



Leitfaden

# für Familien mit herzkranken Kindern

neue  
Ausgabe  
2023



[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)

Bundesverband  
Herzranke  
Kinder e.V.

### Herausgeber

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

☎ 0241-91 23 32

✉ info@bvhk.de

💻 www.bvhk.de

📘 facebook.com/herzkranke.kinder

📺 youtube.com/bvhkde

📷 instagram.com/bvhk.de

### Redaktion

Hermine Nock

### Gestaltung & Textsatz

Andreas Basler / [www.andreasbasler.de](http://www.andreasbasler.de)

### Titelfoto

privat

### Druck

DCM Druck Center Meckenheim GmbH

### Auflage

6. Auflage 2023: 2.000 Exemplare

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten © **BVHK 2023**

**Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben die Meinung des jeweiligen Autors und nicht immer die Meinung des BVHK wieder.**

### Hinweise

#### Datenschutz

Kontakt zum Verantwortlichen gemäß Artikel 4 Abs. 7 DSGVO: [datenschutz@bvhk.de](mailto:datenschutz@bvhk.de).

#### Urheberrechte

Bildnachweise für extern zugekaufte Bilder sind in den jeweiligen Beiträgen direkt auf den Seiten angeführt. Wir achten sorgfältig auf die Einhaltung von Bildnachweisen. Sollten Sie dennoch ein unzureichend gekennzeichnetes Bild finden, informieren Sie uns bitte. Wir korrigieren dann sofern möglich umgehend den Nachweis.



### Spendenkonto

Sparkasse Aachen  
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66  
SWIFT: AACSD33



Der BVHK legt großen Wert auf Unabhängigkeit bezüglich niedergelassener Kinderkardiologen, Herzzentren, Behandlungs- und Rehabilitationskliniken. Daher werden Erfahrungsberichte von Eltern und Betroffenen i.d.R. anonymisiert. Denn: Neutralität und Transparenz sind das wichtigste Kapital von gemeinnützigen Vereinen wie dem BVHK.

Die Unabhängigkeit ist u.a. wichtig, um Ratsuchende objektiv informieren zu können und Interessenskonflikte zu vermeiden. Letztere könnten sonst entstehen, da der BVHK z. B. einen Gesellschafteranteil an der Nachsorgeklinik Tannheim hat, die Familienorientierte Rehabilitation (FOR) anbietet. Als Gesellschafter sind wir stark daran interessiert, dass diese Klinik sehr gut geführt wird und vertreten dort unmittelbar die Belange herzkranker Kinder und ihrer Familien. Bei den weiteren FOR-Kliniken Bad Oexen und Katharinenhöhe ist aufgrund der Organisationsform die Übernahme von Gesellschafteranteilen nicht möglich. Mehr Info auf: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)

**Bundesverband  
Herzkranke Kinder e.V.  
(BVHK)**

**Wir schenken Familien  
mit herzkranken Kindern  
Mut & Zuversicht!**

Informationen für  
Betroffene, Familien  
und Veranstaltungen:



[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)

**Speziell auch für Kinder und Jugendliche:**

**Verständliche Infos über angeborene Herzfehler.**

**Vorbeischaun & selber erleben!**



**Inhalt**

Impressum ..... 2

Vorwort ..... 6

1. Das Herz: Der Sitz der Seele oder nur eine Pumpe? ..... 7

2. Ursachen von angeborenen Herzfehlern (AHF): Warum ausgerechnet wir? ..... 8

3. Woran erkennen wir, dass unser Kind herzkrank ist? ..... 9

4. Was bedeutet der Herzfehler für unser Kind? ..... 10

5. Welche Prognosen hat unser Kind? ..... 11

6. Was, wenn mein Kind neben dem Herzfehler eine weitere Erkrankung hat? ..... 12

7. Wer hilft uns, das Risiko abzuwägen? ..... 13

8. Was ist bei der Wahl der Klinik entscheidend? ..... 13

    8.1 Hilfe bei allen Fragen ..... 14

    8.2 Wie können wir eventuelle Zweifel ausräumen? ..... 14

9. Was müssen wir vor der Krankenhausbehandlung klären? ..... 15

10. Was kommt in der Klinik auf uns zu? ..... 15

    10.1 Gegenseitige Rücksicht ist gefragt ..... 16

    10.2 Wer sorgt für die Geschwister? ..... 16

    10.3 Was müssen wir einpacken? ..... 17

    10.4 Was braucht unser Kind jetzt von uns? ..... 18

    10.5 Was hilft uns in dieser schwierigen Zeit? ..... 18

11. Was passiert nach der Aufnahme in der Klinik? ..... 19

    11.1 Aufklärungsgespräche gut vorbereiten ..... 19

    11.2 Wie verläuft die Herzoperation? ..... 20

12. Was geschieht nach der Entlassung aus der Klinik? ..... 21

13. Was ist bei der Wahl des Kindergartens wichtig? ..... 21

14. Wie geht es in der Schule weiter? ..... 23

    14.1 Informieren Sie die Lehrerschaft ..... 24

    14.2 Klassenfahrten, Schüleraustausch usw. .... 24

    14.3 Schulsport ..... 25

    14.4 Integration in den Klassenverband ..... 25

    14.5 Mobbing ..... 26

15. Arzneimittel ..... 26

16. Rehabilitation ..... 29

Mitgliedsvereine ..... 30

## Herzfehler? Wir helfen!



### Liebe Eltern,

Jedes Jahr kommen in Deutschland etwa 8.000 herzkranken Kinder zur Welt. Angeborene Herzfehler (AHF) sind mit fast 1 Prozent die häufigste angeborene Fehlbildung, deren Ursachen „multifaktoriell“ sind, d.h. es kommen mehrere Auslöser zusammen. Art, Ausprägung und Verläufe der vielen verschiedenen Herzfehler sind sehr unterschiedlich.

Wenn Ihr Kind mit einem Herzfehler geboren wurde, heißen Sie es zuversichtlich willkommen! Dieses Kind ist anders als Sie es sich während der Schwangerschaft erträumt haben. Viele „unserer“ Familien haben diese Erfahrungen bereits gemacht und sind gerne bereit, Sie daran teilhaben zu lassen. Ansprechpartner finden Sie auf Seite 30-31.

Die Geburt eines Kindes mit einem Herzfehler bringt das ganze „Familienmobile“

in Bewegung, meist brauchen alle Familienmitglieder Unterstützung. Dabei helfen wir und unsere regionalen Elterninitiativen gerne. Immer mehr der herzkranken Kinder erreichen dank des medizinischen Fortschritts heute das Erwachsenenalter. Viele von ihnen brauchen eine engmaschige und lebenslange Versorgung. Dafür ist eine gute, vertrauensvolle Kommunikation zwischen KinderkardiologInnen, TherapeutInnen, BetreuerInnen in Kindergarten und Schule sowie der Familie notwendig. Sie als Eltern sind der Mittler zwischen Ihrem Kind und den ÄrztInnen, PflegerInnen und BetreuerInnen.

