

Universitäres  
Herz- und Gefäßzentrum  
Hamburg



Einfühlsam und persönlich

## Kleine und große Herzen bei uns in den besten Händen

Kinderkardiologie  
Kinderherzchirurgie/Chirurgie angeborener Herzfehler  
Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH)

# Inhalt

- 4 Exzellente Medizin für unsere Patient:innen
- 6 Die stationäre Aufnahme
  - 6 Kinder
  - 7 Erwachsene
- 8 Der Aufenthalt
  - 8 Kinder
  - 9 Erwachsene
  - 10 Besuch – Kinder
  - 11 Besuch – Erwachsene
- 12 Patient:innenterminal | Wertsachen | Einkaufsmöglichkeiten
- 13 Notfallpatient:innen
- 14 Unsere Werte
- 15 Familienbaumhaus
- 16 Die Behandlung
  - 16 Kinder
  - 18 Erwachsene
- 20 Zahlen – Daten – Fakten
- 22 Kathetergestützte Eingriffe
- 23 Kinderherzchirurgie und Chirurgie angeborener Herzfehler

- 24 Kardiotechnik
- 25 Anästhesie
- 26 Was Herz und Seele brauchen
  - 26 Kinder
  - 27 Erwachsene
- 28 Die Entlassung
  - 28 Kinder
  - 29 Erwachsene
- 30 Das ambulante Angebot unserer Klinik
  - 30 Kinder
  - 32 Erwachsene
- 33 Sekretariate
- 34 Checkliste
  - 34 Kinder
  - 35 Erwachsene

# Liebe Kinder, liebe Patient:innen, liebe Eltern und Angehörige,

herzlich willkommen in der **Klinik für Kinderherzmedizin und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern** des Universitären Herz- und Gefäßzentrums Hamburg (UHZ). Wir freuen uns, dass Sie uns Ihr Vertrauen schenken – Kleine und große Herzen, das heißt alle Herzkrankheiten im Kindesalter und von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern, sind bei uns in besten Händen.

Unsere Klinik vereint die Bereiche der **Kinderkardiologie, Kinderherzchirurgie/Chirurgie angeborener Herzfehler** sowie **Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH)** und bietet als Teil des UHZ universitäre Spitzenmedizin und -pflege. Unser multiprofessionelles Team aus Ärzt:innen, Pflegekräften und weiteren Berufsgruppen arbeitet Hand in Hand und ist in ihren Fachbereichen hoch spezialisiert und erfahren. Gemeinsam verfolgen wir ein Ziel: Die Lebensqualität unserer Patient:innen wieder deutlich zu verbessern! Dafür suchen wir zusammen den optimalen Behandlungsweg für jeden Einzelnen – individuell und persönlich. Sie profitieren bei uns von exzellenter Betreuung, die sich auf Ihre individuellen Bedürfnisse konzentriert und den Patient:innen als Mensch in den Mittelpunkt stellt. Über Klinikgrenzen hinweg sorgen wir gemeinsam jeden Tag dafür, dass unsere Patient:innen die optimale Behandlung erhalten und unterstützen sie bei der Vorsorge für ein langes, gesundes Leben.


Als Universitätsklinikum sind wir neben der medizinischen und pflegerischen Versorgung auch für Forschung und Lehre verantwortlich. Wir befassen uns intensiv damit, Erkrankungen besser zu verstehen und spezifische Heilmethoden zu entwickeln. Hierbei gehen wir häufig auch neue innovative Wege. So sichern wir eine kontinuierliche Weiterentwicklung der Behandlungsverfahren und ermöglichen schon heute die führende Medizin von morgen.

Uns ist wichtig, dass Sie sich bei uns wohlfühlen. Deswegen legen wir großen Wert auf eine angenehme Atmosphäre, eine liebevolle Behandlung und Pflege mit höchster Fachkompetenz.




  
Prof. Dr. Michael Hübler  
Direktor der Klinik für  
Kinderherzmedizin und Erwachsene  
mit angeborenen Herzfehlern



  
Prof. Dr. Rainer Kozlik-Feldmann  
Direktor der Klinik für  
Kinderherzmedizin und Erwachsene  
mit angeborenen Herzfehlern



  
Prof. Dr. Carsten Rickers  
Sektionsleiter Erwachsene  
mit angeborenen Herzfehlern  
(EMAH)

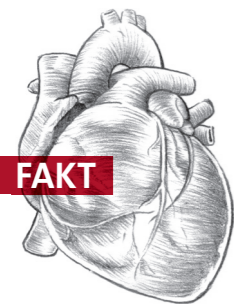
---

*„Es muss vom Herzen kommen was auf Herzen wirken soll.“*  
Johann Wolfgang von Goethe

---

## Exzellente Medizin für unsere Patient:innen

Das Herz ist der zentrale Taktgeber unseres Lebens, der unermüdliche Motor, der nie aufhört, Blut durch unsere Gefäße zu pumpen und es ist unser seelischer Mittelpunkt. „Herzklopfen“ und „Herzschmerz“ – zu keinem anderen Organ haben wir so eine enge Bindung. Umso härter trifft es uns, wenn es heißt: Das Herz ist krank. Wir verstehen diese Sorgen und arbeiten jeden Tag daran, dass unsere Patient:innen so schnell wie möglich wieder gesund werden.



**FAKT**

**In Deutschland leben mehr Erwachsene als Kinder mit angeborenen Herzfehlern.**

Etwa ein Prozent der in Deutschland geborenen Säuglinge kommt mit einem Herzfehler zur Welt, also ca. 5.000 bis 6.000 Babys pro Jahr. Davon haben rund 20 Prozent einen schweren Herzfehler. Die gute Nachricht ist: Die Behandlungsmöglichkeiten und Heilungschancen für Kinder mit dieser Diagnose sind heute hervorragend. Mehr als 90 Prozent der Kinder mit schwerem Herzfehler haben nicht nur sehr gute Überlebenschancen, sondern sie erwartet auch als Erwachsene eine hohe Lebensqualität. Mit diesen Patient:innen, die das Erwachsenenalter erreicht haben, ist eine völlig neue Patient:innengruppe entstanden: die Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH). Bis zu 300.000 EMAHs leben derzeit in Deutschland: Jedes Jahr kommen rund 6.500 neue Fälle hinzu. Seit der Jahrtausendwende gibt es in Deutschland sogar mehr Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler als Kinder.

Unsere Klinik bedient das gesamte Spektrum der Kinderkardiologie sowie Kinderherzchirurgie/Chirurgie angeborener Herzfehler und bietet gleichzeitig exzellente medizinische Betreuung für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern. Bei uns arbeiten Kinderkardiolog:innen, Erwachsenenkardiolog:innen und Kinderherzchirurg:innen Hand in Hand. Diese Gesamtversorgung können nur wenige Standorte in Deutschland leisten. Zudem legen wir großen Wert auf ein liebevolles, familiäres Umfeld und eine angenehme Atmosphäre.

Wir tun alles dafür, dass Sie oder Ihr Kind gesund werden. Im Großraum Hamburg können herzchirurgische Operationen bei Kindern und EMAHs nur bei uns am Universitären Herz- und Gefäßzentrum Hamburg durchgeführt werden. Wir gewährleisten darüber hinaus den beständigen Austausch mit allen Bereichen der Erwachsenen- und Kinderkardiologie sowie der Chirurgie angeborener Herzfehler. Diese Zusammenarbeit ist auch deshalb so wichtig, weil wir dadurch die besten Ergebnisse bei Ihrer Heilung oder der Heilung Ihres Kindes erzielen können.

Über angeborene Herzfehler hinaus behandeln wir auch Herzrhythmusstörungen und Gefäßerkrankungen bei Kindern und EMAH-Patient:innen. Dabei verwenden wir besonders schonende, minimal-invasive Techniken, zum Beispiel im Rahmen einer kathetergestützten Intervention. Wenn das Herz trotz aller Bemühungen seine Funktion einbüßt, führen wir Herztransplantationen durch.

Unsere Klinik ist Teil des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf. Für Sie oder Ihr Kind bedeutet dies: Ganz gleich, welche Erkrankung vorliegt: Experten aus allen medizinischen Disziplinen sind sofort zur Stelle, um Sie oder Ihr Kind optimal zu versorgen.

### Fassen Sie sich ein Herz!

Wir möchten Sie bitten, sich vor Ihrem Aufenthalt oder dem Aufenthalt Ihres Kindes bei uns und vor dem ersten Gespräch mit den behandelnden Ärzt:innen etwas Zeit zu nehmen. Sicher haben Sie im Vorfeld einige Fragen. **Schreiben Sie diese gerne auf und zögern Sie nie, uns anzusprechen** – auch, wenn Ihnen medizinische Fachbegriffe nicht geläufig sind oder Ihnen eine Frage unangenehm ist. Auf Seite 34 und 35 finden Sie zudem eine detaillierte Checkliste, die Ihnen bei der weiteren Vorbereitung helfen soll.



