



Gut aufgehoben

Junge Patient*innen in der Kinderherzklinik der Universitätsmedizin Göttingen

Inhalt

Vorwort	3
Wir stellen uns vor.....	4
Ambulante Untersuchungen	4
Stationäre Aufnahme	7
Aufnahme der Eltern	7
Medizinische Versorgung.....	8
Die Herzkatheteruntersuchung	10
Die Herzoperation	11
Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler	12
Kardiale Magnetresonanztomographie bei angeborenen Herzfehlern	15
Psychosoziale Unterstützung und Beratung	17
Spiel- und Kunsttherapie	18
Musiktherapie	19
Elternverein GEKKO.....	20
Notizen	21
Wegbeschreibung.....	22
Wichtige Telefonnummern	23

Vorwort

Herzlich willkommen in der Kinderherzkllinik der Universitätsmedizin Göttingen

Das Herz Ihres Kindes braucht medizinische Hilfe. Natürlich sind Sie als Eltern darüber ebenso beunruhigt wie Ihr Kind. Hinzu kommt noch die fremde Umgebung: ein großes Krankenhaus mit vielen Räumen und Menschen. Das alles ist sehr ungewohnt und stellt eine Belastung dar. Aber es gibt auch gute Nachrichten:

In der Kinderherzkllinik am Herzzentrum der Universitätsmedizin Göttingen sind Sie in guten Händen. Wir kümmern uns um Sie! Wir behandeln jährlich mehr als 5.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern. Wir kennen die Bedürfnisse Ihrer Kinder nach Pflege und Fürsorge und bauen auf eine breite medizinische und wissenschaftliche Erfahrung. Um Ihrem Kind die bestmögliche Behandlung zu bieten, arbeiten die Klinik für Kinder- und Jugendmedizin -

Pädiatrische Kardiologie, Intensivmedizin und Pneumologie und der Bereich Kinderherzchirurgie der Klinik für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie der Universitätsmedizin Göttingen eng zusammen.

Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen einen kleinen Leitfaden an die Hand geben, damit Sie sich in unserem Universitätsklinikum leichter orientieren können und sich vor, während und nach dem Aufenthalt gut aufgehoben fühlen. Das soll persönliche Gespräche nicht ersetzen, im Gegenteil: Sprechen Sie uns mit Ihren Fragen und Sorgen an. Denn das ist die zweite gute Nachricht: **Wir sind immer für Sie da - rund um die Uhr.**

Viele weitere Informationen finden Sie auch auf unserer Website unter www.kinderherzkllinik.de.



PD Dr. Tim Attmann
Bereich Kinderherzchirurgie
der Klinik für Thorax-, Herz- und
Gefäßchirurgie



Prof. Dr. Theodor Tirilomis
Bereich Kinderherzchirurgie
der Klinik für Thorax-, Herz- und
Gefäßchirurgie



Prof. Dr. Thomas Paul
Direktor der Klinik für Kinder-
und Jugendmedizin -
Pädiatrische Kardiologie, Inten-
sivmedizin und Pneumologie

Wir stellen uns vor

Krankenversorgung und Forschung aus Tradition

Kinderherzmedizin hat in Göttingen eine lange Tradition: 1962 entstand hier an der Universitätsklinik Göttingen der erste Lehrstuhl für Kinderkardiologie in Deutschland. Bis heute sind wir neben der täglichen medizinischen Praxis sehr stark in der universitären Forschung engagiert und dafür auch international anerkannt. Unsere Patient*innen profitieren unmittelbar von dieser Nähe zur Wissenschaft, denn unsere Methoden sind sowohl in der Kinderkardiologie als auch in der Kinderherzchirurgie immer auf dem neuesten Stand. Bei uns wird Ihr Kind lückenlos medizinisch versorgt: Die Kinderherzklinik der Universitätsmedizin Göttingen

hat eine große Ambulanz, eine Überwachungsstation für die Betreuung vor und nach einer Herzkatheteruntersuchung sowie eine Intensivstation zur prä- und postoperativen Versorgung. Prof. Dr. Thomas Paul, Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin - Pädiatrische Kardiologie, Intensivmedizin und Pneumologie, PD Dr. Tim Attmann, Leiter des Bereichs Kinderherzchirurgie, sowie das gesamte Team der Kinderherzklinik setzen ihr gesamtes Wissen und Können dafür ein, dass Sie Ihr Kind möglichst bald wieder mit nach Hause nehmen können.

