

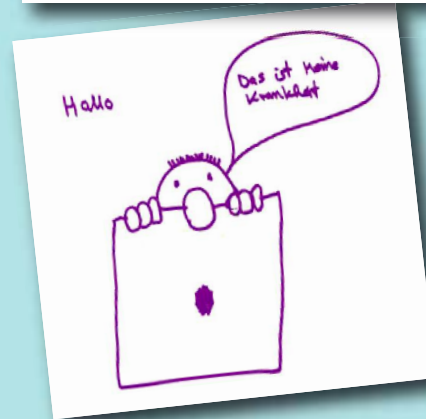
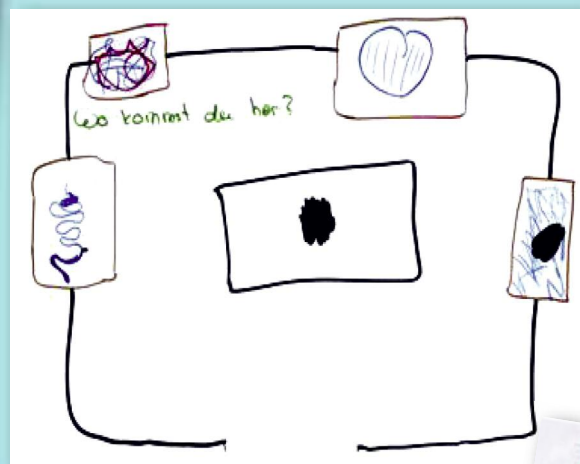
ModuS • Fit für ein besonderes Leben

Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern

Schulung für Kinder und Jugendliche mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen

2. überarbeitete Auflage

Martin Claßen, Benno Kretzschmar, Anke Kretzschmar, Dieter Kunert, Martina Faiß, Enno Iven





Dr. med. Martin Claßen
Klinikum links der Weser GmbH
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Abt. Pädiatrische Gastroenterologie
Hepatology und Ernährung
Senator-Weßling-Straße 1
28277 Bremen

Dr. med. Benno Kretzschmar
St. Georg Klinikum Eisenach gGmbH
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin „Dr. Siegfried Wolff“
Mühlhäuserstraße 94
99817 Eisenach

Dipl. Soz. Päd. Anke Kretzschmar
Erich Honstein Straße 38
99817 Eisenach

Dipl.-Päd. Dieter Kunert
Kinikum Kassel
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Pädiatrische Psychosomatik und Psychotherapie
Mönchebergstraße 41-43
34125 Kassel

Dipl.-Psych. Neuropsychologin Martina Faiß
Klinikum links der Weser GmbH
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Abt. Pädiatrische Gastroenterologie
Hepatology und Ernährung
Senator-Weßling-Straße 1
28277 Bremen

Enno Iven
Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift
Liliencronstr. 130
22149 Hamburg

Kompetenznetz Patientenschulung e.V.
KomPaS
Sitz:
Kinderhospital Osnabrück
Am Schölerberg
Iburger Str. 187
49082 Osnabrück

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Das Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Wichtiger Hinweis: Medizin als Wissenschaft ist ständig im Fluss. Forschung und klinische Erfahrung erweitern unsere Kenntnis, insbesondere was Behandlung und medikamentöse Therapie anbelangt. Soweit in diesem Werk eine Dosierung oder eine Applikation erwähnt wird, darf der Leser zwar darauf vertrauen, dass Autoren, Herausgeber und Verlag größte Mühe darauf verwendet haben, dass diese Angaben genau dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes entsprechen. Dennoch ist jeder Benutzer aufgefordert, die Beipackzettel der verwendeten Präparate zu prüfen, um in eigener Verantwortung festzustellen, ob die dort gegebene Empfehlung für Dosierungen oder die Beachtung von Kontraindikationen gegenüber der Angabe in diesem Buch abweicht. Das gilt besonders bei selten verwendeten oder neu auf den Markt gebrachten Präparaten und bei denjenigen, die vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte in ihrer Anwendbarkeit eingeschränkt worden sind. Benutzer außerhalb der Bundesrepublik Deutschland müssen sich nach den Vorschriften der für sie zuständigen Behörde richten.

2. überarbeitete Auflage

© 2019 Pabst Science Publishers, D-49525 Lengerich
Konvertierung: Armin Vahrenhorst

ISBN 978-3-89967-903-8



Vorwort zur 2. Auflage	6
Vorwort zur 1. Auflage	7
Allgemeine Vorbemerkungen zu den Schulungsmodulen bei chronisch-entzündlicher Darmerkrankung	8
Modul I für Jugendliche und Eltern:	
Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung	9
Modul II für Eltern:	
Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Prognose	11
Titel des Moduls: Entstehung, Verlauf und Diagnostik der CED	11
2.1 Die Eltern können Aufbau und Funktion des gesunden Gastrointestinaltraktes, vor allem die unterschiedlichen Funktionen von Dünn- und Dickdarm in Grundzügen beschreiben	14
2.2 Die Eltern wissen, dass es sich bei CED um nicht heilbare entzündliche Erkrankungen handelt	15
2.3 Die Eltern können die wichtigsten Unterschiede zwischen M. Crohn und Colitis ulcerosa beschreiben	16
2.4 Die Eltern können zentrale Faktoren aufzählen, die Einfluss auf die Entstehung und den Verlauf der CED haben (genetische Faktoren; Umwelt, Ernährung, Lifestyle, Rauchen, psychische Einflussfaktoren).....	17
2.5 Die Eltern können mögliche intestinale und extraintestinale Komplikationen und Manifestationen der CED nennen	18
2.6 Die Eltern können typische Verläufe der Erkrankungen beschreiben.....	19
2.7 Die Eltern können die Möglichkeiten beschreiben, durch eine remissionserhaltende Dauertherapie die Rezidivrate und die Komplikationshäufigkeit zu beeinflussen	20
Modul III für Eltern:	
CED: Motivierende Aufklärung zu Behandlung und Langzeitüberwachung	21
Titel des Moduls: Therapie der CED: Medikamente, Ernährung, Chirurgie, psychologische Betreuung	21
3.1 Die Eltern können die Therapieziele für die verschiedenen Krankheitsintervalle nennen	24
3.2 Die Eltern können die Symptome nennen, die auf eine Remission oder eine Aktivität der Entzündung hindeuten	25
3.3 Die Eltern können die Grundzüge der CED-spezifischen Diagnostik und die Verfahren/ Parameter zur Verlaufsbeurteilung erklären	26
3.4 Die Eltern können mehrere Maßnahmen nennen, die bei der Behandlung der CED und ihrer Komplikationen hilfreich sind.....	27
3.5 Die Eltern verstehen, dass es bei CED keine Standardtherapie gibt	28
3.6 Die Eltern können die Grundzüge der medikamentösen Therapie beschreiben	29
3.7 Die Eltern können alternative und komplementäre Therapieverfahren für CED nennen	31
3.8 Die Eltern wissen, dass „falsche“ Ernährung nicht die Ursache der Erkrankung ist	32



3.9	Die Eltern können Ernährungsregeln für das symptomfreie Intervall (Remission) nennen, die für ihr Kind relevant sind	33
3.10	Die Eltern können Ernährungsregeln für das aktive Entzündungsintervall nennen, die für ihr Kind relevant sind	34

Modul IV für Eltern:

CED: Kompetenzen für die Regulation akuter Krise und Notfallmanagement

Titel des Moduls: Therapie der CED bei akuten Schüben	35
4.1 Die Eltern können typische Auslöser für akute Schübe nennen	37
4.2 Die Eltern können die typischen Symptome eines entzündlichen Schubes nennen	38
4.3 Die Eltern können das selbstständige Vorgehen bei akuten Beschwerden beschreiben	39
4.4 Die Eltern wissen, welche Therapie sie selber im Fall eines akuten Schubs einleiten können und wann sie unbedingt einen Arzt/eine Klinik aufsuchen müssen	40

Modul V für Eltern:

Krankheitsbewältigung

Modul VI für Jugendliche und Eltern:

Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Modul II für Jugendliche:

CED: Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Prognose

Titel des Moduls: Entstehung, Verlauf und Diagnostik der CED	45
2.1 Die Jugendlichen können Aufbau und Funktion des gesunden Gastrointestinaltraktes, vor allem die unterschiedlichen Funktionen von Dünn- und Dickdarm in Grundzügen beschreiben	48
2.2 Die Jugendlichen wissen, dass es sich bei CED um nicht heilbare entzündliche Erkrankungen handelt	49
2.3 Die Jugendlichen können die wichtigsten Unterschiede zwischen M. Crohn und Colitis ulcerosa beschreiben	50
2.4 Die Jugendlichen können zentrale Faktoren aufzählen, die Einfluss auf die Entstehung und den Verlauf der CED haben (genetische Faktoren, Umwelt, Ernährung, Lifestyle, Rauchen, psychische Einflussfaktoren)	51
2.5 Die Jugendlichen können mögliche intestinale und extraintestinale Komplikationen und Manifestationen der CED nennen	52
2.6 Die Jugendlichen können typische Verläufe der Erkrankungen beschreiben	53
2.7 Die Jugendlichen können die Möglichkeiten beschreiben, durch eine remissionserhaltende Dauertherapie die Rezidivrate und die Komplikationshäufigkeit zu beeinflussen.....	54



**Modul III für Jugendliche:
CED: Motivierende Aufklärung zu Behandlung und Langzeitüberwachung55**

Titel des Moduls: Therapie der CED: Medikamente, Ernährung, Chirurgie, psychologische Betreuung.....55

- 3.1 Die Jugendlichen können die Therapieziele für die verschiedenen Krankheitsphasen nennen58
- 3.2 Die Jugendlichen können die Symptome nennen, die auf eine Remission oder eine Aktivität der Entzündung hindeuten59
- 3.3 Die Jugendlichen können die Grundzüge der CED-spezifischen Diagnostik und die Verfahren/Parameter zur Verlaufsbeurteilung erklären60
- 3.4 Die Jugendlichen können mehrere Maßnahmen nennen, die bei der Behandlung der CED und ihrer Komplikationen hilfreich sind61
- 3.5 Die Jugendlichen verstehen, dass es bei CED keine Standardtherapie gibt62
- 3.6 Die Jugendlichen können die Grundzüge der medikamentösen Therapie beschreiben63
- 3.7 Die Jugendlichen wissen, dass „falsche“ Ernährung nicht die Ursache der Erkrankung ist65
- 3.8 Die Jugendlichen können Ernährungsregeln für das symptomfreie Intervall (Remission) nennen, die für sie relevant sind66
- 3.9 Die Jugendlichen können Ernährungsregeln für das aktive Entzündungsintervall nennen, die für sie relevant sind67

**Modul IV für Jugendliche:
CED: Kompetenzen für die Regulation akuter Krise und Notfallmanagement68**

Titel des Moduls: Therapie der CED bei akuten Schüben68

- 4.1 Die Jugendlichen können typische Auslöser für akute Schübe nennen70
- 4.2 Die Jugendlichen können die typischen Symptome eines entzündlichen Schubes nennen71
- 4.3 Die Jugendlichen können das selbstständige Vorgehen bei akuten Beschwerden beschreiben72
- 4.4 Die Jugendlichen wissen, welche Therapie sie selber im Fall eines akuten Schubs einleiten können und wann sie unbedingt einen Arzt/eine Klinik aufsuchen müssen73

**Modul V für Jugendliche:
Krankheitsbewältigung74**

Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement für Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED)76



Vorwort zur 2. Auflage

Schulungen bei Kindern und Jugendlichen mit entzündlichen Darmerkrankungen (CED) haben sich – wie die anderen Schulungen nach dem ModuS Konzept – weiter verbreitet und haben sich im Alltag sehr bewährt – nicht nur in unseren Kliniken. Je länger man als Arzt oder anderes Mitglied des Behandlungsteams Patientinnen und Patienten mit CED behandelt, umso deutlicher wird die massive Beeinträchtigung auch des psychischen Wohlbefindens der Betroffenen und ihrer Familien. Die psychosoziale Situation der Familien sollte daher erfasst und Gegenstand der Behandlung werden. Dies erfordert das Involvieren von psychosozialen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen, ebenso wie die Patientenschulungen in Gruppen, die eine ganz wesentliche Rolle bei der Verminderung der krankheitsbedingten Belastungen und der Verbesserung der Adhärenz spielen.

