakım görmeleri gerekmektedir. Bunun için de çocuk ve ev doktorları, terapist, ana okulu ve genel okuldaki sorumluları ve aile arasında iyi ve güvenceli bir iletişim zorunludur. Çocuğunuz ile doktor, bakıcı ve tedavici arasında aracı sizsiniz. Gerekli tedaviyi icap ederse kolay anlaşılır halde defalarca anlattırın ve günlük yaşamda çocuğunuz için nelerin önemli olduğunu sorunuz. Uzman dili anlatımlarla yetinmeyiniz. Anlamadığınız bir mesele

varsa, soruşturunuz. Korkuyu yenebilmek için, sadece cesarete değil, bilgiye de ihtiyaç vardır

Bu rehber size kılavuz olarak sunulmaktadır ve sizi kalp hastalığının anlamı ve beklentileri yanı sıra, klinik seçme kriterleri hakkında da bilgilendirmeyi amaçlamaktadır. Ana okulu, genel okul, spor ve rehabilitasyon ve daha bir çok mesele hakkında tavsiyeler bulacaksınız. Fakat bu broşür sizinle beraber çocuğunuzun tedavi eden insanlarla gereken bire bir görüşmelerini yerini tutmamaktadır. Burada sizi memnuniyetle desteklemek isteriz.

**Hermine Nock**

Kalp hastalıkları federasyonu kayıtlı derneği (BVHK)  
(Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V. – BVHK)



## 1. Kalp: Ruhun meskeni mi, yoksa sadece bir pompa mı?

Kalp özel bir organdır ve bizim duygusal dünyamız ve ruhumuzla bağlantılı olarak görülür. Diğer kültür çevrelerinde de kalp merkezi bir anlam taşımaktadır. İslami sufi ler adeta bir kalp ilmi geliştirmişlerdir: Sufi ler kalbi nefsanî ve manevî keşfin organı olarak kabul etmişlerdir. Bu, Arapça şiir sanatında da kendini göstermiştir: Arap literatüründe sıkça alevlenmiş kalplere rastlanır ki, bunlar Allah'tan gelen ilhamı sembolize ederler.

Bu kapsamlı anlam, bir kalp hastalığının aşırı derecede endişe verici olarak algılanmasına yol açabilir. Çocuklar da daha erkenden kalp fonksiyonunun hayati önem taşıdığını anlarlar ve özellikle kalpleriyle ilgili bir anormallik durumunda, korkuyla tepki verebilirler.

Birçok meşhur ata sözleri kalbin duygusal anlam seviyesini tasvir etmektedir:

**Kalbim sevinçten hoptadı.  
Kalpten kalbe yol var.  
Gönlünü ferah tut.**



## 2. Doğuştan kalp hastalıklarının (DKH) sebepleri: Neden biz?

Embriyonik kalp gelişimi ilk hamilelik haftalarında gelişir ve fevkalade kompleksdir. Bu gelişim sürecinin her aşamasında aksaklık meydana gelip ileri aşamalarda kalp arızasına yol açabilir. Doğuştan kalp hastalıklarının sebepleri yeterince araştırılmış değildir. Sebebi, birçok faktörün geniş bir şekilde anlaşılammış olmasındandır. Hamile olan kadınlar, bu sözü edilen süre zarfında, hamile olduklarından bile habersizdirler.

Birçok ebeveyn sonraları suçluluk duygularına kapılmaktadırlar. Aslında birçok durumda, kalp problemini gidermek için ellerinden hiçbirşey gelmeyeceğini bilmemektedirler. Yani hastalığın sebebini ve suçlusunu aramak boşunadır. Biz sizi, çocuğunuzun hastalığını aktif şekilde kabul-lenip, ileriye bakmaya cesaretlendirmek istiyoruz.

Almanya'da günde yaklaşık 22 çocuk DKH, yani doğuştan kalp hastalığı ile doğuyor. Ailelerin çoğu sinir yıpratıcı olan akut dönemin sonrasında, çocuklarıyla beraber oldukça iyi bir yaşam kalitesine ulaşıyorlar. Çocuğunuza en iyi şekilde, mümkün mertebe pozitif bir yaklaşımla destek olabilirsiniz.





### 3. Çocuğumuzun kalp hastası olduğunu nasıl anlarız?



Kalp hastalığı bazen doğumdan önce kadın doktoru tarafından tespit edilir. Fakat her kalp hastalığı da doğumdan önce teşhis edilememektedir. Bunu yapabilmesi için jinekoloğun tecrübeli olup iyi bir teşhizata sahip olması gerekir. Kapsamlı bir konsültasyon için ayrıca bir çocuk kardiyoloğuna da başvurmalıdır. Böylece çocuğunuzun doğumundan sonra, ne gibi bir tedavi gerektiğini bilir ve gerekli en iyi hazırlığı yapmış olursunuz.

Hamileliğinizi devam ettirme veya vaz geçme gibi bir karar aşamasında bulunursanız, sadece ilgili doktorunuzdan bilgi almamalısınız. Çevrenizde imkanlarınız hakkında sizi aydınlatacak psiko-sosyal danışma mercileri ve kendi kendine yardım organizasyonları da mevcuttur. Bir kalp hastası çocukla beraber aile yaşamın ne olduğunu, böyle bir çocukla yaşayan ebeveynlerden başka kimse size bu denli etkileyici anlatamaz. 'Doğum öncesi teşhis' broşürümüz bu konuyla ilgili çok öğrenmeye değer bilgi içermektedir. Genel anlaşılır bir dille [www.corience.org](http://www.corience.org) sayfasından kalp hastalıklarının tanıtım ve tedavilerine ulaşabilirsiniz.



Doğumdan sonra çocuğunuzda bariz bir kalp sesi tespit edilirse, doğuştan kalp hastalığında uzmanlaşmış bir kliniğe sevk edilmenizi sağlamanız gereklidir. Çocuğunuzun kalp hastası olduğu çoğu kez halinden belli olmaz.

Belki tıknefesli olup az içerler, ama hepsi de mavi dudaklı ve mavi tırnaklı olmayabilir. Sadece siyanotik (morlaşmalı) kalp hastası çocuklarda, kalp hastalığı nedeniyle kan dolaşımına az oksijenli kan pompalanması sebebiyle, (siyanoz = morlaşma) morarmış ciltleri göze batar. Ebeveyn olarak çocuğunuzun iyi olmadığını, en iyi siz gözler ve anlarsınız. Emin olmadığınız takdirde doktorla veya bakım personeliyle görüşünüz..