Lassen Sie sich notwendige Behandlungen, bei Bedarf mehrfach, verständlich erklären und fragen Sie, was im Alltag mit Ihrem herzkranken Kind wichtig ist. Geben Sie sich nicht mit „Fach-Chinesisch“ zufrieden und fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Um mit Ängsten umgehen zu können, braucht man nicht nur Mut, sondern auch Informationen.

Diese Broschüre soll Ihnen als Leitfaden dienen und Sie sowohl über Bedeutung und Prognose eines Herzfehlers informieren als auch über Kriterien bei der Auswahl der Klinik. Sie finden Tipps für Kindergarten, Schule, Sport, Rehabilitation und vieles mehr. Die Broschüre ersetzt aber nicht das offene Gespräch mit den Menschen, die gemeinsam mit Ihnen Ihr Kind betreuen. Wir unterstützen Sie dabei gerne.

**Hermine Nock**  
Geschäftsführerin  
Bundesverband  
Herzkranke Kinder e.V.  
(BVHK)



Fotos: privat; Andreas Basler

## 1. Das Herz: Der Sitz der Seele oder nur eine Pumpe?

Das Herz ist ein besonderes Organ und wird mit der Gefühlswelt und unserer Seele in Verbindung gebracht. Auch in anderen Kulturkreisen hat das Herz eine zentrale Bedeutung. Die islamischen Sufisten entwickelten eine regelrechte Herzwissenschaft: Das Herz galt im Sufismus als Organ der sinnlichen und geistigen Erkenntnis. Dies kam auch in der arabischen Poesie zum Ausdruck: In der arabischen Literatur sind häufig Abbildungen von flammenden Herzen zu sehen, die mit Inspiration durch Allah erklärt werden.

Diese umfassende Bedeutung kann dazu führen, dass ein AHF als besonders bedrohlich erlebt wird. Auch Kinder erfassen die lebenswichtige Funktion des Herzens schon sehr früh und können mit Angst reagieren, wenn gerade mit ihrem Herzen etwas nicht in Ordnung ist.

Viele altbekannte Sprichwörter beschreiben bildlich die emotionale Bedeutungsebene des Herzens:

**Mir fällt ein Stein vom Herzen.**

**Etwas zerreißt mir das Herz.**

**Die Weisheit des Herzens.**

**Mit leichtem Herzen.**



Foto: Gitakulinica - Envato Elements

## 2. Ursachen von angeborenen Herzfehlern (AHF): Warum ausgerechnet wir?

Die embryonale Herzentwicklung ist sehr komplex und findet in den ersten Schwangerschaftswochen statt. Zu allen Zeitpunkten dieser Entwicklung können Störungen auftreten, die im weiteren Verlauf zu Herzfehlbildungen führen können. Die Ursachen angeborener Herzfehler sind noch nicht umfassend erforscht, es handelt sich um ein weitgehend unverstandenes Zusammenspiel verschiedener Faktoren. Oft wissen die werdenden Mütter in der entsprechenden Entwicklungsphase noch gar nicht, dass sie schwanger sind. Mehr Info in unserer Broschüre „Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen“: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).

Viele Eltern werden später von Schuldgefühlen gequält, wobei sie in den allermeisten Fällen nichts hätten tun können, um die Entstehung des Herzfehlers zu vermeiden. Die Suche nach Ursache oder Schuld an der Krankheit ist also müßig. Wir möchten Sie ermutigen, die Erkrankung Ihres Kindes aktiv anzunehmen und nach vorne zu schauen.

In Deutschland werden täglich ca. 20 Kinder mit AHF geboren. Die meisten Familien erreichen mit ihren Kindern nach der nervenaufreibenden Akut-Phase eine ziemlich gute Lebensqualität. Mit einer möglichst positiven Einstellung helfen Sie Ihrem Kind am meisten.



Foto: OJO\_Images - iStock



## 3. Woran erkennen wir, dass unser Kind herzkrank ist?

Manchmal wird der Herzfehler schon vor der Geburt vom Frauenarzt/-ärztin entdeckt. Allerdings können nicht alle Herzfehler vorgeburtlich diagnostiziert werden. Dazu braucht der Gynäkologe/Gynäkologin viel Erfahrung und gute Geräte. Er/sie sollte zur umfassenden Beratung dann eine/n KinderkardiologIn hinzuziehen. Dabei erfahren Sie, welche Behandlungen nach der Geburt Ihres Kindes evtl. notwendig sind und vielleicht schon bestmöglich vorbereitet werden können.

Wenn Sie vor der Entscheidung stehen, die Schwangerschaft fortzusetzen oder abzuberechnen, sollten Sie sich nicht nur bei Ihrem betreuenden Arzt/Ihrer Ärztin informieren. Es gibt in Ihrer Nähe psychosoziale Beratungsstellen und Selbsthilfeorganisationen, die Sie über Ihre Möglichkeiten aufklären können. Niemand kann Ihnen eindrucksvoller vom Familienalltag mit einem herzkranken Kind erzählen als Eltern, die schon länger mit einem solchen Kind leben. Unsere Broschüre „Prä-

Foto: oomal - iStock

natale Diagnostik“ bietet viel Wissenswertes dazu. Mehr Info: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de). Dort finden Sie auch Animationen sowie Herzfehlerbeschreibungen und -behandlungen in allgemeinverständlicher Sprache. Wenn bei Ihrem Kind erst nach der Geburt ein auffälliges Herzgeräusch festgestellt wird, sollten Sie sich in eine auf angeborene Herzfehler spezialisierte Klinik überweisen lassen.

Häufig sieht man den Kindern ihren AHF nicht an. Sie sind vielleicht kurzatmig und trinken wenig, aber nicht alle haben blaue Lippen und Fingernägel. Nur zyanotische („blausüchtige“) Herzkinder, bei denen durch den Herzfehler immer wieder sauerstoffarmes Blut durch den Körperkreislauf gepumpt wird, fallen durch ihre bläuliche Hautfärbung (Zyanose = „Blausucht“) auf. Sicher können Sie als Eltern Ihr Kind gut einschätzen und würden schnell merken, wenn etwas nicht in Ordnung ist. Wenn Sie unsicher sind, sprechen Sie den Arzt/die Ärztin oder das Pflegepersonal an.

## 4. Was bedeutet der Herzfehler für unser Kind?



Mehr Info in unseren Broschüren „Gut informiert zur Herz-OP“, „Herzkatheter bei Kindern“ und zu einigen speziellen Herzfehlern: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).

Kinder mit leichten Herzfehlern, wie Vorhof- oder Kammerscheidewanddefekten, haben nach einem erfolgreichen Eingriff gute Chancen auf eine annähernd normale Lebensqualität. Durch die Fortschritte in der Medizin sind die Prognosen (Aussichten) gut für Eingriffe, die vor 10-20 Jahren nicht vorstellbar waren. Deshalb liegen noch kaum Langzeitergebnisse vor.