Seit der ersten Auflage sind die Schulung aufgrund der Anforderungen von §43.1 SGB V in der Regel ambulant angeboten worden. Das Schulungskonzept wurde daher entsprechend modifiziert. Inhaltlich sind keine grundlegenden Änderungen erforderlich gewesen; die Fortschritte in der Therapie insbesondere mit monoklonalen Antikörpern wurden von den Schulungsteams bereits jetzt in die lokalen Schulungsinhalte übernommen.

Damit die flächendeckende Verbreitung der Schulungen in Deutschland möglich wird, bedarf es einer soliden und verlässlichen Finanzierung. Wir wünschen uns, dass alle unsere Patientinnen und Patienten und deren Familien in den Benefit von Schulungsmaßnahmen kommen.

Bremen, Eisenach, Hannover im Dezember 2018

AG CED-Schulung





Vorwort zur 1. Auflage

Das Leben mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen im Kindes- und Jugendalter hat in den letzten Jahren zunehmend das Interesse der psychologischen und medizinischen Forschung geweckt. Die Anzahl der Betroffenen im Kindes- und Jugendalter steigt und das Durchschnittsalter sinkt. Die Belastungen für das körperliche und seelische Befinden und die Lebensqualität sind erheblich. Die Manifestation der CED fällt zudem häufig in die Pubertät und kollidiert dort mit den anstehenden Entwicklungsaufgaben. Damit ergeben sich erhebliche Risiken für die adäquate Bewältigung und die Medikamentenadhärenz.

Um die Kinder und Jugendlichen bei einem besseren Umgang mit ihrer Erkrankung zu unterstützen, werden seit 2001 Schulungen für Kinder und Jugendliche mit CED in Bremen und Kassel, später Eisenach durchgeführt. Diese Schulungen wurden in das **ModuS**-Projekt des Kompetenznetzes Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter **KomPaS** eingebracht und adaptiert. Die Erfahrungen und Rückmeldungen der Teilnehmer der in Eisenach, Bremen und Osnabrück durchgeführten Schulungen nach **ModuS** bestätigen die Wichtigkeit, diesen Ansatz weiter zu verfolgen, auszubauen und flächendeckend einzusetzen.

Die CED stellen eine heterogene Gruppe von Störungen dar, die unterschiedliche klinische Präsentationen respektive Verläufe haben und eine differenzierte Therapie erfordern. Insofern muss beim schulenden Team viel Erfahrung in der Behandlung solcher Erkrankungen vorliegen, um auf alle Herausforderungen und Fragen der Schulungsteilnehmer adäquat reagieren zu können.

Die Schulungen sind als eine präventive Maßnahme anzusehen. Durch das vermittelte Wissen, durch positives problem- und emotionsorientiertes Coping, sowie durch die Bildung eines Netzwerkes unter gleichaltrigen Betroffenen wird versucht, den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen und somit Komplikationen zu vermeiden. Auf Grund der relativen Seltenheit von CED im Kindes- und Jugendalter kennen die Betroffene in aller Regel keine Gleichaltrigen mit einer solchen Erkrankung. Durch unseren integrativen Ansatz unter Einbezug der Eltern wird der zentrale Lebensbereich „Familie“ reflektiert. Darüber hinaus bietet die Schulung den Eltern wertvolle Einblicke in die Situation ihrer Kinder und die Möglichkeit, sich mit anderen betroffenen Eltern auszutauschen. Die Erkrankungen werden lebenslang bestehen bleiben, so dass ein verbesserter Umgang damit langfristig den Verlauf und die Krankheitskosten positiv beeinflussen wird. Medizinische Komplikationen können vermieden werden, aber auch den Betroffenen dabei geholfen werden, mit einer adäquaten Schulbildung den richtigen Weg im Berufs- und Familienleben einzuschlagen.

Das vorgelegte Schulungskonzept ist das Ergebnis einer über 10-jährigen Schulungstätigkeit an den Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin in Bremen (Klinikum Links der Weser) und Eisenach (vormals Kassel). Weiterentwicklungen sind gewünscht und die Autoren für Anregungen und Weitergabe von Erfahrungen dankbar.

In der Früherkennung, der Diagnostik und der ganzheitlichen Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit CED gibt es auch in Deutschland noch viel Verbesserungsbedarf und -potential. Die bei der Entwicklung des Programms Beteiligten wünschen sich, dass die Verbreitung der Schulungsaktivitäten einen Beitrag dazu leistet. Vor allem aber sollten die Schulungen helfen, für die Betroffenen und deren Familien die Lebensqualität und den Verlauf dieser oft schwerwiegenden Erkrankungen zu verbessern.

Eisenach und Bremen, im November 2012

*Anke Kretzschmar, Benno Kretzschmar, Dieter Kunert,
Martina Faiß, Martin Claßen und Enno Iven*



Allgemeine Vorbemerkungen zu den Schulungsmodulen bei chronisch-entzündlicher Darmerkrankung

Die Zielgruppe dieser Schulungen sind Jugendliche zwischen 13-18 Jahren mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung (CED): Morbus Crohn, Colitis ulcerosa, nicht klassifizierbare CED (CEDu) (ICD 10 K50.x; K51.x), die gemäß aktueller Leitlinien diagnostiziert wurden. Bei Bedarf kann diese Schulung auch für Kinder ab 11 Jahren angeboten werden. Einzelne Inhalte sind dann anzupassen bzw. zu reduzieren.

Da auch die Eltern an der Versorgung der CED beteiligt sind und ihre Kinder bei der Übernahme der Verantwortung unterstützen sollen, ist es notwendig, die Eltern in die Schulung einzubeziehen. Die Eltern müssen über die Krankheit und ihre Therapie informiert werden und einen Raum bekommen, wo sie ihre Sorgen und Nöte ausdrücken können. Da es sich um eine Jugendschulung handelt, werden außerdem die Veränderungen besprochen, die sich durch die neue Lebensphase ergeben und wie Eltern ihre Kinder beim Selbständigwerden unterstützen können. Die Angebote werden für Jugendliche und Eltern getrennt durchgeführt. Eine gemeinsame Schulungssitzung ist nicht vorgesehen.

Die Ernährung spielt bei CED eine ganz wesentliche Rolle, sowohl in der Therapie als auch im täglichen Leben der Betroffenen. Der gemeinsamen Einnahme der Hauptmahlzeiten während der Schulung kommt deshalb eine enorme Bedeutung zu. Dysfunktionales Verhalten wird so offensichtlich und die gemeinsame Mahlzeit kann für eine niedrigschwellige und praktische Edukation genutzt werden.

Auch die Medikamenteneinnahmen finden häufig anlässlich der Mahlzeiten statt und können so thematisch eingebunden werden. Die Belastung durch die Medikamenteneinnahme ist zentral in der Lebensrealität und der Lebensqualität von Jugendlichen mit einer CED. Im Sinne eines positiven Umgangs mit der Erkrankung ist es daher notwendig, dass die jungen Patienten selbständig und regelmäßig (ggf. mit gegenseitiger Unterstützung) ihre Medikamente einnehmen.

Die CED-Schulungen werden ambulant durchgeführt. Durch die Seltenheit der Erkrankungen und die damit verbundenen langen Anfahrtswege sollte sie als Blockveranstaltung angeboten werden. Andernfalls ist die Belastung für die Teilnehmer recht hoch, ebenso die Gefahr einer Teilnehmerfluktuation. Eine preiswerte gemeinsame Übernachtungsmöglichkeit erleichtert nicht nur die Teilnahme, sondern durch das Zusammensein mit anderen Betroffenen auch die Akzeptanz der Erkrankung. Die Kosten für die Übernachtung müssen selbst getragen werden. Sie werden nicht von der gesetzlichen Krankenversicherung übernommen.

Im Folgenden wird zunächst die Elternschulung beschrieben, dann die Jugendschulung. Da die Lernziele für Jugendliche und Eltern im Einführungsmodul 1 und Abschlussmodul 6 nicht von einander abweichen und teilweise Eltern und Jugendliche sogar gemeinsam geschult werden, werden die Lernziele in diese Modulen für beide Gruppen gemeinsam dargestellt.





Modul I für Jugendliche und Eltern: Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung

Autoren:	G. Ernst, MHH; B. Kretschmar, Eisenach
Thema der U-Einheit:	Kennenlernen der Teilnehmer und des Schulungsablaufs
Form:	Schulung
Dauer:	4 UE Jugendliche / 2 UE Eltern
Zielgruppe:	Jugendliche mit einer CED bzw. deren Eltern
Leitung:	Facharzt, psychosoziale Fachkraft ¹
Material:	Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplankarten, Stifte, Namensschilder, Teilnehmer-Liste. Bei Bedarf Fragebogen, Plakatpapier.

Allgemeine Ziele der Einheit

Mit den ersten Stunden wird die Basis für alle nachfolgenden Aktivitäten gelegt. Einerseits soll ein offenes vertrauensvolles Klima geschaffen werden, in dem sich alle Beteiligten trauen, ihre Gedanken, Gefühle und Fragen zu äußern. Andererseits sollen die Erwartungen und Bedürfnisse der Teilnehmer erfasst werden, um im Laufe der Schulung ausreichend auf sie einzugehen.

Besonderheiten/Hinweise

Obwohl das Modul nur aus einem Lernziel besteht, ist es elementar, um Vertrauen aufzubauen und eine gemeinsame Basis zu schaffen. Man sollte sich zu Beginn viel Zeit nehmen, damit die Gruppe sich finden kann. Zudem werden am Anfang bewusst und unbewusst Gruppenregeln festgelegt. Es

¹ Unter psychosozialer Fachkraft werden bei KomPaS Psychologen, Psychotherapeuten und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten gefasst.



kann sinnvoll sein, mit der Gruppe zusammen explizite Regeln für die gemeinsame Zusammenarbeit festzulegen. Der Trainer muss sich seiner Vorbildfunktion bewusst sein (z.B. Pünktlichkeit). Bei Jugendlichen dauert das Warm up in der Regel länger und erfordert andere Methoden. Kennenlern- und Auflockerungsübungen für Jugendliche finden sich im ModuS-Transitionsmodul (Ernst & Bomba 2016). Die Jugendlichen müssen als Experten für ihre Erkrankung anerkannt werden. Der Trainer steht ihnen bei Themen, die sie interessieren, beratend zur Seite.

Durch verschiedene Methoden (gegenseitiges Porträtieren/Ganzkörperumrisse zeichnen und anschließend gegenseitigem Vorstellen; bei Eltern z.B. das Beschreiben des „Platz der Krankheit“) sollen sich die Teilnehmer nicht nur kennenlernen, sondern gleich auch einiges über sich erzählen. Dies betrifft alle Bereiche (Familie, Schule, Erkrankung). Damit stellt das Modul 1 gewissermaßen eine Grundlage für die Module 2, 3, 4 und 5. Viele angesprochene Punkte können im weiteren Verlauf wieder aufgegriffen werden. Daher ist es sinnvoll, von vornherein für dieses Modul viel Zeit zu veranschlagen. Auch psychosoziale Themen wie das Außenseiterdasein kommen dabei immer wieder vor!

Details zu Inhalten und Didaktik finden sich im ModuS-Basiscurriculum (Ernst & Szczepanski 2017, Band1) und ModuS-Transitionsmodul (Ernst & Bomba, 2016)

Genderaspekte sind nicht gesondert zu berücksichtigen. Grundsätzlich wird in geschlechtsgemischten Gruppen geschult.