© creativeeye99 - iStock.com

### 4. Kalp hastalığı, çocuğumuz için ne anlama geliyor

Çok sayıda muhtelif kalp hastalıkları mevcuttur. Bunlar değişik belirtide olabilirler ve bazen de başka hastalık belirtileriyle (sendromlarla) kombine halinde gözükür. Kalp hastalıkları dört gruba ayrılırlar:

- ♥ Daralmalar/ Tıkanmalar
- ♥ Kalp boşluğu duvarı defektleri (delikler)
- ♥ Yanlış bağlantılar ve
- ♥ Kapak yetersizliği (Kapaklar (kısmen) işlemez durumda)

Fakat hiçbir kalp hastalığı diğerine benzememektedir ve hastalığın seyri hastadan hastaya farklı olur. Tedaviler de her hastaya göre ayrı ayrı planlara göre uygulanır. Çocuğunuz için ilaç tedavisi mi, kalp kate-terizasyonu müdahalesi mi (mesela kasıktan kalbe veya damarlara sokulan ince bir plastik hortumla) yoksa bir kalp ameliyatı mı zorunlu olup olmadığı, birçok faktörlere bağlıdır





Başarılı bir müdahaleden sonra, kulakçık- veya karıncık arası defektli hafif kalp hastalıklı çocukların neredeyse normal bir yaşam standartını yakalamak için iyi şansları vardır. 10-20 yıl önce imkansız gözükten müdahalelerin prognozları (olasılığı) tıbbi gelişmeler sebebiyle bu zamanda iyidir. Bundan dolayı da uzun vadeli neticeler de henüz mevcut değildir.



Ağır kalp hastalıklı veya olumsuz hastalık seyri geçiren çocuklar, bedensel dayanma güçlerinin kısıtlanmasını göz önünde bulundurmaları gerekir.

Daha ayrıntılı bilgiyi çocuğunuzu tedavi eden çocuk kardiyoloğundan alabilirsiniz.

## 5. Çocuğumuzda ne gibi prognozlar/ belirtiler var?

Hayatta kalma şansı, yaşam kalitesi, fiziksel ve entelektüel gelişimi birçok bireysel faktörlere bağlıdır. Doğuştan kalp hastalıklı çocukların gelişimi yavaş olur, yine başkalarında kalıcı gelişim aksaklığı veya konsantrasyon sorunu belli olur. Çoğu hafif kısıtlamalarla genel bir okula gider, spor yapar, seyahat eder ve uyumlu bir yaşam tarzıyla gayet normal bir günlük yaşam sürdürebilir. Doğuştan olan kalp hastalıklarının bir çoğu tamamen düzeltilme yerine ancak hafifletilebilirler (bununla normal kalp fonksiyonu sağlanmıyor, fakat belirtiler giderilip, hastalığa optimal uyum sağlanmaktadır).



Bebeklik döneminde, çocukların beslenmesi sorunu nadir değildir; Beslemek için sonda gerekir veya emzirme ancak güçlükle mümkündür. Çocuk hastalıkları, bazı kalp hastalıklı çocuklarda gerekli özel ve hassas bir tedaviyi ve aynı zamanda seçilmiş/tecrübeli çocuk kardiyoloğunu zorunlu kılar. İlaçların (örneğin, kanı sıvılaştırıcı) düzenli olarak ve dozunda verilmesi gereklidir. Bu, çocukların sportif aktivitelerini engelleyebilir. Çogunlukla diş tedavisi ve benzeri durumlarda yukarıda söz ettiğimiz yöntem "Endokardit önlemi" (yani ilaç yoluyla kalbin iç yüzü zarının iltihaplanmasını önleme) gerekmektedir.

Bazı aşular „yüksek riskli hastalar“ olan kalp hastalı çocuklara özellikle tavsiye edilmektedir. Çocuk kardiyoloğunuz bu konuda sizi bilgilendirecektir. Ana okulu, (genel veya destek) okuluna gitme, sonraki mesleki imkanlar hakkındaki sorularınız 13 ve 14.1 'inci başlıklar altında cevaplandırılacaktır.

İster bir açık kalp ameliyatı veya kalp kateter girişimiyle bir deliğin kapatılması olsun ister değişik metotların avantaj ve dezavantajları olsun, zorunlu bir ameliyatın gerçekleşmesinin ideal vaktini çocuk kardiyoloğunuzla görüşmelisiniz. İhtilaflı durumda, sizi ilgili mercilere yönlendirir, size uygun kliniği bulmanıza yardımcı oluruz.





## 6. Kalp hastalığı yanında çocuğumuzun diğer bir hastalığı varsa ne olacak?

Doğuştan kalp hastalıkları çoğu kez Williams-Beuren sendromu, Marfan sendromu veya Down sendromuyla gelir. Detaylı tıbbi bilgiye [www.corience.org](http://www.corience.org) sayfasından ulaşabilirsiniz. Sendromlarda belli hastalık belirtileri topluca yoğun olarak meydana gelir. Zihinsel ve fiziksel gelişimleri kısıtlanmış çocuklar için, erken ve kapsamlı yardım-destek önemlidir. Örneğin, sosyal pediatrik merkezinde (SPZ) veya erken destek mercisinde bu yardımı görmeleri önem taşır. Buralarda farklı farklı tedavi yöntemleri mevcut olup, bunlar oyun yoluyla uygulanırlar.



## 7. Riski tartmada kim bize yardımcı olacak?

Eğer bir tedavi veya kalp ameliyatı söz konusuysa, çocuk kardiyoloğunuza hangi hastaneyi önereceğini sorunuz. Bu karardan önce kapsamlı bir teşhisle, ilgili tedavisi ve riskini titizlikle tartma gelir. Özellikle çocuğunuz iyi bir fiziksel durumdaysa, ameliyatı onaylamak zor olabilir. Ancak bu kararı alırken çocuğunuzun uzun vadeli olasılıklarını düşünmeniz gerekmektedir. Klinik seçiminizi kolay erişilebilirlik veya hastanenin durumu gibi dış görünüşe göre karar vermemelisiniz. Bilakis, tedavi ekibinin ehliyetini soruşturunuz. Doğuştan kalp hastalıkları hakkında kendi kendine yardım gruplarına veya BVHK'ya danışınız.



Esasen geçerli olan: Her şeyi anlamıyorsanız, ana dilinize çeviri yapabilir bir tercüman isteyiniz (bazen bakıcı personel veya doktorlar arasında da, ana dilinizi konuşan bir kimse bulunabilir).