### Die Medikamente

Wir benötigen genaue Angaben darüber, welche Medikamente Ihr Kind regelmäßig einnimmt und wie lange und oft dies der Fall ist. **Bitte bringen Sie daher, sofern vorhanden, seinen aktuellen Arzneimittelplan und alle Präparate in der Originalverpackung am ersten Tag mit** – auch, wenn wir Ihr Kind während seines Aufenthalts bei uns mit Medikamenten versorgen.

**Bitte stellen Sie sicher, dass Ihr Kind in unserer Klinik keinerlei Medikamente eigenmächtig einnimmt** – auch solche nicht, die es sonst regelmäßig selbstständig einnimmt. Es könnten sich Unverträglichkeiten mit den von uns verordneten Mitteln ergeben.

Anschließend erfolgt die Aufnahme auf der Kinderherzstation H7a, welche sich im Herz- und Gefäßzentrum (O50) befindet. Selbstverständlich findet hier auch ein Gespräch mit den behandelnden Ärzt:innen statt, in dem alle weiteren geplanten Maßnahmen ausführlich mit Ihnen besprochen und alle Fragen beantwortet werden. Unsere Stationsmitarbeitenden stehen Ihnen jederzeit gern für Fragen zur Verfügung.

Bei Kindern unter sechs Jahren bieten wir Ihnen eine Übernachtungsmöglichkeit für einen Elternteil direkt auf der Station an. Selbstverständlich werden Sie während Ihres Aufenthaltes mit Speisen und Getränken versorgt.

### Die stationäre Aufnahme Ihres Kindes

In unserem Einbestellungsbrief erhalten Sie alle Informationen zur stationären Aufnahme. Melden Sie sich bitte zum vereinbarten und in dem Aufnahmebrief mitgeteilten Termin im **Kinder-UKE im Gebäude O47 im Erdgeschoss**. Benutzen Sie dort den Eingang der Kindernotaufnahme und melden Sie sich dort am Tresen an. Wir erfassen alle Daten und schließen mit Ihnen den Behandlungsvertrag ab. Jedes Kind bekommt bei uns ein Armband mit seinen persönlichen Daten, das es während seines gesamten Aufenthalts tragen sollte.

Nach der Aufnahme erfolgt die körperliche Untersuchung. Dabei wird die Pflegekraft bei Ihrem Kind:

- Blutdruck, Puls, Atmung und Sauerstoffsättigung messen
- Körpergewicht und -größe erfassen
- das Aufnahmegespräch mit Ihrem Kind und Ihnen führen
- zusammen mit der Aufnahmeärztin/dem Aufnahmearzt Ihrem Kind Blut abnehmen

Außerdem wird ein Elektrokardiogramm (EKG) geschrieben und ein Herzultraschall (Echo) vorgenommen. Die behandelnden Ärzt:innen besprechen mit Ihnen und Ihrem Kind alle weiteren Behandlungsschritte. Zögern Sie nie, Fragen zu stellen! Auch unser Pflegepersonal steht Ihnen jederzeit gern für Ihre Fragen zur Verfügung.



### Ihre Medikamente

Wir benötigen von Ihnen genaue Angaben darüber, welche Medikamente Sie regelmäßig einnehmen, und wie lange und oft dies der Fall ist. So können wir Ihren Gesundheitszustand besser einschätzen und Sie individuell behandeln. **Bitte bringen Sie daher, falls vorhanden, Ihren aktuellen Arzneiplan und alle Ihre Medikamente in der Originalverpackung mit** – auch, wenn wir Sie während Ihres Aufenthalts mit Präparaten versorgen.

Übrigens: Manchmal unterscheiden sich die Handelsnamen der verordneten Mittel, obwohl der Wirkstoff derselbe ist. **In Ihrem eigenen Interesse sollten Sie während Ihrer Zeit bei uns keine Medikamente ohne Rücksprache mit unseren Ärzt:innen nehmen** – auch nicht solche, die ansonsten täglich auf Ihrem Plan stehen. Es könnten sich Unverträglichkeiten mit den von uns verordneten Mitteln ergeben.

Ihnen Blut abgenommen, Blutdruck und Puls gemessen, ein EKG geschrieben und Ihr Gesundheitszustand sowie Ihre medizinische Vorgeschichte abgefragt. Anschließend werden wir für Sie alle noch ausstehenden und notwendigen Untersuchungen organisieren und koordinieren.

### Die stationäre Aufnahme bei Erwachsenen

Bitte melden Sie sich zum vereinbarten Termin am Empfangstresen in Gebäude O50. Wir haben Ihren stationären Aufenthalt geplant und alle Unterlagen für Sie vorbereitet. Bei der Aufnahme erfassen wir Ihre Daten und schließen mit Ihnen den Behandlungsvertrag ab. Zu diesem Zeitpunkt können Sie auch Wahlleistungen buchen. Zudem erhalten Sie nun Ihr Patient:innenarmband. Bitte tragen Sie es während Ihres gesamten Aufenthalts. Nach der Aufnahme wird Ihnen mitgeteilt auf welcher Station Sie Ihren Aufenthalt starten werden und Sie können sich auf diese Station begeben.

Auf der Station wird Ihnen ein Zimmer zugewiesen. Da die Zimmer erst nach Entlassung der vorherigen Patient:innen frei werden, kann dies eine verspätete Aufnahme auf Ihr Zimmer bedingen. Sollte es also zu Wartezeiten oder Verzögerungen kommen, bitten wir Sie um Verständnis. Wir versuchen, die Zimmerwünsche unserer Privatpatient:innen so gut es geht zu erfüllen. Allerdings haben wir nur eine begrenzte Anzahl an Einzelzimmern. Daher kann es vorkommen, dass wir Ihnen kein Einzelzimmer anbieten können, wenn das Haus ausgelastet ist oder die verfügbaren Zimmer für medizinische Notfälle benötigt werden. Auch hierfür bitten wir um Ihr Verständnis.

Nach Antreffen auf der Station erfolgen die pflegerischen und ärztlichen Aufnahmen. Hierbei wird

# Der Aufenthalt Ihres Kindes

## Mahlzeiten

Die Mahlzeiten stellen wir am Büffetwagen individuell für jedes Kind zusammen. Das Frühstück servieren wir zwischen 7.30 und 8.30 Uhr, das Mittagessen ab 11.30 Uhr und das Abendessen etwa ab 17.30 Uhr. Nachmittags reichen wir Tee und Gebäck sowie Kaffee für die Erwachsenen. In der Zwischenzeit stehen Getränke, Obst und Joghurt jederzeit gratis zur Verfügung.

Selbstverständlich halten wir auch Babynahrung bereit. Oft jedoch essen Kinder lieber das, was sie kennen. Daher können Sie die Babynahrung, die Ihr Kind gewohnt ist, mit auf die Station bringen und sie nach Rücksprache mit dem Pflegepersonal anreichen.

## Visiten

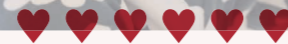
Am Vormittag finden auch die Visiten statt. Dabei besucht ein Team aus Ärzt:innen und Pflegekräften Ihr Kind, um die weitere Behandlung zu besprechen und Fragen zu beantworten. Das UKE ist ein Lehrkrankenhaus. Das bedeutet, dass auch Studierende bei der Visite dabei sein können. Für ihre Ausbildung ist der persönliche Kontakt zu den Kindern sehr wichtig. Sollten Sie damit nicht einverstanden sein, geben Sie uns bitte Bescheid. Selbstverständlich respektieren wir Ihren Wunsch nach Privatsphäre für Ihr Kind.

## Elterngespräche

An Werktagen erfolgen nachmittags – je nach Bedarf – Elterngespräche, in denen die Diagnose und der Behandlungsweg besprochen werden. Für die Aufklärung von notwendigen diagnostischen und/oder therapeutischen Eingriffen ist es notwendig, dass beide Elternteile diese schriftlich genehmigen.

## Schulpflicht

Schulpflichtige Kinder, die einen Aufenthalt länger als zwei Wochen auf unserer Kinderherzstation vor sich haben, können durch einen Lehrer unterrichtet werden.



## Lachen ist die beste Medizin

Eine wichtige Voraussetzung für ihre Genesung ist, dass sich die Kinder wohlfühlen. Für unsere kleinen Patient:innen haben wir daher ein eigenes Spielzimmer eingerichtet. Außerdem besucht zweimal pro Woche ein Clown die Station.



## Sozialdienst

Der Sozialdienst unterstützt und berät Sie gern bei der Nachsorgeorganisation sowie bei sozialrechtlichen, psychosozialen und existentiellen Angelegenheiten.

## Zimmer und Übernachtung

Unsere Zimmer sind in der Regel Zwei-Bett-Zimmer. Bei Kindern unter sechs Jahren darf ein Elternteil bei dem Kind übernachten (Kosten werden von der Krankenkasse übernommen). Bei älteren Kindern sollte die Kostenübernahme unbedingt im Vorwege mit der Krankenkasse geklärt werden. Wir unterstützen Sie gerne bei der Antragstellung bei der zuständigen Krankenkasse.

