

İyi bilgilendirilmiş olarak kalp ameliyatına hazırlık



**Kalp hastası çocukları olan
ebeveynler için yol gösterici**



BVHK e.V.



Künnye

»İyi bilgilendirilmiş olarak kalp ameliyatına hazırlık«

Yayımlayan

Bundesverband Herzranke Kinder e. V. (BVHK) (Kalp Hastası Çocuklar Federal Birlięi), Kasinostr. 66, 52066 Aachen, Tel. 0241 912332, Fax 0241 912333, E-Mail: bvhk-aachen@t-online.de, www.bvhk.de

Redaksiyon

Thomas Batinić, Dr. Jürgen Bauer, Karin Fischer, Nicole Gogoll, Christel Helms, Martina Oebels, Tobias Reiske, Dr. Elisabeth Sticker

Katkıda bulunanlar:

Michael Bellwinkel, Dr. Johannes Breuer, Reinhard Hellwig, Drs. Sicco Henk van der Mei, Hermine Nock, Bettina Prothmann, Katja Schepers

Düzenleme

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

Basım

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

Destekleyen kurum

BKK Bundesverband, Abteilung Gesundheit (BKK Federal Birlięi, Saęlık Bölümü), Kronprinzenstr. 6, 45128 Essen Tel. 0201 179-1267, Fax 0201 179-1014, E-Mail: praevention@bkk-bv.de, www.bkk.de

»İyi bilgilendirilmiş olarak kalp ameliyatına hazırlık« Projesi, »startsocial 2005« yarışması için seçilen projelerden biridir«.

Baskı

2000 Adet, 1. Baskı 2010

Resim kaynakları

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, www.card-ag.org; S. 6 u.: Dr. M. Hulpke-Wette; S. 6 o., 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

Kıtabın oluşmasına katkıda bulunan herkese, özellikle de Anna ve ailesine çok teşekkür ederiz.

Bütün hakları saklıdır, © 2006 BVHK, baskı ve çoęaltılması – kısmen de olsa – sadece editörün izniyle mümkündür.

Önsöz

BKK Federal Birliđi

Almanya’da ařađı yukarı her 100 çocuktan biri dođumsal kalp hastalıđıyla dünyaya geliyor. Bu da yılda ařađı yukarı 6.000 – 7.000 çocuk anlamına gelmektedir. Bu çocukların üçte ikisi açık kalp ameliyatı olmak zorundadırlar. Hem aileler hem de çocuklar böyle bir olayda kendilerini duygusal olarak olađanüstü bir halde hissetmektedirler. Birçok aile bu ameliyattan önce bir yoğun bakım merkezinin içini hiç görmemiřtir ve kendilerini nelerin beklediđini bilmemektedir. Diđer taraftan bu konudaki bilgisizlik ebeveynlerde ve çocuklarda gereksiz yere korku ve sıkıntı yaratmaktadır. Alınması gereken tedbirlerin ve tedavi akıřının anlatılması insanlara güven kazandırır. İyi bilgilenmiř ebeveynlerin kliniđin günlük hayatına aktif olarak katılmaları diđer taraftan hastane görevlilerinde iřini kolaylařtırır. Anne ve babaların kendilerine güveni artar ve yetkinlikleri geliřir. Bu sayede küçük hastaların sakin kalmalarında yardımcı olurlar. Bütün bunlar da küçüklerin sađlıklarına kavuřmasına destek olur.

Tıbbi müdahale ve tedavilerde en yüksek standartlar yerine getirilirken, küçük hastaların ve ebeveynlerin psiko-sosyal durumuna çođunlukla gerekli hassasiyet gösterilmez. 30’un üzerindeki çocuk kalp cerrahisi kliniđinden sadece birkaçında bu konuda ameliyat öncesi özel hazırlık hizmeti sunulmaktadır. Bu Proje’nin amacı, gelecekte tüm hastanelerin, hastaların ve yakınlarının aynı bilgilendirici materyallere ulařabilmesini sađlamaktır.

BKK Federal Birliđi (BKK Bundesverband), Kalp Hastası Çocuklar Federal Birliđi (Bundesverband Herzranke Kinder e.V. - BVHK) ile beraber „İyi bilgilenmiř olarak kalp ameliyatına hazırlık“ Projesi’yle, kalp hastası çocuklarla ebeveynlerin bakım ve bilgilendirilmelerinde oluřan bořluđun kapatılmasına çalıřmaktadır.

Michael Bellwinkel
Sađlık Teřviki ve Kendi Kendine Yardım Őube Müdürü
BKK Federal Birliđi (BKK Bundesverband)



Önsöz

Kalp Hastası Çocuklar Federal Birliđi

Sayın ebeveynler,

dođumsal kalp hastalıklarının deđişik formları ve ađırlık dereceleri vardır. Bazı kalp hatalarında hastanın hemen ameliyat edilmesi gerekirken başka durumlardada kalp kateterizasyonu (anjio) ile müdahale etmek ya da bazen önce bekleyerek hastayı izlemek yeterli olabilir. Ebeveynlerin doktorlarla yaptıkları ilk görüşme esnasında duydukları ve akıllarında kalan ilk şey „çocuđunuz hasta“ cümlesidir. Ebeveynler, çocuđun hastalıđı konusunda sahip oldukları kısıtlı bilgilerden dolayı ilk başta heyecana kapılırlar, korku yaşarlar ve hayal güçleri onları deđişik yönlere saptırabilir. Genelde daha geniş görüşmelerin yapılması gerekir. Yapılacak tedavinin anlaşılması için, ebeveynlerin sorularının cevaplandırılması gerekli ve önemlidir. Birçok aile, kliniklerdeki günlük hayat ve kalp hastası bir çocuđla yaşam konusunda tecrübe kazanmış olup, bu tecrübelerini çocuđları yeni hastalanmış başka ailelerle paylaşmak isterler. Bu bilgi alışverişı çođunlukla büyük faydalar sağlar.

Kalp Hastası Çocuklar Federal Birliđi, bölgesel ebeveyn girişimlerinin oluşturduđu bir birliktir. Bu girişimler, yeni katılan ebeveynlere bilgiler sunar ve onların aynı olayı yaşamış başka ebeveynlerle irtibata geçmelerine yardımcı olur. Bölgesel ebeveyn derneklerin adreslerini 31. ve 32. sayfalarda bulabilirsiniz.

Size, çocuđunuza ve tüm ailenize güven, cesaret, güç ve iyimserlik dileriz.

Kalp Hastası Çocuklar Federal Birliđi
(Bundesverband Herzkranke Kinder e. V.)



BVHK e. V.

İçindekiler

	1	Doğumsal kalp hastalıkları	6
	2	Çocuk kalp kliniği	8
	3	Klinikte kalınan zaman.	9
	4	Çocuğunuzun hastanede kaldığı süreç . .	10
	5	Kliniğe yatış günü	12
	6	Kalp kateterizasyonu (Anjiyo)	16
	7	Kalp ameliyatı	18
	8	Yoğun bakım ünitesi	22
	9	Çocuk kalp servisi	26
	10	Klinikten çıkış.	27
	11	Yazılı eserler ve adresler	28



Doğumsal kalp hastalığı

Neden bizi buldu?

Embriyonik kalp gelişimi gebeliğin ilk haftalarını kapsar ve çok karışık bir olaydır. Bu gelişimin her aşamasında arızalar meydana gelebilir ve bu arızalar da gelişim süreci içinde doğumsal hastalıklara yol açabilir. Doğumsal kalp hastalıklarının sebebi henüz çok detaylı olarak araştırılmamıştır. Birçok durumda tesadüfi veya henüz anlaşılamayan ve değişik faktörlerin sebep olduğu vakalar söz konusudur.

Kalp ve ruh

Kalp vücudun özel bir organıdır ve his dünyamız ile ruhumuzla bağlantısı olduğu düşünülür.

Bu durum deyimlere bile yansımıştır; örneğin »kalbim yerinden fırladı« veya »kalbim duracak sandım« gibi. Bu bağlamda, doğumsal bir kalp hastalığı oldukça tehlikeli bir durum olarak algılanabilir. Çocuklar da kalbin hayati önemini küçük yaşta kavrayıp kalplerinde bir şeyin anormal olduğunu anlayınca korkuyla tepki verebilirler.

Faydalı kılavuz

Bu broşür, sizi çocuk kliniğindeki günlük hayat konusunda bilgilendirecektir. Resimler, size bu tanımadığınız olaylar hakkında ilk izlenimleri verecektir. Bu kılavuzun amacı, kalp ameliyatından önce yapılan tıbbi bilgilendirme görüşmelerine ve kliniğin kalp ameliyatına hazırlık için sunduğu bilgilere ek olarak sizi aydınlatmaktır.

Kliniklerin ameliyata hazırlık hizmetleri

Hastanın kalacağı hastaneden, ameliyata hazırlık için bilgilendirme toplantısı yapıp yapılmadığını öğrenin. Burada bilmek istediğiniz konuları doğrudan sorabilirsiniz. BVHK tarafından verilen çocuk kitabında (bkz. sayfa 29) hastanede kalınacak süreyi öğrenip aile olarak kendinizi bu duruma hazırlayabilirsiniz.