Ambulante Untersuchungen

Schmerzlos und manchmal sogar spannend

Kardiologische Untersuchungen in unserer Poliklinik sind schmerzlos. Ältere Kinder finden sie manchmal sogar spannend, wenn sie beispielsweise per Ultraschall ihr Herz beobachten können. Nur selten ist eine Blutentnahme erforderlich.

Telefonische Terminvereinbarung: 0551 39-22550

Folgende Untersuchungen führen wir ambulant durch:

- > Ruhe-EKG
- > Belastungs-EKG/Spiroergometrie
- > Langzeit-EKG
- > Ultraschalluntersuchung des Herzens in dreidimensionaler Darstellung
- > Magnetresonanztomographie (MRT) sowie Computertomographie (CT) des Herzens und der großen Gefäße
- > 24-Stunden-Blutdruckprofil
- > Kontrolle und Nachsorge bei Patient*innen mit Herzschrittmachern und Internen Defibrillatoren (ICD)



Vereinbaren Sie bitte möglichst **vier Wochen** vor der geplanten Untersuchung telefonisch unter der Rufnummer **0551 39-22550** einen Termin bei uns. Unsere Ambulanzzeiten sind montags bis freitags von 8.00 bis 16.00 Uhr.

Für eine Untersuchung in unserer Poliklinik benötigen Sie:

- › **Die Versichertenkarte Ihrer Krankenkasse**
- › **Eine Überweisung vom Kinderarzt/Kinderkardiologen**
- › **Bei Neugeborenen, Säuglingen und Kleinkindern das gelbe Untersuchungsheft**



Stationäre Aufnahme

Daran sollten Sie denken:

- > Einweisungsschein des Kinderarztes
- > Wäsche
- > Hausschuhe
- > Toilettenartikel
- > Das Lieblingskuscheltier
- > Etwas Spielzeug

Sollte Ihr Kind vor der geplanten Aufnahme einen Infekt haben, wenden Sie sich bitte an Ihren Hausarzt oder direkt an uns (**Telefon: 0551 39-22567**), um individuell die weitere Vorgehensweise zu besprechen.

Aufnahme der Eltern

Elternhaus oder Hotel

Auf unserer Normalstation kann ein Elternteil die ganze Zeit beim Kind bleiben. Auf der Kinderintensivstation ist aus Platzgründen eine Übernachtung leider nicht möglich. Doch auch dann können Sie ganz in der Nähe Ihres Kindes sein. Das nahe gelegene Elternhaus steht Ihnen bei einem stationären Aufenthalt von mindestens drei Nächten zur Verfügung. Das psychosoziale Team des Elternhauses begleitet Sie als Familie während des Aufenthaltes im Elternhaus individuell und nach Bedarf.

Sind im Elternhaus keine Plätze verfügbar, sind wir Ihnen gerne bei der Unterbringung in einem nahe gelegenen Hotel behilflich. **Bitte sprechen Sie uns an!**

Elternhaus der Elternhilfe für das krebskranke Kind Göttingen e.V.

Am Papenberg 9 | 37075 Göttingen

Tel.: 0551 50312-0

Bürozeiten:

Mo - Fr 8:30-13:00 Uhr und nach Vereinbarung

Psychosoziales Team im Elternhaus:

Julia Dolle, Erika Söder und Franziska Strube

www.elternhaus-goettingen.de

Medizinische Versorgung

Kinderkardiologische Normal- und Überwachungsstation

Mobil auf der ganzen Station - Station 2014

Unsere Kinderstation ist dafür eingerichtet, Ihrem Kind auch längere Aufenthalte so angenehm wie möglich zu gestalten. Ein Elternteil kann die ganze Zeit beim Kind bleiben. Die Zimmer der kinderkardiologischen Normal- und Überwachungsstation sind als Zweibettzimmer mit eigener Dusche und eigenem WC ausgestattet. Dank unserer modernen telemetrischen Monitoranlage kann sich Ihr Kind frei auf der Station bewegen, so dass wir die Herzfunktion drahtlos überwachen können.

Wenn Sie möchten, können Sie gerne eigene Spielsachen von zu Hause mitbringen.