Kinder mit sehr schweren Herzfehlern oder ungünstigem Krankheitsverlauf müssen mit wesentlichen Einschränkungen der körperlichen Belastbarkeit rechnen. Genauere Aussagen bekommen Sie von Ihrem behandelnden Kinderkardiologen.

Es gibt eine Vielzahl verschiedener AHF, die unterschiedlich ausgeprägt sein können und manchmal in Kombination mit anderen Erkrankungsmerkmalen (Syndromen) auftreten. Sie werden in vier Gruppen eingeteilt:

- ▶ Verengungen / Verschlüsse
- ▶ Herzscheidewanddefekte (Löcher)
- ▶ Fehlverbindungen und
- ▶ Klappen-Insuffizienz (Klappen sind nicht (voll) funktionsfähig)

Doch kaum ein Herzfehler gleicht dem anderen und der Krankheitsverlauf unterscheidet sich von PatientIn zu PatientIn. Auch die Behandlung erfolgt immer nach einem individuellen Plan. Ob für Ihr Kind eine medikamentöse Behandlung, ein Herzkatheter - Eingriff (mit einem dünnen Plastikschauch, der z.B. über die Leiste ins Herz oder die Gefäße eingeführt wird) oder eine Herz-Operation notwendig ist, hängt von vielen Faktoren ab.



Foto: grafivision - Envato Elements; delformanti - iStock

## 5. Welche Prognosen hat unser Kind?



Überlebenschancen, Lebensqualität, körperliche und geistige Entwicklung werden von vielen individuellen Faktoren beeinflusst. Die Entwicklung einiger Kinder mit AHF verläuft verlangsamt, andere haben bleibende Entwicklungsstörungen oder Konzentrationsschwierigkeiten. Die meisten können mit wenigen Einschränkungen eine Regelschule besuchen, Sport treiben, reisen und mit einer angepassten Lebensführung einen weitgehend normalen Alltag führen. Viele AHF können nicht vollständig korrigiert, sondern lediglich palliiert werden (damit wird keine normale Herzfunktion hergestellt, sondern es werden Symptome beseitigt, was zu einer bestmöglichen Anpassung an die Erkrankung führt). Nicht selten ist, zumindest im Kleinkindalter, die Ernährung der Kinder problematisch; in Einzelfällen sind Sonden notwendig oder das Stillen funktioniert nur

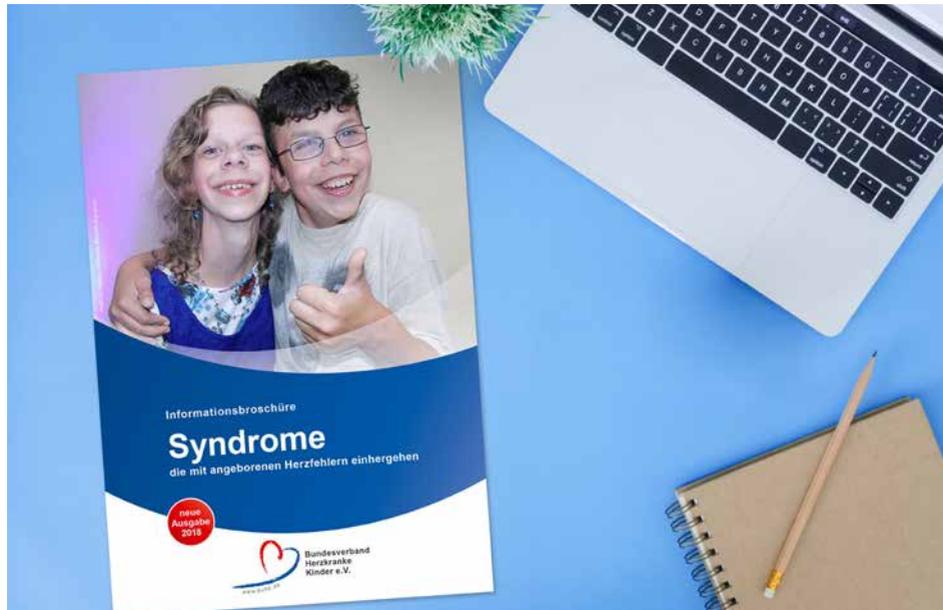
mit „Anlaufschwierigkeiten“. Kinderkrankheiten bedürfen bei einigen Herzkindern einer besonders umsichtigen Behandlung durch ausgewiesene KinderkardiologInnen, Medikamente (z.B. zur Blutgerinnungshemmung) müssen in genauen Dosen regelmäßig verabreicht werden und können zu Einschränkungen der sportlichen Möglichkeiten führen. Vielfach ist bei Zahnbehandlungen o.ä. „harmlosen“ Eingriffen eine Endokarditisprophylaxe notwendig (medikamentöse Vorbeugung gegen eine Entzündung der Herzhinnenhaut). Mehr dazu finden Sie in unserer Broschüre „Endokarditis“: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de). Einige Impfungen werden bei herzkranken Kindern, die als „Risikopatienten“ eingestuft sind, besonders empfohlen. Ihre KinderkardiologIn informiert Sie dazu. Fragen zum Kindergarten, Schulbesuch (Regel- oder Förderschule), zu späteren

Foto: FilippoBacci - iStock

beruflichen Aussichten usw. werden unter Punkt 13 und 14 beantwortet und in unserer Broschüre „Herzkranke Kinder in der Schule“: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).

Wann der ideale Zeitpunkt für eine notwendige Operation ist, ob es ein Eingriff am offenen Herzen wird oder ein Loch evtl. durch eine Katheterintervention ver-

schlossen werden kann und was die Vor- und Nachteile der verschiedenen Methoden sind, sollten Sie mit den ÄrztInnen für Kinderkardiologie/-herzchirurgie Ihres Vertrauens besprechen. Im Zweifel vermitteln wir Ihnen geeignete Ansprechpartner und unterstützen Sie bei der Suche nach der für Sie geeigneten Klinik.



## 6. Was, wenn mein Kind neben dem Herzfehler eine weitere Erkrankung hat?

Angeborene Herzfehler gehen oft mit Syndromen einher, wie z.B. dem Williams-Beuren-Syndrom, Marfan-Syndrom oder Down-Syndrom. Bei Syndromen treten gehäuft bestimmte Krankheitszeichen zusammen auf. Mehr Info in unserer Broschüre „Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen“: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de). Wichtig für Kinder, die in ihrer geistigen und körperlichen Entwick-

lung beeinträchtigt sind, ist eine frühzeitige, ganzheitliche Förderung, z.B. in einem sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) oder in einer Frühförderstelle. Dort gibt es unterschiedlichste Therapieangebote, die in spielerischem Rahmen stattfinden.