Ağır kalp hastası olan çocuklarda doğumdan hemen sonra kandaki oksijen eksikliğinden dolayı mavimsi bir ten rengi göze çarpar

Sağlıklı kalp

Kalp hastalığının etkilerini daha iyi anlamak için, ilk başta kalbin normal fonksiyonunu açıklığa kavuşturmak gerekir. Aşağıdaki grafik şematik olarak kalbin çalışmasını ve küçük ve büyük kan dolaşımını gösterir.

Kalp bozuklukları

Kalp bozuklukları dört gruba ayrılır: Sol çıkış yolu darlıkları*, sağ çıkış yolu darlıkları*, kalp boşluklarını birbirinden ayıran duvarlarda

delikler ve hatalı damar gelişmesi ve de büyük atardamarların doğumsal anomalileri*, örneğin büyük atardamarların yer değiştirmesi (sol taraftaki resimlere bakınız). Ancak detaya girdiğinizde hiç bir kalp hastalığı diğerine benzemez. Bundan dolayı her zaman kişiye uygun bir tedavi gereklidir. Ebeveynler kalp hastalığı ve bunun tedavisi konusunda ne kadar bilgiye sahip olurlarsa, o kadar iyi bir şekilde kendi şüphelerini yenip çocuğa en büyük şansı tanıyacak tedavilere karar verebilirler.

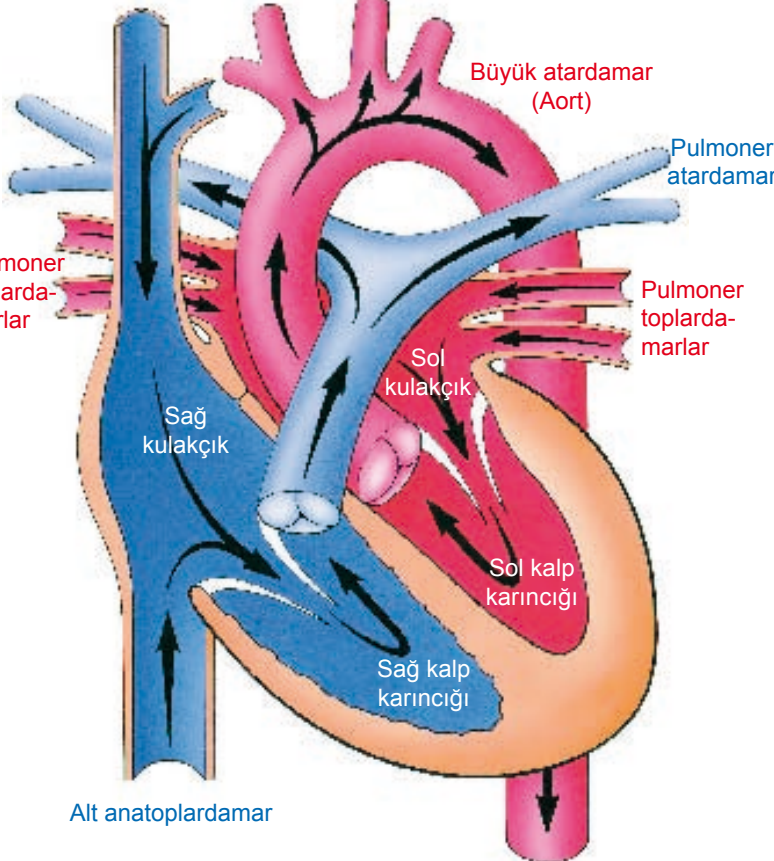
Normal kan dolaşımı:

Sağlıklı kalp, vücudun üst ve alt tarafındaki iki ana toplardamardan gelen az oksijenli kanı pulmoner arterler üzerinden akciğere pompalar (mavi renk).

Akciğerden oksijen yüklenmiş kan da, akciğerden gelen toplardamarlar üzerinden tekrar kalbe geri döner. Orada sol kalp karıncığı (ventrikül) tarafından yüksek bir basınçla ana atardamara (aort) pompalanır ve bütün vücudu oksijenle doyurur (kırmızı renk).

Kalp kapakçıkları vana yerine geçer ve kanın tekrar geri akmasına mani olur. Bu kapakçıklar doğru kapanmazsa, kalpte ve damarlardaki basınç değişir ve kalbin daha fazla çalışması gerekir. Kalpteki ve kapakçıklardaki değişim, akciğerlerde de değişikliklere yol açabilir.

Üst anatoplardamar



Alt anatoplardamar

Çocuk kalp hastanesi

Çocuğum nerede ameliyat olacak?

Yapılacak kalp ameliyatının amacı, çocuğunuzun sağlığını istikrara kavuşturmak ve uzun vadeli olarak düzeltmektir. Başka bir hedef de, kalp hastalığının başka rahatsızlıklara yol açmasına mani olmak, yaşam kalitesini koruyup iyileştirmektir.

Riskleri iyice düşünmek

Doktor, ameliyatı tavsiye etmeden önce her zaman kapsamlı tanı çalışmalarını sonucu bir teşhiste bulunur ve ciddi bir şekilde riskleri gözden geçirir. Kişisel seyirler hariç, beklenen yarar risklerden her zaman daha büyüktür. Özellikle çocuğunuzun bedensel sağlığı iyi olduğu zaman bir ameliyata onay vermek çok zor olabilir. Çocuğunuzun güncel durumu hissen büyük bir rol oynasa ve karar vermenizi zorlaştırırsa bile, yine de mantıklı düşünüp hastalığın uzun süreli seyirini göz önünde tutmanız tavsiye edilir.

Şüpheleri ortadan kaldırmak

Detaylı bilgiler ve aydınlatmalar sonunda yine de size verilen tedavi tavsiyelerinden şüpheleniyorsanız, başka bir çocuk kalp merkezine danışıp ikinci bir fikir alabilirsiniz.

(Adresleri BVHK veya www.kinderkardiologie.org sayfasında bulabilirsiniz).

Önemli şeyleri not edin

Yapılan ön görüşmelerde not almayı unutmayın ve herhangi bir şeyi anlamadıysanız kesinlikle soru sorun. Henüz cevap alamadığınız soruları da not edin, böylece gelecek görüşmede bu sorulara da açıklık getirebilirsiniz. Böylece çocuğunuzun ameliyatına onay verebilmeniz için gerekli tüm bilgilere sahip olmuş olacaksınız.

İşin uzmanlarını seçin

Kalp ameliyatı uzun bir süre hastanede kalmayı gerektirir ve bu nedenle böyle bir ameliyat doğumsal kalp hastalıkları konusunda uzmanlaşmış bir klinikte yapılmalıdır. Çocuğunuzun tedavi göreceği hastane evinize yakın olmayabilir, bundan dolayı ebeveynlerin kalabileceği yeri erkenden ayarlaması tavsiye edilir. Ebeveynlerin çocuğa yakın bir yerde kalması (çocuğunuzun odasında, çocuğa yakın bir ebeveyn odasında veya yakın bir yurttaki) çocuk kalp merkezleri tarafından desteklenir. Lütfen hastanenin sunduğu bilgilendirme broşürlerinden faydalanın.

Şunları unutmayın ...

- Kalınacak yeri öğrenin ve ayarlayın
- 6 yaşına kadar olan çocuklarda anne veya babanın çocuğunuzun yanında kalma hakkı mevcuttur
- Diğer çocuklarınızla ilgilenen birini ayarlayın
- Gerekirse sağlık sigortasına ev işi yardımı için başvurun
- İşvereniniz tarafından özel durum tatili için başvurun
- Bütün sorularınız için not alın

Klinikte kalınan zaman

Hastanede kalma süreci nasıl geçiyor?

Hastanede kaldığınız süre içinde hem sizin hem de çocuğunuzun kliniğin günlük hayatına ayak uydurması gerekecektir. Hastanedeki günleri, vizite, muayene, yemek yeme, vardiya değişikliği ve değişik uzman gruplarıyla yapılan görüşmeler ve birçok buna benzer şeyler belirler.

Büyük bir ödev

Teşhis ve tedavi amaçlı yapılan kalp katerizasyonu (anjiyo) için (bkz. sayfa 16) genelde bir kaç gün hastanede kalmak yeterlidir. Buna karşılık, bir kalp ameliyatı için uzun bir süre hastanede kalınması gerekir (bkz. sayfa 18). Bir kalp ameliyatının yükünü kaldırabilmek hem siz hem de çocuğunuz için kolay değildir ve bundan dolayı hem organize ile ilgili hem de duygusal olarak belli bir performans ister.

Tecrübeli bakım elemanları

Ev hayatınızda alışık olmadığınız bir durum olarak hastanede kaldığınız süre içinde çocuğunuzun sorumluluğunun büyük bir kısmını başkalarının eline vermeniz gerekir. Size zor gelse de bu sınırlı süre içinde, çocuğunuz için en iyisinin ne olduğu konusundaki kararları başkaları verecektir. Yanlış anlaşımaları ve hataları önlemek için lütfen çocuğunuz için sorumlu olan bakıcılara danışınız. Her şeyi dikkatlice öğrenin ve bilmek istediğiniz her şeyi sorun. Gerekirse aynı soruyu bir kaç defa sorun.

