

„Öffne Dein Herz“ – Stärkung der Resilienz junger Patienten

In Deutschland werden jährlich rund 8.700 Kinder mit einem Herzfehler geboren. Dank des medizinischen Fortschritts erreichen heute über 95 % von ihnen das Erwachsenenalter.

Dr. Jutta Jessen, Weinheim

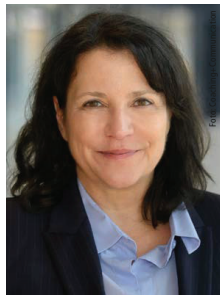
Das sind derzeit etwa 350.000 Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) in Deutschland. Die Vielfalt und Komplexität angeborener Herzfehler erfordert bei der Diagnose und Behandlung eine spezielle Expertise von Kinderherz- und EMAH-Spezialisten. Die Erkrankung stellt für die Kinder und ihre Familien eine enorme Belastung dar, weshalb altersgerechte Informationen und psychologische Betreuung entscheidend sind, um den Umgang mit der Erkrankung zu erleichtern und die Lebensqualität zu verbessern. Wie das innovative Buch „Öffne Dein Herz“ die Altersgruppe der 5 bis 11 Jahre jungen Herzpazienten in schwierigen Zeiten unterstützt, erklärt die Autorin Regina Iglauder-Sander.

M & K: Was war Ihre Motivation Ihr Buch „Öffne Dein Herz – Stärkung der Resilienz junger Patienten“ zu schreiben?

Regina Iglauder-Sander: Die Motivation entstand aus der Notwendigkeit, junge Herzpazienten besser zu unterstützen. In Deutschland werden jährlich etwa 8.700 Kinder mit einem Herzfehler geboren, und auch wenn der medizinische Fortschritt vielen von ihnen das Erwachsenenalter ermöglicht, bleibt die Belastung für die Kinder und ihre Familien enorm. Altersgerechte Informationen und psychologische Unterstützung sind entscheidend, um die Lebensqualität zu verbessern und den Umgang mit der Erkrankung zu erleichtern. Unser Ziel mit „Öffne Dein Herz“ ist es, medizinische Inhalte kindgerecht aufzubereiten und den Kindern in schwierigen Krankenhauszeiten etwas an die Hand zu geben.

Was unterscheidet Ihr Buch von anderen Materialien, die sich an herzkrankte Kinder richten?

Iglauder-Sander: „Öffne Dein Herz“ ist ein interaktives Buch, das nicht nur medizinische Informationen vermittelt, sondern auch eine Brücke für die Kommunikation zwischen den Kindern, Eltern, Ärzten und dem Pflegepersonal schlägt. Es bietet



Regina Iglauder-Sander

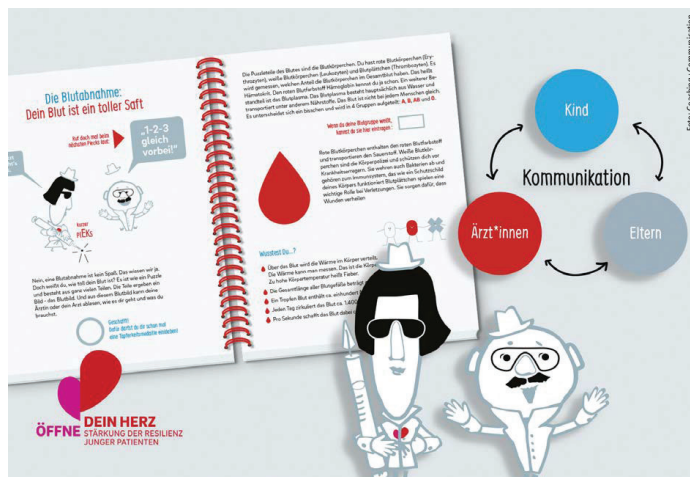
Zur Person

Dem Herzen zu folgen und den Mut nicht zu verlieren, war für **Regina Iglauder-Sander** stets das Wichtigste. Ihr beruflicher Weg führte von der Ausbildung zur Bundespolizistin über das Studium der Germanistik, Sprachwissenschaften und Geschichte (Mag. Art.) zum Journalismus. Als Inhaberin der Medienagentur Coaching-Communication in Berlin liegt ihr Schwerpunkt seit vielen Jahren im Bereich der Medizin. Unter anderem ist sie als externe Pressesprecherin der Deutschen Gesellschaft für Thorax- Herz- und Gefäßchirurgie tätig und unterstützt als Coach Unternehmen und Einzelpersonen.

kindgerechte Erklärungen zu komplexen medizinischen Themen wie Operationen, Untersuchungen und sogar zu speziellen Geräten wie dem LVAD (linksventrikuläres Unterstützungssystem). Zudem gibt es psychologische Unterstützung zur Verarbeitung von Gefühlen, viele spielerische Elemente zum Ausfüllen, Ausmalen und Einkleben und es fördert den Austausch zwischen allen Beteiligten. Wir wollten eine multifunktionale und empathische Ansprache schaffen, die den Kindern hilft, ihre Situation besser zu verstehen und sich weniger allein zu fühlen. Dabei haben wir auch zwei „Gesundheitsagenten“ ins Buch aufgenommen, die empathisch begleiten und die Inhalte erklären.