Foto: Tirachard - Envato Elements

## 7. Wer hilft uns, das Risiko abzuwägen?

Wenn eine Behandlung oder Herzoperation ansteht, fragen Sie Ihre Kinderkardiologen, welches Krankenhaus er / sie empfiehlt. Vor dieser Entscheidung erfolgen eine umfassende Diagnostik und die sorgfältige Abwägung der möglichen Behandlungen und ihrer Risiken. Besonders schwierig scheint es, einer Operation zuzustimmen, wenn sich Ihr Kind in einem guten körperlichen Zustand befindet. Dabei sollten Sie sich jedoch an der langfristigen Prognose Ihres Kindes orientie-

ren. Richten Sie Ihre Klinik-Wahl nicht nur an Äußerlichkeiten aus (wie gute Erreichbarkeit oder Erscheinungsbild der Station), sondern fragen Sie nach der Expertise des Behandlungsteams. Erkundigen Sie sich bei Selbsthilfegruppen für AHF oder bei uns: **0241-91 23 32**.

Grundsätzlich gilt: Wenn Sie nicht alles verstehen, bitten Sie darum, dass ein/e DolmetscherIn in Ihre Muttersprache übersetzt.

## 8. Was ist bei der Wahl der Klinik entscheidend?

Nach einer Herzoperation folgt für Ihr Kind ein längerer Aufenthalt im Krankenhaus. Suchen Sie eine Klinik aus, die auf die Behandlung angeborener Herzfehler spezialisiert ist. Möglicherweise ist diese nicht in unmittelbarer Nähe Ihres Wohnortes. Wenn Sie Ihr Kind begleiten, erkundigen Sie sich deshalb frühzeitig, wo Sie als Eltern übernachten können. Beantragen Sie ggf. vorher bei der Krankenkasse Leistungen wie Mitaufnahme einer Begleitperson, Fahrtkostenerstattung oder Haushaltshilfe für die Geschwister.

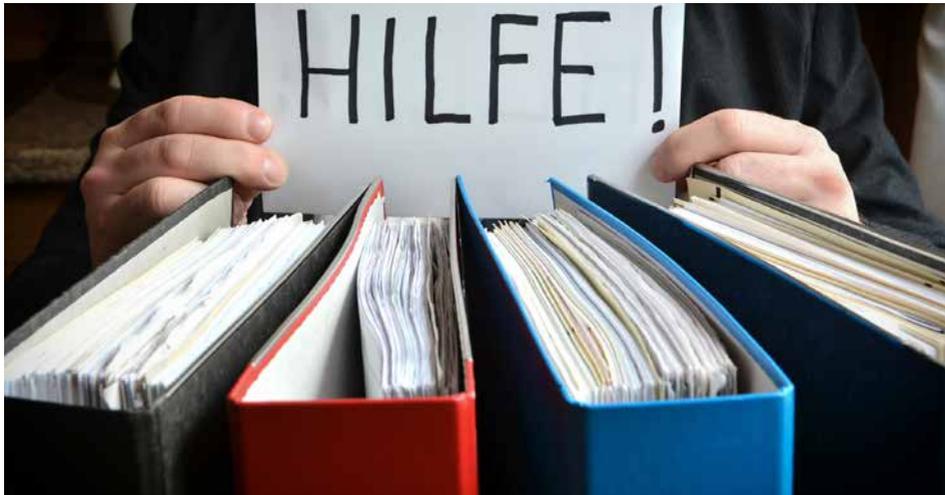
Nutzen Sie das Informationsmaterial der Klinik, fragen Sie einen psychosozialen Mitarbeiter, oder wenden Sie sich an unsere Sozialrechtshotline:

[www.bvhk.de/service/sozialrechtsberatungshotline](http://www.bvhk.de/service/sozialrechtsberatungshotline).

Mehr Info in unserer Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).



## 8.1 Hilfe bei allen Fragen



Oft sind medizinische Aufklärungsgespräche schwer verständlich und machen Angst, weil alle möglichen Komplikationen vom Arzt/von der Ärztin benannt werden müssen. Diese treten jedoch nur in Ausnahmefällen ein. Scheuen Sie sich nicht, eine neutrale Person zu dem Gespräch

mitzunehmen. Nicht selten kann man in so einer Stresssituation die vielen Informationen gar nicht richtig aufnehmen und sich später an vieles nicht mehr erinnern. Notieren Sie, was Sie nicht verstanden haben und machen Sie eine Liste mit Ihren Fragen für das nächste Gespräch.

## 8.2 Wie können wir eventuelle Zweifel ausräumen?

Wenn Sie trotz ausführlicher Aufklärung und Information Zweifel an der vorgeschlagenen Behandlung haben, können Sie sich eine Zweitmeinung in einem anderen Kinderherzzentrum einholen. Anschriften bekommen Sie von Ihrem/Ihrer KinderkardiologIn. Oder fragen Sie uns. Sie haben übrigens einen Anspruch auf Herausgabe der medizinischen Unterlagen Ihres Kindes, wenn Sie das wünschen.



Foto: Heiko Küverling - iStock; gpointstudio - Envato Elements

## 9. Was müssen wir vor der Krankenhausbehandlung klären?

- ▶ Unterbringung der Begleitperson abklären (Anspruch auf Mitaufnahme eines Elternteils bei Kindern bis zum Alter von sechs Jahren bzw. bei vom Arzt/von der Ärztin bescheinigter medizinischer Notwendigkeit)
- ▶ Geschwisterbetreuung organisieren Haushaltshilfe/ Fahrtkostenerstattung bei der Krankenkasse beantragen
- ▶ Freistellung bei Ihrem Arbeitgeber beantragen
- ▶ Notizen zu allen Fragen machen

## 10. Was kommt in der Klinik auf uns zu?

Die Herzoperation, der Aufenthalt in der Kinderklinik und die festen Abläufe innerhalb des Krankenhausalltags stellen für Sie eine Ausnahmesituation dar. Visiten, Untersuchungen, Schichtwechsel, Gespräche und Untersuchungen mit verschiedenen Fachgruppen können oft nicht mit Ihnen abgestimmt werden. Sie finden manchmal zu für Sie ungünstigen Zeiten, in Gegenwart Ihres Kindes oder anderer „Zuhörer“ statt, die Ihnen nicht angenehm sind. Die tägliche Aufgabe des Ärzte- und Pflegeteams ist es, die PatientInnen bestens medizinisch und pflegerisch zu ver-

sorgen. Haben Sie Verständnis, wenn nicht alle Ihre Angehörigen Ihr Kind besuchen können. Jüngere Geschwisterkinder haben aus hygienischen Gründen häufig keinen Zutritt zu der Station. Vor allem auf der Intensivstation ist es wegen der schwerkranken, gefährdeten PatientInnen und deren hohem Ansteckungsrisiko wichtig, nur die engsten Verwandten mitzubringen.