Yakınlık ve dikkat

Bu zor durumda çocuğunuza ne kadar yakın olabilirsiniz, çocuğunuz ne kadar sık sesinizi duyar, elinizi tutabilirse ve kendisini sakınlaştirecek varlığını hissedebilirse, o kadar iyi olur. Çocuğunuza muayenelerde eşlik etmeniz, kendisiyle ilgilenmeniz, onu avutmanız ve kafasını başka konularla biraz dağıtmanız, korkularından kurtulmasında ve isteklerini

belirtmesinde destekte bulunmanız, çocuğu beslemeniz, yıkamanız ve okşamanız, ona bir şeyler anlatmanız, şarkı söylemeniz veya kitap okumanız her zaman ona çok yardımcı olacaktır. Çocuğunuzla aktif olarak ilgilenirseniz, yaşadığınız boşluk ve çaresizlik hislerindende daha kolay kurtulabilirsiniz.

Çaresizliğe karşı rutin

Çocuğunuzun hastaneye yatması ve yapılacak kalp ameliyatı sizin için olağanüstü bir durumdur. Buna karşın doktorlar ve bakıcılar her gün çocukların değişik hastalıkları ve hayat hikâyeleriyle karşı karşıya gelmektedirler. Burada çalışan ekibin görevi, kliniğin günlük seyrinde hastanın yüksek kaliteli tıbbi ve bakım ihtiyaçlarını temin etmektir. Hastaların ve yakınlarının korku, minnettarlık, çaresizlik, mutluluk, öfke ve hüzün arasında değişen güçlü hisleri, burada çalışan doktorlar ve bakıcılar tarafından çok iyi şekilde bilinmektedir. Kendinizi bakıcı ekibin bir üyesi olarak görün.

Çocuğunuz, anne ve babasının doktor ve bakıcılarla beraber kendi iyiliği için çaba sarf ettiğini fark ederse, bazı yoksunlukları kesinlikle daha kolay kabul edebilir.

Verdiğiniz destekle, bu ekibin işine yardımcı olacak ve çocuğunuzun iyiliğine katkıda bulunmuş olacaksınız. Karşılıklı anlayış, hastanede geçirilen sürenin karşılıklı olarak güven dolu olmasını kolaylaştıracaktır.



Çocuğunuzun hastanede kaldığı süreç *Çocuğum bütün bunları nasıl başaracak?*

4

Çocuk gelişimi psikolojisi uzmanlarına göre çocuk ne kadar küçükse, kavrama tarzı yetişkinlerden o kadar farklı olur. Bundan dolayı, çocuk ne kadar küçükse, hastanede kalma süreci o kadar zor olur. Aşağıdaki tablo size okula henüz başlamamış çocukların algılama tarzı hakkında bir fikir verir.

Tablo:

Okul öncesi çocukların ruhsal gelişim karakteristikleri ve ameliyat hazırlığı için sonuçları

Gelişim karakteristikleri	Ameliyat hazırlığı için önemli unsur	Örnekler
Somut örneklerle bağlı algılama	Ameliyatın gerekli olduğunu somut bir belirtile gösterin!	»Ameliyattan sonra arkadaşlarıyla yine daha iyi oyun oynayabileceksin«
Ben-öncülüğü (»Benmerkezcilik«)	Yaşanan sorunları tam olarak sorun!	»Tam olarak neresi ağrıyor? Nasıl bir his?«
Bir konuya odaklanmak	Rahatsız edici müdahalelerde çocuğın dikkatini başka bir şeye yönlendirin!	Bir şey anlatın veya parmak kuklalarıyla çocuğa oyun oynatın
Asıl amacı tam kavrayamamak	Rahatsız edici müdahalelerde yapılanın amacının iyi olduğunun altını çizin!	Doktordan müdahaleyi önceden duygusal bir şekilde anlatmasını rica edin
Kısıtlı zaman kavramı	Süreleri somut bir şekilde anlatın!	»Daha yedi defa uyuyacaksınız«
Sebep-sonuç ilişkisini tam kuramamak	Çocuğa hatalarının ve hastalığının tamamen farklı şeyler olduğunu öğretin!	İtaatsizlik ve ameliyat arasında bağlantı kurmayın

Çocuklar değişik düşünür

Çocukların düşünme tarzı kendisine göre bir mantıkla yürür ve ancak yavaş yavaş yetişkinlerin düşünce tarzıyla eşitleşir. Bu sebepten dolayı çocukla kendi düşünce tarzı üzerine konuşmanız çok önemlidir. Böylece çocuğun korkulu fantazilerini öğrenip kendisine destekte bulunabilirsiniz. Çocuğunuzun kendine duyduğu güveni güçlendirin ve gösterdiğiniz ilgi ve sevgiyle kendisine destek olun. Böylece hastanede kaldığı süreyi hem ruhsal hem de vücutsal olarak kaldırabilmesi için çocuğa yardımcı olursunuz.

Hastanede kaldığı süre içinde çocuğun gelişimi ve onunla nasıl ilgilenmeniz gerektiği konularında gerekli bilgileri detaylı olarak BVHK'nın internet sayfasından bilgisayarınıza yükleyebilirsiniz (www.bvhk.de).

Kendinizi de düşünün

Ağrı verici muayeneler haricinde, hastanede kalmak çoğu çocuğun hoşuna gider. Her zaman bir hareketlilik vardır, arkadaşlıklar kurulur, oyunlar ve eliş imkânları sunulur, ziyaretçiler gelir, videolar izlenir ve böylece küçük hastalar bazen biraz yalnız kalmayı bile isteyebilirler. Bu süreleri kendiniz için kullanın!

Çocuğunuzun hastanede kaldığı süre içinde kendi gücünüzü gözünüzde fazla büyütmeyin. Düzenli beslenmek, yeterli uyku, çocuğun başka aile fertleri veya yakın arkadaşlarının tarafından ziyaret edilmesi, size istirahat etmeniz ve kafanızı dinlenmeniz için zaman ayırmanızda yardımcı olur. Arada bir eve gidip diğer aile fertleriyle beraber olmanın da oldukça faydası görülmektedir.





Kliniğe yatış günü

Varış, oryantasyon, muayene

Hastaneye geldiğinizde önce özel bilgileriniz kayıt edilir, sonra size ve çocuğunuza bölüm ve odanız gösterilir. Sorumlu bakıcılar kendilerini tanıtır ve sizi yapılacak muayeneler hakkında bilgilendirir.

Valiz için kontrol listesi

Temel ihtiyaçlar

- Pijamalar
- Spor kıyafeti
- Gömlek/Bluz (önden düğmeli)
- Sıcak tutan çoraplar
- Hafif elbise
- Banyo ihtiyaçları

Zaman geçirmek için

- Çocuğun sevdiği kitaplar
- Resim malzemeleri
- Bulmaca kitapları
- Çocuğun sevdiği oyunlar. Örneğin LÜK-Kasten
- Radyo tiyatrosu veya müzik yüklü Walkman, CD veya MP3 çalar
- Çocuğun sevdiği DVD filmleri

Beraber oynamak için

- Beraberce çocuğun yatağında oynamak için parmak oyunları
- Yaşananları tekrar oynayarak anlatmak için doktor valizi
- Grup oyunları

Evi hatırlamak için

- Çocuğun battanyesi veya oyuncak hayvancığı
- Ailenin, kardeşlerin ve arkadaşlarının resimleri
- Müzikli oyuncak

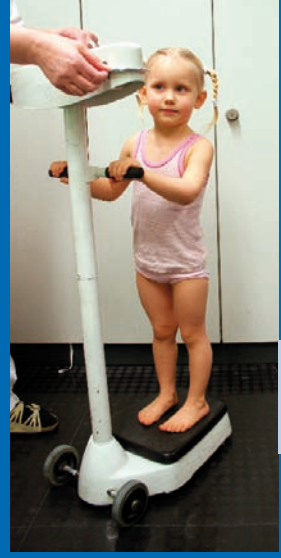
İlk başta çocuğunuzun boyu ve kilosu ölçülür. Çocuğun alışkanlıkları veya sevdiği yemekler, oyunlar ve uyku saatleri not edilir. Bu sorulardan sonra çocuğunuz muayene edilir ve size ailede şimdiye kadar görülen hastalıklar ve çocuğun hastalık seyri sorulur. Aslında en önemli bulgular ve belgeler çocuğunuzun dosyasında arşiv olarak kayıt edilmiştir. Yine de görevlilerin en önemli noktaları bir kere de sizin ağzınızdan duyması önemlidir – bu, görevlilerin dosyalar konusunda bilgisizliğinden değil, sadece çocuğunuza ve günlük ailevi hayatınıza karşı ilgilerinden kaynaklanmaktadır.



Çocuklar kendileriyle ne yapıldığını anlayınca, trafıklarıyla daha kolay işbirliğine girerler



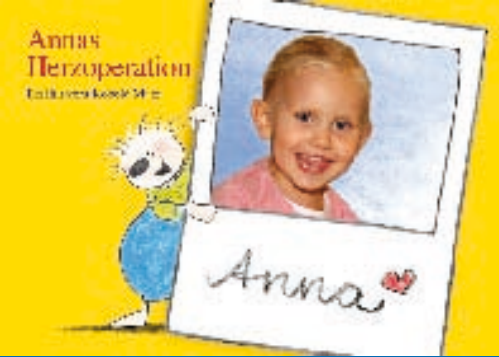
*Muayeneye
çocuğun boyunun
ölçülmesiyle
başlanır*



*Çocuğun
kilosu da
kayıt edilir*

Muayeneler

Burada sizi bir kaç muayene metodu ve muayene cihazlarıyla tanıştıracacağız. Fotoğraflar kısmen kalp ameliyatından sonra yapılan muayene esnasında çekilmiştir.