# Ihr Aufenthalt

## Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern

### Morgens

Der Tag beginnt in der Regel zwischen 7 und 8 Uhr: Wir wecken Sie und bringen Ihnen das Frühstück. Das Servicepersonal stellt Ihre Mahlzeit am Buffetwagen nach Ihren Wünschen für Sie zusammen. Am Vormittag finden häufig verschiedene Therapie- und Diagnostikmaßnahmen statt, z. B. die Medikamentengabe, der Verbandswechsel oder die Überprüfung Ihrer Vitalparameter.

### Mittags

Ab etwa 12 Uhr servieren wir Ihnen das Mittagessen, welches Sie jeweils vormittags bei unserem Servicepersonal aus Menükarten auswählen können. Auf Wunsch erhalten Sie vegetarische oder schweinefleischfreie Menüs.

### Nachmittags

Die Zeit zwischen Mittag- und Abendessen gestaltet sich von Patient:in zu Patient:in unterschiedlich. Dies ist oft die beste Zeit, um Besuch zu empfangen. Am Nachmittag reichen wir zusätzlich Kaffee oder Tee und Gebäck. Außerdem stehen Ihnen Getränke, Obst und Joghurt jederzeit gratis zur Verfügung.

### Abends

Etwa ab 18 Uhr servieren wir Ihnen das Abendessen, das Sie sich ebenfalls am Buffetwagen zusammenstellen können. Aus Rücksicht auf Ihre Zimmernachbar:innen und andere Patient:innen bitten wir Sie, die Nachtruhe ab 21 Uhr einzuhalten.



## VISITEN

Am Vormittag finden auch die Visiten statt. Dabei besucht Sie ein Team aus Ärzt:innen und Pflegekräften, um Ihre weitere Behandlung zu besprechen und Ihre Fragen zu beantworten. Das UKE ist ein Lehrkrankenhaus. Das bedeutet, dass auch Studierende bei der Visite anwesend sein können. Für ihre Ausbildung ist der persönliche Kontakt mit Patient:innen sehr wichtig. Sollten Sie damit nicht einverstanden sein, geben Sie uns bitte Bescheid. Selbstverständlich respektieren wir Ihren Wunsch nach Privatsphäre.

## Sozialdienst

Der Sozialdienst unterstützt und berät Sie gern bei der Nachsorgeorganisation sowie bei sozialrechtlichen, psychosozialen und existentiellen Angelegenheiten.



## Besuch

Sie können Ihr Kind selbstverständlich jederzeit besuchen. Bitte bedenken Sie jedoch, dass wir sehr viele Patient:innen betreuen und dass Kinder auch Ruhe benötigen, um zu genesen. Daher bitten wir Sie, Ihren Besuch aus Rücksicht auf andere Patient:innen auf zwei Personen in den Zimmern zu beschränken. **Melden Sie sich zudem bitte bei jedem Besuch beim Pflegepersonal kurz an und ab.** Geschwisterkinder müssen vorher von einer Ärztin/einem Arzt untersucht werden, da eventuell Infektionsgefahr besteht. Kinder unter 14 Jahren, die nicht die Geschwister sind – wie z. B. Freund:innen – dürfen leider nicht zu Besuch kommen. In Ausnahmefällen sind hier jedoch individuelle Absprachen möglich.

**Auf der Kinderherzintensivstation Hzc gibt es keine festen Besuchszeiten.** Von 7.30 Uhr bis 9.30 Uhr finden unsere Visiten statt. Wir möchten Sie aus organisatorischen Gründen bitten, während der Visiten und nachts von einem Besuch abzusehen. In besonderen Situationen sind individuelle Abweichungen jederzeit denkbar.

## Wichtig für Eltern

Nach individueller Absprache mit dem Pflegepersonal besteht die Möglichkeit, dass Eltern bereits die erste Nacht auf der Normalstation bei ihrem Kind verbringen. Das Ronald McDonald Haus in Kliniknähe ermöglicht die Unterbringung für Eltern. Zudem stellen wir mit unserem Familienbaumhaus Eltern herzkranker Kinder, die von weither angereist sind, ein komfortables Zuhause auf Zeit zur Verfügung. Bei Interesse sprechen Sie bitte unsere Pflegekräfte an.



### FAKT

**Das Herz eines Neugeborenen ist so groß wie eine Walnuss und wiegt etwa 15 Gramm. Bis zum Erwachsenenalter wächst es auf etwa 300 Gramm an.**



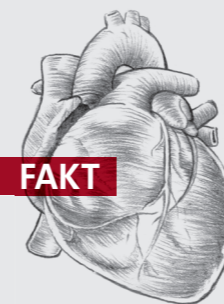
## Besuch

Besuche und die Unterstützung von Familie und Freunden sind wichtig für Ihre Genesung. Ihre Angehörigen und Freund:innen können Sie jederzeit gerne besuchen. Bitte nehmen Sie aber Rücksicht auf Ihre Zimmernachbar:innen und andere Patient:innen: Deshalb möchten wir Sie bitten, keinen Besuch nach 21 Uhr zu empfangen.

**Auf den Intensivstationen gelten gesonderte Besuchszeiten. Die Kernbesuchszeit ist von 16 bis 19 Uhr. An Wochenenden und am OP-Tag gelten gesonderte Besuchszeiten, die individuell mit der Intensivstation abzusprechen sind.**

Angehörige holen wir im Besuchsraum der Intensivstation ab und bringen sie auf das Patient:innenzimmer. Jedoch kann es aufgrund der Abläufe auf den Intensivstationen, z. B. wenn gerade Nachbarpatient:innen versorgt werden, zu Wartezeiten kommen. Wir bitten diesbezüglich um Verständnis.

Zudem sollten nicht mehr als zwei Personen und nach Möglichkeit auch keine Kinder an das Patient:innenbett kommen.



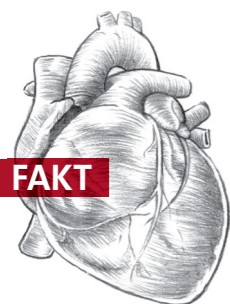
### FAKT

**Männer ticken anders als Frauen – Ein weibliches Herz schlägt schneller als ein männliches Herz.**



## Patient:innenterminal

Auf dem Nachttisch neben Ihrem Bett finden Sie das Patient:innenterminal: Damit können Sie gratis fernsehen, Radio hören und telefonieren. Ihr eigenes Handy dürfen Sie selbstverständlich auch nutzen. Mit Ihrem Smartphone oder Laptop haben Sie die Möglichkeit, kostenlos das WLAN „UKE\_freeWiFi“ zu nutzen. Zudem haben Sie über Ihr Patient:innenterminal die Möglichkeit, an unserer Patient:innenbefragung teilzunehmen - hier können Sie Ihren Aufenthalt bewerten. Wir freuen uns über Ihre Teilnahme, da Sie mit Ihrer Rückmeldung dazu beitragen, das Aufenthaltserlebnis unserer Patient:innen weiter zu optimieren.



**FAKT**

**Unser Herz erzeugt jeden Tag soviel Energie, dass damit ein Lastwagen eine Strecke von 32 Kilometern fahren könnte.**

## Wertsachen

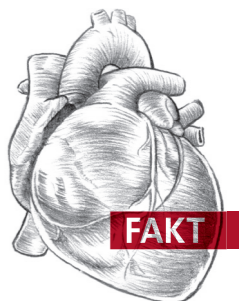
Für Ihre Zeit bei uns im Krankenhaus brauchen Sie oder Ihr Kind nur das Nötigste. Verzichten Sie daher bitte auf große Gepäckstücke sowie auf Wertsachen, wie Schmuck, größere Bargeldsummen, Kreditkarten oder elektronische Geräte. Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass wir für verlorene oder gestohlene Gegenstände keine Haftung übernehmen können.

## Einkaufsmöglichkeiten

Auf dem 85.000 m<sup>2</sup> großen UKE-Gelände stehen Ihnen diverse Einkaufsmöglichkeiten zur Verfügung. Auf dem Patient:innenboulevard im 2. Stock des UKE-Hauptgebäudes (O10) finden Sie bspw. eine HASPA-Filiale, eine Postfiliale, einen Kiosk, ein Café und ein Friseursalon. Im „Spectrum am UKE“ gibt es zudem einen Edeka-Markt, eine BUDNI-Filiale, eine Apotheke, eine Bäckerei und vieles mehr. Zusätzlich gibt es im Gebäude O50 einen Kiosk-Wagen, der werktags von 8 bis 14.30 Uhr geöffnet ist.