Foto: Tobias Reiske, UKM Card AG

## 10.1 Gegenseitige Rücksicht ist gefragt



Die starken Gefühle der PatientInnen und ihrer Familien wie Angst, Dankbarkeit, Hilfslosigkeit, Freude, Wut und Traurigkeit sind dem Ärzte- und Pflegepersonal vertraut. Dennoch hilft Rücksichtnahme auf den Klinikalltag und auf die starke Arbeitsbelastung sowie gegenseitiges Verständnis allen zu einem vertrauensvollen Umgang. Im Krankenhaus müssen Sie einen Großteil der Verantwortung für Ihr Kind abgeben. Auch wenn es schwer fällt: Für die Zeit in der Klinik bestimmen überwiegend andere, was gut für Ihr Kind ist. Betrachten

Sie sich als Teil des Pflorgeteams: Durch Ihre Mithilfe fördern Sie dessen Arbeit und tragen damit zum Wohlbefinden Ihres Kindes bei. Fragen Sie die Pflegepersonen, wenn Sie Zweifel oder Sorgen haben und lassen Sie sich alles genau zeigen und erklären. Bei Bedarf ruhig mehrfach; auch bei vermeintlich banalen Fragen. In vielen Kliniken gibt es einen psycho-sozialen Dienst oder „Case Manager“, die Sie bei der ambulanten Weiterbehandlung nach der Entlassung unterstützen.

## 10.2 Wer sorgt für die Geschwister?

Sie können unter bestimmten Umständen für Kinder unter 14 Jahren eine Haushaltshilfe beantragen. Die psycho-sozialen MitarbeiterInnen in der Klinik oder unsere Sozialrechts-Hotline ([www.bvhk.de/service/sozialrechts-beratungshotline](http://www.bvhk.de/service/sozialrechts-beratungshotline)) informieren Sie nicht nur über Finanzierungsmöglichkeiten der Geschwisterbetreuung, son-

dern unterstützen Sie ggf. auch bei der Antragstellung auf Pflegeversicherung oder Schwerbehinderung. Denken Sie auch daran, dass die Geschwister Ihres herzkranken Kindes oft noch diffusere Ängste haben als die Erwachsenen. Und die „Großen“ sind mit sich selbst beschäftigt und haben kaum Zeit und Energie, die

Foto: Heiko Küverling- iStock

Foto: Prof. Ehrenfried Schindler, Bonn

Sorgen und Phantasien der Geschwister wahrzunehmen. Solche „Schattenkinder“ fühlen sich manchmal vernachlässigt und machen Rückschritte in der Entwicklung. Versuchen Sie, Betreuungs-Ersatz für die Zeit zu finden, die Sie für Ihr Herzkind oder aber zu Ihrer eigenen Erholung brauchen. Ein Besuch im Zoo mit der Oma oder ein Wochenende bei gleichaltrigen Freunden

tröstet über manche Entbehrung hinweg. Eine Familienorientierte Rehabilitation (FOR) kann der Familie nach der Entlassung neue Orientierung und Kraft geben. Mehr Info in unserer FOR-Broschüre: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).

## 10.3 Was müssen wir einpacken?

- ▶ Schlafanzüge (möglichst mit Knöpfen)
- ▶ Jogginganzug
- ▶ Kuscheltier
- ▶ Hemden/ Blusen (möglichst durchgehend geknöpft)
- ▶ Warme Socken
- ▶ Leichte bequeme Kleidung
- ▶ Toilettenutensilien
- ▶ Zur Beschäftigung: Lieblingsbücher, Mal-sachen, Rätselhefte, Lernspiele, Smartphone, DVD, Tablet / Laptop, Kopfhörer
- ▶ Krankenhaustaugliches Spielzeug, das z.B. nicht durch die Bett-Gitterstäbe fallen kann.



## 10.4 Was braucht unser Kind jetzt von uns?



Erzählen Sie Ihrem Kind keine vermeintlich gnädigen Lügen. Kinder können mit der Wahrheit besser umgehen, als wir uns vorstellen können. Wie soll es Ihnen

vertrauen, wenn Sie ihm einen vielleicht schmerzhaften Eingriff oder einen langen Krankenhausaufenthalt verniedlicht oder gar verschwiegen haben? Je näher Sie Ihrem Kind in dieser schwierigen Zeit sein können, desto besser. Es nimmt Ihrem Kind die Angst, wenn Sie es zu den Untersuchungen begleiten, es trösten und ablenken, ihm dabei helfen, Wünsche zu formulieren. Wenn Sie es füttern, waschen, ihm etwas erzählen oder mit ihm singen, achten Sie dabei auf eventuell auftauchende beängstigende Phantasien Ihres Kindes. Gehen Sie beruhigend darauf ein und stärken Sie Ihr Kind in seinem Selbstbewusstsein und -vertrauen. Auch Sie selbst werden dadurch das eigene Gefühl von Hilflosigkeit schneller überwinden können. Gläubige Familien finden oft Trost im Gebet und geben diese Kraft an die Kinder weiter.

## 10.5 Was hilft uns in dieser schwierigen Zeit?

Denken Sie auch an sich: wenn Ihr Kind sich nicht zu krank fühlt, wird es in der Klinik auch Freundschaften mit MitpatientInnen schließen, sich an Spielen der KlinikmitarbeiterInnen beteiligen und sich auch mal ein Stündchen ohne Sie beschäftigen. Nutzen Sie diese Zeit für sich! Überschätzen Sie Ihre eigenen Kräfte nicht. Ruhen Sie sich aus, gehen Sie im Park spazieren oder fahren Sie, wenn Sie das Bedürfnis haben, mal nach Hause, um ihre restliche Familie zu sehen.

Je entspannter und ausgeglichener die Eltern sind, desto ruhiger fühlt sich das Kind. Da sich auch umgekehrt Ihr Stress auf das Kind überträgt, ist es wichtig, dass Sie in dieser Zeit besonders gut auf sich selbst Acht geben.

Wenn Ihr Akku leer ist und nicht rechtzeitig aufgeladen wird, ist keinem geholfen. Ihnen nicht und erst recht nicht Ihrem Kind. Eine Familienorientierte Rehabilitation (FOR) kann der Familie nach der Entlassung neue Orientierung und Kraft geben.

Foto: skynesher - iStock

## 11. Was passiert nach der Aufnahme in der Klinik?

Ihr Kind wird untersucht und Sie werden wahrscheinlich zu Krankheiten in der Familie und dem bisherigen Krankheitsverlauf befragt. Die Unterlagen des/der einweisende/n Arztes/Ärztin und vorherige Untersuchungen sollten sich in der Krankenakte Ihres Kindes befinden. Da das aber nicht immer so ist, empfiehlt es

sich, vorsorglich Kopien vom letzten Arztbrief, den Impfpass usw. mitzunehmen.