»Anna'nın kalp ameliyatı« adlı kitap çocuğun kalp ameliyatına hazırlanmasına yardımcı olur

BVHK tarafından çıkarılmış »Anna'nın kalp ameliyatı (Annas Herzoperation)« adlı çocuk kitabında da muayeneler ve bazı muayene cihazları resim ve kısa tanıtımlarla anlatılmıştır. Bu kitapçıkla çocuğunuzu, yapılacak ameliyata yaşına uygun olarak hazırlayabilirsiniz. Ek olarak kalp günlüğüyle, çocuğunuz hem kendisi hem de sizinle beraber hastanede kaldığı süreyi aktif olarak takip edebilir.

■ İnspeksiyon: Göz ile muayene ■

Bu muayene esnasında, çocuğun beslenme ve genel durumu, davranışları ve vücutsal gelişimi değerlendirilir. Burada örneğin derinin rengi ve kan dolaşımı, olabilecek su toplanması (Ödem), kalp toplardamarlarının doyumluluğu ve nabız frekansı ölçülür. Bebeklere genelde bir biberon verilerek dikkatleri başka bir yere çekilir. Hoşa gitmeyen muayenelerin, örneğin gırtlak muayenesinin, en son yapılması gerekir.

■ Palpasyon: El ile muayene ■

Bu muayene, koldan ve bacadan elle nabızın ölçülmesidir. Küçük bebeklerde bu ölçüm bingıldaktan da yapılabilir. Ayrıca göğüsün vibrasyon ve kalp seslerini algılamak için elle muayene edilmesi de palpasyona girer. Karaciğer ve dalağın büyüklük derecesi de değerlendirilir.



*Elle muayene
bazen biraz
gıdıklar*



■ Tansiyon ölçümü ■

Tansiyon, şişen ve kola uyan bir kollukla ölçülür. Bu kolluk ya dirseğin ya da dizin üst kısmına bağlanır.



Kalbi ve akciğerleri dinlemek, bir çocuk kardiyologunun günlük işidir

■ Oskültasyon: Dinleme ■

Kalp seslerinin bir stetoskopla dinlenmesine okültasyon denir. Stetoskop kalbin pompalama ve akciğerin nefes alma ve verme esnasında çıkardığı sesleri yükseltir. Böylece akciğerdeki gaz alışverişi ve kalbin çalışması değerlendirilir. Kalp sesleri kapakçıkların fonksiyonunu, kalp ritmini ve kalp odacıklarından çıkan kanın durumunu gösterir.

Tansiyon ölçmek, özellikle kendileri cihazı kullanabilirlerse, çocukların çok hoşuna gider

■ Elektrokardiyografi (EKG) ■

EKG, kalbin elektriksiz faaliyetinin kaydedilmesidir. Bunun için göğüse, el ve ayaklara elektrotlar yapıştırılır veya bağlanır. Ölçüm esnasında çocuğun sakince yatması gereklidir.

■ Ekokardiyografi ■

Ultrasonla yapılan kalp muayenesi invazif (girişimsel) olmayan en önemli teşhis metotlarından biridir. Kalp odacıklarının büyüklüğü, pompalama fonksiyonu ve kalp kapakçıklarının tek tek izlenmesinde oldukça verimli bir şekilde kullanılmaktadır. Ultrason başlığı bu muayene esnasında daha önceden derinin üzerine sürülmüş bir jöle üzerinde gezdirilir.



Damar yolu açılması

Hastaneye kabulden sonra çocuğunuza genelde tıbbi ekibin üyelerinden biri tarafından bir damar yolu açılır. Bu **elden** veya koldan olabilir. Bebeklerde bazen **kafadan** da yapılabilir, çünkü baş toplardamarları bebeklerde çabuk bulunur ve küçüklerin hareketini en az şekilde rahatsız eder.



Damar yolu açıldıktan sonra venöz gereç el, kol veya kafaya yerleştirilebilir



Pulse Oksimetri sensörü genelde parmağa – bebeklerde bazen ayağa – bağlanır

■ Pulse Oksimetri ■

Bir ışık kaynağı ve ışık detektöründen oluşan sensor, yara bandıyla parmak ucu veya ayağa sabitleştirilerek, oksijen doyumunu (SO₂) ölçer. Bu ölçüm ile kandaki hemoglobinin* (Hb) yüzde kaçının oksijen taşıdığını öğrenmek mümkündür.

■ Röntgen muayenesi ■

Bir röntgen muayenesiyle akciğerler değerlendirilebilir ve de kalbin yeri ve büyüklüğü ölçülebilir.

■ Kalp kateterizasyonu (Anjiyo) muayenesi ■

Bu invazif (girişimsel) muayene metodunu gelecek iki sayfadasize tanıtacağız.

İğneden korkmayın

Çocuklardan kan alımını ve atardamar bağlantısını mümkün olduğu kadar acısız yapmak için, günümüzde iğne yapılacak yere acı azaltan kremler sürülmektedir. Bu kremin her çocuk kardiyoloji servisinde bulunması gerekir. Lütfen bu konuda bilgi alın.



Deri kremi emene kadar, bu bölge bir yara bandıyla kapatılır

Doktor tarafından bilgilendirme

Anjiyodan önce, çocuk kardiyologu sizinle yapılacak müdahale üzerine konuşacaktır. Anjiyo, çocuğun yaşına göre sık sık lokal anesteziyle de yapılır. Narkoz öngörülmüşse, anestezi (narkoz doktoru) sizinle beraber anestezi belgelerini gözden geçirerek narkoz ilaçları ve diğer ilaçlara karşı çocuğun bedensel tepkileri üzerine görüşecek ve çocuğun alerjileri konusunda sizden bilgi alacaktır.

Ameliyat öncesinde çocuk kalp cerrahı, çocuk ve anestezi uzmanları sizinle görüşecektir.

Ameliyata onay belgelerini genelde almış olacaksınız. Ameliyatın aşağı yukarı ne kadar süreceğini sorabilirsiniz. Ama her halükarda zaman zaman sürede değişim olabilir, bundan dolayı heyecanlanmanıza gerek yoktur.

Bilgilendirme görüşmesinden sonra çocuğunuzun gireceği risk gerçekten daha yüksek görünebilir, çünkü doktorlar nadir görülen komplikasyonlar konusunda da sizi bilgilendirmek zorundadırlar.

Görüşmeden önce çocuğunuzun sizinle beraber görüşmeye katılıp katılmamasına karar verin. Eğer çocuğunuz görüşmeye katılmayacaksa, bu sürede çocuğunuza bakacak güvenilir birisini ayarlayın. Böylece kendinizi tamamen bu önemli görüşmeye verebilirsiniz.

Bunlara dikkat etmelisiniz:

- Ameliyata onay belgesini okuyun
- Soruları not edin ve sorun
- Korkularınızı ve çekincelerinizi söyleyin
- Önemli görüşmelerde mümkünse birisinin size eşlik etmesini sağlayın

**) Hemoglobin: Kandaki alyuvarlara rengini veren madde*



Kalp katerizasyonu muayenesi

Kalbe göz atmak

6

Anjiyo tetkiki; teşhis, ameliyat hazırlığı ve ameliyat sonrası tedavide kullanılır. Anjiyo bazen örneğin kalp boşluklarını birbirinden ayıran duvarlarda bir deliği kapatmak veya kapakçık veya damarlardaki darlıkları genişletmek için girişimsel bir tedavi aracı (kalp kateter intervansiyonu) olarak da kullanılabilir. Görüşmede anjiyonun neden ve nasıl yapılacağı açıklanacaktır.

Kalp kateterizasyonu salonu

Anjiyo muayenesi ameliyathanede yapılmaz ama aynı şekilde steril edilmiş ve özellikle anjiyo için düzenlenmiş bir anjiyo salonunda yapılır. Anjiyo yapılmadan önceki bir kaç saat boyunca çocuğunuzun hiç bir şey yememesi ve içmemesi gereklidir. Bu tıbbi müdahale için çocuğunuza uyuması için bir sakinleştirici ve ayrıca bölgesel uyuşturma veya tam narkoz (genel narkoz) verilir. Çocuğunuz müdahalenin

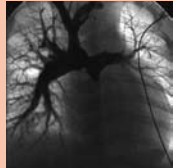
yapılacağı salona yatağında taşınır. Çocuğunuza genelde kapıya kadar eşlik edebilirsiniz, bazı kliniklerde salona kadar girmeniz de mümkündür. Burada çocuğunuz anjiyo ekibi tarafından karşılanacaktır.

Kalp kateterizasyonu salonunda neler yapılıyor?