Übersicht über die Lernziele

- 1.1 Die Teilnehmer berichten offen über die Krankheit und die damit verbundenen Konsequenzen für den Alltag



Modul II für Eltern: Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Prognose

Titel des Moduls: Entstehung, Verlauf und Diagnostik der CED

Autoren:	M. Claßen, B. Kretzschmar
Thema der U-Einheit:	Was ist normal: Anatomie und Physiologie des Dün- und Dickdarms, normale Verdauung Was ist gestört: Natur der CED; Unterschiede zwischen M. Crohn und Colitis ulcerosa verstehen Was kann man tun: Prinzipien der Therapie (Details in Modul III)
Form:	Schulung im Stuhlkreis, anschauliches Erklären mit Hilfe von Schema-Zeichnungen, Endoskopie-Fotos, Overheadfolien oder auch Powerpoint-Präsentationen
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Eltern (möglichst Mutter und Vater) von Jugendlichen
Leitung:	Kindergastroenterologe, Psychosoziale Fachkraft
Material:	Overhead-Projektor, Laptop/Beamer (für Abbildungen), einfache anatomische Zeichnungen, Zettel, Stifte zum Aufschreiben von Fragen („Was ich schon immer verstehen wollte“)

Allgemeine Ziele der Einheit

Übergeordnetes Ziel der Schulung ist es, durch Aufklärung über Entstehung, Verlauf und Diagnostik bei Kind und Familie eine realistische Einstellung zur Erkrankung zu erzeugen. Durch das Verständnis sollen Mythen und falsche Vorstellungen zu den Ursachen ausgeräumt werden, eine Motivation zur aktiven Mitarbeit bei der Behandlung (incl. regelmäßiger Medikamenteneinnahme) erzeugt werden und Aspekte des Langzeitverlaufs dargestellt werden.



Besonderheiten/Hinweise

Die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen stellen eine heterogene Gruppe von Störungen dar, die unterschiedliche klinische Präsentationen respektive Verläufe haben und eine differenzierte Therapie erfordern. Je nach Größe der Schulungsgruppe wird man möglicherweise nicht alle Unterformen repräsentiert haben. Insofern ist es wichtig, auf die konkreten Subtypen der Teilnehmer einzugehen und sich auf diese zu konzentrieren. Insofern können je nach Gruppenzusammensetzung auch unterschiedliche Schwerpunktsetzungen nötig sein. Nicht die Darstellung des kompletten Spektrums, sondern der für die Gruppe wichtigen Inhalte und Lernziele sollte im Vordergrund stehen. Die Schwerpunktsetzung ist somit dem jeweiligen Trainer überlassen und ergibt sich im Verlauf der Schulung.

Insgesamt soll das Modul offen gestaltet werden und den Eltern genügend Zeit für Fragen und Schilderungen eigener Erfahrungen geben. Es hat sich bewährt, zunächst offene Fragen (auf Zetteln) zu sammeln, kurz zu gruppieren und zu versuchen, die Fragen und Antworten in die Wissensvermittlung einzubauen. Auch Erfahrungen der Eltern mit Therapie und Diagnostik können erfragt werden. Aufgrund der unterschiedlichen Wissensstände und kognitiven Möglichkeiten sowie der verschiedenen didaktischen Konzepte wird dieses Modul für Eltern und Jugendliche getrennt angeboten. Insgesamt können die Elternseminare kompakter, mehr im Diskussions- und Vortragsstil und weniger spielerisch ablaufen als bei den Jugendlichen.

Da Pathophysiologie, Verlauf und Komplikationen der Erkrankungen überaus komplex sind, müssen mindestens 2 UE für dieses Modul eingesetzt werden. Die Vorinformationen der Teilnehmer sind zu integrieren bzw. stellen die Basis für eine differenziertere Darstellung dar.

Genderaspekte sind nicht gesondert zu berücksichtigen.

Übersicht

2.1.	Natur der Erkrankung („Identity“)	Natur der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen; Unterschiede zwischen M. Crohn und Colitis ulcerosa verstehen
2.2.	Ursache („Cause“)	Genetische Faktoren; Umwelt und Ernährungsaspekte; Lifestyle; Rauchen; psychische Einflussfaktoren kennen
2.3.	Verlauf („Time line“)	Begriff der Schleimhautheilung; chronisch rezidivierender Verlauf; chronisch aktiver Verlauf mit Steroidabhängigkeit kennenlernen
2.4.	Konsequenzen	Langfristiger Verlauf; mögliche Komplikationen
2.5.	Kontrollierbarkeit („cureability“, „controllability“)	Internale Kontrolle („Mein, unser Verhalten macht einen Unterschied“)
2.6.	Medikamentöse Therapie	Eltern und Patienten sollen in die Lage versetzt werden, die medikamentöse Therapie in Hinblick auf Risiken und Erfolgchancen mit beurteilen zu können
2.7.	Ernährung	Einfluss der Ernährung
2.8.	Extraintestinale Manifestationen	Extraintestinale Manifestationen
2.9.	Wachstum	Wachstumsstörung als häufiges Problem
2.10.	Diagnostische Methoden	Sinnvolle Diagnostik im Langzeitverlauf



Übersicht über die Lernziele

- 2.1 Die Eltern können Aufbau und Funktion des gesunden Gastrointestinaltraktes, vor allem die unterschiedlichen Funktionen von Dünn- und Dickdarm in Grundzügen beschreiben
- 2.2 Die Eltern wissen, dass es sich bei CED um nicht heilbare entzündliche Erkrankungen handelt
- 2.3 Die Eltern können die wichtigsten Unterschiede zwischen M. Crohn und Colitis ulcerosa beschreiben
- 2.4 Die Eltern können zentrale Faktoren aufzählen, die Einfluss auf die Entstehung und den Verlauf der CED haben (genetische Faktoren; Umwelt, Ernährung, Lifestyle, Rauchen, psychische Einflussfaktoren)
- 2.5 Die Eltern können mögliche intestinale und extraintestinale Komplikationen und Manifestationen der CED nennen
- 2.6 Die Eltern können typische Verläufe der Erkrankungen beschreiben
- 2.7 Die Eltern können die Möglichkeiten beschreiben, durch eine remissionserhaltende Dauertherapie die Rezidivrate und die Komplikationshäufigkeit zu beeinflussen





Lernziel

2.1 Die Eltern können Aufbau und Funktion des gesunden Gastrointestinaltraktes, vor allem die unterschiedlichen Funktionen von Dün- und Dickdarm in Grundzügen beschreiben

Begründung

Die Kenntnis der Anatomie ist notwendig für das Verständnis der unterschiedlichen Schmerzlokalisationen und für die diagnostischen Methoden. Für das Verständnis der unterschiedlichen Auswirkungen von Dün- und Dickdarmbefall (Folgen eines generalisierten Malabsorptionssyndromes bei Dünndarmbefall mit Mangel an Hauptnährstoffen und Spurenelementen versus isolierte Diarrhoe bei Dickdarmentzündung ohne Malabsorption) ist eine Kenntnis der Funktionen erforderlich.

Inhalte

- Lage von Magen, Dün- und Dickdarm, Bauchspeicheldrüse, Leber, Gallenblase und Gallenwege
- Funktion von Dün- und Dickdarm sowie Pankreas
- Wandschichten des Darms

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Zur Veranschaulichung sollten Bilder zur Anatomie oder ein anatomischer Torso eingesetzt werden. Für Vorträge können auch Laptop und Beamer genutzt werden.

Anmerkungen

Keine



Lernziel

2.2 Die Eltern wissen, dass es sich bei CED um nicht heilbare entzündliche Erkrankungen handelt

Begründung

Das Grundlagenwissen über die pathophysiologischen Mechanismen ist notwendig, um die nachfolgenden Inhalte (Symptome, Komplikation, Therapie etc.) zu verstehen.

Inhalte des Lernziels

- Entzündung: Geschwür, Abwehrzellen, Freisetzung von Botenstoffen
- Intestinales Immunsystem - der größte Anteil der Abwehrzellen im Darm
- Die Entzündung unterhält sich selbst (Perpetuierung der Entzündung) → Überreaktion des Immunsystems. Dies ist der Ansatzpunkt für die antiinflammatorischen Strategien (Cortison etc) → Vorbereitung auf die Therapieaspekte
- Barrierestörung und Rolle der intestinalen Mikrobiota

Hinweise zu Durchführung und Methoden

Erklären mit Hilfe von schematischen Darstellungen des GI-Trakts sowie endoskopischen und Röntgen-Bildern.

Zur Veranschaulichung der Barrierestörung kann z.B. eine Barriere aus Steinen oder Ziegeln oder ein Kaffeefilter mit Perforationen und Sandfüllung dienen: Die Durchlässigkeitserhöhung ermöglicht einen Kontakt zwischen Darminhalt (incl. Bakterien) mit dem Mukosa-assoziierten Immunsystems (der größte Teil der immunologisch kompetenten Zellen des Körpers befindet sich in der Darmwand!).

Anmerkungen

Bei seinen Ausführungen sollte sich der Trainer um eine einfache gut verständliche Sprache bemühen und sich auf das für die Eltern Wesentliche beschränken.



Lernziel

2.3 Die Eltern können die wichtigsten Unterschiede zwischen M. Crohn und Colitis ulcerosa beschreiben

Begründung

Auf die Unterschiede zwischen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa muss eingegangen werden, da sich die Therapieprinzipien in vielen Punkten gleichen, in entscheidenden Punkten aber auch wiederum unterscheiden.

Es muss verstanden werden, dass eine spezifische Therapie an die Manifestationsform und die Ausbreitung der Erkrankung angepasst werden muss. Auch die Tatsache, dass bei M. Crohn alle Wand-schichten des Darms beteiligt sein können, erleichtert das Verständnis der Komplikationen Striktur und Fistel.

Inhalte des Lernziels

- Morbus Crohn als transmurale Entzündung, die alle Abschnitte des Gastrointestinaltraktes betreffen kann und oft einzelne Segmente betrifft. Je nach befallenem Abschnitt unterschiedliche klinische Symptome.
- Colitis ulcerosa als meist auf die Mukosa beschränkte Entzündung des Dickdarms mit obligatem Befall des Enddarms.
- Klinische Manifestationsformen nach Ausbreitungsmuster.
- Korrelation zwischen Beschwerden und beteiligtem Darmabschnitt (Vorbereitung auf Modul 3): Durchfall (+ Blut), ggf. Tenesmen und imperativer Stuhldrang sowie nächtliche Defäkationen bei Beteiligung des distalen Colons; krampfartige Bauchschmerzen und Gewichtsabnahme (durch die gestörte Nährstoffverdauung und -aufnahme), evtl. sogar ohne Diarrhoe, bei Beteiligung des Dünndarms.

Hinweise zu Durchführung und Methoden

Frage an die Teilnehmer und Ergänzung durch den Trainer.

Erklären mit Hilfe von schematischen Darstellungen des GI-Trakts sowie endoskopischen und Röntgen-Bildern.

Anmerkungen

Keine



Lernziel

2.4 Die Eltern können zentrale Faktoren aufzählen, die Einfluss auf die Entstehung und den Verlauf der CED haben (genetische Faktoren; Umwelt, Ernährung, Lifestyle, Rauchen, psychische Einflussfaktoren)

Begründung

Vor allem bei familiärer Erkrankung spielen Schuldgefühle von Eltern eine wesentliche Rolle. Es sollte versucht werden, durch objektive Informationen aufklärend zu wirken. Wichtig ist es, Mythen und Laientheorien zur Krankheitsentstehung zu besprechen (Lebensführung, Ernährung etc.). Die Konzepte der psychischen Einflussfaktoren auf den Verlauf sollten diskutiert werden. Auf den wesentlichen Einfluss von Rauchen für Schübe und Manifestation eines Morbus Crohn muss eingegangen werden.