## Notfallpatient:innen

Wir planen alle Termine genau und sind sehr um einen reibungslosen Ablauf bemüht. Als Krankenhaus der Maximalversorgung nehmen wir unsere Verantwortung sehr ernst und gewährleisten die überregionale Notfallversorgung. Die Reihenfolge der Behandlungen erfolgt daher nach Dringlichkeit. Lebensbedrohliche Erkrankungen werden vorrangig behandelt. Daher kann es sein, dass ein Zimmer erst später zur Verfügung steht oder Behandlungen verschoben werden müssen. Sollte es also zu Wartezeiten oder Verzögerungen kommen, bitten wir Sie um Verständnis. Wir haben Sie oder Ihr Kind dabei weiterhin stets im Blick.



**Ein Viertel aller Patient:innen im UHZ sind Notfallpatient:innen.**

## Unsere Werte

Medizin und Pflege aus einem Team ist im Universitären Herz- und Gefäßzentrum Hamburg gelebte Praxis. Dies ist unser Leitgedanke, der unsere Arbeit prägt. Unsere Ziele sind die Gesundheit und das Wohlergehen unserer Patient:innen. Für sie forschen wir. Für sie lehren wir. Für sie lernen wir stetig dazu. Ihnen gehört unsere Empathie und Fürsorge.



### Fachübergreifend für unsere Patient:innen

Für unsere Patient:innen ziehen alle Kliniken an einem Strang. **Unsere Ärzt:innen und Pflegekräfte arbeiten interdisziplinär zusammen.** Weil jeder im Team exzellente Kenntnisse auf seinem Gebiet hat und sich unsere Kompetenzen produktiv ergänzen, erzielen wir gemeinsam optimale Ergebnisse. Wir gehen bis an die Grenzen des Möglichen und gestalten die Zukunft der Medizin und Pflege – an jedem Tag.

### Heilen durch Forschen auf höchstem Niveau

Herausragende Medizin ist nicht selbstverständlich. Sie kann nur geleistet werden, wenn wir nie aufhören, unser Wissen zu erweitern und unser Handeln zu hinterfragen. **Als Teil des Universitätsklinikums forschen wir intensiv daran, angeborene Herzkrankheiten besser zu verstehen und neue, individuelle Behandlungswege zu finden.** Dieses wertvolle Wissen fließt direkt in unsere Arbeit ein. Wir geben es zudem laufend an die nächste Generation von Mediziner:innen und Pflegekräften weiter – zum Wohle der Patient:innen.

### Medizin und Technik im Dienste der Patient:innen

In der Medizin für angeborene Herzfehler muss viel Technik eingesetzt werden. **Sie erlaubt es uns, unsere Patient:innen so schonend und präzise wie möglich zu behandeln.** Wir messen unsere Technik an modernsten Maßstäben und setzen sie – individuell abgestimmt – nur dann ein, wenn es für die Gesundheit unserer Patient:innen wirklich notwendig ist.

## Unser FAMILIENBAUMHAUS



### Ein Zuhause auf Zeit

Weil wir wissen, wie sehr Ihr Kind Sie braucht, um wieder ganz gesund zu werden, haben wir das Familienbaumhaus für Sie geschaffen. Bei langen Aufenthalten ist es wie ein Zuhause auf Zeit, wo Mutter, Vater und Geschwisterkinder zusammenleben und diese schwere Phase gemeinsam bewältigen können. Gelegen in Höhe der Baumkronen auf einem ehemaligen Bunker befinden sich drei jeweils 30 Quadratmeter große Zimmer. Ein Gemeinschaftsraum mit Küche und ein gemütlicher Lesebereich laden zum Verweilen ein und bieten Ihnen die Möglichkeit, sich mit anderen Eltern auszutauschen. Betreut wird das Familienbaumhaus vom Team der Kinderherzstation, das Ihnen bei Fragen jederzeit zur Verfügung steht.





# Die Behandlung Ihres Kindes

Kinder sind ganz besondere Patient:innen. Sie brauchen viel Fürsorge und Zuwendung. Wir erklären ihnen ihre Erkrankung und Behandlung kindgerecht und optimistisch, aber auch ernsthaft. Denn es ist wichtig, dass Kinder verstehen, warum sie bei uns sind und was mit ihnen geschieht. Dazu gehört auch, dass sie erfahren, wenn ein Eingriff schmerzhaft sein kann. Dies ist deshalb ganz besonders wichtig, damit sich das Kind später auch wirklich traut zu äußern, wenn es ihm nicht gut geht.



Unsere Erfahrung zeigt: Manchmal glauben Kinder, es sei besser, dies für sich zu behalten – aus Angst, durch unsere Behandlung oder Medikation könnten sich weitere Schmerzen ergeben. Durch das frühe Gespräch mit dem Kind und Ihnen als Eltern haben wir gemeinsam die Chance, ihm verständlich zu erklären, dass kein Kind bei uns Schmerzen leiden muss. Im Gegenteil: Wir tun alles dafür, dass dies nicht geschieht. Umso wichtiger ist es, dass die Kleinen erkennen, dass sie Hilfe bekommen, wann immer sie diese benötigen.



## Behandlungsablauf

Wenn Ihr Kind operiert oder mittels einer kathetergestützten Intervention behandelt werden muss, teilen wir Ihnen am Vortag mit, für wann der Eingriff geplant ist. Die behandelnde Ärzt:innen klären Ihr Kind und Sie vorab genau über die Art der Operation sowie über mögliche Risiken auf und beantwortet alle Fragen. Ihr Kind wird mit einem Krankentransport zum OP-Saal gefahren. Größere Kinder bekommen etwa eine halbe Stunde davor einen Beruhigungssaft oder eine Tablette, damit sie nicht ganz so aufgeregt sind. Gerne dürfen Sie bis zur Übergabe an das chirurgische Team bei Ihrem Kind bleiben. Nachdem die Narkose eingeleitet worden ist, beginnt der Eingriff. Während der gesamten Zeit wird Ihr Kind optimal und lückenlos versorgt. Die Wartezeit ist für Eltern verständlicherweise schwierig. Versuchen Sie daher so gut es geht, sich währenddessen abzulenken. Die Operationen und Interventionen finden im OP-Bereich des Universitären Herz und Gefäßzentrums (O70) im 2. Stockwerk statt. Viele Verfahren werden in einem hochmodernen Hybrid-Operationssaal von einem spezialisierten interdisziplinären Team aus Kinderherzchirurg:innen und Kinderkardiolog:innen

durchgeführt. Dabei sind in diesem OP zeitgleich zum Eingriff bildgebende Verfahren wie Röntgen möglich. Dies erlaubt uns eine detaillierte mehrdimensionale Darstellung des Herzens und der Gefäße. Ihr Kind ist also optimal versorgt. In der Nähe des OP-Bereichs befindet sich auch die **Kinderherzintensivstation (H2c)**, auf der Ihr Kind im Anschluss ganzheitlich betreut und von unserem Pflegeteam bestmöglich durch die schwierige Zeit begleitet wird. Nach dem Eingriff werden Sie umgehend über seinen Verlauf informiert. Wir verstehen, dass Sie Ihr Kind so schnell wie möglich sehen möchten. Bitte haben Sie jedoch Verständnis dafür, dass die wichtige Erstversorgung Ihres Kindes etwas Zeit braucht. Die Mitarbeiter:innen der Kinderherzintensivstation werden Sie informieren, sobald Sie zu Ihrem Kind gehen können. Bitte verstehen Sie außerdem, dass wir Ihnen auf der Intensivstation keine Übernachtungsmöglichkeit bei Ihrem Kind anbieten können. Im weiteren Verlauf erfolgt dann eine Verlegung auf unsere **Kinderherzstation (H7a)**, wo Ihr Kind auch im Anschluss an die intensivmedizinische Behandlung optimal von unserem Ärzt:innen- und Pflegeteam betreut wird.



## Nüchternheit

Nüchtern sein bedeutet, dass Ihr Kind ab einem festgelegten Zeitpunkt:

- nichts gegessen hat
- nichts getrunken hat, auch kein Wasser
- kein Kaugummi gekaut und kein Bonbon gelutscht hat etc.

**Für viele Operationen und Behandlungen ist es notwendig, dass Ihr Kind nüchtern ist.** Fragen Sie daher unbedingt nach, bis zu welchem Zeitpunkt vor dem Klinikaufenthalt bzw. der Behandlung Ihr Kind noch Nahrung und Getränke zu sich nehmen darf.

Bitte halten Sie sich auch daran, wenn die Wartezeit länger ist als erwartet und sprechen Sie bei Bedarf nochmals mit dem Pflegepersonal. **Wenn Ihr Kind nicht nüchtern ist, können wir bestimmte Behandlungen nicht durchführen und müssen sie gegebenenfalls verschieben.** So könnte es auch für Sie und Ihr Kind zu neuen Wartezeiten kommen.