Wie wichtig ist die Resilienz bei jungen Herzpazienten und wie unterstützt Ihr Buch diese?

Iglauder-Sander: Resilienz ist extrem wichtig, gerade bei jungen Patienten, die vor großen gesundheitlichen Herausforderungen stehen. Mit unserem Buch wollen wir den Kindern helfen, ihre emotionale Widerstandskraft zu stärken. Durch die



interaktiven Elemente können sie ihre Gefühle ausdrücken, ihren Krankheitsverlauf dokumentieren und sich durch persönliche Geschichten mit anderen Kindern, die Ähnliches durchmachen, identifizieren. All das hilft, die Situation zu verarbeiten und sie mental besser zu bewältigen. Auch das „Herzlied“, das wir integriert haben, ist ein unterstützendes Element, das den Kindern Mut machen soll. Familien mit herzkranken Kindern

sind sehr belastet. In jedweder Hinsicht ist die Herzerkrankung des eigenen Kindes eine Herausforderung. Wir möchten eine kleine Unterstützung und Hilfe leisten in den schwierigen Zeiten.

Wie wurde das Buch finanziert und wie gelangt es zu den betroffenen Kindern?

Iglauder-Sander: Die erste Druck-Auflage von 1.000 Exemplaren wurde dank der

großzügigen Unterstützung von Abbott, einem weltweit führenden Medizintechnikhersteller, finanziert. Abbott engagiert sich intensiv für die Verbesserung der Behandlungen von Herz-Kreislauf-Erkrankungen bei Menschen jeden Alters. Diese Bücher wurden kostenlos an ausgewählte Herzzentren in ganz Deutschland verteilt, die sie wiederum kostenfrei an die herzkranken Kinder weitergeben können. Seit August 2024

versenden wir das Buch an diese Kliniken, insbesondere an Herzzentren mit einem Fokus auf Kinderherzchirurgie und Kinderkardiologie. Unser Ziel ist es, auch weiterhin die Bücher kostenfrei an Herzkinder zu verteilen, daher müssen wir die weitere Finanzierung stemmen und eruierten gerade Möglichkeiten des Weiteren finanziellen Sponsorings.

Das Buch ist das erste einer geplanten Reihe. Was können wir in Zukunft noch erwarten?

Iglauder-Sander: Genau, „Öffne Dein Herz“ ist nur der Anfang. Wir planen eine Reihe weiterer Bücher, die sich jeweils unterschiedlichen Erkrankungen widmen werden. Jedes Buch soll als Kommunikationsmittel dienen, das Patienten, Familien und das medizinische Personal miteinander verbindet. Wir wollen eine Plattform schaffen, die nicht nur Informationen vermittelt, sondern auch den emotionalen Austausch fördert und den Umgang mit der Krankheit erleichtert. Ich halte es für enorm wichtig, die Kinder hier adäquat abzuholen und miteinander zu verbinden.

Wie wird das Buch von den Kindern und ihren Familien bisher angenommen?

Iglauder-Sander: Die Resonanz war bisher sehr positiv. Vor allem die interaktiven Elemente wie das Ausmalen, Einkleben und Mitmachen finden die Kinder toll. Auch die Eltern schätzen es, dass schwierige Themen verständlich erklärt werden und dass sie eine Möglichkeit haben, mit ihren Kindern über die Krankheit zu sprechen. Ärzte und Pflegepersonal sehen das Buch als wertvolle Unterstützung, um den Behandlungsprozess zu begleiten und eine bessere Verbindung zu den jungen Patienten aufzubauen. Das freut uns natürlich ganz besonders. Ich habe viele sehr persönliche Mails erhalten, die sehr berührend waren.

Abschließend, was ist Ihr größter Wunsch für die jungen Leser von „Öffne Dein Herz“?

Iglauder-Sander: Mein größter Wunsch ist, dass die Kinder sich durch das Buch weniger allein fühlen, dass sie ihre Krankheit besser verstehen und den Mut finden, sich den Herausforderungen zu stellen. Wenn das Buch hilft, sich gestärkt und unterstützt zu fühlen, haben wir unser Ziel erreicht.



Herzmedizin-Ausbildung mit Ultraschallsimulatoren gestärkt

Neue Geräte am Universitätsklinikum Bonn bieten ein praxisorientiertes Training für medizinische Fachkräfte.