Inhalte

- Genetische Aspekte: Diese bestehen vor allem bei Morbus Crohn. Geringerer Einfluss der Gene bei der Colitis ulcerosa.
 - Beispiel-Gen: NOD2-Card15
 - Zwillingsstudien; nicht monogenetische Erkrankungen
- Erkrankungen der Industrieländer: Theorien zur Pathogenese (Ernährung, Lifestyle, frühe Bakterien-Kolonisation; Helmintheninfektion, Land versus Stadt)
- Psychoimmunologie: Gehören CED zu den psychosomatischen Erkrankungen?
- Reizstoffe in der Nahrung
- Infektionen
- Tabakrauch
- NSAID, Antibiotika

Hinweise zu Durchführung und Methoden

Die Teilnehmer werden nach ihren Erfahrungen und Meinungen zu Verursachern und Einflussfaktoren gefragt. Diese werden in der anschließenden Erklärung aufgegriffen, diskutiert und ggf. korrigiert.

Anmerkungen

Viele Einflussfaktoren werden wissenschaftlich noch diskutiert. Trotzdem handelt es sich bei diesem Thema um eine zentrale Frage insbesondere bei Eltern, die über Kontakte zu anderen Informationsquellen (Internet, Laien) mit widersprüchlichen Informationen konfrontiert sind. Insofern sollte auch eine unvollständige Evidenz kritisch diskutiert werden und auf konkrete Fragen eingegangen werden.



Lernziel

2.5 Die Eltern können mögliche intestinale und extraintestinale Komplikationen und Manifestationen der CED nennen

Begründung

Die Entstehung und die klinischen Hinweise auf die intestinalen Komplikationen (Strikturen, Fisteln, toxisches Megacolon) und extraintestinalen Komplikationen und Manifestationen (Gelenke, Gallenwege, Augen, Haut) sowie Folgeerscheinungen (Wachstumsstörung, Untergewicht, Pubertas tarda) werden dargestellt. Dies dient nicht dazu, Angst zu erzeugen, kann aber eine zusätzliche Motivation zu einer effektiven Initial- und konsequenten Langzeittherapie sein. Es wird deutlich, weswegen bestimmte Kontrolluntersuchungen initial und im Verlauf indiziert sind. Speziell die sklerosierende Cholangitis bedarf besonderer Beachtung, da sie oft Prognose limitierend ist.

Inhalt

- Strikturen, Fisteln
- toxisches Megacolon
- Arthritis
- Sklerosierende Cholangitis
- Iridozyklitis, Erythema nodosum
- Wachstumsstörung und Untergewicht
- Pubertätsverzögerung und Menstruationsstörungen

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Einleitend können die Eltern nach ihren Kenntnissen und Erfahrungen gefragt werden. Bilder und Schemata dienen der Veranschaulichung.

Anmerkungen

Auf Komplikationen, die in der Gruppe nicht vorkommen, muss nicht oder nur kurz eingegangen werden.



Lernziel

2.6 Die Eltern können typische Verläufe der Erkrankungen beschreiben

Begründung:

Typische Verlaufsformen wie chronisch aktiver oder chronisch rezidivierender Verlauf werden dargestellt, um den Eltern eine Vorstellung über das Spektrum der Krankheitsverläufe zu geben. Dies ist für die Erläuterung der Anpassung der Therapieintensität an den Krankheitsverlauf von Interesse (Modul III).

Der Begriff der Remission als Ziel der Therapie und das separate Ziel der Remissionserhaltung sollen eingeführt werden, um im Modul III die medikamentösen Therapien in Hinblick auf ihre Wirkungen beurteilen zu können.

Inhalte

- Chronisch aktiver vs. chronisch rezidivierender Verlauf
- Remission; Remissionsinduktion und Remissionserhaltung
- Verlauf bei Remission (Normalisierung von Lebensqualität, Wachstum etc.)

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Einleitend können die Eltern nach ihren Kenntnissen und Erfahrungen gefragt werden. Bilder und Schemata dienen der Veranschaulichung.

Anmerkungen

Keine



Lernziel

2.7 Die Eltern können die Möglichkeiten beschreiben, durch eine remissionserhaltende Dauertherapie die Rezidivrate und die Komplikationshäufigkeit zu beeinflussen

Begründung

Die Chancen, durch eine Dauertherapie die Remission zu erhalten, sollten diskutiert werden, um die Motivation zu einer solchen Therapie zu fördern.

Der Begriff der Schleimhautheilung als Ziel der Therapie wird eingeführt, um die therapeutische Potenz verschiedener Maßnahmen unterscheiden zu können. Auch hingewiesen werden sollte auf das Karzinomrisiko bei lange dauernder Entzündung und die Möglichkeiten, durch eine konsequente Langzeittherapie dieses Risiko zu senken. Beide Informationen können als Motivation zu einer Langzeittherapie auch in Remissionsphasen beitragen.

Inhalt

- Dauertherapie und Remission
- Mukosaremission
- Compliance bzw. Adherence-Aspekte bei Symptombfreiheit
- Zusammenhänge zwischen lange dauernder Entzündung und Entartungsrisiko – weitere Rationale für eine konsequente Dauertherapie auch in Remission

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Ausführungen durch den Trainer. Erfahrungsberichte einbeziehen

Anmerkungen

Die Mukosakomplettremission sollte als ein noch kontroverses Thema diskutiert werden. Offensichtlich ist aber bei einer kompletten Schleimhautheilung die Chance einer dauerhaften Remission größer. Insofern sollten der Ausblick auf solche Therapieverfahren eröffnet werden, die das Potential haben, eine Mukosakomplettremission zu induzieren.



Modul III für Eltern: CED: Motivierende Aufklärung zu Behandlung und Langzeitüberwachung

Titel des Moduls: Therapie der CED: Medikamente, Ernährung, Chirurgie, psychologische Betreuung

Autoren:	M. Claßen, B. Kretzschmar
Thema der U-Einheit:	Was kann man tun? Prinzipien der Therapie und Überwachung des Verlaufs
Form:	Schulung im Stuhlkreis, anschauliches Erklären mit Hilfe von Schema-Zeichnungen, Endoskopie-Fotos, Overheadfolien oder auch Powerpoint-Präsentationen
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Eltern (möglichst Mutter und Vater) von Jugendlichen
Leitung:	Kindergastroenterologe, Psychosoziale Fachkraft, ggf. zusätzlich Diätassistentin/Ernährungsberaterin/Ökotrophologin für die ernährungsbezogenen Lernziele (1 UE)
Material:	Overhead-Projektor, Laptop/Beamer (für Abbildungen), Einfache anatomische Zeichnungen, Zettel, Stifte zum Aufschreiben von Fragen („Was ich schon immer verstehen wollte“), Lebensmittel(attrappen), Proben von Sondennahrung, Sonden etc.

Allgemeine Ziele der Einheit

Übergeordnetes Ziel ist es, durch Aufklärung über Verlauf und Therapie bei den Teilnehmern eine realistische Einstellung zur Erkrankung zu erzeugen. Durch das Verständnis soll die Motivation zur aktiven Mitarbeit bei der Behandlung (incl. regelmäßiger Medikamenteneinnahme) gesteigert werden.



Besonderheiten/Hinweise

Aufgrund der Charakteristik der Erkrankungen muss im Modul 3 am meisten Wissen vermittelt werden. Wie bereits in Modul 2 ausgeführt, sollte der Trainer daher die Schwerpunkte entsprechend der in der Schulung präsenten Subtypen setzen. Zudem überlappen sich bei CED die Therapieverfahren für die Remissionsinduktion im Rahmen einer aktiven Entzündung und die Verfahren zur Remissionserhaltung. Um Doppelungen zu vermeiden, wird die medikamentöse Behandlung für beide Krankheitsphasen zusammen dargestellt.

Da die Zahl der eingesetzten Therapieverfahren groß ist, muss durch Schwerpunktsetzung, gute Gliederung und Lernhilfen dafür gesorgt werden, klare und verständliche Botschaften zu vermitteln. In der Regel sind mindestens 3-4 UE für dieses Modul notwendig. Die Vorinformationen der Teilnehmer sind zu integrieren bzw. stellen die Basis für eine differenziertere Darstellung dar.

Die Lernziele zur Ernährung werden in der Regel in einer separaten UE zusammengefasst. Für diese UE sollte eine Diätassistentin, Ernährungsberaterin oder Ökotrophologin als Co-Trainer eingebunden werden. Es kann auch sinnvoll sein, diese UE als gemeinsame UE mit Eltern und Jugendlichen zu gestalten.

Die medikamentöse Therapie sollte jedoch für Eltern und Jugendliche getrennt angeboten werden, um die unterschiedlichen Wissensstände, kognitiven Möglichkeiten und didaktischen Konzepte zu berücksichtigen. Insgesamt können die Elternseminare kompakter ablaufen, mehr im Diskussions- und Vortragsstil und weniger spielerisch als bei den Jugendlichen.

Das Modul soll insgesamt offen gestaltet werden und den Eltern genügend Zeit für Fragen und Schilderungen eigener Erfahrungen mit Therapie und Diagnostik geben. Es hat sich bewährt, zunächst offene Fragen (auf Zetteln oder auf einem Flipchart) zu sammeln, kurz zu gruppieren und zu versuchen, die Fragen und Antworten in die Wissensvermittlung einzubauen.

Genderaspekte sind nicht gesondert zu berücksichtigen.





Übersicht über die Lernziele

- 3.1 Die Eltern können die Therapieziele für die verschiedenen Krankheitsintervalle nennen
- 3.2 Die Eltern können die Symptome nennen, die auf eine Remission oder eine Aktivität der Entzündung hindeuten
- 3.3 Die Eltern können die Grundzüge der CED-spezifischen Diagnostik erklären. Sie wissen, welche Verfahren/Parameter zur Verlaufsbeurteilung geeignet sind.
- 3.4 Die Eltern können mehrere Maßnahmen nennen, die bei der Behandlung der CED und ihrer Komplikationen hilfreich sind
- 3.5 Die Eltern verstehen, dass es bei CED keine Standardtherapie gibt
- 3.6 Die Eltern können die Grundzüge der medikamentösen Therapie beschreiben
- 3.7 Die Eltern können alternative und komplementäre Therapieverfahren für CED nennen
- 3.8 Die Eltern wissen, dass „falsche“ Ernährung nicht die Ursache der Erkrankung ist
- 3.9 Die Eltern können Ernährungsregeln für das symptomfreie Intervall (Remission) nennen, die für ihr Kind relevant sind
- 3.10 Die Eltern können Ernährungsregeln für das aktive Entzündungsintervall nennen, die für ihr Kind relevant sind



Lernziel

3.1 Die Eltern können die Therapieziele für die verschiedenen Krankheitsintervalle nennen

Begründung

Typische Verlaufsformen wie chronisch aktiver vs. chronisch rezidivierender Verlauf und die stabile Remission wurden bereits in LZ 2.6. dargestellt, um den Eltern eine Vorstellung über das Spektrum der Krankheitsverläufe und Aktivitätsgrade der Krankheit zu geben.

Die Beschreibung der Therapieziele in den unterschiedlichen Krankheitsphasen bildet die Grundlage für das Einsortieren und Verstehen der medikamentösen Therapie: Bei aktiver Entzündung verwendet man Medikamente, die die Remission induzieren können. In einer Remissionsphase verwendet man remissionserhaltende Medikamente. Dies erklärt dann auch, dass in einer Aktivitätsphase oft mehr Medikamente eingesetzt werden müssen, die dann langsam reduziert werden können. Ein Teil der Medikamente hat sowohl remissionsinduzierende als auch remissionserhaltende Wirkung.