# Ihre Behandlung

## Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern

Zu chirurgischen, interventionellen und diagnostischen Eingriffen müssen Sie Ihr Einverständnis geben. Die Operateur:innen oder Kardiolog:innen sowie die Anästhesist:in, der Anästhesist haben Sie zuvor über die Vorgehensweise und Wirkung sowie die Risiken und Komplikationsmöglichkeiten aufgeklärt und Ihre Fragen beantwortet. Nachdem das Pflegepersonal Sie am Operations- beziehungsweise Interventionstag geweckt hat, überprüft es Ihre Vitalwerte, unter anderem den Blutdruck und die Körpertemperatur. Danach bereitet das Pflegepersonal Sie für den Eingriff vor. Für den geplanten Eingriff werden Sie abgeholt und zum Ort der Behandlung gebracht.

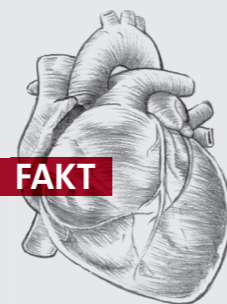
Hier wartet ein/e Kolleg:in auf Sie und nimmt Sie in Empfang. Danach geht das Behandlungsteam ein letztes Mal alle wichtigen Informationen zu Ihrem Eingriff durch. Die Operation oder die Intervention können mehrere Stunden in Anspruch nehmen – während des gesamten Zeitraums werden Sie umfassend von Herzchirurg:innen für angeborene Herzfehler, Kardiolog:innen, Anästhesist:innen sowie Pflegekräften versorgt und beobachtet.

Nach dem Eingriff informieren die behandelnden Ärzt:innen Ihre Angehörigen telefonisch über den Verlauf – sofern Sie dieses möchten. Sobald Sie wieder wach sind, kommt Ihre behandelnde Ärztin/Ihr behandelnder Arzt zu Ihnen und klärt auch Sie über den Verlauf des Eingriffs auf. Nach Ihrer Operation oder Intervention wird eine stationäre Behandlung notwendig sein. Sie befinden sich hier immer in bester Obhut, und wir kümmern uns mit dem gesamten Team immer intensiv um Ihre Genesung. Sehr wichtig ist uns dabei, dass Sie möglichst schmerzfrei sind und voll von unseren Behandlungsangeboten profitieren können – die Maßnahmen hierzu beginnen bereits unmittelbar nach dem Eingriff.

Möglicherweise ist nach Ihrer Prozedur eine Überwachung auf der Intensivstation notwendig. Sie profitieren hier von einem hochspezialisierten interprofessionellen Team von pflegerischen und ärztlichen Spezialist:innen, das Sie rund um die Uhr betreut

und überwacht. Schon hier beginnen wir mit Ihrer intensiven Mobilisierung, die wir dann auf unseren peripheren Station H2a – unterstützt durch unsere motivierten Physiotherapeut:innen – fortsetzen. Das gemeinsame Ziel ist, Sie so früh wie möglich wieder in Ihren Alltag einzugliedern. Sie werden feststellen, dass unsere Pflegekräfte alles daransetzen, dieses Ziel für Sie und mit Ihnen so rasch und so angenehm wie möglich zu erreichen.

Der große Vorteil Ihrer Behandlung hier im Universitären Herz- und Gefäßzentrum Hamburg ist: Sie werden zu jeder Zeit und auf jeder Station Ihres Behandlungsverlaufes von Herzspezialist:innen begleitet – egal, ob von unserem (OP-)Pflegepersonal, unseren Physiotherapeut:innen, Chirurg:innen, Kardiolog:innen, Anästhesist:innen oder Intensivmediziner:innen. Diese hohe Kompetenz zeichnet uns aus!



### FAKT

**Im Ruhemodus pumpt das Herz rund fünf Liter pro Minute durch den Körper, bei körperlicher Belastung können es bis zu 30 Liter pro Minute sein.**



## Was Angehörige wissen sollten

Ein invasiver Eingriff stellt ein außergewöhnliches Ereignis dar – auch Angehörige machen sich oft Sorgen und wollen verständlicherweise schnell informiert werden. Nach einer Operation oder Intervention ist Ruhe für Patient:innen jedoch enorm wichtig. Daher sind Besuche im Aufwachraum nicht erlaubt, sondern erst auf der Intensivstation. Generell empfehlen wir Besuche erst ab dem Tag nach der Prozedur. Im besten Fall halten Ihre Angehörigen Rücksprache mit dem Behandlungsteam, ab wann ein Besuch möglich ist. Sofern Sie dies möchten und uns den entsprechenden Kontakt mitteilen, informieren wir jedoch gerne Ihren nächsten Angehörigen bereits unmittelbar nach dem Eingriff über den Verlauf der erfolgten Behandlung. Gespräche mit den behandelnden Ärzt:innen und Einzelheiten zum Gesundheitszustand unterliegen zudem der ärztlichen Schweigepflicht. Angehörige können wir gerne informieren, wenn Sie als Patient:in Ihr Einverständnis geben.

## Nüchternheit

Für viele Operationen und Behandlungen ist es notwendig, dass Sie nüchtern sind. Dies bedeutet, dass Sie ab einem festgelegten Zeitpunkt – **in der Regel sechs Stunden vor Einleitung der Narkose** – nichts mehr essen, trinken und auch nicht rauchen dürfen. Hierzu beachten Sie bitte die individuell abgesprochenen Informationen aus Ihrem **Narkose-Vorgespräch**.

Halten Sie sich bitte an die vorgegebenen Zeiten – auch für den Fall, dass die Wartezeit länger dauert als geplant. **Wenn Sie nicht nüchtern sind, können wir bestimmte Behandlungen nicht durchführen und müssen sie gegebenenfalls verschieben.** So käme es auch für Sie zu neuen, unerwünschten Wartezeiten.



Seit der Gründung 2005  
stehen wir für exzellente  
Herz- und Gefäßmedizin

## 4 Kliniken

Klinik für Kinderherzmedizin und  
Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern

—  
Klinik für Kardiologie

—  
Klinik für Herz- und Gefäßchirurgie

—  
Klinik für Gefäßmedizin

## FAMILIENBAUMHAUS

Ein Zuhause auf Zeit.



## 836 Mitarbeiter:innen

davon Ärzt:innen und  
wissenschaftliches Personal

**259**

—  
davon Pflegekräfte  
und Therapeut:innen

**355**

—  
davon  
Intensivpflegekräfte

**107**



## Operationen und Behandlungen im Jahr Kinder & EMAH

ambulant

**3.335**

stationär

**1.305**

OPs

**287**

davon mit Herz-Lungen-Maschine

**159**



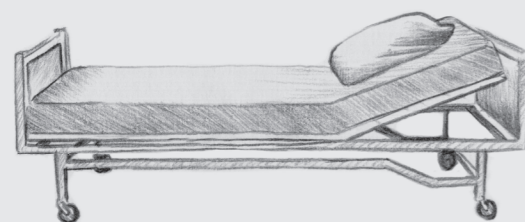
## Katheter-Eingriffe im Jahr

Herzkatheter-Eingriffe an Kindern

**360**



## 258 Betten



davon

**40 Intensivbetten**

## EMAH

steht für  
Erwachsene  
mit angeborenem  
Herzfehler

**2**

Hybrid-OPs

**11**

Stationen

**3**

Intensivstationen

**7**

Katheterlabore

**5**

Operationssäle





## Kathetergestützte Eingriffe

Im Herzkatheterlabor behandelt ein extrem erfahrenes Team aus Fachärzt:innen, technischen Assistent:innen sowie Pflegekräften alle Arten von angeborenen und erworbenen Herzfehlern und Erkrankungen nach aktuellem Stand der Wissenschaft und Technik. Jährlich werden in unserem Zentrum über 100 Shuntvitien, z.B. Löcher in den Herzscheidewänden oder krankhafte Gefäßkurzschlüsse bei Kindern mittels Herzkatheterschirmchen verschlossen, ohne dass eine Operation am offenen Herzen erfolgen muss. Weiterhin gehören Herzkappenbehandlungen und die Erweiterungen von Gefäßengen zu den Schwerpunktgebieten des Herzkatheterteams am Herz- und Gefäßzentrum UKE Hamburg. Herzklappen können erweitert oder zum Teil sogar mittels Herzkatheter ersetzt werden. Gefäßengen können mittels Ballon geweitet oder mit Gefäßstützen (Stents) erweitert werden.

Dank des erfahrenen kardioanästhesiologischen Teams können 90 Prozent der Eingriffe und Behandlungen im Dämmer Schlaf durchgeführt werden. Eltern dürfen ihre Kleinen bis zum Einschlafen im Herzkatheterlabor begleiten und kommen direkt in der Aufwachphase nach dem Eingriff wieder dazu. Das Team in Hamburg ist stolz darauf, weltweit zu den Zentren zu gehören, die bei stetig wachsenden Eingriffszahlen die niedrigsten Komplikationsraten vorweisen können. Die Zahl der durchgeführten Herzkathetereingriffe steigt kontinuierlich an (Abb. 1). Die Behandlungen im Herzkatheterlabor sind teilweise bereits bei Frühgeborenen ab 1500 g Körpergewicht möglich und können heutzutage nahezu allen Altersklassen angeboten werden.