### 8.1 Klinik tercihinde etkili olan nedir?

Kalp ameliyatı sonrası çocuğunuz hastanede uzun müddet kalması gerekir. Doğuştan kalp hastalıkları tedavisinde uzmanlaşmış bir klinik seçiniz. Belki bu sizin ikamet bölgenizin çevresinde olmayabilir. Eğer çocuğunuza refakat ederseniz, ebeveynler olarak nerede geceleme imkanı bulabileceğinizi erkenden araştırınız. İcabında refakatçi olarak hastaneye alınmanız, yol masrafları iadesi veya varsa evde kalan kardeşlere gündelikci bakıcı için önceden sağlık sigortasına müracaat ediniz. Kliniğin bilgi malzemesinden faydalanınız veya psiko-sosyal elemanlara danışınız.

Çoğu kez tıbbi bilgilenme görüşmeleri zor anlaşılır ve bütün potansiyel komplikasyonlar doktor tarafından dile getirildiğinde korku aşılacaktır. Fakat bunlar ancak istisnai durumlarda meydana gelmektedir. Konuşmaya tarafsız bir kişiyi de beraberinizde getirmekten çekinmeyiniz.



Böyle bir stresli durumda pek çok olan bilgiler iyice algılanamamaktadır ve daha sonra çoğu bilgilerin hatırlanılmaması mümkündür. Anlamadıklarınızı not edip, bir dahaki konuşmaya bir soru listesi hazırlayınız.

## 8.2 Muhtemel tereddütleri nasıl bertaraf edebiliriz?



Eğer geniş kapsamlı aydınlatılmaya ve bilgilendirmeye rağmen önerilen tedavi hakkında tereddütleriniz varsa, başka bir çocuk kalp merkezinde ikinci bir fikir edinebilirsiniz. Adreslerini çocuk kardioloğunuzdan alabilirsiniz. Veya bize sorunuz. Ayrıca dilerseniz çocuğunuzun tıbbi kayıtlarını alma hakkınız da var.

## 9. Hastane tedavisinden önce neler açıklanmalı?

- ♥ Refakatçının yerleştirilmesini netleştirmek (altı yaşından küçük çocukların ebeveyninden birinin de hastaneye alınması hakkında veya, doktor tarafından tıbbi gerekçesi bildirilmiş raporla)
- ♥ Varsa kardeşlerin bakımını organize etmek
- ♥ Sağlık sigortasına gündelikçi/ yol masrafları iadesi dilekçesi vermek
- ♥ İşvereninizden işten muafiyet istemek
- ♥ Bütün sorularınızı not almak

## 10.1 Klinikte ne ile karşılaşacağız?

Kalp ameliyatı, kliniğinde ikamet ve hastane günlüğünün sabit akışları sizin için bir istisnai durum teşkil etmektedir. Viziteler, muayeneler, vardiye değişimi, mülakatlar ve muhtelif uzman ekiplerle yapılan muayeneler çoğu kez size danışılmadan ayarlanırlar. Bunlar bazen sizin için müsait olmayan bir vakitte, çocuğunuzun veya hoşunuza gitmeyen başka dinleyicilerin huzurunda gerçekleşebilir. Doktor ve bakıcı personellerin günlük görevi, hastayı tıbbi ve bakımsal anlamda en iyi şekilde bakımını sağlamaktır. Çocuğunuzun her akrabanızın ziyaret edemeyeceğini anlayışla karşılamanızı diliyoruz. Küçük kardeşlere çoğu kez hijyenik nedenlerden dolayı hastane koğuşuna girmelerine izin verilmiyor. Özellikle yoğun bakımda bulunan riske maruz ağır hastaların ve onların yüksek enfeksiyon tehlikesi gerekçesiyle, ancak en yakın akrabaların gelmesi önemlidir.







Hastaların ve ailelerin korku, minnettarlık, çaresizlik, sevinç, kızgınlık ve üzümlük gibi yoğun hissiyatlarına doktorlar ve bakıcı personeller aşınadırlar. Yine de klinik gündemine ve yoğun iş baskısına riayet etmek ve birlikte karşılıklı anlayış göstermek, herkesin birbirine güvenceli şekilde davranmasını sağlar. Hastanede çocuğunuza karşı üstlendiğiniz sorumluluğun büyük bir bölümünü devretmeniz gerekiyor. Zor da olsa: Klinikte kaldığınız süreçte, çocuğunuz için faydalı olanı başkaları tayin etmektedir.



Kendinizi bakıcı ekibin bir ferdi olarak görebilirsiniz: Desteğinizle onların işine yardımcı olup çocuğunuzun refahına katkıda bulunursunuz. Kaygı ve şüpheleriniz varsa, bakıcı elemanlarına sorabilirsiniz ve her şeyin etraflıca gösterilip anlatılmasını isteyiniz. Gerekirse defalarca; çok basit sanılan sorular da olsa. Kliniklerin çoğunda taburcu olduktan sonra psiko-sosyal hizmeti

veya bir „Case Maneger“ (problem menejeri) vardır. Bunlar size taburcu olduktan sonraki tedavi sürecinde destek verir.

### 10.2 Kardeşlere kim bakacak?

Belli koşullar altında 14 yaşından küçük çocuklarınız için bir gündelikçi bakıcının görevlendirilmesi için başvurabilirsiniz. Kliniğin psiko-sosyal elemanları veya sosyal hakları bilgilendirme hattı kardeş bakımı konusundaki finansal imkanları yanı sıra, gerekirse ağır engellilik bakım sigortası müracaatında da destek vermektedirler. Kardeşlerin genelde yetişkinlerden daha çok korkulara sahip olduklarını da hatırlayınız. Ve „büyükler“ kendileriyle meşgul iken, kardeşlerin sıkıntı ve fantazilerini görebilme enerjisini ve zamanını da bulamamaktadırlar. Bu gibi „gölge çocuklar“ bazen kendilerini ihmal edilmiş görüp gelişmelerinde geri adım atmaktadırlar. Kalp hastası çocuğunuz veya kendinizi toparlamanız için muhtaç olduğunuz zaman müddetince bir yedek bakıcı ayarlamaya çalışınız. Büyük anneyle bir hayvanat bahçesi gezisi veya yaşit arkadaşlarla beraber geçirilen bir hafta sonu bazı mahrumiyetleri telafi eder. Taburcu

olduktan sonra aile odaklı bir rehabilitasyon (FOR) yeniden güç ve yönlendirme sağlayabilir.