Vor der Herzoperation findet ein ärztliches Aufklärungsgespräch statt, normalerweise mit dem SpezialistInnen der Kinderherzchirurgie, der Kinderkardiologie und der Anästhesie (zuständig für die Narkose).

### 11.1 Aufklärungsgespräche gut vorbereiten

Bereiten Sie sich darauf vor (s. auch Seite 14). Wenn Sie es für notwendig halten, bitten Sie darum, dass ein/e DolmetscherIn in Ihre Muttersprache übersetzt. Überlegen Sie sich vorher, ob Ihr Kind bei dem Aufklärungsgespräch dabei sein soll. Falls nicht, bitten Sie eine vertraute Person, Ihr Kind in der Zeit zu betreuen. So können Sie sich voll und ganz auf das wichtige Gespräch konzentrieren. Dieses sollten

Sie möglichst zu zweit führen. Erkundigen Sie sich, wie lange die Operation ungefähr dauern wird. Seien Sie aber nicht beunruhigt, wenn es dann zu zeitlichen Verzögerungen kommt. Hinterlassen Sie Ihre Handynummer, damit Sie schnell informiert werden können, sobald die OP beendet ist.



Foto: dusanpetkovic - iStock

## 11.2 Wie verläuft die Herzoperation?

Dies ist ein Tag zwischen Bangen und Hoffen, der verständlicherweise sehr unterschiedliche Gefühle bei Ihnen weckt. Der Abschied an der Schleuse des Operationstrakts ist ein sehr sensibler Augenblick für Sie und Ihr Kind. Wenn Sie Ihr Kind nicht dorthin begleiten können oder wollen, ist es auch in Ordnung, sich schon vorher von ihm zu verabschieden. Bemühen Sie sich in diesem für Sie schwierigen Moment, Ihrem Kind Zuversicht zu vermitteln. Mit Ihrer Ruhe stützen und stärken Sie Ihr Kind. Sie können ihm einen vertrauten Gegenstand mitgeben, wie sein

Kuscheltier oder den Schnuller, den es nach dem Aufwachen wiedererkennt. Versuchen Sie, sich abzulenken und nicht die ganze Zeit auf der Station zu warten. Und: Arbeiten Sie mit den KlinikärztInnen zusammen und halten Sie sich an die Vorgaben: Wenn der Narkosearzt/ die Narkoseärztin Essen vor der Operation verbietet, will er Sie oder Ihr Kind nicht ärgern. Lassen Sie Ihr Kind nicht aus Mitleid doch etwas trinken und essen, auch wenn sich vielleicht der Zeitplan etwas verschiebt. Das könnte zu Komplikationen während der Narkose führen.



Foto: PD E. Schindler, Bonn

## 12. Was geschieht nach der Entlassung aus der Klinik?

Hilfreich ist ein/e gute/r KinderkardiologIn in Ihrer Nähe, da regelmäßige Kontrolltermine einzuhalten sind. Vielleicht wird Ihnen zu verschiedenen ambulanten Therapien geraten. Hier gilt es selbst zu unterscheiden, ob diese alle sinnvoll und notwendig sind oder zur Zusatzbelastung im ohnehin vollen Alltag werden. Ausgespro-

chen hilfreich ist der Erfahrungsaustausch innerhalb einer Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe. Diese klärt Sie auch über sozialrechtliche Hilfen, wie Schwerbehinderung, Pflegeversicherung, Haushaltshilfe, FOR auf. Anschriften finden Sie auf Seite 30-31 bzw. unter [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).



## 13. Was ist bei der Wahl des Kindergartens wichtig?

Die meisten herzkranken Kinder können gemeinsam mit ihren Geschwistern oder Freunden einen normalen Kindergarten besuchen. Für einen Platz in einer geeigneten Kindertagesstätte (Kita) ist es bei schwer eingeschränkten oder betreuungsintensiven Kindern hilfreich, Arzt/von der Ärztin „sonderpädagogischen Förderbedarf“ feststellen zu lassen. Damit kann Ihr Kind in einer geeigneten Einrichtung (inte-

Foto: BVHK Familienwochenende

grativer Kindergarten oder Tagesstätte für behinderte und nicht-behinderte Kinder) von speziell geschultem Personal, meist heilpädagogischen Fachkräften, optimal unterstützt werden. Notwendige Therapien (Ergotherapie, Krankengymnastik, Logopädie) können dann meist auch in der Kita stattfinden, was eine große Entlastung darstellt und Zeit für den ganz normalen Alltag freimacht. Bei der Abwägung,

ob die wohnortnahe Kita oder die spezielle Einrichtung in größerer Entfernung besser für Ihr Kind ist, helfen Ihnen die psychosozialen MitarbeiterInnen in Ihrer Klinik oder Ihr Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ). Ggf. können Sie auch den Transport in eine weiter entfernte Kita beantragen, damit Sie nicht jeden Tag Stunden für den Hin- und Rücktransport zum und vom Kindergarten aufwenden müssen.

Grundsätzlich sollten Sie klarmachen, dass Ihr Kind keine Sonderstellung im Kindergarten oder der Schule bekommen soll. Gehen Sie offen mit der Herzkrankheit Ihres Kindes um, verschweigen oder verniedlichen Sie Einschränkungen oder Bedürfnisse Ihres Kindes nicht. Wenn die



ErzieherInnen und Kinder in der Gruppe wissen, dass bei Rangelagen besondere Rücksicht genommen werden muss und Ihr Kind evtl. mehr Pausen braucht, werden sie einfacher auf natürliche und gleichberechtigte Art mit Ihrem Kind umgehen.

Durch regelmäßige und ehrliche Gespräche fällt allen die Balance zwischen Ängstlichkeit und einem entspannten, fröhlichen Umgang mit Ihrem herzkranken Kind leichter.



### Wichtig!

Informieren Sie die ErzieherInnen rechtzeitig über die Arzneimittel Ihres Kindes und deren evtl. Wirkungen: **siehe Seite 26-28.**

Gut informiertes Personal im Kindergarten reagiert nicht hektisch oder panisch und kennt sich mit Erste-Hilfe-Maßnahmen aus.

Foto: privat

## 14. Wie geht es in der Schule weiter?



Es gibt ein breites Spektrum an Schularten, die je nach Bundesland unterschiedliche Schulprogramme und Fördermöglichkeiten bieten. Anlaufstellen und Unterstützungsmöglichkeiten nennen wir Ihnen auf [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).

Dort finden Sie auch Informationen über gemeinsamen Unterricht im Rahmen der Inklusion und über Nachteilsausgleiche (NAG), die Sie beantragen können. Inklusion nach dem Prinzip der Behindertenrechtskonvention (BRK) geht vom Leben und Lernen aller Schüler in einer Schule aus. Das heißt, die Schule muss sich an die Bedürfnisse aller Schüler anpassen. Das inklusive Konzept stellt jedem Kind einen individuellen Förderplan zur Verfügung, so dass die ganze Klasse von der Förderung profitieren kann.