Inhalte

- Einleiten einer Ruhephase [Remissionsinduktion]
- Entzündungsfreiheit [Remission]
- Erhalten der Ruhephase/Entzündungsfreiheit [Remissionserhaltung]

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Diese Einheit baut auf Modul 2 auf, so dass zu Beginn noch einmal zentrale Inhalte wiederholt werden sollten (Verläufe, Remission). Einleitend können die Eltern nach ihren Kenntnissen und Erfahrungen gefragt werden:

- Wie verlief die Erkrankung bisher bei ihrem Kind?
- Gab es längere symptomfreie Phasen?
- Haben sie in diesen Phasen andere Medikamente eingenommen als bei einem Schub oder zu Beginn der Erkrankung?

Eine Schilderung mehrerer Verläufe macht das Spektrum der Verlaufsformen und die Art des Medikamenteinsatzes bewußt. Auf einzelne Medikamente wird später näher eingegangen.

Schemazeichnungen dienen der Veranschaulichung (z.B. Kurven mit verschiedenen Aktivitätsmustern im Zeitverlauf und den eingesetzten Medikamenten).

Weitere Ergänzung durch den Trainer.

Anmerkungen

Beispiel für rein remissionsinduzierende Medikamente: Cortison

Beispiel für ein vorwiegend remissionserhaltendes Medikament: Mesalazin



Lernziel

3.2 Die Eltern können die Symptome nennen, die auf eine Remission oder eine Aktivität der Entzündung hindeuten

Begründung

Einfache Methoden der Selbstbeobachtung können eine Einschätzung der Krankheitsaktivität ermöglichen. Dabei stehen im Gegensatz zu anderen Erkrankungen keine objektivierbaren Parameter zur Verfügung. Deswegen dienen die selbst wahrgenommenen vegetativen Funktionen und Symptome als Entscheidungsparameter für die Anpassung der medikamentösen Therapie (z.B. Reduktion der Steroide). Die Gefahr der Überinterpretation von Symptomen, aber auch der Negierung von Anzeichen vermehrter Aktivität müssen den Familien bewusst sein.

In dem Wunsch Krankheitsaktivität zu kontrollieren, neigen Eltern dazu, die altersgemäßen Autonomiebestrebungen der Jugendlichen zu behindern. Die Betroffenen andererseits wollen Symptome, die auf einen Schub hindeuten, zunächst nicht wahrhaben und neigen bisweilen dazu, diese vor der Familie zu verheimlichen. Man weiß jedoch, dass eine frühzeitige Therapieintensivierung einen schweren Schub oft abfangen kann.

Inhalt

- Verlaufsbeurteilung mit einfachen Methoden/Selbsteinschätzung der Krankheitsaktivität: z.B. Schmerz, Diarrhoe, imperativer Stuhldrang, nächtliche Defäkation, Blut im Stuhl, Appetitveränderungen, Aktivität, Wachstum, Gewicht, regelmäßige Menstruation
- Tagebücher zur Selbstbeobachtung (von der DCCV und Falk Foundation kostenlos erhältlich)

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Symptome von den Teilnehmern nennen lassen und dann gemeinsam eine Liste von Symptomen und Parametern erstellen. Diskussion der Aussagekraft, der einzelnen Symptome.

Im Symptomtagebuch exemplarisch einen guten Tag ohne Symptome und einen Tag mit viel Krankheitsaktivität eintragen lassen.

Folgende Fragen sollten diskutiert und ggf. im Rollenspiel bearbeitet werden:

- Können die Eltern die Jugendlichen einschätzen?
- Welche Beobachtungen können hilfreich sein?
- Wie gehen die Eltern mit dem Autonomiebestreben der Jugendlichen um, vor allem in Bezug auf die Symptome?

Anmerkungen

Die Gefahr der übertriebenen Kontrolle und Störung der Privatsphäre der Jugendlichen (z.B. Kontrolle der Stuhlausscheidung durch Eltern) sollte thematisiert werden, aber auch die Gefahr der Negierung von Symptomen durch die Jugendlichen. Der offene Umgang mit den Selbstbeobachtungen stellt die Basis einer guten Therapiesteuerung dar (Vermeiden von Über- und Untertherapie). Hierzu müssen Verabredungen mit den Jugendlichen getroffen werden - ein solches Verhalten ist nicht zu erzwingen. Die Frage, wie man in der Familie einen guten Umgang mit der Beobachtung der Symptome erreicht, wird in Modul 5 vertieft.



Lernziel

3.3 Die Eltern können die Grundzüge der CED-spezifischen Diagnostik und die Verfahren/ Parameter zur Verlaufsbeurteilung erklären

Begründung

Das Wissen der Familien über Laborparameter und andere Messwerte als Verlaufsparemeter erleichtert im Langzeitverlauf die Kommunikation mit den Familien. Das Lernziel dient außerdem dazu, diagnostische Methoden in ihrer Wertigkeit zu besprechen und den Betroffenen die Möglichkeit zu geben, Ergebnisse von Untersuchungen richtig zu werten. Untersuchungen werden von den Jugendlichen oft als unangenehm und belastend empfunden. Insofern müssen der Sinn und die Notwendigkeit bestimmter Untersuchungen deutlich sein, um die Betroffenen zum Mitmachen zu motivieren. Den Eltern sollen die Sorgen und Ängste der Jugendlichen bei der Diagnostik verdeutlicht werden, um gemeinsam Strategien zur Belastungsreduktion zu erarbeiten.

Die sinnvolle Diagnostik im Langzeitverlauf und die Vermeidung unnötiger serieller Endoskopien in den ersten Jahren der Erkrankung gehören zu den nötigen Informationen, um die Belastung durch die Krankheit zu begrenzen. Hier soll an die Möglichkeit erinnert werden, auch ohne regelmäßige endoskopische/invasive Diagnostik eine gute Einschätzung der Aktivität der Erkrankung zu bekommen - die endoskopischen Scores korrelieren nicht immer mit den klinischen Scores.

Inhalt

- Klinische Daten (Länge, Wachstumsrate, Gewicht, Menstruation,...)
- Aktivitätsindizes (Selbstbewertung/Selbsteinschätzung vgl. LZ 3.2)
- apparative Diagnostik im Verlauf
 - Endoskopie plus Histologie (Diagnosesicherung, Nachweis von Komplikationen, Ausbreitung)
 - Laboruntersuchungen (entzündliche Aktivität, Mangelzustände, Erkennen von Medikamentennebenwirkungen)
 - Sonographie (Ausbreitung, Dünndarmbefall, Engstellen)
 - Röntgen/MRT (Dünndarmbefall, Fisteln)

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Mit den Eltern diskutieren, welche Untersuchungsmethoden ihnen bekannt sind und ob sie den Stellenwert dieser Verfahren kennen. Ergänzen durch den Trainer.

Anmerkungen

Eine häufige Schwierigkeit besteht in der Abgrenzung einer akuten Infektion von einem Entzündungsschub oder einer psychischen Problematik. Dieses Thema sollte daher mit den Eltern besprochen werden.



Lernziel

3.4 Die Eltern können mehrere Maßnahmen nennen, die bei der Behandlung der CED und ihrer Komplikationen hilfreich sind

Begründung

Für die Eltern ist es wichtig, einen Überblick über das Spektrum an therapeutischen Maßnahmen zu bekommen und den Stellenwert der Maßnahmen sowie die Möglichkeit einer Kombination von Therapieverfahren zu kennen. Dieses Lernziel dient der Vorbereitung der folgenden Lernziele.

Inhalt

- Medikamentöse Therapie
- Ernährungstherapie
- Chirurgische Therapie (Grundzüge):
 - Kolektomie als Möglichkeit der Heilung einer Colitis ulcerosa incl. Pouch-Anlage (Eingeschränkte Indikationsstellung der totalen Kolektomie bei Kindern und Jugendlichen. Hauptindikationen: Therapieresistenz, massive Blutungen, toxisches Megakolon. Hauptrisiken: Infertilität bei Mädchen und hohes Pouchitisrisiko)
 - Therapie von Strikturen bei Morbus Crohn
 - Sparsame Resektionen entzündeter Segmente sowie Strikturoplastiken
 - Behandlung von Abszess und Fisteln bei Morbus Crohn
 - Sparsame Resektion bei Morbus Crohn zur Kontrolle der Entzündungsaktivität (z.B. Ileozökalresektion bei anhaltender Entzündungsaktivität und Wachstumsstörungen)
- Psychologische Begleitung

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Erfahrungsberichte einbeziehen. Ggf. kurze Präsentation mit Schemazeichnungen, die das Ineinandergreifen der verschiedenen Therapieansätze darstellen.

Anmerkungen

Details werden in den folgenden LZ konkretisiert, an dieser Stelle soll vor allem eine Übersicht gegeben werden.

Ausführlich diskutiert werden sollten psychologische Unterstützungsmaßnahmen, die von den betroffenen Jugendlichen zunächst häufig abgelehnt werden. Eltern sehen häufiger die Notwendigkeit dieser Maßnahmen. Es sollte gemeinsam überlegt werden, wie eine Motivation aufgebaut werden kann.



Lernziel

3.5 Die Eltern verstehen, dass es bei CED keine Standardtherapie gibt

Begründung

Um eine langfristige Motivation zu verschiedenen Therapieansätzen sicherzustellen, muss dieser Aspekt beleuchtet werden. Es soll dargestellt werden, dass es keine Standardtherapie gibt, die für alle Fälle geeignet ist. Hierzu gehört der Hinweis auf das Spektrum an Manifestationen (vgl. Modul 2). Insofern wird für alle Patienten eine individuell angepasste Therapie zusammengestellt, die im Verlauf je nach Ansprechen auf die Therapie modifiziert werden kann. Es sollte auch klar werden, dass eine unzureichende Wirksamkeit der Erstlinientherapie immer noch die Optionen anderer Therapieverfahren offen lässt.

Inhalt

- Anpassung der Therapie an
 - initiale Krankheitsmanifestation (Art der CED, betroffene Darmabschnitte, Krankheitsaktivität)
 - Komorbiditäten
 - Therapie-Ansprechen
- „Auch Umwege können zum Ziel führen“: das Ansprechen auf Therapiemodalitäten kann nicht vorhergesehen oder garantiert werden.

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Erfahrungsberichte der anwesenden Eltern einbeziehen, so ergibt sich meist das Spektrum an möglichen Therapien. Präsentation und Verdeutlichung durch Schemazeichnungen.

Anmerkungen

Keine



Lernziel

3.6 Die Eltern können die Grundzüge der medikamentösen Therapie beschreiben

Begründung

Eltern und Patienten sollen in die Lage versetzt werden, die medikamentöse Therapie in Hinblick auf Risiken und Erfolgschancen zu beurteilen. Hierzu ist es notwendig, einen Überblick über die Medikamentengruppen zu geben. Dabei kommt es entscheidend darauf an, Ängste und Sorgen bezüglich Risiken und Nebenwirkungen ernst zu nehmen und realistische Einschätzungen der Nutzen-Risiko-Relation der Medikamente zu nennen.

Im Alltag zeigt sich häufig, dass nicht die Wirksamkeit der Medikamente für den Therapieerfolg limitierend ist, sondern Ängste und Sorgen von Patienten und Eltern. Die Angst vor Medikamentennebenwirkungen führt dazu, dass die Medikamente nicht eingesetzt oder im Alltag nicht genommen werden.