Jana Schäfer, Universitätsklinikum Bonn

Um die Ausbildungsqualität im Bereich der Herzmedizin weiter zu optimieren, hat die Klinik für Anästhesiologie und Operative Intensivmedizin des Universitätsklinikums Bonn (UKB) zwei hochmoderne, ultrarealistische Ultraschallsimulatoren in Form von (Baby-)Puppen – BabyWorks und HeartWorks – in ihren interdisziplinären Ausbildungsplan integriert.

Diese innovativen und in Deutschland bisher einzigartigen Geräte ermöglichen ein sicheres, praxisorientiertes Training für Herzultraschalluntersuchungen (Echokardiografie) sowie für spezialisierte Untersuchungen der Lunge und des Bauches. Die Anschaffung der Simulatoren wurde durch eine Spende des Vereins „Kleine Herzen Westerwald e.V.“ unterstützt.

Vorbereitung auf Herausforderungen des klinischen Alltags

„Die Integration der Simulatoren in unser Ausbildungsprogramm ist ein wichtiger



(v.l.) Prof. Bernd Weber, Dekan der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn, Prof. Wolfgang Holzgreve, Ärztlicher Direktor und Vorstandsvorsitzender des UKB, Prof. Mark Coburn, Direktor der Klinik für Anästhesiologie und Operative Intensivmedizin des UKB, Prof. Ehrenfried Schindler, Sektionsleiter der Kinderanästhesiologie an der Klinik für Anästhesiologie und Operative Intensivmedizin des UKB, Günter Mies, 1. Vorsitzender des Vereins „Kleine Herzen Westerwald e.V.“ und Marc Rohner, Oberarzt an der Klinik für Anästhesiologie und Operative Intensivmedizin des UKB; bei der offiziellen Präsentation der Simulatoren

Fortschritt für die Herzmedizin am UKB“, erklärt Prof. Wolfgang Holzgreve, Ärztlicher Direktor und Vorstandsvorsitzender des UKB. „Sie ermöglichen es uns, sowohl neue als auch erfahrene Fachkräfte besser auf die Herausforderungen des klinischen Alltags vorzubereiten und tragen so zu einer verbesserten Patientenversorgung bei.“

„Die neuen Ultraschallsimulatoren geben uns die Möglichkeit, Fachkräfte und Studierende unter sehr realistischen Bedingungen auszubilden“, ergänzt Prof. Bernd Weber, Dekan der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn. „Dadurch, dass an den Geräten komplexe klinische Szenarien sicher und kontrolliert simuliert

werden können, wird sowohl die Patientensicherheit als auch die praktischen Fähigkeiten unserer Mediziner verbessert.“ Bei den Geräten – BabyWorks „SAM“ und HeartWorks – handelt es sich um hochrealistische (Baby-)Puppen, an denen unterschiedliche klinische Szenarien effektiv trainiert werden können.

BabyWorks „SAM“ unterstützt die Ausbildung und Weiterentwicklung medizinischer Fachkräfte in der Ultraschall-diagnostik für Neugeborene und Säuglinge. Am Modell können verschiedene, miteinander kombinierbare Notfall- und Intensivmedizin-Szenarien simuliert und geübt werden. „Dank BabyWorks können

wir unseren Nachwuchsärztinnen und -ärzten die Gelegenheit bieten, schwierige Diagnosen und Notfallsituationen unter nahezu realistischen Bedingungen zu üben“, betont Prof. Ehrenfried Schindler, Sektionsleiter der Kinderanästhesiologie an der Klinik für Anästhesiologie und Operative Intensivmedizin des UKB. „Dies stärkt nicht nur das Vertrauen in ihre Fähigkeiten, sondern bereitet sie auch optimal auf den klinischen Alltag vor.“

HeartWorks, das ebenfalls am UKB eingeführt wurde, ist ein innovativer Simulator für die Ausbildung in Anästhesie und Kardiologie. Das System basiert auf einem virtuellen, schlagenden 3D-Herz, das aus allen Positionen betrachtet, aufgeschnitten und analysiert werden kann. „Dieser Ultraschallsimulator bietet unseren Fachkräften die Möglichkeit, komplexe Herzpathologien auf eine Weise zu verstehen und zu behandeln, wie es bisher nur schwer möglich war“, erklärt Prof. Mark Coburn, Direktor der Klinik für Anästhesiologie und Operative Intensivmedizin des UKB. „Die Fähigkeit, eine Vielzahl von Herzuntersuchungen praxisnah zu trainieren und über 25 unterschiedliche Pathologien realitätsnah darzustellen, stellt einen großen Vorteil für die Weiterbildung unserer Spezialisten dar.“

| www.ukb.bonn.de |