Mehr Info in unserer Broschüre „Herzkranken Kinder in der Schule“: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).

Foto: Paperkites - iStock



## 14.1 Informieren Sie die Lehrerschaft

Geben Sie die Herzkrankheit Ihres Kindes ehrlich und vorab an. Verschweigen oder verniedlichen Sie Einschränkungen oder Bedürfnisse Ihres Kindes nicht, damit die LehrerInnen angemessen damit umgehen können.

Bei langen stationären Aufenthalten können Schulkinder entweder in der Klinik von einer „Schule für Kranke“ unterrichtet werden oder die Heimatschule übermittelt

während des Klinikaufenthalts den Lernstoff. Hilfreich für die kranken Kinder ist Austausch mit den MitschülerInnen, damit der Kontakt nicht abreißt. Bei sehr langen Fehlzeiten können Sie auch nach den pfiffigen Robotern, den Telepräsenz-Avataren AV1 fragen, die wir u.U. kostenlos zur Verfügung stellen:

[www.bvhk.de/service/avatare](http://www.bvhk.de/service/avatare)

## 14.2 Klassenfahrten, Schüleraustausch usw.

Die LehrerInnen sollten bei außerschulischen Veranstaltungen wissen, ob und welche Medikamente Ihr Kind regelmäßig einnehmen muss. Wenn es dies selbständig und zuverlässig auch zuhause kann, braucht es keine Hilfe der LehrerInnen. Wenn diese Ihr Kind erinnern oder unterstützen muss, informieren Sie ihn/sie rechtzeitig vor der Fahrt. Geben Sie die Arznei in Einzel-Dosen abgepackt und gekennzeichnet mit, damit Ihr Kind immer weiß, ob es die tägliche Ration bereits genom-

men hat oder nicht. Kinder, die unter Sauerstoffmangel leiden, sollten nicht in die Berge (höher als 1.600 Meter über dem Meeresspiegel) fahren. Zu geplanten Flugreisen befragen Sie bitte Ihre/n KinderkardiologIn.

Aufregende Aktivitäten (z.B. Achterbahnfahren) sind für einige herzkranken Kinder ein zu hohes Risiko. Lange Wanderungen, körperlich anstrengende Aktivitäten und verletzungssträchtige Sportarten sind für



Foto: FamVeid - iStock

Kinder ungeeignet, die wegen des Herzfehlers in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt sind. Mit ein wenig Phantasie und

Rücksichtnahme sind gemeinsame Unternehmungen gut möglich; oft reichen schon kleine individuelle Anpassungen.

## 14.3 Schulsport

Herzkranken Kinder werden manchmal vom Sport ferngehalten, um sie zu schonen. Dadurch sind sie häufig unsicher, ungelenkt und entwickeln motorische Defizite. In unserer Broschüre „Sport macht stark“: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) finden Sie wertvolle Informationen, welcher Sport für welchen Herzfehler geeignet ist. Schwimmunterricht ist für praktizierende muslimische Schülerinnen in gemischten Klassen nicht möglich. Alternativ bieten einige islamische Zentren Schwimmen an. Leistungs- und Wettkampfsport ist für viele herzkranken Kinder tabu. Engagierte LehrerInnen können Kinder mit komplexen Herzfehlern anderweitig einsetzen und benoten sowie ihnen Pausen ermöglichen, wenn dem Kind dies notwendig scheint. Vor allem SchülerInnen mit Herzrhythmusstörungen (z.B. Long QT Syndrom) oder mit schwerem Sauerstoffmangel (Zyanose) sollten vom/ von der KinderkardiologIn und von Ihnen genau informiert werden, was sie tun sollen, wenn z.B. das Herz rast (sich zurück-



ziehen, durch Pressatmung den Herzschlag normalisieren) oder stolpert. Sehr hilfreich ist ein Sportattest, das Ihr/e KinderkardiologIn mit geringem Aufwand ausstellen kann.

## 14.4 Integration in den Klassenverband

Einfache Hilfen erleichtern dem herzkranken Kind, „seinen Platz“ in der Klasse zu finden und zu behalten:

- Ein zweiter Büchersatz hilft dem körperlich eingeschränkten Kind beim Wechsel von Klassenzimmern in unterschiedlichen Stockwerken.
- Vielleicht kann Ihr Kind einen Lift benutzen, wenn ihm das Treppensteigen schwer fällt?

c) Für konzentrationsschwache oder einfach langsamere Kinder können besondere Prüfungsbedingungen (z.B. mehr Zeit, beim Sport andere Aufgaben) vereinbart werden. Mehr Info in unserer Broschüre „Herzkranken Kinder in der Schule“: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).

Foto: NomadSoufli - Envato Elements

## 14.5 Mobbing

In ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkte Herzkinder, die vielleicht durch Narben, Skoliose (Wirbelsäulenverkrümmung), blaue Lippen oder sogenannte Uhrglasnägel auffallen, werden manchmal von unsensiblen MitschülerInnen gehänselt.

Sollte Ihr Kind über einen längeren Zeitraum lustlos oder sehr schweigsam von der Schule kommen, forschen Sie unbedingt nach, ob es gemobbt wird. Dann sollten Sie sofort mit den LehrerInnen nach Abhilfe suchen, da Mobbing für Ihr Kind sehr belastend sein kann.

## 15. Arzneimittel

- ▶ Kinder, die entwässernde Medikamente nehmen, müssen häufig zur Toilette. Bitte informieren Sie die ErzieherInnen/LehrerInnen Ihres Kindes, damit diese entsprechende Regelungen mit der Klasse und Ihrem Kind finden.
- ▶ Kinder, die Betablocker (zur Senkung von Pulsfrequenz und Blutdruck) brauchen, leiden oft unter Konzentrationsschwierigkeiten. Bei Bastelarbeiten und anderen Aktivitäten sowie der Beurteilung durch die Lehrkräfte sollten diese darauf Rücksicht nehmen.
- ▶ Kinder, denen Anticoagulantien (blutverdünnende Medikamente) verordnet werden, riskieren auch bei leichten Verletzungen einen erheblichen Blutverlust oder innere Blutungen. Beim Toben, Turnen und anderen körperlichen Aktivitäten (Schulsport) muss darauf entsprechend geachtet werden. Auch andere Kinder sollten das wissen und Rücksicht nehmen. Wenn ein Sturz oder eine andere Verletzung passiert ist, sollten die ErzieherInnen/LehrerInnen Sie direkt informieren und ggf. für eine sofortige ärztliche Behandlung sorgen. Das

Neid einiger Mitschüler wegen der „Sonderbehandlung beim Sport“ oder besonderer Prüfbedingungen wegen Konzentrationsstörungen wird sich nicht verhindern lassen.