Inhalt

- 5-Aminosalicylsäure und Derivate, Mesazalin/Sulfasalazin
 - *Indikation/Anwendungsbereiche:* Remissionsinduktion bei Colitis ulcerosa; Remissionserhaltende Dauertherapie bei CU und MC; Carcinomprävention
 - *Wirkung:* Befall des Colons, geringer Ileitis
 - *Häufige NW:* Langfristige Nebenwirkungsfreiheit von Mesalazin, NW von Sulfasalazin
 - *Besonderheiten:* Warum werden verschiedene Präparate eingesetzt: Galenische Aspekte
Besondere Eigenschaften von Sulfasalazin (Entzündungshemmung; Therapie der Begleitarthritis)
- Lokale/systemische Steroide
 - *Indikation/Anwendungsbereiche:* Entzündung, unabhängig von Lokalisation und CED-Typ (systemische Steroide) mit hoher Ansprechrate
 - *Wirkung:* Prinzip der lokal wirksamen Steroide. Rasch antiinflammatorisch im Schub (Remissionseinleitung); keine remissionserhaltende Dauertherapie
 - *Häufige NW:* Wachstumshemmung, Osteoporose, RR, Augen, Gewicht, Appetit, Kosmetik, Infekt usw. NW abhängig von Dosis und Dauer
 - *Besonderheiten:* Dosisanpassung, Reduktionsschritte und Tempo der Reduktion bei systemischen Steroiden. Fehlende Wirkung bei Fisteln und Abszessen (M. Crohn)
- Immunmodulatoren (Azathioprin, MTX, sonstige)
 - *Indikation/Anwendungsbereiche:* Chronisch aktiver Verlauf, chronisch rezidivierender Verlauf, Steroidabhängigkeit; hochgradige initiale Krankheitsaktivität; Kleinwuchs als Komplikation; Fistelaktivität.
 - *Wirkung:* Studie von Markowitz (6-MP bei M. Crohn). Verminderung des Steroidverbrauchs. Chance der Mukosaheilung (Fistelheilung)
 - *Häufige NW:* Pankreatitis, Hepatopathie, Myelosuppression; Infektanfälligkeit (eher zu relativieren)
 - *Besonderheiten:* Ängste und Bedenken vor Immunmodulatoren. Dosisoptimierung von Azathioprin. Alternative: MTX mit Vor- und Nachteilen



- Probiotika
 - *Indikation/Anwendungsbereiche:* E. coli Nissle als Alternative zu Mesalazin in der remissionserhaltenden Dauertherapie der Colitis ulcerosa. Besondere Wirkung von VSL #3 bei Pouchitis bzw. zur Rezidivprophylaxe.
 - *Häufige NW:* kein relevantes NW-Risiko
 - *Besonderheiten:* eingeschränkte Finanzierung bei Patienten > 12 Jahre
- Antibiotika
 - *Indikation/Anwendungsbereiche:* Antibiotika (Metronidazol, Ciprofloxazin, Rifaximin) bei M. Crohn (eher Colitis bzw. Ileitis als Befall des oberen GI-Traktes) – in den Leitlinien nicht allgemein akzeptiert. Antibiotika in der postoperativen Prophylaxe. Antibiotika bei der Behandlung von Fisteln und Abszessen
 - *Wirkung:* Reduktion der Bakteriendichte in der Mukosa bzw. in den Aphten und Ulcerationen
 - *Häufige NW:* Insgesamt gering. Diarrhoe, spez. NW einzelner Stoffe
 - *Besonderheiten:* Ggf. Defensin-Theorie als Rationale für die Antibiotika. Risiken einer antibiotischen Therapie bei anderen akuten Erkrankungen (Schubauslösung bei Colitis ulcerosa möglich).
- Monoklonale Antikörper (TNF-Alpha)
 - *Indikation/Anwendungsbereiche:* Therapieresistente Verläufe; Fisteln
 - *Häufige NW:* Allergie; Infektionsneigung; TBC-Aktivierung; Cave maligne Lymphome (selten)

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Das Thema der medikamentösen Therapie ist komplex und muss durch eine gute Strukturierung verständlich gemacht werden. Auch hier sollte das Wissen der Eltern eingebunden werden. Man kann zum Beispiel die Namen der verwendeten Medikamente nennen lassen und dann eine Zuordnung zu den Gruppen vornehmen. Dies kann auch am Ende der Einheit als Wiederholung eingesetzt werden.

Anmerkungen

Bei diesem Lernziel gilt besonders, dass die Vollständigkeit der Darstellung nicht im Vordergrund steht. Vielmehr muss auf der Basis der individuellen Subtypen der Teilnehmer die potentiellen Therapieoptionen besprochen werden. Dieses Modul stellt die größte Herausforderung für die Teilnehmer dar. Die Auswahl der Schwerpunkte ist somit dem jeweiligen Arzt überlassen und ergibt sich situativ aufgrund der Erfahrungen und Interessen der Teilnehmer. Die Teilnehmer sollten zudem nicht durch zu detaillierte Ausführungen überfordert werden.

Man muss aber auch davon ausgehen, dass über das Internet insbesondere zu neuen Therapieverfahren (schulmedizinisch und komplementär) viele Informationen verfügbar sind. Bei der kritischen Wertung dieser Informationen sollen die bei der Schulung gegebenen Informationen helfen.

Das Problem der Unterschiede zwischen Wirkstoffnamen und Präparatnamen muss erklärt werden. Für die wichtigsten Wirkstoffe müssen beide Namen bekannt sein.

In der Praxis wird initial zumeist mit den schwächer wirksamen und risikoärmeren Medikamenten begonnen und im Verlauf bei persistierender oder rekurrerender entzündlicher Aktivität auf Immunmodulatoren gewechselt. Dies stellt eine Art von Stufentherapie dar, die aber in den Leitlinien nicht als solche dargestellt wird. In LZ 3.6 wurde bereits auf die Anpassung der Therapie an die initiale Aktivität der Erkrankung und den Verlauf eingegangen.



Lernziel

3.7 Die Eltern können alternative und komplementäre Therapieverfahren für CED nennen

Begründung

Wie bei anderen chronischen, unheilbaren Erkrankungen spielen alternative und komplementäre Therapieverfahren für manche Eltern eine wichtige Rolle. Deswegen sollte auf diesen Themenkomplex eingegangen werden und nicht die Verfahren per se abgelehnt werden, zumal Wirkstoffe dabei sind, die durchaus den Weg in die Schulmedizin finden können, sobald weitere Studien abgeschlossen sind.

Inhalt

- Lecithin (Phosphatidylcholin), mikroverkapselt
 - Noch nicht etabliertes medikamentöses Therapieverfahren, zu dem erste Studien vorliegen.
- Omega-3-Fettsäuren (Fischöl)
 - Möglicherweise besteht eine schwache Wirkung von Omega-3-Fettsäuren in der Remissionserhaltung bei der Colitis ulcerosa. Auch hier besteht eine begrenzte Datenlage.
- Weihrauch (*Boswellia serrata*)
 - Weihrauch ist schwächer wirksam als Mesalazin in der Rezidivprophylaxe.
- *Trichuris suis*
 - *Trichuris suis* sind sowohl bei Morbus Crohn als auch bei Colitis ulcerosa eingesetzt worden. Die Erfahrungen sind begrenzt.

Bei Bedarf zusätzlich homöopathische Therapie, traditionelle chinesische Medizin incl. Akupunktur und paramedizinische Verfahren

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Neben der Diskussion einzelner Verfahren kann der grundsätzliche Umgang mit neuen, „sensationalen“ Erfolgsmeldungen alternativer Therapien in der Laienpresse und die kritische Wertung von Einzelberichten Betroffener besprochen werden.

Anmerkungen

Alternative und komplementäre bzw. neue Therapieverfahren sollten nach den gleichen Kriterien wie die Medikamente in LZ 3.6. bewertet werden, allerdings in einer weniger ausführlichen Darstellung.



Lernziel

3.8 Die Eltern wissen, dass „falsche“ Ernährung nicht die Ursache der Erkrankung ist

Begründung

Bei allen Darmerkrankungen spielen Ernährungsfaktoren in der Gedankenwelt der Eltern eine zentrale Rolle. Es kommt manchmal zu Schuldzuweisungen unter den Eltern aber auch von Eltern gegenüber den Kindern, dass durch falsche Ernährung die Krankheit entstanden ist oder sich verschlechtert hat. Die kursierenden Mythen müssen klargestellt werden, aber auch Hilfestellungen für den Umgang mit familiären Konflikten gegeben werden.

Inhalt

- Ernährungsfaktoren haben in der Entstehung der CED keinen bewiesenen Einfluß
- Vermindertes Risiko bei fischreicher Ernährung (Omega 3)?
- Individuell können selten einzelne Nahrungsunverträglichkeiten eine Rolle spielen (z.B. Laktose, Allergien)

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Erfragen und Diskutieren der Teilnehmermeinungen und Klärung durch den Trainer.

Anmerkungen

Diese Einheit dient der Einführung in den Themenblock zur Ernährung. In der Praxis sollte dieser gemeinsam mit einer Diätassistentin, Ernährungsberaterin oder Ökotrophologin gestaltet werden.



Lernziel

3.9 Die Eltern können Ernährungsregeln für das symptomfreie Intervall (Remission) nennen, die für ihr Kind relevant sind

Begründung

Eine Diät ist in der Remissionsphase überflüssig. Trotzdem machen sich viele Eltern verstärkt Sorgen über die Ernährung ihrer Kinder, vor allem in Hinblick auf den Genuss von Junkfood und Süßigkeiten.

Inhalt

s. Empfehlungen und Materialien der DGE zur gesunden Mischkost (z.B. Ernährungspyramide/-kreis)

- Basiswissen zur Ernährung:
 - Nach welchen Eigenschaften beurteilt man die Nahrungsmittel?
 - Rolle von Spurenelementen und Vitaminen in der Ernährung
 - Wie sieht eine altersgemäße, gesunde Mischkost aus?
- Wie kann eine gesunde Ernährung bei CED aussehen?
 - Die altersentsprechend gesunde Mischkost als Regelernährung im entzündungsfreien Intervall
 - Welchen Einfluss können Junkfood und Süßigkeiten auf die CED haben?
 - Hat Alkohol Einfluss auf die Darmerkrankung oder extraintestinale Manifestation (speziell die Sklerosierende Cholangitis)?

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Erfragen des Wissensstandes und Ergänzung bzw. Erläuterungen durch den Trainer.

Lebensmittelattrappen oder Proben frischer Nahrungsmittel gruppieren lassen und Nahrungsmittel kosten lassen.

Diskussion der Erfahrungen der Eltern in Bezug auf die Ernährung ihrer Kinder.

Anmerkungen

Keine



Lernziel

3.10 Die Eltern können Ernährungsregeln für das aktive Entzündungsintervall nennen, die für ihr Kind relevant sind

Begründung

Die Unsicherheit der Eltern hinsichtlich der Ernährung erstreckt sich insbesondere auf die Zeit von aktiven entzündlichen Prozessen und sollte daher unbedingt besprochen werden. Bei akuten Schüben und entzündlich verändertem Darm können Reizfaktoren wie Gewürze zu einer Verstärkung der Diarrhoe führen. Bei Strikturen kann eine faserreiche Mahlzeit zu verstärkten Beschwerden bis zum Subileus führen. Die enterale Ernährungstherapie stellt beim M. Crohn eine wichtige, weil nebenwirkungsarme Alternative zur medikamentösen Therapie dar.

Inhalt

- Ernährung bei Aktivität der Krankheit
 - Reizarme, leicht verdauliche, faserarme Ernährung während eines akuten Schubes zur Besserung von Durchfall und Bauchschmerzen
 - Meiden von Reizstoffen (z.B. Gewürzen) bei aktivem M. Crohn, Meiden von Faserstoffen bei Transportstörungen und Strikturen
- Komplette enterale Ernährungstherapie bei Morbus Crohn
 - 80%ige Erfolgschance einer enteralen Ernährungstherapie (unabhängig von der Lokalisation des Morbus Crohn)
 - Vorteile: Nebenwirkungsfreiheit, rascher Wirkungseintritt, guter Effekt auf Wachstum und Gewicht
 - Nachteil: Belastung durch die Applikation, Minderung der Lebensqualität, begrenzte Dauer der Wirkung
 - Schwierigkeiten bei der Applikation, Dauer und Durchführung (Belastung durch die Sonde, kosmetisch; Geschmack, Einschränkung, auch Lieblings Speisen nicht essen zu dürfen etc.)
 - Trinknahrung, Aromen, Sonde (nasogastral, PEG)

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Teilnehmer nach Erfahrungen fragen und Ergänzung durch den Trainer.
Zur Veranschaulichung Abbildungen zu Wachstumsverlauf unter Ernährungstherapie, Geschmacksproben von Therapienahrungen, Muster von Sonden etc.