Besuch ist die beste Medizin

Um Ihrem Kind die Zeit in der Kinderherzkllinik so angenehm wie möglich zu machen, können Sie auf der Normalstation für die gesamte Aufenthaltsdauer bei ihm bleiben. Auch auf unserer Kinderintensivstation sind Sie als Eltern jederzeit herzlich willkommen. Die Zahl weiterer Besucher ist allerdings vom Zustand des Kindes und auch des Zustands des Zimmernachbarn abhängig. Nur während der Dienstübergaben des Pflegepersonals und der Ärzte sowie nachts möchten wir Sie bitten, die Intensivstation zu verlassen.

Telefon der Station 2014: 0551 39-22567

Kinderintensivstation

Alles im Blick - Station 0133

Für die meisten Eltern ist es belastend, wenn sie ihr Kind das erste Mal auf der Intensivstation besuchen. Versuchen Sie es so zu sehen: Jedes Kabel und jedes Piepen gibt Ihnen und uns die Sicherheit, dass wir alle lebenswichtigen Körperfunktionen ständig im Blick behalten können. Außerdem brauchen gerade frisch operierte Kinder häufig einen Beatmungsschlauch, Wunddrainagen, Venenkatheter und eine Magensonde.

Nach einem operativen Eingriff erklärt Ihnen bei Ihrem ersten Besuch das diensthabende Team, wie die Operation verlaufen ist und wie es Ihrem Kind geht. Aber auch danach können Sie uns jederzeit fragen, wenn Ihnen etwas unklar ist.

**Telefon der Station 0133:
0551 39-65030 oder 0551 39-66234**





Die Herzkatheteruntersuchung

Diagnostik und Therapie

Um herauszufinden, was dem Herzen Ihres Kindes fehlt, ist eventuell die Durchführung einer Herzkatheteruntersuchung erforderlich. Dabei wird über Gefäße in der Leiste ein dünner, weicher Kunststoffkatheter eingeführt und vorsichtig bis zum Herzen vorgeschoben. Dies geschieht unter Röntgenkontrolle. Das untersuchende Team dreht den Katheter in verschiedene Richtungen und macht sich so ein umfassendes Bild von allen Herzkammern und den Gefäßen. Neben der Diagnostik wird die Herzkatheteruntersuchung auch zu Therapiezwecken genutzt, zum Beispiel, um verengte Gefäße und Klappen aufzudehnen oder verengte Gefäße mit einem Stent zu erweitern.

Darüber hinaus kann mit dieser Methode auch ein Loch in der Herzscheidewand mit einem Schirmchen verschlossen werden. Ein neues Verfahren ermöglicht auch den Herzklappenersatz per Katheter. Mit speziellen Kathetern können darüber hinaus Herzrhythmusstörungen behandelt werden. Die kathetergeführte Behandlung von Herzrhythmusstörungen kann heutzutage in unserer Klinik in den meisten Fällen ohne die Anwendung von Röntgenstrahlen durchgeführt werden.

Telefon des Herzkatheterlabors über das Case Management der Kinderherzklinnik: 0551 39-63831



Die Herzoperation

So schonend wie möglich

Bei manchen angeborenen Herzfehlern ist eine Operation notwendig. Die Herzoperation wird in der Kinderherzchirurgie durchgeführt. Verantwortlich dafür sind die erfahrenen Herzchirurgen PD Dr. Tim Attmann und Prof. Dr. Theodor Tirilomis mit ihrem Team. Während der Operation wird bei den meisten Patienten der Blutkreislauf mit der Herz-Lungen-Maschine (HLM) überbrückt. Wir führen alle Eingriffe so schonend wie

möglich durch. Nach der Operation sind in der Regel eine kreislaufunterstützende Behandlung und eine vorübergehende Beatmung notwendig, so dass die Kinder noch für eine bestimmte Zeit auf der Intensivstation betreut werden müssen.

**Telefon des Sekretariats der Kinderherzchirurgie:
0551 39-68004**

Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler

Wenn Herzkinder erwachsen werden

Wenn aus Herzkindern Erwachsene werden, können sie auch weiterhin in die Kinderherzklinik zur Untersuchung und Behandlung kommen. Dadurch gewähren wir einen reibungslosen Übergang in der medizinischen Versorgung vom Kindes- in das Erwachsenenalter. In unserem zertifizierten überregionalen EMAH-Zentrum betreuen speziell geschulte Kinderkardiolog*innen und Kardiolog*innen gemeinsam die erwachsenen Patient*innen mit einem angeborenen Herzfehler.