Offene und ehrliche Information und persönliche Gespräche helfen aber in den meisten Fällen, Verständnis und sogar Verantwortungsgefühl bei den MitschülerInnen zu wecken. Die bieten dann vielleicht von sich aus an, die schwere Schultasche zu tragen oder bei den Hausaufgaben zu helfen.

Aufsichtspersonal muss wissen, welche fatalen Folgen eine Unterbrechung der Einnahme blutverdünnender Medikamente haben könnte.



Foto: Natabuena - Envato Elements

- ▶ Sie als Eltern ermöglichen Ihrem Kind viel mehr Freiheit und Spielraum, wenn Sie rechtzeitig mit ihm die INR-Selbstkontrolle (Messung des Blutgerinnungswerts) mit einem so genannten coaguheck-Gerät einüben. Das Gerät wird von der Krankenkasse bezahlt, wenn Ihr/e Arzt/Ärztin einen Antrag gestellt und Sie eine Einweisung erhalten haben. Dann kann Ihr Kind seinen Wert alleine messen und abschätzen, ob und wie viel Marcumar® (oder vergleichbare blutverdünnende Arznei) nun notwendig ist.
- ▶ Herztransplantierte Kinder müssen ihre Medikamente besonders zuverlässig und regelmäßig nehmen, vor allem Immunsuppressiva (die eine Abstoßung des Spenderherzens unterdrücken). Informieren Sie die ErzieherInnen/LehrerInnen, wie wichtig diese Arzneimittel und eine peinlich genaue Beachtung der Hygienevorschriften sind. Wenn z.B. ein Magen-Darm-Virus in der Klasse kursiert, sollten die Eltern herztransplantier-

ter Kinder informiert bzw. ärztlicher Rat eingeholt werden.

- ▶ Klären Sie die LehrerInnen auch über die Ernährung Ihres Kindes auf, ob z.B. bestimmte Lebensmittel nicht erlaubt sind.



Foto: Tseventyfourimages - Envato Elements

- ▶ SchülerInnen mit Herzrhythmusstörungen sollten vom/ von der KinderkardiologIn und von Ihnen genau informiert werden, was sie tun sollen, wenn das Herz rast (sich zurückziehen, durch Pressatmung den Herzschlag normalisieren) oder stolpert.

Machen Sie die LehrerInnen mit den Medikamenten Ihres Kindes und deren evtl. Wirkungen vertraut. Ein ausführlicher, gut verständlicher Arztbrief und eine Anweisung für den Notfall im verschlossenen Umschlag an einem für alle LehrerInnen bekannten Ort gibt Lehrern und Eltern ein Gefühl der Sicherheit. Befreien Sie ggf. Ihre/n KinderkardiologIn bzw. Kinderarzt/-ärztin von der Schweigepflicht. Dann können das Lehrpersonal bzw. ErstversorgerInnen direkt bei ihm/ihr Rat einholen.

Hinterlassen Sie Ihre Mobilnummer, damit Sie erreichbar sind, falls Ihr Kind einen Unfall, Herz-Rhythmusstörungen oder sonstige unvorhersehbare Einschränkungen hat. Sie als Eltern haben die Pflicht, vertrauensvoll an der schulischen Erziehung Ihres Kindes mitzuwirken.

Gehen Sie auf ängstliche, übervorsichtige LehrerInnen zu, sprechen Sie unsensible Lehrkräfte an. Wenn Sie dem aus sprachlichen Gründen nicht gewachsen sind, schalten Sie die Klassenpflegschaft oder Ihre/n Kinderarzt/-ärztin bzw. KinderkardiologIn ein. Auch dazu müssen Sie diese von der ärztlichen Schweigepflicht entbinden. Eine offene intensive Zusammenarbeit und gezielte Aufklärung verhelfen der Kita/der Schule, Ihrem Kind und auch Ihnen zu einer unverkrampften erfolgreichen Kindergarten- bzw. Schulzeit.



Foto: rbv - iStock

## 16. Rehabilitation

Eine Familienorientierte Rehabilitation (FOR) dient dazu, Ihrem Kind die Teilhabe am Leben zu ermöglichen und / oder gesundheitliche Schäden bzw. Einschränkungen zu beseitigen, zu mildern oder deren Folgen zu beseitigen.

Bei der FOR heißt der Patient Familie, die als zusammenhängendes System gemeinsam behandelt wird. Wenn man sich das wie mehrere ineinander greifende Zahnräder vorstellt, versteht man, dass es zu einer Störung kommt, sobald sich ein kleines Rädchen verschiebt. Für herzkranken Kinder ist es wichtig und fördert den Heilungsprozess, unter möglichst günstigen familiären Bedingungen aufzuwachsen.

Oft leidet jedoch die Beziehung der Eltern unter den permanenten Belastungen, Paare trennen sich, weil sie sich nicht genug um ihre Zweisamkeit kümmern konnten. In der FOR lernen sie, neben dem herzkranken Kind, wieder aufeinander und auf die Geschwister zuzugehen.

Mehr Info bei unserer Sozialrechts-Hotline, beim psychosozialen Dienst in Ihrer Klinik oder in unserer FOR-Broschüre: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).



Foto: bestproject - Envato Elements



## Adressen - Ihre Ansprechpartner vor Ort

### 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

### Herzkinder 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  
Wiringer 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

### Herzkinder-Elterngruppe herzkranker Kinder / Bunter Kreis Münsterland e.V.

c/o Johanna Kemper  
Poststraße 5 - 48653 Coesfeld  
Tel. 02541 - 89 15 00  
herzkinder@bunter-kreis-muensterland.de  
www.bunter-kreis-muensterland.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 Sigrüd 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  
Pumps für Herzsiz

### 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

### Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom (WBS) e.V.

c/o Christina Leber  
Urselbachstraße 17 - 61440 Oberursel  
Tel. 06171-78740  
chris-leber@web.de  
www.w-b-s.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 - Hörkofen  
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



## Verständliche Infos über angeborene Herzfehler. Vorbeischaun und selber erleben:

Die Seite  
zum Thema  
Herzfehler:  
[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)



### Wir sind für Sie da!

Informieren Sie sich auf:



Auf unserer Webseite:  
[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)



Komentieren und teilen Sie unsere  
Beiträge auf:  
[www.facebook.com/herzkrank-kinder](https://www.facebook.com/herzkrank-kinder)



Auf Instagram mit interaktiven News:  
[www.instagram.com/bvhk.de](https://www.instagram.com/bvhk.de)



Lassen Sie sich von unseren bewegten  
Bildern inspirieren auf:  
[www.youtube.com/bvhkde](https://www.youtube.com/bvhkde)



Abonnieren Sie unseren Newsletter auf:  
[www.bvhk.de/aktuelles/newsletter](http://www.bvhk.de/aktuelles/newsletter)



Deutsches  
Zentralinstitut  
für soziale  
Fragen (DZI)

Zeichen für  
Vertrauen

### Spendenkonto

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