İlk başta çocuğunuza kasık bölgesinde ponksiyon yapılarak bir atar veya toplardamardan girilir ve ince bir hortumcuk (kateter) kalbe doğru itilir. Bu işlem her zaman röntgen kontrolü altında yapılır. Monitör üzerinden kalbin değişik bölümleri izlenir ve kan akışıyla birlikte kalbin ve etrafındaki damarların basıncı belirlenir. Ek olarak kalp ve damar bölümleri röntgen muayenesinde karşıtlığı belirginleştirmek için kullanılan sıvı şeklindeki Radyo kontrast maddelerle gösterilir ve bir film hazırlanır.



Kalp kateterizasyonu salonunda yatmayı denemek



Biraz uzun sürebilir

Anjiyoyu yapmak zaman ister. Bu süreyi başka bir şey yaparak değerlendirebilirsiniz, örneğin kahvaltı yapıp tekrar güç toplayarak veya bir yürüyüş yaparak. Anjiyonun ilk sonuçları size mümkün olduğu kadar kısa bir süre içinde bildirilecektir. Ancak bulguları tam olarak gözden geçirip anlamak zaman gerektirir. Sonuçlar ellerine varır varmaz, doktorlar bulguları ve çocuğunuz için öngörülen tedaviyi sizinle görüşecektir.

Bardakla su yerine ıslak mendil

Bakıcılar düzenli olarak çocuğunuzu kontrol ederler. Anjiyodan hemen sonra çocuğunuz herhangi bir şey yiyip içemez. Çocuğunuzu bu dönemde acımanmanız gerekir. Dudaklarını sürekli olarak ıslak bir bezle nemlendirebilir, ıslak bir pamuklu çubuğu emmesini sağlayabilirsiniz. Ayrıca dudaklarına dudak nemlendiricisi veya Dexpanthenolsalbe sürebilirsiniz.

İstirahata rağmen meşguliyet

Sizinle ilgilenen hemşire veya hastabakıcı, çocuğunuzun neler yapıp yapamayacağı konusunda size her şeyi anlatacaktır. Bazı sıcakkanlı çocuklar bu süre içinde bayağı yaramaz olup etrafı rahatsız ederler ve çok sabır isterler. Ondandır dolayı henüz hastaneye yatmadan önce çocuğunuzla beraber yatakta kalması gereken süre içinde zamanı nasıl geçirebileceği konusunda konuşup karar verin.



Anjiyo salonunda bulunan değişik monitörler müdahalenin kontrolünü garanti eder

Anjiyo müdahalesinden sonra

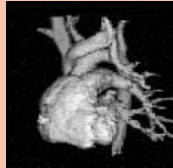
Anjiyo muayenesinden sonra, çocuğunuz genelde uyur halde kaldığı bölüme geri getirilir. Muayeneden sonra, anjiyo muayenesi için kateterin yerleştirildiği yere yapıştırılmış bir bandajı göreceksiniz. Bu bandaj bazen küçük bir kum torbacığıyla ağırlaştırılmış olabilir. Atardamarlar yüksek basınç oluşturur, bundandır dolayı tekrar kanamaya mani olmak için, bandaj müdahaleden sonra en erken 12–24 saat geçtikten sonra uzaklaştırılır. Bu süre içinde çocuğunuzun sakin ve mümkün olduğu kadar rahat bir şekilde sırt üstü yatması gerekir.

Bunları aklınızdan çıkarmayın:

- Kendiniz için boş zaman ayarlayın
- Çocuğün dudağını ıslak bir mendil ile nemlendirme
- Çocuğa emmesi için ıslak bir pamuklu çubuk verme
- Hazırda dudak nemlendiricisi ve Dexpanthenolsalbe bulundurma
- Doktor tarafından söylenen yatakta kalma süresine mutlaka uyun
- Yeme ve içme yasaklarına kesinlikle uyun
- Boş zaman için gerekli materyalleri hazır tutun: Yatak oyuncağı, okumak için kitap, müzik, film

Manyetik rezonans tomografisi (MRT)

Diğer adıyla Nükleer tomografi diye adlandırılan bu muayene metodu, gittikçe kalp kateterizasyonu muayenesine ek olarak kullanılmakta veya tamamen anjiyonun yerini almaktadır. Bu yöntemle röntgen ışınlarına maruz kalmadan üç boyutlu resimler elde etmek mümkündür.





Kalp ameliyatı

Endişe ve beklemek

Bu gün, sizde çok değişik ve karmakarışık hisleri canlandıracak özel bir gün olup, korkular ve heyecandan başlayıp mutluluk ve umuda kadar varabilen duygular yaşarsınız. Bazı ebeveynler bu gün kendilerini luna-parkta bir eğlence treninde gibi hissederler ve umutla endişe arasında gidip gelirler. Özellikle ameliyat günü 'en derin vadilerden' geçerler.

Sabah aç karnına

Ameliyat sabahı çocuğunuz normal bir şekilde tuvalet ihtiyacını giderebilir. Ameliyatın yapılacağı saate göre çocuğunuz bazen daha uzun uyuyabilir. Görevliler sizi çocuğunuzun hangi saate kadar yemek yiyip içecek içebileceğine dair bilgilendirecektir. Lütfen bu sınırlamalara çok dikkat edin. Böylece narkoz esnasında problemlerin çıkmasına mani olursunuz!

Premedikasyon

Ameliyattan belli bir süre önce sakinleştirmek ve uykusunu getirmek için çocuğa bir ilaç verilecektir. Bunun adı premedikasyondur. Böylece hem çocuğunuz etrafında olan bitenleri fazla fark etmez hem de sizden ayrılmakta zorluk çekmez.

Çocuğunuz kendi yattığı yatağında tüm gerekli rapor ve belgelerle beraber ameliyathaneye götürülür

Tanıdığı eşyalar

Çocuğunuza en sevdiği hayvancığı, en sevdiği battaniyeyi, emziği ve benzerini beraberinde veriniz. Böylece çocuğunuz narkozdan kalkınca yanında hatırlayabileceği bir şey olur.



Ebeveynlerin eşlik etmesi

Çocuğunuza ameliyathanenin girişine kadar eşlik edebilirsiniz. Tabii ki çocuğunuzdan kaldığı serviste ayrılmak isterseniz, bu da çok normal ve doğal bir şeydir. Bunun sizin için çok önemli ve hassas bir an olduğunu biliyoruz. Bu zor anda da, çocuğunuza güven vermeye çalışınız. Çocuğunuzu sakinleştirecek bir şey veya güzel bir hikâye anlatın. Sakin ve tutarlı görünümünüzle çocuğunuza destek olacak ve güç vereceksiniz.

İçten karşılaşma

Çoğunuz ameliyathanenin girişinde çocuklar konusunda uzman bir bakım ekibi tarafından karşılanacak ve teslim alınacaktır. Ameliyat hazırlık odasında çocuğunuza narkoz uygulanacak ve ilaçların verilmesi için gerekli olan donanım sağlanacak ve kontrol aletlerine bağlanacaktır. Tüm bu bilgiler size açıklama görüşmesinde önceden verilir. Uykuya daldıktan sonra.

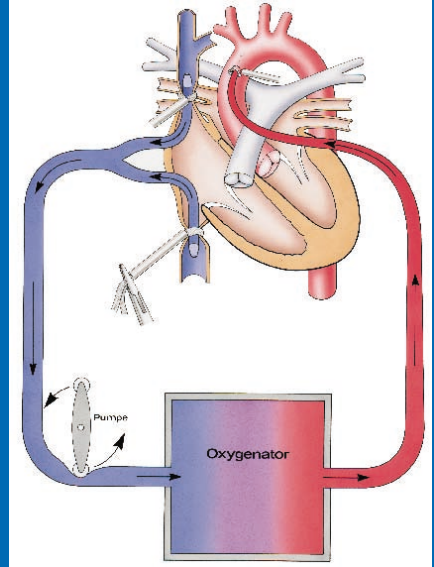
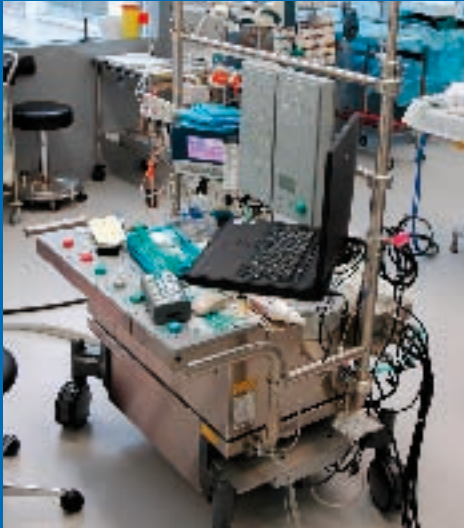


Ameliyathanenin önünde çocuğunuz beklenmektedir ve içten bir şekilde teslim alınacaktır

çocuğunuz müdahale sırasında hiçbir şey hissetmeyecek ve ağrı duymayacaktır.

Kalp-Akciğer-Makinesi

Kalp Akciğer Makinesi (pompa) kalp ameliyatı esnasında, tüm kan dolaşımı fonksiyonlarını üstlenir. Kardiyo teknisyeni bu makineyi ameliyat esnasında kontrol eder.



Kalp-Akciğer-Makinesi'nin çalışma prensibi: Oksijenatör kanın oksijenle zenginleştirilmesini sağlar

İyi bakım

Narkoz verilışı esnasında çocuđunuza güvenli bir şekilde boynundan veya kasıktan dolařım sistemine bađlantılar (santral venöz kateter) yerleřtirilir. Özel ilaç pompalarıyla (perfüzörlerle, bkz. sayfa 22) bu bađlantılar üzerinden ilaç, sıvı, beslenme maddeleri ve gerektiđi takdirde kan verilmektedir.