Herzkatheteruntersuchungen, Katheter-Interventionen und Ablationsbehandlungen von Herzrhythmusstörungen werden schwerpunktmäßig im Kinder-

Herzkatheterlabor durchgeführt. Die ambulanten Kontrollen erfolgen in unserer EMAH-Sprechstunde. Darüber hinaus bestehen enge Kooperationen in der Bildgebung mit dem Institut für Diagnostische und Interventionelle Radiologie sowie bei Kinderwunsch und während der Schwangerschaft mit der Frauenklinik der Universitätsmedizin Göttingen.

Wenn bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern operative Eingriffe am Herzen erforderlich sind, werden diese durch das Team der Kinderherzchirurgie durchgeführt.







Kardiale Magnetresonanztomographie bei angeborenen Herzfehlern

Das Herz im Blick

Die kardiale Magnetresonanztomographie (MRT) ist inzwischen fest in der Routinediagnostik der angeborenen Herzfehler verankert und liefert wichtige Informationen über Anatomie und Funktion des Herzens. Bilder des schlagenden Herzens, Funktionsmessungen und Gewebecharakterisierung tragen u. a. dazu bei, den optimalen Zeitpunkt für eine Operation oder Herzkatheterintervention zu planen, eine Herzmuskelentzündung festzustellen oder Herzklappenundichtigkeiten genauer zu bestimmen.

Die Untersuchung bietet große Vorteile für unsere Patient*innen: Die MRT nutzt den natürlichen Magnetismus des Gewebes zur Bilderstellung; sie wird ohne Anwendung von Röntgenstrahlen durchgeführt und

erfordert keinen Eingriff in den Körper. Zusätzlich kann die kardiale MRT hervorragend zur Verlaufsbeurteilung verwendet werden, da die Untersuchungen gut miteinander vergleichbar sind.

Die interdisziplinäre Arbeitsgruppe „Kardiale Bildgebung“ an der UMG trägt durch internationale Spitzenforschung auf dem Gebiet der MRT-Herzbildgebung zur Weiterentwicklung der Methode bei. So können wir unseren Patient*innen mit einem angeborenen Herzfehler - vom Säuglings- über das Kleinkind-, Kindes- und Jugendalter bis ins Erwachsenenalter - eine optimale, strahlenfreie, detaillierte und belastungsfreie Bildgebung der aktuellen Situation des Herzkreislauf-Systems anbieten.

Wir bieten Untersuchungen mithilfe aller Standard-MRT-Sequenzen an.

Darüber hinaus können wir bei speziellen Fragestellungen mithilfe der **Göttinger Echtzeit-MRT** Sequenzen auch Patient*innen mit Herzrhythmusstörungen oder auf einem Liegend-Fahrrad-Belastungs-MRT untersuchen.





Psychosoziale Unterstützung und Beratung



Anna-Lena Aßmann
Psychologin



Haido Karakizli
Psychologin



Viktoria Köhne
Psychologin

Einfach mal reden

Die Verarbeitung der Erlebnisse durch die Erkrankung und der Aufenthalt in unserer Klinik können Sie als Eltern an Ihre persönliche Belastungsgrenze bringen. Unsere psychosoziale Begleitung ist dafür da, mit Ihnen gemeinsam Lösungen für Ihre Fragen zu erarbeiten. Ein Gespräch kann dabei helfen, Kraft zu schöpfen, schwierige Entscheidungen zu treffen oder Frust abzubauen.

Die aktuellen Gesprächszeiten entnehmen Sie bitte den Aushängen auf den Stationen oder wenden Sie sich an die Mitarbeiter*innen auf den Stationen.

**Telefon des Psychosozialen Dienstes:
0551 39-20585**

Wir bieten folgende Möglichkeiten der psychologischen und sozialmedizinischen Begleitung an:

- > Assessment für eine ressourcenorientierte Versorgung, Begleitung bei sozialer Absicherung
- > Beratung zu regionalen Versorgungsangeboten
- > Stabilisierung durch Entlastungsgespräche oder Krisenintervention
- > Entlassungsplanung
- > Vorbereitung der sozialmedizinischen Nachsorge



Spiel- und Kunsttherapie

Spielend heilen

Die Spiel- und Kunsttherapie sind für die Heilung Ihres Kindes wichtig. Der kreative Prozess bietet einen Ausgleich zum Klinikalltag und die Möglichkeit, sich zu erholen und um Kraft für die Genesung zu tanken. So stehen Ihrem Kind Wege offen, betreut von erfahrenen Pädagog*innen, gemeinsam mit anderen Kindern oder in individueller Einzelförderung zu spielen und zu basteln.