### Zusätzliche besondere Behandlungsstrategien:

- fremdblutfreie OPs bereits im Säuglingsalter
- Fast track (schonende Beendigung der künstlichen Beatmung bereits im OP)
- „Aortic- & Double root translocation“ (hochkomplexe Eingriffe bei vertauschten Hauptschlagadern)
- Ross-Operation, Cone repair (spezielle Form von Klappenersatz oder -reparatur)
- 3D Überprüfung biventrikulärer Korrekturmöglichkeiten bei bisherigen Einkammerherzen
- nicht operative, komplett interventionelle (katheterbasierte) Behandlung für die Stufe 1-Palliation des hypoplastischen Linksherzsyndroms



## Kinderherzchirurgie und Chirurgie angeborener Herzfehler

Unser hochspezialisiertes Team aus international erfahrenen Kinderherzchirurg:innen steht für unsere Patient:innen 24 Stunden täglich, 365 Tage im Jahr zur Verfügung.

Wir bieten das gesamte Spektrum der operativen Behandlung an – vom Frühchen mit einem Gewicht von nur 500g bis hin zum Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH). Hierbei reicht das Repertoire von der Behandlung häufiger Herzfehler, wie zum Beispiel Scheidewanddefekten „Loch im Herz“ bis hin zu hochkomplexen Eingriffen sowie den Organersatzverfahren „Kunstherz“ und Herztransplantation. Wann immer möglich und medizinisch sinnvoll, führen wir die Eingriffe minimal-invasiv, nur mit minimalen kleinen Schnitten, durch. Unsere hochmoderne Ausstattung ermöglicht es uns, bestimmte Eingriffe durch die Kombination von Operation und Herzkathetereingriff, in einem sogenannten „Hybrid-Verfahren“, deutlich schonender für unsere Patient:innen durchzuführen.

Unser Anspruch ist es, kleine und große Patient:innen im Umfeld ihrer Familie mit höchster medizinischer Qualität in einer kind- und familiengerechte Atmosphäre respektvoll und einfühlsam zu behandeln. Dabei stehen auch bei der hochspezialisierten und technisierten Therapie die individuellen Bedürfnisse unserer Patient:innen und ihrer Familien stets im Mittelpunkt. Eine offene, ehrliche und transparente Kommunikationskultur ist für uns selbstverständlich.

Unser ganzheitliches Behandlungskonzept steht Patient:innen mit angeborenen Herzfehlern jeden Alters jederzeit zur Verfügung.

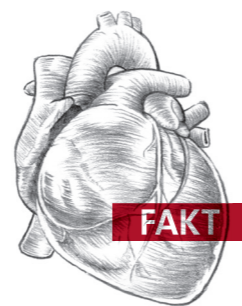
Als eine der wenigen Kliniken mit einem Lehrstuhl für Kinderherzmedizin und Erwachsene mit angeborenen Herzfehler legen wir ausdrücklich Wert auf die Ausbildung unserer Mitarbeiter:innen sowie auf die Entwicklung neuer Verfahren, die wir unseren Patient:innen zur Verfügung stellen.



## Kardiotechnik

Die Herz-Lungen-Maschinen und Herzunterstützungssysteme während der Operationen werden von einem Team hochspezialisierter Kardiotechniker:innen betrieben, welches dafür sorgt, dass die Organe unserer Patient:innen immer optimal versorgt und geschützt werden. Dank einer ständigen Innovation und Weiterentwicklung unserer Behandlungsstrategien können wir eine maximale Senkung des körperfremden Materials beim Betreiben der Herz-Lungen-Maschine erreichen. Mit Hilfe des Einsatzes eines neuwertigen Überwachungssystems schaffen wir eine Dokumentation sowie Datenanalyse in Echtzeit und können so ein ideales Perfusionsergebnis erzielen.

Knapp die Hälfte unserer Patient:innen konnten wir kurz nach der operativen Versorgung noch im OP-Saal vom Beatmungsschlauch befreien. Dank hervorragender Zusammenarbeit zwischen Kinderherzchirurgie, Anästhesie und Kardiotechnik gelang uns bei fast der Hälfte unserer Patient:innen eine operative Versorgung ohne Gabe von Fremdblut.



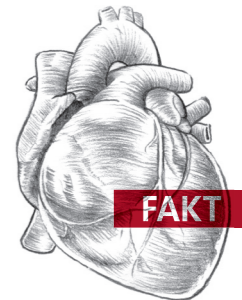
**FAKT**

**Durch den Körper eines erwachsenen Menschen laufen rund 100.000 Kilometer Blutgefäße, die vom Herzen versorgt werden. Innerhalb von einer Minute schafft es das Herz, unser komplettes Blut einmal durch all diese Gefäße zu pumpen.**

## Anästhesie

Ein spezialisiertes Team aus Oberärzt:innen, Fachärzt:innen und Pflegekräften mit besonderer Erfahrung in der Kardioanästhesie betreut alle kleinen und großen Patient:innen mit angeborenen Herzfehlern bei Herzoperationen, im Herzkatheterlabor sowie auch bei nicht-herzchirurgischen Operationen. Unser wichtigstes Anliegen ist es, unsere Patient:innen sicher durch die Operationen und Eingriffe zu begleiten und möglichst wenig Beeinträchtigungen für die Patient:innen während der gesamten Versorgungsphase zu verursachen. Sowohl bei der Narkoseeinleitung als auch während der Operation arbeiten wir nach den neuesten Standards, beispielsweise werden alle Gefäßkatheter mit Ultraschall-Steuerung gelegt und die Herz-Kreislauf-Funktion während des Eingriffs mit Schluckechokardiographie und weiteren modernen Monitoring-Verfahren überwacht. Wir verwenden Medikamente, die organunabhängig verstoffwechselt werden, so dass es möglich ist, über die Hälfte der Kinder direkt nach der OP bereits im Operationsaal von der Beatmung zu entwöhnen.

Auch der Teamgedanke spielt bei uns eine große Rolle, bei dem natürlich die Patient:innen im Zentrum stehen – wir arbeiten eng mit den Kolleg:innen der Kardiotechnik, der Kinderkardiologie und den Herzchirurg:innen für angeborene Herzfehler zusammen, um bestmögliche ganzheitliche Behandlungskonzepte für unsere kleinen und großen Patient:innen zu erstellen.



**FAKT**

**Fast die Hälfte der Patient:innen können bereits im OP vom Beatmungsschlauch befreit werden.**





## Was Herz und Seele brauchen

Wir wollen Ihr Kind nicht nur medizinisch optimal versorgen – auch der menschliche Aspekt darf nicht zu kurz kommen. Unsere **Stationspsycholog:innen** helfen Ihnen und Ihrem Kind bei Fragen und Sorgen. Sie ist auch in besonders schweren Zeiten für Sie und Ihre Familie da und kümmert sich fürsorglich um Sie.

Dies gilt ebenso für die **Seelsorger:innen** des UKE. Sie führen auf Wunsch auch Nottaufen durch. Kinderlots:innen kümmern sich um die sozialmedizinische Nachsorge.

Im Kinder-UKE (O47) halten wir einen interkonfessionellen „Raum der Stille“ für Sie bereit. Im UKE-Hauptgebäude (O10) stehen zudem ein separater Gebetsraum für muslimische Patient:innen sowie die Dienste unserer Dolmetscher:innen zur Verfügung.

## Hilfe zur Selbsthilfe

Unsere Klinik kooperiert mit der „**Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V.**“. Der Verein wurde bereits 1988 gegründet und unterstützt Eltern herzkranker Kinder im Großraum Hamburg. Die Mitglieder sind selbst Eltern von herzkranken Kindern und füreinander da. Weitere Informationen erhalten Sie bei unserem Pflegepersonal, telefonisch unter (040) 822 938 81 oder im Internet unter [www.herz-kinder-hilfe.de](http://www.herz-kinder-hilfe.de). Zudem befindet sich das Zentrum für Familienbegleitung – **Kinderlotse e.V.** – auf dem Gelände des UKE (N24). Dort finden Eltern von erkrankten Kindern, Geschwisterkinder und Verwandte vielseitige Hilfe im Umgang mit einer Krankheit.

Ehrenamtliche Vereinsmitglieder und Nachsorgeteams (Kinderkrankenschwester:innen, Ärzt:innen, Sozialpädagog:innen) stehen dem kranken Kind und den Angehörigen zur Seite. Die Arbeit der Kinderlotsen setzt hauptsächlich dann ein, wenn die Behandlung eines Kindes im Krankenhaus abgeschlossen ist. Der gemeinnützige Verein organisiert die Entlassung und entlastet die gesamte Familie bei der Eingewöhnung zu Hause.