Santral venöz kateter genelde boyun toplardamarına bađlanır (fotođraf, yoğun bakım bölümünde narkozdan uyandıktan sonra çekilmiřtir)

Tecrübeli ellerde

Çocuk anestezisi üzerine uzman doktor ekibi birçok cihaz ve kan tahlili sonuçlarıyla çocuđunuzun durumunu kontrol eder. EKG, tansiyon, nabız ve solunumun oksijen dođunluđuyla karbondioksit oranı sürekli olarak ölçülür. Bütün ekip, aldıkları kapsamlı eğitim

ve tecrübeler sayesinde, profesyonel bir şekilde ameliyatın sorunsuz bir şekilde yapılmasını mümkün kılar.

Bekleme süresi

Çocuđunuz ameliyat ekibi tarafından teslim alındıktan sonra sizin için uzun bir bekleme süresi bařlar. Belki kendinizi yorgun ve ağlamaya yakın hissedeceksiniz. Huzursuzluk, korku, suçluluk duyguları ama aynı zamanda çocuđunuzun yařam için kazandıđı yeni řans ve umut, his dünyanızı karmakarıřık edebilecektir. Bundan dolayı, bu süreyi nasıl en iyi şekilde geçirip atlatabileceđinizi önceden düşünün ve fikirler üretin. Size en iyi ne geliyorsa onu yapın.

Ameliyattan sonra

Ameliyat bittikten sonra çocuđunuz bakım için yoğun bakım bölümüne yatırılacaktır. Her hastanenin ebeveynlere haber verme kuralları deđiřiktir. Bazı klinikler sizi doğrudan arar, bazı klinikler de sizin aramanızı bekler. Bu konuda önceden bilgi alıp cep telefonu numaranızı bırakın.

Ameliyathane, hayat için önemli cihaz ve makinelerle diđer bir cerrahi müdahale için hazır





Bu resimde uzman kalifiye ekibini ameliyathanede rutin işbirliği içinde görebiliyorsunuz



Zamanı geçirebilmeniz için tavsiyeler:

- Size ne iyi geliyorsa onu yapın
- Bölümde diğer candan insanlardan veya ebeveynler derneği üyelerinden bekleme süresinin daha kısa gelmesi için destek isteyin
- Kendi bedensel ihtiyaçlarınızı giderin, yeterince yemek yiyin ve için
- Alışverişe gidin
- Yürüyüş yapın
- Ev veya bahçe işi yapın
- Hafif tempoda spor yapın
- Uyuyun
- Müzik dinleyin
- Meditasyon yapın
- Diğer aile fertleriyle zaman geçirin
- Camiye gidin, ibadet edin

Nelerin size iyi geldiği tecrübesini bizimle paylaşırsanız çok mutlu oluruz.



Yoğun bakım ünitesi

Çocuğunuz için en yüksek güvenlik

8

Ameliyattan sonra çocuğunuz yoğun bakım bölümünde tecrübeli bir tıp ekibi tarafından bakım görecektir. İlk başta ,ilk bakım' yapılacaktır: Solunum ve kan dolaşımını kontrol etmek için aletler ve ilaçların verilmesi için perfüzörler takılacaktır. Bu aşağı yukarı bir saat sürecektir. Genelde, bu iş bittikten sonra çocuğunuzun ilk defa ziyaret edebilirsiniz. Sorumlu olan bakıcı size eşlik edecek, destekte bulunacak ve her şeyi anlatacaktır.

Ameliyat atlatıldı

Çocuğunuz, etrafında birçok değişik sesler çıkaran cihazlarla beraber yatacaktır. Birçok cihaz, hortum ve kablunun orda olmasından dolayı çocuğunuz size küçük ve kırılgan görünebilir. Bu görünüm sizi ilk başta korkutsa ve kendi çaresizliğinizi size gösterse de – burada, çocuğunuzun çabuk bir şekilde kendisine gelmesi ve yaraların kapanması için her şey yapılmaktadır.

Kendinizi gururlu ve teşekkür borçlu hissedebilirsiniz: Çocuğunuz, ameliyat ekibi ve siz çok büyük bir şeyi başardınız!

24 saat kontrol

Bundan sonra yoğun bakımda kontrol ve tedavi aşamasına gelinir. Ancak burada bazen hafif kötüleşmeler de olabilir. Bu durumda moralinizin iyice bozulmuş olmasına rağmen, sabretmeniz gereklidir.

Hafif giyecekler

Yoğun bakım bölümü genelde çok sıcaktır. Hastalar ameliyattan hemen sonra çıplak ve üstleri sadece bir çarşafı kapatılmış olarak yatarlar. Bakım ekibi için bunun böyle olması çok önemlidir, çünkü çocuğun genel durumu,

◀ Perfüzör üzerinden (sağ arkada) çocuğa sıvı ilaç çözeltileri verilmektedir. Önde ise solunum cihazı görülmür.

örneğin deri rengini ve vücut ısısını kısa süre içinde gözetleyebilirler.

Görevlilere güvenin

Özellikle klap ameliyatından sonra en iyi tıbbi bakım ön plandadır. Bakım ekibi, konusunda uzmandır ve çok tecrübesi vardır, hastaların durumunu izleme konusunda eğitim almıştır ve gerektiği takdirde hemen tüm adımları atabilecek durumdadır.

Alarmdan korkmayın

Hızlı tepki verebilmek için kontrol cihazları minimum değerlere göre hassas olarak ayarlanmıştır. Değerler bunun altına düştüğü zaman alarm tonları bu durumu erkenden bildirirler. Bu nedenle alarmı duyunca korkmanıza gerek



Burundan verilen ve soluk borusuna kadar varan hortumla (tüp), çocuk suni olarak nefes alıp verir

düzenli olarak çekilmesi gerekmektedir. Kan dolaşımı sabit bir duruma geldikten sonra, ilaçların sayısı ve dozajı azaltılır ve çocuğunuz gittikçe kendine gelmeye başlar – böylece mekanik ventilasyon cihazından yavaş yavaş uzaklaştırılmaya başlanır. Ekstübasyonla (yapay ventilasyon hortumunun uzaklaştırılması) büyük bir adım atılmıştır.



Monitör sürekli olarak kalp atışı, oksijen doyumunu, tansiyon ve nefes alma frekansı gibi hayat fonksiyonlarını gösterir

yoktur. Bol sayıda hortumlar, kateterler (sondalar), kablolar ve cihazlar da ilk başta kafanızı karıştırabilirler, ama bunlar da çocuğunuzun en yüksek güvenlikte olması için önemlidir.

Suni nefes alma ve verme (Yapay veya mekanik ventilasyon)

İlk büyük hedef kan dolaşımını sabit tutmak ve yapay ventilasyonu azaltmaktır. Yapay ventilasyon bazı durumlarda sadece bir kaç saat sürerken bazen birkaç gün yapılması gereklidir. Bu süre içinde gerekli diğer ilaçların yanında, ağrı kesici ve sakinleştiriciler de verilmektedir. Nefes alma hortumundan dolayı çocuğunuz sesini normaldeki gibi kullanamamaktadır. Oluşan balgam ve salgı kendiliğinden atılamadığı için

Konuşmadan anlaşmak:

- Yapay ventilasyon aletiyle nefes alıp veren çocuğunuzla anlaşmayı kolaylaştırmak için, ameliyattan önce evet, hayır gibi önemli terimleri ve cümleleri nasıl anlatabileceği konusunda anlaşabilirsiniz.
- Çocuğunuzun evet ve hayırla cevap verebileceği açık sorular sorun.

Sürekli olarak tansiyon ölçümü

Atar damarlardan birinde ölçüm amaçlı küçük bir kanül bulunacaktır. Bu kanül desteğiyle sürekli olarak tansiyon ölçülür. Kaydedilen basınç impulsları bir monitörde izlenebilir. Ayrıca bu kanül üzerinden acı vermeden düzenli olarak yapılması gereken kan tahlilleri için de kan alınabilir.



Atardamara yerleştirilen bir kanül sürekli tansiyonu ölçer



Tıbbi drenaj hortumları üzerinden yaralarda oluşan sıvı, bir kaba yönlendirilir

İyi hazırlanma:
Planlanmış ameliyattan önce yoğun bakım bölümündeki günlük hayatı tanıma fırsatından faydalanın. Bunun için zamanında bir ziyaret yapın.

Tıbbi yara drenajları

Kan ve yaralarda oluşan sıvıların akması için yara bölgelerine tıbbi drenaj hortumları yerleştirilir. Bu hortumlar genelde bir kaç gün sonra kısa süreli bir narkoz altında çıkarılır. Dinlendirici ve ağrısız bir ortam sağlanarak çocuğu sağlığına kavuşmasına yardımcı olunur. Çocuğu fazla yormamak için ilk başta sadece en önemli bakım hizmetleri verilir.