### 10.3 Hangi eşyaları hazırlamamız gerek?

- ♥ Gecelik (mümkünse düğmeli olmalı)
- ♥ Eşofman
- ♥ Tüylü oyuncak (çocuğun sarılıp yatabileceği tür)
- ♥ Gömlekler / Bluzlar (mümkünse istisnasız düğmeli olmalı)
- ♥ Sıcak çoraplar
- ♥ Hafif rahat giyisiler
- ♥ Temizlik eşyaları
- ♥ Meşguliyet için: Sevdiği kitaplar, boyama eşyaları, bulmaca defterleri, öğretici oyunlar, seyyar CD-çalar, piyes veya müzikli CD-veya MP3-çalar, kulaklıkla beraber video teypleri veya DVD'ler
- ♥ Hastaneye uygun oyuncak, mesela yatak korkulukları arasından düşmeyecek şekilde olmalı





## 10.4 Çocuğumuz şimdi bizden neler bekliyor?



Çocuğunuza görünürde şefkatli yalanlar anlatmayınız. Çocuklar gerçekleri zannettiğimizden daha iyi kaldıracabiliyorlar. Belki bir acı dolu ameliyatı veya uzun süreli bir hastane ikametini ondan gizler veya şirinleştirerek anlatırsanız, çocuğunuz size karşı nasıl güvence duyabilir? Bu zor günlerde çocuğunuza ne kadar yakın olursanız, o denli iyi olur.

Çocuğunuza muayenelerde eşitlik etmeniz, onu teselli edip oyala-

manız, dileklerini dile getirmede yardımcı olmanız onun korkusunu alır. Çocuğunuzun doyumunu, yıkarken, ona birşeyler anlatırken veya beraber şarkı söylerken, onun korkutucu fantazilerine dikkat edip, öz güvenini güçlendiriniz. Siz kendiniz de bu yolla çaresizlik hislerinizi aşabilirsiniz. İnançlı aileler çokca dua'da teselli bulup, bu gücü çocuklarına yansıtabiliyorlar.

## 10.5 Bu zorlu zamanda, bizim hangi desteğe ihtiyacımız var?



Kendinizi de düşünmelisiniz: Eğer çocuğunuz kendisini çok hasta hissetmiyorsa, klinikte oda arkadaşlarıyla dostluklar kurar, hastane elemanların oyunlarına katılır ve bir saat de olsa, sizden ayrı kendisini meşgul edebilir. Bu vakti kendiniz için kullanın! Gücünüzü gözünüzde büyütmeyiniz. İstirahat ediniz, parkta geziye çıkınız veya ihtiyacınız olursa diğer aile mensuplarını görmek için bir evinize gidiniz.

Ebeveynler ne kadar rahat ve dengeli olurlarsa, çocuk da kendini o ölçüde rahat hisseder. Aksi halde stresiniz de çocuğa yansiyabildiği için, bu zamanda kendinize de özenle iyi bakmanız önemlidir. Kendi akünüz boş olup vaktinde dolmazsa, kimseye bir faydası olmaz. Ne size, ne de çocuğunuza hiç olmaz.

## 11.1 Kliniğe kabulden sonra ne olacak?

Çocuğunuz muayene edilecek ve bir ihtimalle size de, ailede vuku bulan hastalıklar hakkında ve hastalığın seyri hakkında sorular yöneltilen olacaktır. Önceki muayenelerin ve sevk eden doktorun evrakları çocuğunuzun hasta dosyasında bulunması gerek. Bunlar her zaman böyle hazır olmadığından dolayı, çocuğunuzun son doktor raporunun kopyasını, aşı karnesini, kalp cüzdanını vs. yanında bulundurmanız tavsiye olunur.

Kalp ameliyatından önce normalde çocuk kalp cerrahı, çocuk kardiyo- loğu ve narkozdan sorumlu anestezi hekimleriyle bir bilgilendirme görüşmesi yapılmaktadır.

Örneğin, önceden yapılmış müdahalelerin tarihleri sorulacak ve ameliyatı onaylamanız için evraklar doldurmanız gerekecektir, bu yüzden kendinizi buna hazırlayınız. Gerekirse bir tercümanın ana dilinize çeviri yapmasını talep ediniz. Çocuğunuzun bu bilgilendirme görüşmesine katılıp katılmayacağını önceden düşününüz. Katılmayacaksa güvendiğiniz bir kişinin o vakitte çocuğunuza bakmasını rica ediniz. Böylece dikkatinizi tamamen konuşmaya verebilirsiniz. Bu konuşmaya mümkünse iki kişi olarak katılınız. Ameliyatın ne kadar süreceğini sorunuz. Sonraları zamanlamada gecikmeler olursa telaşlanmayınız.





## 11.2 Kalp ameliyatı nasıl geçecek?



O gün korku ile ümit arasında bir gün olacaktır. Dolayısıyla sizde çok değişik hisler uyandıracaktır. Ameliyat bölümündeki ayrılık sizin ve çocuğunuz için çok hassas bir andır. Çocuğunuz oraya götüremez veya götürmek istemezseniz, çocuğunuzla daha evvel vedalaşmanız da yerinde olur. Sizin için bu zor anda çocuğunuza ümit vermeye gayret ediniz. Sakinliğinizle çocuğunuzun destekleyip, güçlendirmiş olacaksınız. Kendisine ayıldıktan sonra tanıyabileceği, emzik veya tüylü oyuncacı gibi alışkın olduğu bir eşyayı verebilirsiniz.

Kendinizi oyalamaya çalışınız ve sürekli hastane bölümünde beklemeyiniz. Ayrıca: Talimatlara riayet edip klinik doktorlarıyla işbirliğinde bulununuz: Narkoz hekimi ameliyattan evvel yemeği yasaklarsa, bununla sizi veya çocuğunuzun kızdırmak istemez. Acıma nedeniyle çocuğunuzun yine de yedirip içirmeyiniz, hatta zamanlama planı ertelense bile. Aksi halde narkoz anında sorunlara sebep olabilir.

Olabilecek rutin muayeneleri, ameliyat gidişatı ve özellikle yoğun bakımdaki zaman hakkında daha detaylı bilgileri

‚İyi hazırlıklı kalp ameliyatına‘ („Gut vorbereitet zur Herz-Operation“) başlıklı broşürümüzde bulabilirsiniz.



## 12. Klinikten taburcu olunca ne olacak?

Çevrenizde bulunan iyi bir çocuk kardiyoloğunun bulunması faydalıdır, çünkü kontrollerin düzenli bir şekilde yapılması gereklidir. Belki değişik ayakta tedaviler tavsiye edilebilir. Burada bütün tedavi yöntemlerinin gerekli ve mantıklı olup olmadığına karar verilmesi gerekir ki; yanlış karar sizi ayrıca yormasın. Çevrenizde bulunan kendi kendine yardım grubunda anlatılan tecrübe raporları da oldukça faydalıdır. Burada sosyal hakları yardımı, ağır engellilik, bakım sigortası, gündelikci, FOR gibi konularda da aydınlatılırsınız. Adresleri bizden temin edebilirsiniz.