Telefon: (040) 7410-53540 | [www.kinderlotse.org](http://www.kinderlotse.org)

## Spieltherapeuten

Für Spiel und Spaß, manchmal auch für Trost und Zuversicht, sind unsere Spieltherapeut:innen Jan und Anne (kurz: „Janne“) zuständig. Komplette über Spenden finanziert, versuchen wir, möglichst viel normalen Kinderalltag in das Stationsleben zu bringen. Neben umfangreichen Spiel- und Bastelangeboten für alle Altersgruppen funktioniert das z. B. auch über das Komponieren und Singen schauerlicher Gesänge oder auch mit Wettrennen per „Bobby-Car“ und ferngesteuertem Auto entlang des Stationsflurs. Manchmal sitzen wir aber auch einfach „nur“ am Bett und sind da.

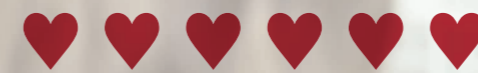
Uns ist es wichtig, dass sich jeder in seinem momentanen Befinden aufgehoben und willkommen fühlt. Wir haben Zeit und offene Ohren für die Sorgen und Nöte der Kinder und ihrer Angehörigen und entlasten und unterstützen gerne in jeder Form, die gerade angebracht ist. So können Eltern viel ruhiger zum Gespräch mit den behandelnden Ärzt:innen oder zum Einkaufen verschwinden, wenn sie ihre Kinder mit uns vergnügt in knifflige Bausätze oder spannende Spiele vertieft wissen.

Am schönsten ist es, wenn wir gemeinsam mit den Kindern komplett vergessen, wo wir gerade sind.

## Begleitendes Angebot

Die Beratung und Unterstützung durch den Sozialdienst ist ein wichtiger Teil unserer Patient:innenversorgung. Die Mitarbeitenden sind Ansprechpartner:innen für alle Fragen rund um Hilfestellungen im Alltag nach der Entlassung aus der Klinik. Sie unterstützen Patient:innen und deren Angehörige

zum Beispiel auch bei der Beantragung eines Pflegegrades und bei allen weiteren persönlichen, finanziellen oder beruflichen Fragen, die sich im Zusammenhang mit der Erkrankung ergeben. Wenn Sie eines dieser Angebote wahrnehmen möchten, geben Sie bitte unserem Pflegepersonal Bescheid.



## Was Herz und Seele brauchen

Ihr Wohlergehen liegt uns am Herzen. Wir wollen Sie nicht nur medizinisch optimal versorgen – auch der menschliche Aspekt darf nicht zu kurz kommen. Darum finden Sie bei uns begleitende Angebote, die Ihnen bei Ihren Fragen und Sorgen helfen. Dazu gehören die medizinisch-psychologische Unterstützung durch unsere **Psycholog:innen**, Gespräche mit **Seelsorger:innen** und die Betreuung durch unsere **ehrenamtlichen Mitarbeitenden** bei alltäglichen Aufgaben. Zudem stehen Ihnen im UKE-Hauptgebäude (O10) ein interkonfessioneller „Raum der Stille“ (für muslimische Patient:innen gibt es einen separaten Gebetsraum) und die Dienste unserer Dolmetscher zur Verfügung.

# Die Entlassung Ihres Kindes

## Endlich wieder nach Hause

Am Tag der Entlassung führen Sie zusammen mit Ihrem Kind Abschlussgespräche mit den behandelnden Ärzt:innen und den Pflegekräften. Halten Sie gerne Ihre Fragen bereit, die Sie währenddessen stellen möchten. Außerdem erhalten Sie einen Entlassungsbericht. Diesen schicken wir im Anschluss auch an Ihre hausärztliche Praxis, die Fachärzt:innen, die Ihr Kind zu uns überwiesen haben, und/oder an das einweisende Krankenhaus.



**Das Herz eines Neugeborenen schlägt etwa dreimal so schnell wie das eines Erwachsenen.**



### Reha

Einige Kinder können direkt nach ihrer Behandlung wieder an ihren Alltag anknüpfen. Dies ist jedoch nicht immer möglich: Denn nach größeren Operationen ist oftmals eine familienorientierte Rehabilitation notwendig. Bei der Organisation, der Antragstellung und Klärung aller Fragen stehen Ihnen unsere Sozialarbeiter:innen gerne zur Seite.

# Ihre Entlassung

## Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern

Am Tag Ihrer Entlassung führen Sie Abschlussgespräche mit Ihren behandelnden Ärzt:innen und den zuständigen Pflegekräften. Hier haben Sie noch einmal die Gelegenheit, alle Fragen und Unklarheiten zu besprechen. Außerdem erhalten Sie einen Entlassungsbericht. Diesen schicken wir zudem an Ihre hausärztliche Praxis, den Fachärzt:innen, die Sie zu uns überwiesen haben, und/oder an das einweisende Krankenhaus. Den Tag Ihrer Entlassung sollten Sie gemeinsam mit uns bereits vor oder während Ihres Aufenthalts im UHZ vorbereiten. Planen Sie schon vorab Ihren Weg nach Hause: Wer begleitet Sie? Zu welcher

Uhrzeit werden Sie abgeholt? Wenn Sie am Entlassungstag niemand abholen kann, sollten Sie sich gegebenenfalls ein Taxi bestellen bzw. von den Mitarbeitern am Empfang oder der Station bestellen lassen. Klären Sie am besten vorher, ob Sie die Taxifahrt selbst zahlen müssen oder ob Ihre Krankenkasse die Kosten übernimmt. Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass das UHZ diese Kosten nicht übernehmen kann.

Ihre Meinung ist uns wichtig: Wenn Sie stationär bei uns sind, würden wir uns freuen, wenn Sie an unserer Patient:innenbefragung teilnehmen. Zugang dazu haben Sie über Ihren Bildschirm des Patient:in-terminals an Ihrem Bett.



### Reha

Einige Patient:innen können direkt nach ihrer Behandlung an ihren Alltag anknüpfen. Nach größeren Operationen ist jedoch oft eine Reha bzw. Anschlussheilbehandlung notwendig. **Ihre behandelnden Ärzt:innen besprechen mit Ihnen, ob und in welcher Form Sie diese benötigen.** Für die Planung und Organisation des Reha-Aufenthalts steht Ihnen unser internes Reha-Management zur Verfügung. Gemeinsam mit Ihren Angehörigen können Sie den weiteren Ablauf sowie alle offenen Fragen detailliert mit dem Reha-Team vor Ort besprechen.

# Kinderkardiologische Ambulanz



In der kinder-kardiologischen Ambulanz, welche sich im Kinder-UKE (O47) befindet, wird das gesamte Spektrum aller angeborenen Herzfehler vorgeburtlich (pränatal) bis zum vollendeten 18. Lebensjahr allumfassend betreut. Dies geschieht in enger Zusammenarbeit mit unseren Zuweisenden, oft mit gezielten Fragestellungen zu einer stationären Weiterbehandlung, einer interventionellen Behandlung mittels Herzkatheter oder zur Planung einer operativen Korrektur eines zugrundeliegenden Herzfehlers.

Darüber hinaus betreuen wir Patient:innen mit Herzschrittmachern, Defibrillatoren sowie weiteren Geräten zur Herzrhythmusbehandlung. Zudem bieten wir Kindern und Jugendlichen die Option einer interventionellen elektrophysiologischen Untersuchung an.

Des Weiteren leisten wir unseren jungen Patient:innen bei sportmedizinischen Aspekten Beistand und betreuen sie beim Leistungssport. Als einzige Anlaufstelle in Hamburg bieten wir Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern eine

spiroergometrische Untersuchung an. Zudem kann in unserer Ambulanz eine Fahrrad-Ergometrie durchgeführt werden. Diese Untersuchungen ermöglichen die Beantwortung spezieller Fragestellungen bezüglich der körperlichen Belastbarkeit. Die Leistungsbeurteilung dient nicht nur zur Planung einer Therapie, sondern auch der Beratung in sozialrechtlichen Fragen.

Ferner beraten wir unsere Kolleg:innen aus der Pädiatrie und betreuen stationäre und ambulante Patient:innen mit kinder-kardiologischen Fragestellungen auf allen Stationen und in allen Spezialambulanzen der Kinderklinik, inklusive der Kinderintensivstation sowie der Früh- und Neugeborenenstationen.

Weitere interdisziplinäre Spezialsprechstunden:

- Herzinsuffizienz/Herztransplantation
- Kardiogenetik und angeborene Aortopathien
- pulmonale Hypertonie sowie
- fetale Echokardiographie



## Echokardiographie

Durch modernste Untersuchungsverfahren können potentielle Veränderungen der Herzfunktion frühzeitig erfasst werden. Dies ermöglicht insbesondere bei der Betreuung komplexer Herzfehler, von genetischen Herzerkrankungen und Herzmuskelauftaubstörungen (Kardiomyopathien) sowie bei der Nachsorge herztransplanteder Kinder eine zeitnahe Optimierung der Therapiegestaltung.

## Zusammenarbeit mit Kinderradiologie

Die Abteilung für Kinderradiologie ist auf schnittbildgebende Verfahren bei Kindern mit kardiovaskulären Erkrankungen und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern spezialisiert.