Çocuk kendine geldikten sonra

Çocuğunuz kendisine gelmeye başladıktan ve suni nefes alıp vermeyi bıraktıktan sonra belki ilk başta size biraz değişmiş gibi gelebilir. Belki daha az gülüyordur, belki de size bakmamaktadır ve ağlamaya yakın ve kafası karışık gibidir. Bunun sebebi, çocuğa verilen ilaçlar, yani ağrı kesici ve sakinleştiricilerdir. Bu durum kısa süreli tepkisel psikoz olarak adlandırılır ve her zaman kendisini belli etmez. Çocuğunuzda böyle bir değişimi fark ederseniz, bu durumun bir kaç saatle bir kaç gün süreceğini bilmeniz önemlidir.

Gittikçe çoğalan aktivite

Gittikçe daha az hortuma, kabloya ve seruma ihtiyaç duyulacaktır. Çocuğunuzda hareket ihtiyacının artması ve merakının geri gelmesi de durumunun iyiye gittiğine dair bir işarettir. Çocuk gittikçe sağlığına kavuşmakta ve çocuk kardiyolojisi servisine sevk zamanı yaklaşmaktadır (bkz. sayfa 26).

Yoğun bakım ünitesinde bebekler için özel yataklar vardır. Bunlar ısıtılabilir ve küçük bir bedene uygun olarak tasarlanmıştır.

İstirahat için kendinize paydos yapmaya izin verin

Bu evinizin hastaneye uzaklığına bağlı da olsa, çocuğunuzun yoğun bakım bölümünde kaldığı süre içinde evinizde yatmanız belki size iyi gelebilir. Orada alıştığımız ortamda olacaksınız, bu da sizin kendinizi iyi hissetmeniz için yardımcı olacaktır. Genelde günün her vakti yoğun bakım ünitesini arayıp çocuğunuzun durumunu öğrenebilirsiniz – geceleri de! Biraz kendiniz için de zaman ayırın – Çocuğunuz sürenin çoğunu uyuyarak geçirecektir. Bu gidiş gelişleri dinlenme gezisi gibi görün – çünkü bu önemlidir ve sizin bedensel ve ruhsal olarak kendinize gelmeniz için ve yorgunluğunuzu atmanız için yardımcı olur.





Fizik tedavi egzersizleri çocukları oyun oynayarak mobilize eder

Ek olarak fizik tedavi

Mümkün olan en kısa zamanda çocuğunuz tekrar hareket ettirmeye başlanır ve sık olarak da fizik tedavi görür. Solunum jimnastiğiyle çocuğunuzun akciğerinde toplanmış sıvılar çözülür ve hafif hareket desteğiyle çocuğunuz kısa süre içinde yataktan çıkabilir.



Yoğun bakım bölümünde kalınan süre için birkaç tavsiye:

- Hem siz hem de çocuğunuz bol bol istirahat edin ve uyuyun.
- Yeme ve içmenin yasak olduğu zamanlara uyun
- Yanınıza kendiniz için bir kitap veya zaman geçirmek için başka bir şey alın
- En fazla iki kişinin aynı anda ziyaret etmesine izin verin
- Korkularınızı ve önerilerinizi açık açık söyleyin
- Yeterince sıvı içmeye ve yemek yemeye dikkat edin
- Çocuğunuzun rahat kıyafet giymesine dikkat edin; örneğin çorap, önden ilikli gömlek gibi
- Kendinizin de rahat ve hafif elbiseler giyinin.
- Çocuğunuzun ek ihtiyaçlarına dikkat edin; örneğin gözlük gibi
- Çocuğun kişisel eşyalarını kullanın; örneğin en sevdiği oyuncak, CD ler ve kitaplar gibi
- Çocuğun sağlık durumunun sabit olması durumunda ona hikâye okuyabilir ve bir şeyler anlatabilirsiniz

Çocuk kalp servisi

En zor zaman atlatıldı

Çocuk tek başına nefes alabiliyor, kablolar ve hortumlar her geçen gün azalıyor, çocuğunuzun durumu yoğun bakım ünitesinden çıkıp çocuk kardiyolojisi servisine yatırılması için elverişli hale gelmiştir. Artık en zor anları atlattmış olup yavaş yavaş rutine geri dönmüş olacaksınız.

Tıbbi bakım

Çocuk kardiyolojisi servisinde de çocuğun kalbi monitör üzerinden izlenmektedir. Düzenli olarak oksijen doyumunu, tansiyonu, vücut ısısı ve değişik tıbbi parametreler kontrol edilmektedir. Bazen damardan değişik ilaçlar da verilir.

Seyyar perfüzörlerle oyun odasında da rahat hareket edilebilir

Keşfedilecek birçok şey var

Çocuğun tedavisinden sonra iyileşme dönemine girip tekrar çocuksal merakına kavuşup rahatça hareket edebildiği zaman, yattığı bölümde keşfedecek birçok şey bulacaktır: Başka çocuklar, bakım grubunun günlük işleri, oyun odası ve bölümün sunduğu diğer hizmetler. Her halükarda çocuğunuzun

Bölmülerdeki elişi ve oyun imkânlarından çok sık faydalanılır

daha uzun bir süre istirahata ve uykuya ihtiyacı olacaktır. Belki bazı terapi uygulamaları da gerekli olabilir, örneğin hasta jimnastiği gibi.

Klinik günlük hayatında değişiklik

Bazı kalp merkezlerinde çocukların tıbbi bakımlarının dışındaki diğer ihtiyaçlarını gidermek için yalnız bu işlere odaklanmış görevliler bulunmaktadır. Bir eğitimcinin, sanat veya müzik tedavi uzmanının olup olmadığını öğrenin. Bazı kliniklerde palyaçolar da bölümleri ziyaret etmektedir. Böylece klinikte kalınan süre can sıkıcı olmaktan ziyade çok ilginç ve eğlenceli olmaktadır.

Ebeveynlere destek

Eğer sizin de yaşadıklarınız üzerine konuşma ihtiyacınız varsa, bu konuda ebeveyn dernekleri ve kliniğin psiko sosyal bölümüyle görüşebilirsiniz. Buradaki uzmanlarla klinikte size eşlik etme ve destekte bulunmalarının yanı sıra, kalp hastası bir çocukla nasıl en iyi şekilde hayat sürdürülebileceği konusunu da görüşebilirsiniz. Bu hizmet maalesef henüz her klinikte sunulmamaktadır.

Hastaneden çıkmadan önce açıklığa kavuşturun:

- Daha fazla bakım gerekli mi (Evde hasta çocuk bakımı)?
- Yardımcı unsurlar gerekli mi?



Hastaneden çıkış

Hasretle beklenen gün geldi

Çocuğunuz ve tüm aileniz çocuğunuzun eve gelmesine sevinecektir. Belki ilk başta çocuğun ne kadar şefkate ve bakıma ihtiyacı olduğu konusunda soru işaretleri kalabilir. Son muayeneden sonra size nelere dikkat etmeniz gerektiği söylenecek ve çocuk doktoru veya çocuk kardiologuna ibraz edilmesi için bir rapor verilecektir.

10

Evde bakım ve hastalık sonrası toparlanma

Çocuğunuza evde bakım gerekiyorsa ve siz de bunu tek başınıza yapamayacağınızı düşünüyorsanız, çocuğun hastaneden çıkışından önce evde çocuk bakımı yardımı alıp alamayacağınızı öğrenin. Böylece çocuğunuzun bakımı ve ihtiyaçlarının karşılanması için bir rehberden faydalanabilirsiniz. Çocuğunuzun vücut hislerine güvenin. İlk başta dinlenmek isteyecek ve buna ihtiyacı da olacaktır. Evdeyken herhangi bir sorunuz olması durumunda, çocuk doktorunuzla görüşün veya kliniği arayın.

Güç depolayın

O kadar gerginlikten sonra çocuğunuzun ve ebeveyn olarak sizin ne kadar çaba sarf ettiğinizi fark edeceksiniz. Şimdi güç toplayebileceğiniz dinlenme dönemleri ayarlayarak kendinize gelmeye çalışın. Gerekli olması durumunda rehabilitasyon imkanlarından faydalanabilirsiniz, örneğin aileye yönelik rehabilitasyon gibi.

Tedaviden sonra bakım

Tedavisinden sonra, ayakta tedavi hizmeti sunan bir çocuk kardioloji polikliniğinde ya da kendi muayenehanesi olan bir çocuk kardioloji uzmanı tarafından çocuğun düzenli muayeneleri yapılır. Bakım süreleri çocuğunuzun sağlık durumuna uygun olarak ayarlanacak ve genelde gittikçe daha seyrek zaman zarflarında yapılacaktır. Kalp sorunu ve tedavi seyrine göre hastalığın gelişimi, hastalığın seyri ve gelecekteki durumu konusunda sorular oluşabilir. Burada aynı konumda olan ailelerle görüşmek de size iyi gelebilir. Belki klinikteyken başka ailelerle tanışıp irtibatla kalabilirsiniz. Ayrıca ebeveyn dernekleri de sizinle görüşmekten mutluluk duyacaktır. (Adresler için bkz. sayfa 30/31). Daha geniş bilgileri lütfen aşağıdaki yazılı eserlerden alınız.