Anmerkungen

Keine



Modul IV für Eltern: CED: Kompetenzen für die Regulation akuter Krise und Notfallmanagement

Titel des Moduls: Therapie der CED bei akuten Schüben

Autoren:	M. Claßen, B. Kretschmar
Thema der U-Einheit:	Wahrnehmung und Management von akuten Schüben der CED
Form:	Schulung im Stuhlkreis, anschauliches Erklären mit Hilfe von Schema-Zeichnungen, Endoskopie-Fotos, Overheadfolien oder auch Powerpoint-Präsentationen
Dauer:	1 UE
Zielgruppe:	Eltern (möglichst Mutter und Vater) von Jugendlichen
Leitung:	Kindergastroenterologe
Material:	Overhead-Projektor, Laptop/Beamer (für Abbildungen), Einfache anatomische Zeichnungen, Zettel, Stifte zum Aufschreiben von Fragen („Was ich schon immer verstehen wollte“)

Allgemeine Ziele

In Ergänzung zu den vorangegangenen Modulen soll in diesem Modul das Erkennen und das Management akuter Exazerbationen geschult werden.

Besonderheiten/Hinweise

Modul 4 beinhaltet eine geringere Stofffülle. Es gibt konkrete Hilfestellung für den Fall eines akuten Schubes sowie für Komplikationen. Da die selbständige Anpassung der Therapie im Falle akuter Exazerbationen angesichts der hoch wirksamen Medikamente nur eingeschränkt frei gegeben werden kann, spielt dieses Thema in der Schulung eine geringere Rolle als bei anderen chronischen Erkrankungen.

Aufgrund der unterschiedlichen Wissensstände und kognitiven Möglichkeiten sowie der verschiedenen didaktischen Konzepte wird dieses Modul für Eltern und Jugendliche separat angeboten.

Das Modul soll offen gestaltet werden und den Eltern genügend Zeit für Fragen und Schilderungen eigener Erfahrungen geben.

Genderaspekte sind nicht gesondert zu berücksichtigen.



Übersicht über die Lernziele

- 4.1 Die Eltern können typische Auslöser für akute Schübe nennen
- 4.2 Die Eltern können die typischen Symptome eines entzündlichen Schubes nennen
- 4.3 Die Eltern können das selbstständige Vorgehen bei akuten Beschwerden beschreiben
- 4.4 Die Eltern wissen, welche Therapie sie selber im Fall eines akuten Schubs einleiten können und wann sie unbedingt einen Arzt/eine Klinik aufsuchen müssen





Lernziel

4.1 Die Eltern können typische Auslöser für akute Schübe nennen

Begründung

Auch wenn manche Auslöser von entzündlichen Exazerbationen nicht zu vermeiden sind, ist das Wissen um typische Triggerfaktoren für das Langzeitmanagement sehr wichtig. Das Wissen über Triggerfaktoren ermöglicht es den Eltern, spezifische Auslöser zu identifizieren und ggf. im weiteren Verlauf zu vermeiden.

Inhalte

Typische Auslöser von entzündlichen Schüben, z.B.

- „Infekte“, auch extraintestinal
- psychische Belastungen
- Rauchen bei Morbus Crohn
- bestimmte Medikamente: nicht steroidale Analgetika und Antiphlogistika, Antibiotika bei Colitis ulcerosa

Hinweise zur Durchführung und Methoden

Die Teilnehmer werden nach ihren Erfahrungen und Meinungen zu Verursachern und Einflussfaktoren gefragt. Diese werden in der anschließenden Erklärung aufgegriffen, diskutiert und ggf. korrigiert.

Die Namen typischer Schmerzmittel (NSAID) mit dem Risiko der Exazerbation einer Colitis werden aufgeführt und ggf. als schriftliche Information mitgegeben. Alternativen zur Schmerz- und Fiebertherapie werden aufgezeigt.

Anmerkungen

Keine



Lernziel

4.2 Die Eltern können die typischen Symptome eines entzündlichen Schubes nennen

Begründung

Plötzlich auftretende Bauchschmerzen und Durchfall sind nicht immer Ausdruck eines Schubes. Das Wissen um andere Faktoren, die die Symptome hervorrufen können, ist daher wichtig. Besonders zu nennen sind akute gastrointestinale Infekte, aber auch psychische Belastungssituationen.

Inhalte

- Typische Symptome der vermehrten Entzündung: Bauchschmerzen, Durchfall, Inappetenz, nächtliche Defäkation (vgl. Lernziel 3.2).
- Abgrenzung eines akuten Schubs von anderen Störungen durch Beobachtung der Schmerzqualität und/oder der Stuhlbeschaffenheit
Kernfragen hierzu:
 - Fühlen sich die Schmerzen anders an?
 - Haben sie ein anderes *punctum maximum*?
 - Werden die Beschwerden von Änderungen der Stuhlbeschaffenheit begleitet?
 - Allgemeinsymptome (Fieber)?
 - Umgebungserkrankungen?
- Nahrungsmittel als Auslöser von Beschwerden, die nicht durch Krankheitsaktivität bedingt sind, sich aber ähnlich anfühlen:
 - Reizstoffe
 - Gewürze
 - Anamnestisch nicht verträgliche Allergene oder Kohlenhydrate

Hinweise zur Durchführung und Methoden

Dieses Thema sollte im Rahmen eines Gruppengesprächs erarbeitet werden. Die Eltern werden nach ihrer Meinung und Erfahrung gefragt, der Trainer ergänzt und korrigiert bei Bedarf.

Mit den Eltern sollte thematisiert werden, dass Jugendliche häufig Anzeichen für Verschlechterung verdrängen und/oder nicht davon berichten. Das sollte aber nicht dazu führen, dass die Eltern ihre heranwachsenden Kinder und ihre Ausscheidungen kontrollieren. Vielmehr sollten die Kinder verstehen, dass sie selbst von einer ehrlichen Kommunikation ihres Befindens langfristig profitieren. Auch sollten sich die Eltern deutlich machen, dass es für Jugendliche nicht leicht ist, über schambe-setzte Bereiche (Stuhlbeschaffenheit, Intimbereich, Fisteln) zu reden.

Anmerkungen

Im Rahmen dieser Einheit soll auf die Wichtigkeit der Selbstwahrnehmung und -beobachtung eingegangen werden. Einen Schub frühzeitig zu erkennen und zu behandeln, vermindert auf Dauer meist die Belastung durch den Schub und stabilisiert die Lebensqualität.



Lernziel

4.3 Die Eltern können das selbstständige Vorgehen bei akuten Beschwerden beschreiben

Begründung

Ziel ist es, einem akuten Schub nicht hilflos gegenüberzustehen, sondern auf die Situation vorbereitet zu sein. Eine adäquate und rasche Reaktion kann oft schwere Beeinträchtigungen verhindern sowie Hilflosigkeit und Ängste reduzieren helfen, die wiederum negativen Einfluss auf den weiteren Verlauf haben können. Dies gilt insbesondere für Situationen, in denen die üblichen Hilfesysteme nicht unmittelbar zur Verfügung stehen (Klassenfahrten, Auslandsreisen etc.).

Inhalte

- Algorithmen
 - Wann aktiv werden?
 - Wen informieren?
 - Einfache Sofortmaßnahmen
 - Wann Arztbesuch?
 - Ambulanzkontakt bei welchen Warnzeichen?
 - Nummern notieren / Im Handy speichern
- Medikamentöse Notfallmaßnahmen individuell mit dem Kindergastroenterologen festlegen (z. B. systemische Steroide; Einläufe beginnen)
- Ausreichende Informationen und ggf. zusätzliche Medikamente in den Urlaub mitnehmen (Entlassungsbrief, CED-Pass, Notfallmedikamente)
- Möglichkeiten der Einflussnahme durch Ernährung (reizarmes Essen, ...)

Hinweise zur Durchführung und Methoden:

Die Eltern werden gefragt, wie sie bei akuten Beschwerden ihres Kindes vorgehen. Gemeinsam wird eine Strategie erarbeitet. Unter Vorgabe bestimmter Situationen kann das Verhalten auf Auslandsreisen, Klassenfahrten etc. erörtert werden.

Beispiel für eine simulierte Gesprächssituation (Rollenspiel):

Die Eltern bemerken bei ihrem Kind typische Symptome, die auf einen Schub hindeuten. Wie können sie, ohne zu sehr in den Verantwortungsbereich des Jugendlichen einzudringen, eine adäquate, eigenverantwortliche Reaktion des Jugendlichen fördern?

Anmerkungen

Das Training und Durchsprechen von verschiedenen Notfallsituationen soll den Eltern Sicherheit für den Alltag geben und es ihnen erleichtern, die Verantwortung schrittweise dem Jugendlichen zu übertragen.

Weitere Sicherheit bietet ein schriftlicher Notfallplan, in dem Eltern individuelle Details ergänzen können.



Lernziel

4.4 Die Eltern wissen, welche Therapie sie selber im Fall eines akuten Schubs einleiten können und wann sie unbedingt einen Arzt/eine Klinik aufsuchen müssen

Begründung

Es ist nicht immer möglich, jederzeit kompetente ärztliche Hilfe zur Verfügung zu haben. Insofern kann in bestimmten Fällen eine individualisierte Absprache getroffen werden, wie mit entzündlichen Schüben umzugehen ist.

Inhalte

- Therapie mit Corticosteroiden (oral, lokal)
- Dosierungen und Applikation mit der betreuenden Ambulanz festlegen
- Nutzen und Risiken der Akuttherapie
- Symptomatische Therapie
 - Schmerzen: Paracetamol, Metamizol
 - Diarrhoe: Loperamid
- Warnzeichen, die unbedingt zur Arztvorstellung führen müssen:
 - massive Bauchschmerzen
 - massive Blutung
 - massives Erbrechen (möglicher Hinweis auf Ileus)
 - Apathie

Hinweise zur Durchführung und Methoden

Die Eltern werden gefragt, was sie sich bei der Akuttherapie selbst zutrauen und wann sie auf jeden Fall zum Arzt gehen. Die Konsequenzen und Risiken von zu großem Sicherheits- bzw. Risikoverhalten der verschiedenen Schritte werden besprochen, damit den Eltern die Tragweite der Entscheidung klar wird.

Gemeinsam werden Regeln zum Vorgehen erarbeitet und ggf. Absprachen getroffen.

Anmerkungen

Durch den Austausch in der Gruppe haben die Eltern die Möglichkeit, ihr eigenes Verhalten mit dem von anderen zu vergleichen, zu reflektieren und ggf. zu korrigieren.



Modul V für Eltern: Krankheitsbewältigung

Autoren:	G. Ernst, N. Gebert, K. Lange, MHH; B. Kretzschmar, Eisenach
Thema der U-Einheit:	Psychosoziale Auswirkungen der CED thematisieren und bearbeiten
Form:	geleitetes Gruppengespräch
Dauer:	4 UE
Zielgruppe:	Eltern von Jugendlichen mit CED
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft
Material:	Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplankarten, Stifte

Allgemeine Ziele der Einheit

In dieser Einheit erhalten die Eltern die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen zu sprechen, die sie und ihre Familie durch die CED im Alltag erleben. Gemeinsam wird nach neuen Sichtweisen und Möglichkeiten der Entlastung gesucht. Es wird ein ressourcen-orientierter Ansatz verfolgt. Die Eltern sollen verinnerlichen, dass die persönliche Entlastung nicht nur erlaubt, sondern notwendig ist, um die qualifizierte Versorgung des Kindes langfristig zu gewährleisten.