Die Magnetresonanztomographien (MRT) und Computertomographien (CT) ermöglichen eine genaue Beurteilung der Herzfunktion, insbesondere mit Blick auf die Herzklappen und den Herzmuskel sowie eine dreidimensionale Rekonstruktionen der Herz- und Gefäßanatomie. Die Befunde werden durch kinder-radiologische Expert:innen in Zusammenarbeit mit der Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie analysiert und den behandelnden Ärzt:innen zur Verfügung gestellt.

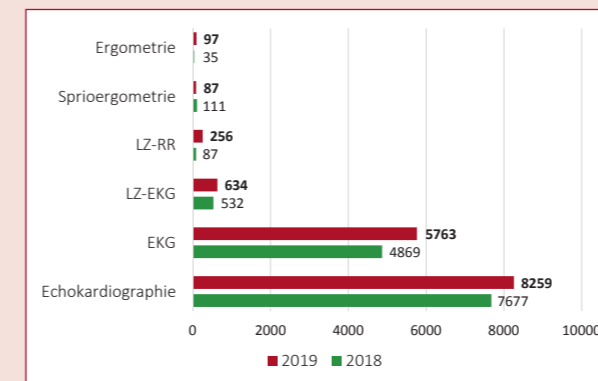


Abb. 5 Leistungszahlen der kinder-kardiologischen Ambulanz; LZ-RR = Langzeitblutdruckmessung, LZ-EKG = Langzeitelektrokardiogramm, EKG = Elektrokardiogramm





# EMAH-Ambulanz

## Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern

In Deutschland leben schätzungsweise 300.000 Menschen mit angeborenen Herzfehlern, der Großteil davon sind Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH). Diese EMAH-Patient:innengruppe wächst jährlich um ca. 6.500.

Während die Kinder medizinisch gut versorgt sind, fallen die EMAHs mit Erreichen des 18. Lebensjahrs meist in ein Betreuungsloch. Die Kinderkardiolog:innen sind in der Regel nun nicht mehr zuständig. Doch Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern brauchen eine spezialisierte Behandlung. Nur ein Viertel aller Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern wird von Spezialist:innen betreut. Wir wollen erreichen, dass diese Patient:innengruppe besser versorgt wird.

Das Universitäre Herz- und Gefäßzentrum ist zertifiziertes, überregionales EMAH-Zentrum. Die Betreuung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern

erfordert eine interprofessionelle Zusammenarbeit und bedarf besonderer Kenntnisse sowohl über angeborene Fehlbildungen mit ihrem Langzeitverlauf als auch über spezifische altersbedingte kardiologische Problematiken. Pro Jahr werden hier rund 1.000 Patient:innen durch ein interdisziplinäres Team aus Kinderkardiolog:innen, Erwachsenenkardiolog:innen und Herzchirurg:innen für angeborene Herzfehler ambulant und stationär behandelt.

Das UHZ bietet Betroffenen eine spezielle EMAH-Sprechstunde sowie die Möglichkeit hochspezialisierter weiterführender Untersuchungen (z.B. Leber-Ultraschall, Herz-Magnetresonanztomographie (MRT) sowie Computertomographie (CT), Spiroergometrie, Ambulanz für implantierte Kardioverter bzw. Defibrillatoren) an. Für Fontan-Patient:innen wurden spezielle Ambulanzzeiten eingerichtet, um den Bedürfnissen dieser Patient:innengruppe besser gerecht zu werden (Fontan-Sprechstunde).



**überregionales EMAH-Zentrum**  
Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern  
**ZERTIFIZIERT**

**DGK** Deutsche Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung e.V.  
**DGPK** Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie e.V.  
**DGTHG** Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie e.V.

## Sekretariat Kinderherzchirurgie/Chirurgie angeborener Herzfehler, Kinderkardiologie und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern

Wir verstehen uns als Anlaufstelle für Ärzt:innen innerhalb wie auch außerhalb des UKE, die ihre kleinen und großen Patient:innen mit angeborenen Herzfehlern zu uns schicken. In Kooperation mit unseren hausinternen Schnittstellen bereiten wir alle notwendigen Termine, wie Beratungsgespräche, Ambulanztermine, stationäre Aufnahmen und Operationen vor. Wir beantworten Anfragen oder verbinden mit den richtigen Ansprechpartner:innen. Ferner stehen wir unseren Chef- und Oberärzt:innen in nahezu allen organisatorischen Belangen zur Seite.

Das Sekretariat ist von montags bis donnerstags von 8 bis 16 Uhr sowie freitags von 8 bis 14 Uhr besetzt.



**Barbara Remberg**  
Klinik für Kinderherzmedizin und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern

Telefon: 040 7410-58221  
Fax: 040 7410-53730  
E-Mail: kinderherz@uke.de



**Michael Koch**  
Klinik für Kinderherzmedizin und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern

Telefon: 040 7410-53718  
Fax: 040 7410-53730  
E-Mail: kinderherz@uke.de



**Delia Weidmüller**  
Klinik für Kinderherzmedizin und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern

Telefon: 040 7410-56399  
Fax: 040 7410-53730  
E-Mail: kinderherz@uke.de



**Alica Krause**  
Klinik für Kinderherzmedizin und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern

Telefon: 040 7410-58854  
Fax: 040 7410-40275  
E-Mail: emah-ambulanz@uke.de

# Checkliste für den Aufenthalt Ihres Kindes

## Papiere und medizinische Befunde Ihres Kindes

(soweit vorhanden)



- Krankenkassenkarte
- Telefonnummer und Anschrift Ihrer Krankenkasse
- Kostenübernahme der Krankenkasse
- Einweisungsschein Ihrer hausärztlichen Praxis
- Untersuchungsbefunde zur aktuellen Erkrankung, z. B. Blutbefunde, Röntgenaufnahmen o. ä.
- Aktuelle und vollständige Medikamentenliste
- Allergiepass
- Impfpass
- Diabetiker:innenausweis
- Röntgenpass
- Blutgruppenausweis
- Implantatausweis
- Kontaktdaten der Angehörigen

## Für den Aufenthalt (je nach Alter des Kindes)

- Säuglingsnahrung, sofern das Kind sich an ein bestimmtes Produkt gewöhnt hat (unserer Station stehen nicht alle Marken zur Verfügung)
- Zahnbürste und Zahnpasta
- Shampoo und Seife
- Bürste/Kamm
- Regelmäßig eingenommene Medikamente in der Originalverpackung
- Ausreichend Unterwäsche und Socken
- Ggf. Bademantel
- Schlafanzug (mit Knopfleiste vorne)
- Ggf. Jogginganzug und gemütliche Kleidung
- Festes Schuhwerk und Hausschuhe bzw. warme Socken
- Kuscheltier, Kuscheldecke oder Spieluhr
- Malsachen, das Lieblingsbuch und/oder das Lieblingsspiel

Nehmen Sie bitte nur einen kleinen Koffer mit, da der Platz in den meisten Zimmern begrenzt ist.

# Checkliste für Ihren Aufenthalt

## Papiere und medizinische Befunde

(soweit vorhanden)



- Krankenkassenkarte
- Telefonnummer und Anschrift Ihrer Krankenkasse
- Kostenübernahme der Krankenkasse
- Einweisungsschein Ihrer hausärztlichen Praxis
- Untersuchungsbefunde zur aktuellen Erkrankung, z. B. Blutbefunde, Röntgenaufnahmen o. ä.
- EKG oder EEG
- Aktuelle und vollständige Medikamentenliste
- Allergiepass
- Impfpass
- Diabetiker:innenausweis
- Röntgenpass
- Blutgruppenausweis
- Implantatausweis
- Kontaktdaten Ihrer Angehörigen
- Patient:innenverfügung (bzw. Kontaktdaten der Notarin/des Notars)
- Vorsorgevollmacht
- ausgefüllter Patient:innenfragebogen

## Für den Aufenthalt

- bequeme Kleidung
- Schlafanzug oder Nachthemd
- je ein paar Hausschuhe und feste Schuhe
- Bademantel
- ausreichend Unterwäsche und Socken
- Zahnbürste und Zahnpasta
- Rasiersachen
- Shampoo, Seife und Deodorant
- Bürste/Kamm
- Artikel für Damenhygiene

Nehmen Sie bitte nur einen kleinen Koffer mit, da der Platz in den meisten Zimmern begrenzt ist.

© UHZ | März 2022

Alle Rechte vorbehalten.

Nachdruck, Aufnahme in Onlinedienste und Internet sowie Vervielfältigung auf Datenträgern nur mit Genehmigung des Herausgebers. Die veröffentlichten Fotos entsprachen zum Zeitpunkt der Aufnahme den jeweils geltenden Corona-Richtlinien bzw. sind vor der Pandemie entstanden.

Herausgeber: Universitäres Herz- und Gefäßzentrum Hamburg | Martinistraße 52, 20246 Hamburg