Geriyeye sadece yara izi kalacaktır

Yazılı eserler

Bilgiler, danışma broşürleri, destekler

11 Ekteki broşürler, kitaplar ve internet siteleri sorularınıza hızlıca cevap bulmanızda yardımcı olacaktır.



Pränatale Diagnostik

Die Broschüre behandelt die Chancen und Risiken der vorgeburtlichen Diagnostik. Die gut verständlichen Beiträge von Fachleuten zur Erkennung und Behandlung von Herzfehlern werden ergänzt von Berichten Betroffener.



Familienorientierte Rehabilitation

Die Broschüre erläutert das Konzept der familienorientierten Rehabilitation, gibt Hinweise zur Antragstellung und Informationen zu gesetzlichen Grundlagen. Die Reha-Kliniken stellen sich vor, Betroffene berichten und Ansprechpartner werden genannt.



Sport macht stark

Konkrete, leicht verständliche Informationen über angeborene Herzfehler und deren körperlichen und psychischen Auswirkungen, sportmotorische Grundlagen, Empfehlungen für Sportlehrer, auch zur Benotung im Schulsport.



»Ein herzkrankes Kind in der Familie« Elternleitfaden unseres Mitgliedsvereins IDHK (Bestelladresse siehe S. 31)

Die Broschüre behandelt die Fragen, die sich alle Eltern nach der Diagnose stellen: Stillen, Essprobleme, Kindergarten- und Regelschulbesuch, Impfungen, Medikamente, Reisen, Hilfsangebote und sozialrechtliche Informationen.

▼ BVHK'nın yayınları (sadece Almanca mevcuttur)



Jahresbroschüren des BVHK

Diese Broschüre erscheint jährlich im Oktober und berichtet über aktuelle Themen rund um das herzkranken Kind.



Martins Herzoperation

Eine Mutmachbroschüre unseres Kölner Mitgliedsvereins (siehe S. 30) aus dem Jahr 1993, die kindgerecht informiert und zusätzliche Hinweise für Erwachsene enthält.



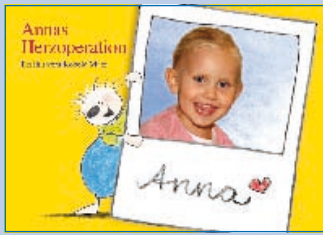
Sozialrechtliche Hilfen

Diese Schrift informiert über gesetzliche Leistungen auf Antrag. Es werden u. a. das Schwerbehindertenrecht, die Pflegeversicherung, Haushaltshilfen und die familienorientierte Rehabilitation beschrieben.



»Das herzkranken Kind in der Schule« Lehrerleitfaden unseres Mitgliedsvereins IDHK (Bestelladresse siehe S. 31)

Informationen für Lehrer zu Bereichen wie Schulsport, medikamentöse Behandlung und Notfallmaßnahmen, Klassenfahrten, Integration etc.



Annas Herzoperation

Das Kinderbuch zur Vorbereitung auf die Herzoperation ist gemeinsam mit dieser Broschüre für das BVHK-Projekt »Gut informiert zur Herz-OP« entstanden und beim BVHK erhältlich. Es wird zusammen mit einem interaktiven

Tagebuch herausgegeben, in das Kinder oder ihre Eltern Einträge während Ihres Klinikaufenthaltes vornehmen können. Auf spielerische Weise und durch altersgerechte Informationen werden Kinder an das Thema herangeführt.

Diğer yayımcıların yayınları – sadece Almanca mevcuttur



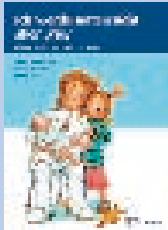
Ein kleines Herz wird stark Die Herzoperation der vierjährigen Celina

Prof. Dr. med. Thierry Carrel,
Katalin Vereb, Karl-Heinz Hug
Werd Verlag (2003)
ISBN: 3-85932-457-8
Ein informatives Buch aus der Schweiz.



... doch Geschwister sein dagegen sehr. Schicksal und Chancen der Geschwister behinderter Menschen

Marlies Winkelheide,
Charlotte Knees:
Königsfurt Verlag (2003)
ISBN: 3-89875-067-1



Ich werde untersucht, aber wie? Kindern Untersuchungen erklären

Mechthild Hoehl
Georg Thieme Verlag, (2005)
ISBN: 3-13141-461-8
Dieses Buch zeigt, wie man Kindern die Angst vor Untersuchungen nehmen und zur aktiven Mitarbeit motivieren kann.



Bewegte Botschaften – Gesunde Geschwister schwerkranker Kinder zeigen ihre Welt

Annemarie Steiner, Sabine Eulerich-Gyamerah, Sigrid Kochendörfer
Attempto Verlag (2003)
ISBN 3-89308-366-9



Heute gehe ich ins Krankenhaus. Kleine Sachgeschichten zum Vorlesen

Henriette Wich, Daniel Napp
Verlag Heinrich Ellermann (2004)
ISBN: 3-77075-932-X
Paula werden die Mandeln herausgenommen. Das Buch nimmt die Angst vor dem Ungewissen.



Besondere Kinder brauchen besondere Eltern – Behindert oder chronisch krank: Wie Sie Ihr Kind beschützen und es unterstützen können

Judith Loseff Lavin, Claudia Sproedt
Oberstebrink Verlag (2004)
ISBN: 3-934333-14-1

▼ Internet bilgileri – sadece Almandadır

www.bvhk.de

Bundesverband Herzranke Kinder e. V.

www.kinderkardiologie.org

Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK)

www.herzkinder.de

Links & Literatur

www.herzkinderwiki.de

Infoportal

Üye Adresleri

Kalp Hastası Çocuklar Federal Birliği

Herzkinder Ostfriesland e. V.

c/o Johann Buss
Bakenweg 6
26506 Norddeich
Tel.: 04941 8949
info@herzkinder-ostfriesland.de
www.herzkinder-ostfriesland.de

Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.

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

Kinder-Herz-Hilfe e. V. Kiel

c/o Universitäts-Kinderklinik (Stephanie Nischik)
Klinik für Kinderkardiologie
Schwanenweg 20
24105 Kiel
Tel.: 0174 7470276
gemeinde@dreieinigkeit-kiel.de
www.kinderherzhilfe.de

Aktion Kinderherz e. V., Düsseldorf

c/o Gabriele Mittelstaedt
Rudolf-Lensing-Ring 21
40670 Meerbusch
Tel.: 02159 50151
info@aktionkinderherz.de
www.aktionkinderherz.de

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

c/o Mechthild Fofara
Vorhölderstr. 63
44267 Dortmund
Tel.: 0231 89540
fofara@t-online.de

Fördermitglied im BVHK

Elterngruppe Herzpflaster im Bunten Kreis e.V.

c/o Frau Eßling
Ritterstr. 7
48653 Coesfeld
Tel.: 02541 891500
info@bunter-kreis-muensterland.de
www.bunter-kreis-muensterland.de

Herzkranke Kinder e. V., Münster

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

Elterninitiative Herzkranker Kinder, Köln e. V.

c/o Maria Hövel
An den Buchen 23
51061 Köln
Tel.: 0221 6001959
elterninitiative@herz-kinder.de
www.herz-kinder.de



Herzkrankes Kind Aachen e. V.

c/o Ulla Ribbrock
Pauwelsstraße 19
52074 Aachen
Tel.: 0241 9632155
verein@herzkrankeskindaachen.de
www.herzkrankeskindaachen.de

Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e. V.

c/o Peter Jürgens
Loeschkestr. 21
53129 Bonn
Tel.: 02225 5560
herzkinder-bonn@netcologne.de
www.herzkinder.bnet.de

Kinderherzen heilen e. V. Eltern herzkranker Kinder, Gießen

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

Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.

c/o Monika Funk
Überhofer Straße 37
66292 Riegelsberg
Tel.: 06806 / 3430
info@herzkrankes-kind-homburg.de
www.herzkrankes-kind-homburg.de

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

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

Herzkinder Unterland e. V.

c/o Wolfgang Feuchter
Oscar-Paret-Straße 30
71691 Freiberg
Tel.: 07141 76484
vorstand@herzkinder-unterland.de
www.herzkinder-unterland.de

Herzklopfen Elterninitiative Herzkranke Kinder Südbaden e. V.

c/o Sabine Schiemenz
Dinkelbergstr. 25a
79540 Lörrach
Tel.: 07621 9157345
info@herzklopfen-ev.de veya
sabine.schiemenz@herzklopfen-ev.de
www.herzklopfen-ev.de

Ulmer Herzkinder e. V.

c/o Joachim Eifert
Bachmayerstraße 21
89081 Ulm
Tel.: 0731 69343
info@ulmer-herzkinder.de
www.ulmer-herzkinder.de

BVHK-Bağış Hesabı:

46 010 666

Sparkasse Aachen

BLZ 390 500 00

**Bundesverband Herzranke Kinder e. V. (BVHK)
(Kalp Hastası Çocuklar Federal Birliđi)**

Kasinostr. 66

52066 Aachen

Tel.: 0241 912332

Faks: 0241 912333

E-Posta: bvhk-aachen@t-online.de

www.bvhk.de

**BKK Bundesverband, Abteilung Gesundheit
(BKK Federal Birliđi, Sađlık Bölümü)**

Kronprinzenstr. 6

45128 Essen

Tel.: 0201 179-1267

Faks: 0201 179-1014

E-Posta: praevention@bkk-bv.de

www.bkk.de



BVHK e.V.