## 13. Ana okulu seçiminde neler önemlidir?

Kalp hastalıklı çocukların çoğu kardeşleriyle veya arkadaşlarıyla birlikte normal bir ana okuluna gidebilirler. Ağır kısıtlanmış veya yoğun bakımlı çocuğa bir ana okulu yeri bulmak için, doktor tarafından ‚özel pedagoji destek ihtiyacı‘ tespit ettirilmesi faydalı olur. Bununla çocuğunuz, uygun (uyumlu ana okulu veya engelli veya engelsiz çocukların gündüzcü yuvası olan) bir müessesede, özel eğitilmiş, çoğunlukla sağlık pedagoji personeli tarafından optimal desteklenebilir.

Ergoterapi, fizik tedavisi, logopedi gibi zorunlu terapiler de böylelikle ana okulunda görülür, dolayısıyla büyük bir kolaylık sağlanmakla birlikte normal gün akışı için vakit kalır.





Çocuğunuz için evinize yakın olan ana okulu mu yoksa uzak fakat özel bir müessese mi daha uygun olup olmadığını tartmada, size kliniğimizin psiko-sosyal elemanları veya sosyal-pediatri (SPZ) merkezimiz yardımcı olabilirler. Eğer uygun ana okulu çok uzaktaysa, okula gidiş ve gelişleri ayarlayabilmek için başvuruda bulunabilirsiniz (böylece hergün yollarda saatlerce vakit kaybetmezsiniz).



Prensip olarak çocuğunuzun ana okulunda veya okulda özel bir konum taşıması gerektiğini vurgulayınız. Çocuğunuzun kalp hastalığıyla serbest davranmanız, çocuğunuzun kısıntılarını veya ihtiyaçlarını gizlemeyiniz veya şirinleştirmeyiniz. Eğiticiler ve gruptaki çocuklar, çekişmelerde özel dikkat gerektiğini veya daha fazla teneffüse ihtiyacı olduğunu

bilirlerse, onlar da çocuğunuza daha tabii ve eşit seviyeli davranırlar. Kalp hastası çocuğunuza karşı davranışta korku ile rahat ve neşe arasındaki dengeyi tutmak düzenli ve açık görüşmelerle herkese için daha kolay olur.



### Önemli!

Çocuğunuzun kullandığı ilaçlar ve tesirleri hakkında eğiticileri zamanında bilgilendiriniz.

### „İlaç“ başlığına bakınız

İyi bilgilendirilmiş ana okul personeli telaşlanmaz veya paniklemez ve ilk yardım önlemlerini iyi bilir.

## 14.1 Okula nasıl devam edilecek?

Federal eyaletlere göre değişik eğitim programları ve destek imkanları sunan geniş çapta okul türleri mevcuttur. Bizim çalışma grubumuz olan okul/meslek edinme [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) sayfasında sizin için mercileri ve destek imkanları toplamış bulunuyor. Çoğu kez daha uzakta bulunan bir destekleyici özel okul çocuğunuzun kabiliyetine göre daha iyi imkanlar sunmaktadır. Yüksek personel sayılı ve iyi finansal donanımıyla okulda özel eğitilmiş eğiticiler çocuğunuzun ihtiyaçlarına yanıt verebilirler, bu durum genel okulda her zaman yeterli ölçüde mümkün olmayabilir.

Ancak okulun seçiminde çocuğunuzun arkadaş çevresinin genelde yakındaki okullara gittiğini ve destekleyici özel okulların uzakta olması nedeniyle sosyal ilişkilerin sadece zor bir şekilde devam ettirilebileceğini dikkate alınız. Çocuğunuzun kalp hastalığını daha baştan açıkça bildiriniz. Kısıntı ve ihtiyaçlarını gizlemeyiniz veya şirinleştirmeyiniz ki, öğretmenler icabında uygun bir şekilde davranabilsinler.

Hastanede uzun süreli yatılı tedavilerde, öğrenciler ya klinikte ‚Hasta Okulu‘ tarafından eğitilirler veya ders müfredatı öğrenciye kendi okulu tarafından iletilir. Okul arkadaşlarının ziyareti de hasta çocuğun ilişkilerinin kopmaması bakımından faydalıdır.





## 14.2 Okul gezileri, öğrenci değişimi vs.

Çocuğunuzun kullanıyorsa hangi ilaçları düzenlice kullandığını öğretmenler okul dışı aktivitelerde bilmeleri gerekir. Eğer çocuğunuz bunu zaten evde de yardıma gerek duymaksızın emin olarak kendi başına beceriyorsa, o halde öğretmenin de desteğine muhtaç değildir. Öğretmenin hatırlatması veya yardım etmesine ihtiyaç varsa, onu geziden önce vaktinde bu konu hakkında bilgilendirmelisiniz. İlacı tek doz halinde paketlenmiş ve işaretlenmiş olarak vermelisiniz ki, çocuğunuz da her an günlük miktarını alıp almadığını bilsin. Oksijen yetersizliğine maruz çocukların (1000 metreden yüksek) dağlık bölgelere gitmemeleri gerekir. Planlanmış uçak seyahatleri hakkında çocuk kardiyoğunuza danışınız.



Lunaparkta eğlence treni gibi heyecandırıcı aktiviteler bazı kalp hastası çocuklar için fazla riskli olmaktadır. Uzun yürüyüşler, fiziksel yorucu aktiviteler ve sakatlık olasılığı fazla olan spor dalları, kalp hastalığı sebebiyle etkinlik kapasitelerinde kısıtlı olan çocuklar için uygun değildir. Az bir fantezi ve gözetme ile birlikte yapılacak girişimler mümkün olur, genelde ufak bir özel ayarlama yeterli oluyor.



## 14.3 Okul sporu

Kalp hastalıklı çocukları korumak için bazen beden eğitiminden uzak tutulurlar. Bundan dolayı çoğunlukla özgüvensiz ve hantal olup motorik olarak zayıf olurlar. „Sport macht stark“ („spor güçlendirir“) broşürümüzde muhtelif kalp hastalıklarına göre uygun olan spor dalları hakkında değerli bilgilere ulaşabilirsiniz. Karma sınıflardaki yüzme eğitimi, dinini yaşayan müslüman çocuklar için mecbur değildir.