Die Spieltherapie bietet den Kindern eine kreative Beschäftigung und Ablenkung. Der Kontakt zu anderen herzkranken Kindern zeigt Ihrem Kind, dass es nicht allein mit seiner Krankheit ist. Gesellschaftsspiele sowie Bastel- und Malaktionen motivieren die kleinen Patienten und helfen mit, schneller wieder gesund zu werden. Die Kunsttherapie mit herzkranken Kindern dient der Krankheitsverarbeitung und der Förderung der Selbstheilungskräfte. Durch Malen, Zeichnen und Gestalten werden die Sinne der Kinder angeregt. Erlebtes kann verarbeitet, Spannungen können ausgelebt und Wünsche formuliert werden.

Während dieser Betreuung erhalten auch die Eltern die Gelegenheit, sich einmal zurückzuziehen und sich zu entspannen.

Musiktherapie

Heilende Klänge

Unsere Musiktherapeutin arbeitet mit Tönen, Klängen und Rhythmen, wenn sie die kleinen Patienten besucht. Das Therapieangebot hilft vor allem Kindern, die mit einem schweren angeborenen Herzfehler auf die Welt gekommen sind. Diese Kinder müssen oft eine längere Zeit in unserer Klinik verbringen. Die Klinikgeräusche wirken fremd und können anstrengend oder gar belastend für die Herzkinder sein. Die Musiktherapie bietet eine wohltuende Abwechslung vom Klinikalltag.

Durch den gezielten Einsatz der Musik wird auf unterschiedliche Weise eine therapeutische Wirkung erzielt: entweder passiv, indem eine einfache Melodie gesungen oder gesummt wird, oder aktiv, indem Musikinstrumente wie Glöckchen oder Klangstäbe mit einbezogen werden. Dies weckt die Aufmerksamkeit der Kinder, animiert zum Mitmachen und wirkt sich positiv auf den Gemütszustand aus.



Elternverein GEKKO

Sie sind nicht allein

Eine Herzkrankheit ist nicht nur für Ihr Kind, sondern auch für Sie selbst eine enorme Belastung. Oft hilft es, sich mit anderen Eltern auszutauschen und von deren Erfahrungen zu profitieren. Denn Sie sind mit Ihren Sorgen nicht allein: Der Göttinger Elternverein GEKKO (Göttinger Eltern kardiologischer Kinder Kontaktgruppe) führt in der Kinderherzkllinik regelmäßige Elternsprechstunden durch. Dort können Sie Ängste und Probleme in Ruhe besprechen. Auf Wunsch bekommen Sie außerdem Informationsmaterialien.

Nutzen Sie die Gelegenheit, schon einmal über die Zeit nach dem Klinikaufenthalt zu sprechen!

Weitere Informationen:

www.herzkind.de

Ansprechpartnerin: Frau Heike Bauer

Telefon des Elternvereins GEKKO: 05505 96347



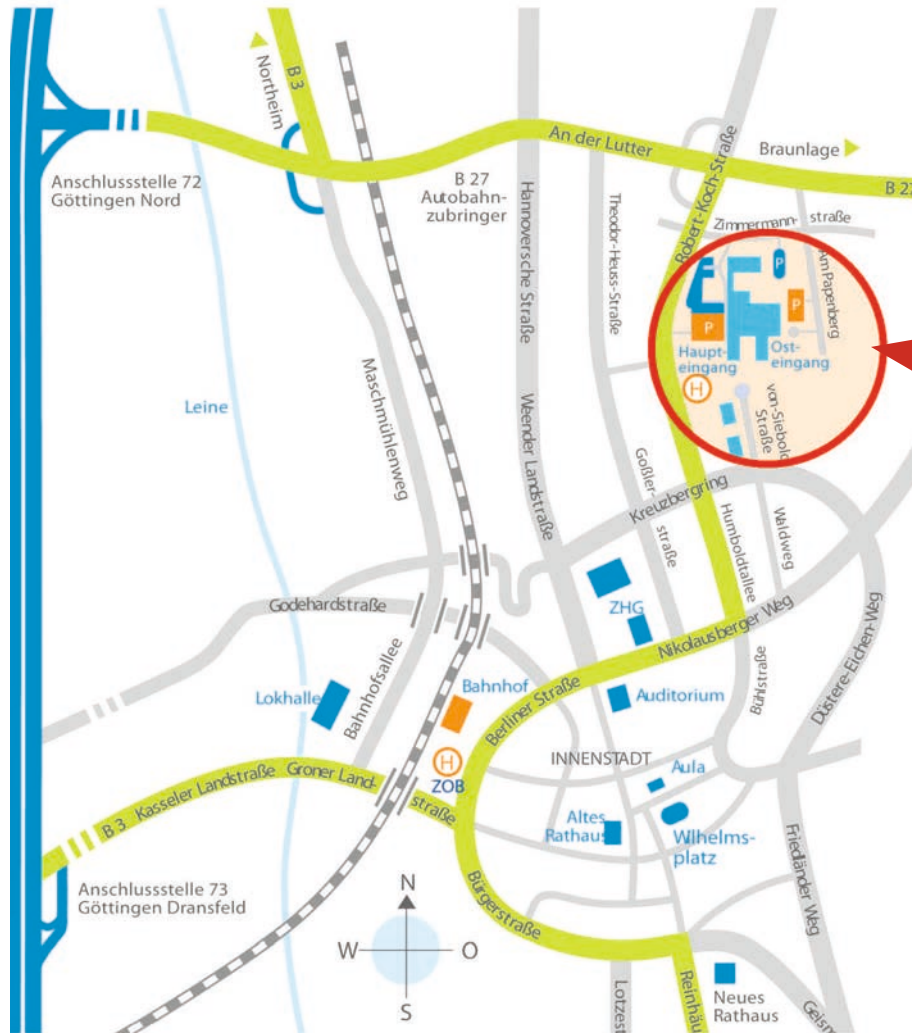
Ein Wort zum Schluss

Wir sind immer für Sie da!

Diese Broschüre soll Ihnen helfen, sich in unserem Universitätsklinikum besser zu orientieren.
Das persönliche Gespräch kann und soll sie nicht ersetzen, im Gegenteil:

Sprechen Sie uns mit Ihren Fragen und Sorgen an.
Wir freuen uns, Ihnen helfen zu können.

Wegbeschreibung



Sie erreichen uns am besten über den Osteingang

**Kinderherzklinik der
Universitätsmedizin Göttingen**
Robert-Koch-Straße 40
37075 Göttingen

Telefon 0551 39-62580
Telefax 0551 39-62578

herzzentrum@med.uni-goettingen.de
www.kinderherzklinik.de

Anfahrt zum Hauptgebäude Universitätsklinikum Göttingen

 Haltestelle Bus  Parkplatz

Wichtige Telefonnummern im Überblick

Hotline für Notfälle	0551 39-65030
Poliklinik/Ambulanz	0551 39-22550
Normal- und Überwachungsstation (Station 2014).....	0551 39-22567
Kinderintensivstation (Station 0133).....	0551 39-65030 / 39-66234
Sekretariat Prof. Dr. Paul.....	0551 39-62580
Sekretariat Kinderherzchirurgie.....	0551 39-68004
Elternhaus der Elternhilfe für das krebserkrankte Kind Göttingen e.V.	0551 503120
Psychosozialer Dienst der Kinderherzkl.	0551 39-20585
Krankenhausseelsorge	0551 39-8610
Elternverein GEKKO (Frau Heike Bauer).....	05505-96347

Die Termine und Ansprechpartner*innen für unsere Spezialsprechstunden finden Sie im Internet unter **www.kinderherzkl. de**

Fotografie:

Ronald Schmidt, Göttingen

Frank Stefan Kimmel, Göttingen

Universitätsmedizin Göttingen

Herzzentrum der Universitätsmedizin Göttingen (Florian Rusteberg, Johann-Jesko Lange, Eva Meyer-Besting)

Gestaltung:

Eva Meyer-Besting, Herzzentrum der Universitätsmedizin Göttingen

Kinderherzklinik der Universitätsmedizin Göttingen

Robert-Koch-Straße 40 | 37075 Göttingen

Telefon 0551 39-62580

Telefax 0551 39-62578

herzzentrum@med.uni-goettingen.de

www.kinderherzklinik.de