© chribier - photocase.de

Müsabaka spor dalları, çoğu kalp hastası çocuklar için tabu konumdadır. Kompleks kalp hastalıklı çocukları angaje öğretmenler başka türlü yönlendirip, puan verebilirler ve icabında gerekli teneffüslerini tayin ederler. Her şeyden evvel kalp ritim bozukluğu (Long QT Syndrom) veya ağır oksijen yetersizliği (Siyanoz) bulunan öğrenciler, çocuk kardiyoğ tarafından kalpleri çarptığında veya tökezlediğinde ne yapılması gerektiğini etraflıca öğrenmelidirler (mesela kendini toparlayıp, sıkma nefesle kalp atışını normalleştirmek gibi).



## 14.4 Sınıf birliğine entegrasyon

Yukarıda anlatılan basit yardımlar kalp hastalıklı çocuğun sınıftaki kendi yerini bulup koruyabilmesini kolaylaştırır:

- Fiziksel olarak kısıtlı olan çocuğa, yedek okul kitapları, farklı katlardaki sınıfları değiştirirken yardımcı olur.
- Çocuğunuza merdiven çıkmak zor geliyorsa, belki bir asansör kullanılabilir.
- Konsantrasyon zaafiyetli veya daha yavaş çocuklar için imtihan koşulları farklı ayarlanır (mesela daha fazla vakit, sporda başka ödevler).
- Diğer din mensupları öğrencileri için birçok okul din dersine alternatif olarak etik dersi sunmaktadır.



- e) Diğer kültür çevrelerin önemli dini bayramlarında çocuklar icabında dersten muaf tutulurlar. Vaktinde sınıf öğretmenine veya okul idaresine müracaat ediniz.
- f) Ramazan'da, oruç tutulan günlerde olumlu çözüm aranılır: İnançlı müslümanlar imsaktan güneş batıncaya kadar yiyip içemezler v.s.. Ama bülûğ çağına ermeden de veya insan sağlığı söz konusu ise (kronik hasta olup ilaç ihtiyacı var ise) oruç tutmaları gerekmez. Akut hasta olan müslümanlar da oruç tutmaktan muafırlar.
- g) Size/çocuğunuza gerekirse namaz kılma imkanı verilmesini vaktinde ayarlayınız.
- h) Çalışma grubumuz olan „Okul/ meslek edinme“ ve „Ana okulu“ [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) sayfasında ek bilgi sunmaktadır.



#### 14.5 Dışlama (baskı yapma)

Etkinlik kapasitelerinde kısıtlı olan, belki yara izi, skolyoz (omurga eğriliği), mor dudaklar veya çomak parmaklarla göze batan kalp hastası çocuklar bazen duyarsız okul arkadaşları tarafından alaya alınırlar. Çocuğunuz uzun süredir isteksizce veya aşırı sakın olarak okuldan dönerse, dışlanıp dışlanmadığını mutlaka araştırınız. O takdirde derhal öğretmenlerle birlikte bir çözüm aramalısınız, çünkü dışlama meselesi çocuğunuz için çok ağır bir durum olabilir. ‚Sporda özel muamele‘ veya konsantrasyon sorunu nedeniyle öngörülen özel imtihan koşulları bazı okul arkadaşlarında kıskançlığa sebebiyet vermesi maalesef önlenemez bir durumdur.

Dışlayan okul arkadaşların ebeveynleri dahil, açık ve samimi bilgi ve bireysel görüşmeler, okul arkadaşlarında çoğu zaman anlayış ve hatta sorumluluk hissiyatı uyandırmaya yardımcı olmaktadır. Kim bilir belki de, o zaman kendiliğinden belki ağır okul çantasını taşımayı veya ev ödevlerinde yardımcı olmayı teklif ederler.



© Tseventyfourimages - Envato Elements

#### 15. İlaçlar

- ♥ Dehidrasyon özellikli ilaç kullanan çocuklar sıkça tuvalate gitmeye ihtiyaç duyarlar. Lütfen çocuğunuzun eğitimcisi / öğretmenini bilgilendiriniz ki, sınıf ve çocuğunuzla ilgili tertibi alabilsin.
- ♥ Nabız frekansını ve tansiyonunu düşüren beta bloköre ihtiyaç olan çocuklar konsantre sorunu yaşarlar. El becerisi faaliyetlerinde ve diğer aktivitelerde, öğretmeni tarafından yapılan değerlendirmelerde bu durum göz önünde bulundurulmalıdır.
- ♥ Kanı inceltten ilaç olan, antikoagülan kullanması gereken çocuklar, hafif yaralanmalarda dahi büyük kan kaybına uğrama veya iç kanama riskini taşımaktadırlar. Şamata, jimnastik ve diğer beden eğitimi gibi fiziksel aktivitelerde buna özellikle dikkat etmek gerekir. Diğer çocukların da bu yönde bilgisi olup sakınmaladırlar. Herhangi bir düşme veya yaralanma meydana geldiğinde eğitimci / öğretmen derhal sizi bilgilendirmeli ve gerekirse acil tıbbi tedavi sağlamalıdır. Kan inceltici ilaçların kullanılmasına ara vermenin ne fena neticeye yol açabileceğini, gözetici personeli kesinlikle bilmelidir.
- ♥ Zamanında çocuğunuzla birlikte coaguchek-aletiyle INR-özdenetimi, yani kan pıhtılaşması ölçümünü talim ederseniz, çocuğunuza daha fazla hürriyet ve boş vakit imkanı sağlayabileceksiniz. Doktorunuz bir dilekçe verip sizde bir talimat gördüğünüzde, bu alet sağlık sigortası tarafından ödenmektedir. O zaman çocuğunuz değerleri kendisi ölçülebilir ve gerekirse ne kadar Marcumar® veya benzer kan inceltici ilaca ihtiyacı olduğunu tespit edebilir.





- ♥ Kalp nakli görmüş çocukların ilaçları, özel bir titizlikle ve aksatmadan verilmelidir, özellikle dikkat edilmesi gereken donör kalbin bünye tarafından tepilmesini bastıran Immunsüpresif ilacıdır. Eğitimciler ve öğretmenlere bu ilaçların ve hijyen kurallarına titizlikle riayetini ne kadar önemli olduğunu hatırlatınız. Mesela bir gastroenterit virüsü sınıfta dolaştığında, kalp nakli görmüş çocukların ebeveynleri bilgilendirilmeli veya tıbbi danışmaya başvurulması gerekmektedir.
- ♥ Eğitimciyi / Öğretmeni çocuğun beslenmesi yani bazı gıdaları yiyip yiyemeyeceği hakkında da bilgilendiriniz.
- ♥ Kalp ritim bozukluğu olan öğrenciler kalbi çarptığında veya teklediğinde ne yapılması gerektiğini (yani kendini toparlayıp sıkma nefesle kalp atışını normalleştirmeyi) sizden veya çocuk kardioloğu tarafından etraflıca öğrenmelidirler.

Çocuğunuzun ilaçları ve bunların tesirleri hakkında öğretmenleri vaktinde bilgilendiriniz. ayrıntılı ve anlaşılır bir doktor raporu ve acil durumda gereken tedbirleri içeren bir yazının kapalı bir zarfı a öğretmenlerin ulaşabileceği bir yere bırakılması, öğretmenlere ve ebeveynlere emniyet hissi vermektedir.

Cep telefonunuzun numarasını bildirin ki, çocuğunuz bir kaza, kalp ritim bozukluğu veya herhangi bir öngörülmemiş kısıtlamaya maruz kaldığında size ulaşılabilinsin. Çocuğunuzun okul eğitimine güvenilir şekilde katılmanız, ebeveynler olarak görevlerinizdendir.

Korkak, aşırı tedbirli öğretmenlere yaklaşınız, duyarsız eğitimcilerle görüşünüz. Dil nedeniyle buna yeterli değilseniz, okul aile birliği veya çocuk doktoru / çocuk kardioloğunu araya katınız. Bunun için doktoru sırt saklama zorunluluğundan muhaf tutmanız gerekir. Açık ve yoğun işbirliği ve hedef odaklı aydınlatma ana okulu/okul, çocuğunuz ve sizin için de rahat ve başarılı bir ana okul/okul yılları sağlar.

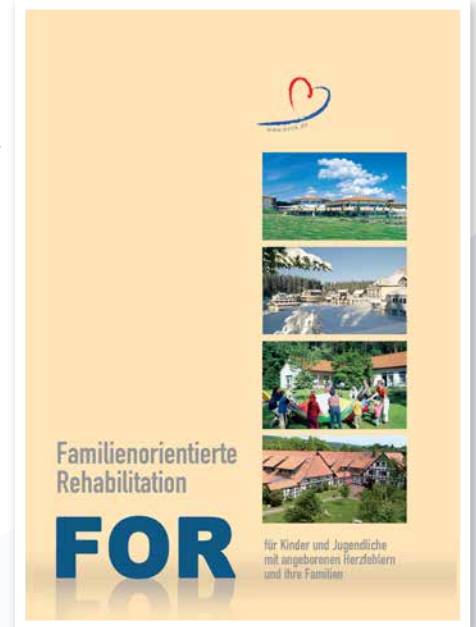


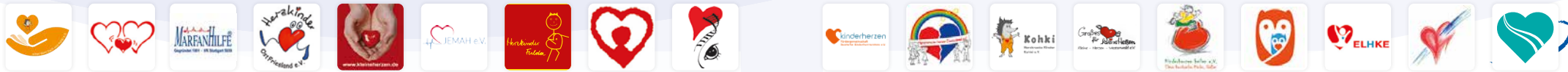
## 16. Rehabilitasyon

Yıllardan beri FOR ile adlandırılan aile odaklı rehabilitasyonu yani tedavi sonrası bakımı desteklemekteyiz. Burada tıbbi tedavi başarısının sağlanması, gereken bir ilaç tedavisinin devam ettirilmesi, fiziksel etkinlik kapasitesinin geliştirilmesi ve hasta çocuğun ve ailesinin manevi güçlenmesi için, bütün aile mensuplarının rehabilitasyon kliniğine alınmaları öngörülmektedir. Aile olarak tıbbi iyileşme başarısını sağlayamaz, kalp hastalıklı çocuğa yeterli destek veremez iseniz veya ilgili hastalıktan dolayı bir veya daha fazla aile mensuplarında bir tıbbi veya psiko-sosyal komplikasyon meydana geldiyse, size FOR'u tavsiye ederiz.

Mümkün mertebe iyi bir aile ortamında büyümesi, ilgili çocuklar için önemli ve iyileşme sürecini destekleyicidir. Çoğu kez ebeveynlerin ilişkisi sürekli baskı altında aşırı yıpranmaktadır. Birbirleriyle ilgilenemediklerinden veya diğer konular daha da önemli olduklarından dolayı bir zaman sonra çoğu eşler ayrılmaktadırlar. Burada tekrar birbirlerine yaklaşıp eşlerini yeni açıdan görmelerini öğrenirler.

FOR-broşürümüzü ismarlayınız, sosyal hakları danışma hattımızı arayınız veya kliniğinizin psikososyal hizmetine danışınız.





## Adresler Yerel kişi

### Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.

c/o Inge Heyde  
Wolsteinkamp 63 - 22607 Hamburg  
Tel. 040-82 29 38 81  
i.heyde@herz-kinder-hilfe.de  
www.herz-kinder-hilfe.de

### Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

Postfach 0145 - 23691 Eutin  
Tel. 0800 - 76 13 34 4  
kontakt@marfanhilfe.de  
www.marfan.de

### Herz Kinder Ostfriesland e. V.

c/o Jörg Rüterjans  
Suurleegdenweg 5 - 26607 Aurich  
Tel. 04941-60 44 316  
info@herzkinder-ostfriesland.de  
www.herzkinder-ostfriesland.de

### Kleine Herzen Hannover e.V.

#### Hilfe für kranke Kinderherzen

c/o Ira Thorsting  
Wirringer Str. 21a - 31319 Sehnde  
Tel. 0 179-50 97 103  
ira.thorsting@t-online.de  
www.kleineherzen.de

### JEMAH e.V. Bundesverein Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler e.V.

Am Exer 19a - 38302 Wolfenbüttel  
Tel. 05331-92 78 48 50  
info@jemah.de  
www.jemah.de

### Aktion Kinderherz e. V. Düsseldorf

c/o Gabriele Mittelstaedt  
Goethestr. 41 - 40670 Meerbusch  
Tel. 02159-91 26 44  
aktionkinderherz@arcor.de  
www.aktionkinderherz.de

### Noonan-Kinder e.V. Deutschland

c/o Susanne Brombach  
Ludwig-Richter-Weg 17 - 40724 Hilden  
info@noonan-kinder.de  
www.noonan-kinder.de

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

c/o Mechthild Fofara  
Vorhölterstr. 63 - 44267 Dortmund  
Tel. 02304-89 540  
fofara@t-online.de  
www.herzkinder-dortmund.de

### Herzkinder Oberhausen und Umgebung e.V.

c/o Andrea Ruprecht  
Babcockallee 7 - 46049 Oberhausen  
Tel. 0176-72 38 80 48  
herzkinder-oberhausen@t-online.de

### Herzkranke Kinder e. V.

c/o Julia Ensel-Eckerth  
Pottkamp 19 - 48149 Münster  
Tel. 0251-85 70 43 57  
info@herzkranke-kinder-muenster.de  
www.herzkranke-kinder-muenster.de

### Fördermitglied im BVHK

### Herzpfaster Coesfeld / Bunter Kreis Münsterland e.V.

c/o Johanna Kemper  
Poststraße 5 - 48653 Coesfeld  
Tel. 02541 - 89 15 00  
herzpfaster@bunter-kreis-coesfeld.de  
johanna.kemper@bunter-kreis-coesfeld.de

### Kinderherzhilfe Vechta e.V.

c/o Corinna Krogmann  
Sonnenblumenweg 12 - 49377 Vechta  
Tel. 04441-15 99 638  
info@Kinderherzhilfe-Vechta.de  
www.kinderherzhilfe-vechta.de

### Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

c/o Ute Braun-Ehrenpreis  
Quettinger Str. 42 - 51381 Leverkusen  
Tel. 02171-55 86 92  
info@herzkranke-kinder-koeln.de  
www.herzkranke-kinder-koeln.de

### Herzkrankes Kind Aachen e. V.

c/o Jörg Däsler  
Jülicher Str. 373 - 52070 Aachen  
Tel. 0241-99 74 10 74  
info@herzkrankeskindaachen.de  
www.herzkrankeskindaachen.de

### Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.

c/o Christian Behre  
Postfach 190204 - 53037 Bonn  
Tel. 02 28-61 96 80 99  
vorstand@herzkinder-bonn.de  
www.herzkinder-bonn.de

### Kinderherzen-Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

c/o Jörg Gattenlöhner  
Elsa-Brändström-Str.21 - 53225 Bonn  
Tel. 0228 422 800  
info@kinderherzen.de  
www.kinderherzen.de

### Hypoplastische Herzen Deutschland e.V.

c/o Birgit Höveler  
Elisenstr. 12 - 53859 Niederkassel  
Tel. 02208-77 00 33  
b.hoeveler@hhdev.eu  
www.hypoplastische-herzen-deutschland.de

### Herzkranke Kinder Kohki e.V.

c/o Sigrid Schröder  
Westring 241 - 55120 Mainz  
Tel. 06131-48 79 421, Mobil 0163-78 21 206  
kohki-herz@web.de  
www.kohki.de

### Regionalgruppen:

Aschaffenburg  
Berlin-Brandenburg  
Bremen  
Frankfurt-Darmstadt  
Franken  
Fulda  
Koblenz-Westerwald-Taunus  
Leipzig  
Mainz-Bad Kreuznach  
Pfalz-Rhein-Neckar  
Stuttgart  
Südbayern  
Thüringen  
Wiesbaden-Rüsselsheim  
Pumpis für Herzis

### Kleine Herzen Westerwald e.V.

c/o Günter Mies  
Hirzbach 9 - 56462 Höhn  
Tel. 02661-82 87  
info@kleine-herzen-westerwald.de  
www.kleine-herzen-westerwald.de

### Kinderherzen heilen e.V. - Eltern herzkranker Kinder - Gießen

c/o Ruth Knab  
Am Söderpfad 2a - 61169 Friedberg  
Tel. 06031-77 01 63  
kontakt@kinderherzen-heilen.de  
www.kinderherzen-heilen.de

### Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.

c/o Dr. jur. Alexandra Windsberger  
Universitätsklinik des Saarlandes - Gebäude 33  
Villa Regenbogen - Kirrberger Strasse  
66421 Homburg  
Tel. 06841- 16 27 466  
info@herzkrankes-kind-homburg.de  
www.herzkrankes-kind-homburg.de

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

c/o Mita Ettischer  
Königstraße 77 - 72108 Rottenburg  
Tel. 07472-96 95 024  
info@elhke.de  
www.elhke.de

### Herzkinder Unterland e. V.

c/o Heidi Tilgner-Stahl.  
Leinburgstr. 5 - 74336 Brackenheim  
Tel. 07135-96 13 41  
vorstand@herzkinder-unterland.de  
www.herzkinder-unterland.de

### Herzklopfen Elterninitiative Herzkranke Kinder Südbaden e.V.

c/o Petra Huth -Geschäftsstelle-  
Lutherkirchstr. 1a - 79106 Freiburg im Breisgau  
Tel. 0761 - 47 746 444, Mobil 0159 0633 2814  
info@herzklopfen-ev.de  
www.herzklopfen-ev.de

### Junge Herzen Bayern

c/o Michael Brandmayer  
Holzfeldstr. 24 - 85457 Würth - Hörlkofen  
Tel. 08122-95 63 22  
info@junge-herzen-bayern.com  
www.junge-herzen-bayern.com

### ARVC-Selbsthilfe e.V.

c/o Ruth Biller  
Fastlingerring 113 - 85716 Unterschleißheim  
Tel. 0163-18 47 521  
info@arvc-selbsthilfe.org  
www.arvc-selbsthilfe.org

### Ulmer Herzkinder e.V.

Saulgauer Straße 9 - 89079 Ulm  
Tel. 0731-14 41 83 79  
info@ulmer-herzkinder.de  
www.ulmer-herzkinder.de





**Bilgilendirme broşürü**  
**Kalp hastalıklı çocuk sahibi aileler için**

**Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)**  
Vaalser Str. 108, 52074 Aachen

✉ info@bvhk.de      📞 0241-91 23 32  
💻 www.bvhk.de      📠 0241-91 23 33  
💻 www.herzclick.de  
📘 facebook.com/herzranke.kinder  
📺 youtube.com/bvhkde



Deutsches  
Zentralinstitut  
für soziale  
Fragen (DZI)  
Zeichen für  
Vertrauen

**Bağış hesabı**

Banka: Sparkasse Aachen  
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66  
BIC: AACSD33

Konjenital hakkında anlaşılır bilgiler  
kalp kusurları - kendiniz ziyaret edin ve deneyimleyin:

yeniden  
tasarlandı,  
daha iyi,  
şimdi tıklayın!  
herzclick.de



herzclick .de



Bundesverband  
Herzranke  
Kinder e.V.

Kalp hastalıkları  
federasyonu  
kayıtlı derneği