Besonderheiten/Hinweise

Typische Probleme bei von CED betroffenen Familien sind:

- Schuldgefühle wegen der unklaren Ursache der Krankheit,
- Gefühle der Hilflosigkeit und des Mitleids mit dem Kind,
- altersgemäße Erziehung vor allem im Bereich der Ernährung, der Selbständigkeit und der Loslösung des Jugendlichen,
- die realistische Einschätzung des Risikos und der Folgen der Erkrankung.

Hinzu kommen Probleme, wie sie auch für andere chronische Krankheiten typisch sind, wie die Akzeptanz der Krankheit, die Aufteilung der Therapieverantwortung unter den Familienmitgliedern, die Sorge um die Zukunftsperspektiven des Kindes und schließlich finanzielle und organisatorische Fragen der Therapie.

Zunächst sollen die Eltern die Möglichkeit erhalten, ihre eigene Sicht ohne Wertung zu schildern. Anschließend wird gemeinsam nach hilfreichen Sichtweisen und Möglichkeiten des Umgangs mit CED-spezifischen Belastungen gesucht. Ziel ist es, Verständnis und Entlastung durch den Trainer und die Gruppe zu finden.

Wenn es sich anbietet, sollen Inhalte dieses Moduls begleitend in den anderen Modulen besprochen werden. Eine zusätzliche separate Bearbeitung des Themas signalisiert, dass es „normal“ und nach-



vollziehbar ist, wenn Eltern Ängste und Probleme im Umgang mit der Krankheit haben, sie sich vom Schicksal ungerecht behandelt fühlen oder es zu Konflikten in der Familie kommt. Es soll deutlich werden, dass diese Themen ebenso wichtig sind, wie die medizinische Behandlung. Die Lernziele 5.2-5.4 sowie 5.6-5.8 sind daher in einer separaten Einheit zur Krankheitsbewältigung zu schulen. Sollten in einer Familie besonders schwerwiegende Probleme bestehen, die den Rahmen der Gruppe sprengen, muss auf die Möglichkeit von Einzelberatung und eventuell Psychotherapie verwiesen werden. Noch mehr als in anderen Einheiten muss der Trainer auf eine optimistische Grundstimmung am Ende der Stunde achten.

Details zu Inhalten und Didaktik finden sich im ModuS-Basiccurriculum (Ernst & Szczepanski 2017, Band 1).

Genderaspekte: Die Gruppe profitiert von den unterschiedlichen Sicht- und Herangehensweisen der Geschlechter. Für die Familien ist es besonders wünschenswert, wenn beide Elternteile teilnehmen. Im Alltag tauschen sich Paare nur selten über ihre Gefühle und Schwierigkeiten offen aus. Die Schulung bietet dazu einen geschützten Rahmen. Zudem bestehen viele Probleme in der Gesamtfamilie und können häufig nur gemeinsam gelöst werden (z.B. Entlastung des Hauptverantwortlichen).

Übersicht über die Lernziele (Eltern)

- 5.1 Die Eltern können besondere Herausforderungen und Belastungen nennen, die sich aufgrund der CED für ihr Kind ergeben
- 5.2. Die Eltern kennen die Entwicklungsaufgaben, die unabhängig von der CED ihres Kindes bestehen, und deren Bedeutung für den Umgang mit dem Kind
- 5.3 Die Eltern können Regeln und Verantwortlichkeiten für das Krankheitsmanagements in ihrer Familie nennen
- 5.4 Die Eltern verstehen, dass die Regeln vereinbart, regelmäßig überprüft und aktualisiert werden müssen
- 5.5 Die Eltern reflektieren Belastungsfaktoren, Herausforderungen und Probleme durch die CED, die sie persönlich besonders beschäftigen
- 5.6 Die Eltern kennen Strategien, die ihnen beim Umgang mit den Herausforderungen helfen können
- 5.7 Die Eltern verstehen, dass ihre eigene Entlastung wesentlich für das Wohlergehen der gesamten Familie ist
- 5.8 Die Eltern planen, welche Quellen der Entlastung („Tankstellen“) sie zukünftig stärker nutzen wollen
- 5.9 Die Eltern kennen die sozial-rechtlichen Regelungen und Hilfen, die für ihr Kind angeboten werden
- 5.10 Die Eltern sind motiviert, sich für das Recht ihres Kindes auf Teilhabe und ein möglichst „normales Leben“ einzusetzen

Bei Jugendlichen ab ca. 15 Jahren können bei Bedarf zusätzlich Lernziele zur Transition in die Erwachsenenmedizin integriert werden. Angekoppelt an die Jugendschulung bieten sich bei Eltern von Jugendlichen mit CED die Lernziele E2-E4 der Einheit „Wenn die Kinder erwachsen werden“ der **ModuS-Transitionsschulung** (Ernst & Bomba 2016) an:

- E2 Die Eltern wissen, dass mit dem 18. Lebensjahr in der Regel ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin ansteht
- E3 Die Eltern können zentrale Aspekte aufzählen, die sich durch den Wechsel in die Erwachsenenmedizin ändern
- E4 Die Eltern kennen sozialrechtliche Aspekte, auf die sie und ihr Kind besonders achten müssen



Modul VI für Jugendliche und Eltern: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Autoren:	G. Ernst, MHH, B. Kretzschmar, Eisenach
Thema der U-Einheit:	Zusammenfassung und Planung der Zeit danach
Form:	Schulung
Dauer:	2 UE für Jugendliche bzw. 1 UE für Eltern
Zielgruppe:	Jugendliche mit einer CED, Eltern von Kindern und Jugendlichen mit CED
Leitung:	Facharzt und/oder psychosoziale Fachkraft
Material:	Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplankarten, Stifte. Evaluationsbogen, Adressliste, Schulungsunterlagen, Unterlagen über weiterführende Hilfen etc.

Allgemeine Ziele der Einheit

In der letzten Stunde wird die Schulung rekapituliert und zentrale Inhalte gefestigt. Die Teilnehmer antizipieren und planen die Zeit „danach“. Sie sind motiviert, das Gelernte umzusetzen. Dem Schulungsteam und -anbieter bieten sich die Möglichkeit der Qualitätssicherung und Optimierung der Angebote.

Besonderheiten/Hinweise

Häufig gerät der Abschluss zu kurz, weil am Ende der Schulung die Zeit fehlt. Da er eine ähnlich wichtige Funktion hat wie ein gelungener Anfang, muss ausreichend Zeit eingeplant werden.

Durch Nachsorgeangebote kann zudem die Motivation und Änderungsbereitschaft nach einer Schulung aufrechterhalten und gefördert werden (z.B. Ambulanztermine zur Nachbesprechung, Follow up-Treffen der Teilnehmer, Briefe wie Email-Newsletter oder „Brief an mich“, Selbsthilfe). Ein Nachfolgetermin (evtl. auch in Einzelberatung) bietet zudem die Möglichkeit, Fragen und Unsicherheiten zu klären, die häufig erst im Alltag deutlich werden.

Wenn Schulungsteam und Zuweiser nicht identisch sind, muss der Zuweiser über die Teilnahme der Familie an der Schulung, Schulungsinhalte, Auffälligkeiten sowie generelle Empfehlung zur Therapie informiert werden. Ein solcher Kontakt dient nicht nur der Informationsweitergabe, sondern fördert



auch die zukünftige Zusammenarbeit. Er sollte zeitnah, am Ende der Schulung stattfinden (s. Abschlussbrief an den zuweisenden Arzt in Modul 0 im Basiscurriculum).

Details zu Inhalten und Didaktik finden sich im ModuS-Basiscurriculum (Ernst & Szczepanski 2017, Band 1)

Genderaspekte: sind nicht gesondert zu berücksichtigen.

Übersicht über die Lernziele

- 6.1 Die Teilnehmer rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich
- 6.2 Die Teilnehmer nennen mindestens ein konkretes Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen
- 6.3 Die Teilnehmer sind motiviert, das in der Schulung Gelernte umzusetzen
- 6.4 Die Teilnehmer kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen



Modul II für Jugendliche: CED: Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Prognose

Titel des Moduls: Entstehung, Verlauf und Diagnostik der CED

Autoren:	M. Claßen, B. Kretzschmar
Thema der U-Einheit:	Was ist normal? Anatomie und Physiologie des Dün- und Dickdarms, normale Verdauung Was ist gestört? Natur der CED; Unterschiede zwischen M. Crohn und Colitis ulcerosa verstehen Was kann man tun? Prinzipien der Therapie (Details in Modul III)
Form:	Schulung im Stuhlkreis, anschauliches Erklären mit Hilfe von Schema-Zeichnungen, Endoskopie-Fotos, Overheadfolien oder auch Powerpoint-Präsentationen
Dauer:	4 UE
Zielgruppe:	Jugendliche mit CED
Leitung:	Kindergastroenterologe
Material:	Overhead-Projektor, Laptop/Beamer (für Abbildungen), einfache anatomische Zeichnungen, Zettel, Stifte zum Aufschreiben von Fragen („Was ich schon immer verstehen wollte“), großer Bogen Packpapier

Allgemeine Ziele der Einheit

Übergeordnetes Ziel der Schulung ist es, durch Aufklärung über Entstehung, Verlauf und Diagnostik bei Jugendlichen und Familie eine realistische Einstellung zur Erkrankung zu erzeugen. Durch das Verständnis sollen Mythen und falsche Vorstellungen zu den Ursachen ausgeräumt werden, eine Motivation zur aktiven Mitarbeit bei der Behandlung (incl. regelmäßiger Medikamenteneinnahme) erzeugt werden und Aspekte des Langzeitverlaufs dargestellt werden.

Besonderheiten/Hinweise

Die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen stellen eine heterogene Gruppe von Störungen dar, die unterschiedliche klinische Präsentationen respektive Verläufe haben und eine differenzierte



Therapie erfordern. Je nach Größe der Schulungsgruppe wird man möglicherweise nicht alle Unterformen repräsentiert haben. Insofern ist es wichtig, auf die konkreten Subtypen der Teilnehmer einzugehen und sich auf diese zu konzentrieren. Insofern können je nach Gruppenzusammensetzung auch unterschiedliche Schwerpunktsetzungen nötig sein. Nicht die Darstellung des kompletten Spektrums, sondern der für die Gruppe wichtigen Inhalte und Lernziele sollte im Vordergrund stehen. Die Schwerpunktsetzung ist somit dem jeweiligen Trainer überlassen und ergibt sich im Verlauf der Schulung.

Insgesamt soll das Modul offen gestaltet werden und den Jugendlichen genügend Zeit für Fragen und Schilderungen eigener Erfahrungen geben. Es hat sich bewährt, zunächst offene Fragen (auf Zetteln) zu sammeln, kurz zu gruppieren und zu versuchen, die Fragen und Antworten in die Wissensvermittlung einzubauen. Auch Erfahrungen der Jugendlichen mit Therapie und Diagnostik können erfragt werden.

Aufgrund der unterschiedlichen Wissensstände und kognitiven Möglichkeiten sowie der verschiedenen didaktischen Konzepte wird dieses Modul für Eltern und Jugendliche getrennt angeboten. Tiefe und Ausführlichkeit der Thematik sind selbstverständlich dem Alter der Patienten anzupassen.

Da Pathophysiologie, Verlauf und Komplikationen der Erkrankungen überaus komplex sind, muss mindestens eine Doppelstunde für dieses Modul eingesetzt werden. Die Vorinformationen der Teilnehmer sind zu integrieren bzw. stellen die Basis für eine differenziertere Darstellung dar.

Genderaspekte sind nicht gesondert zu berücksichtigen.

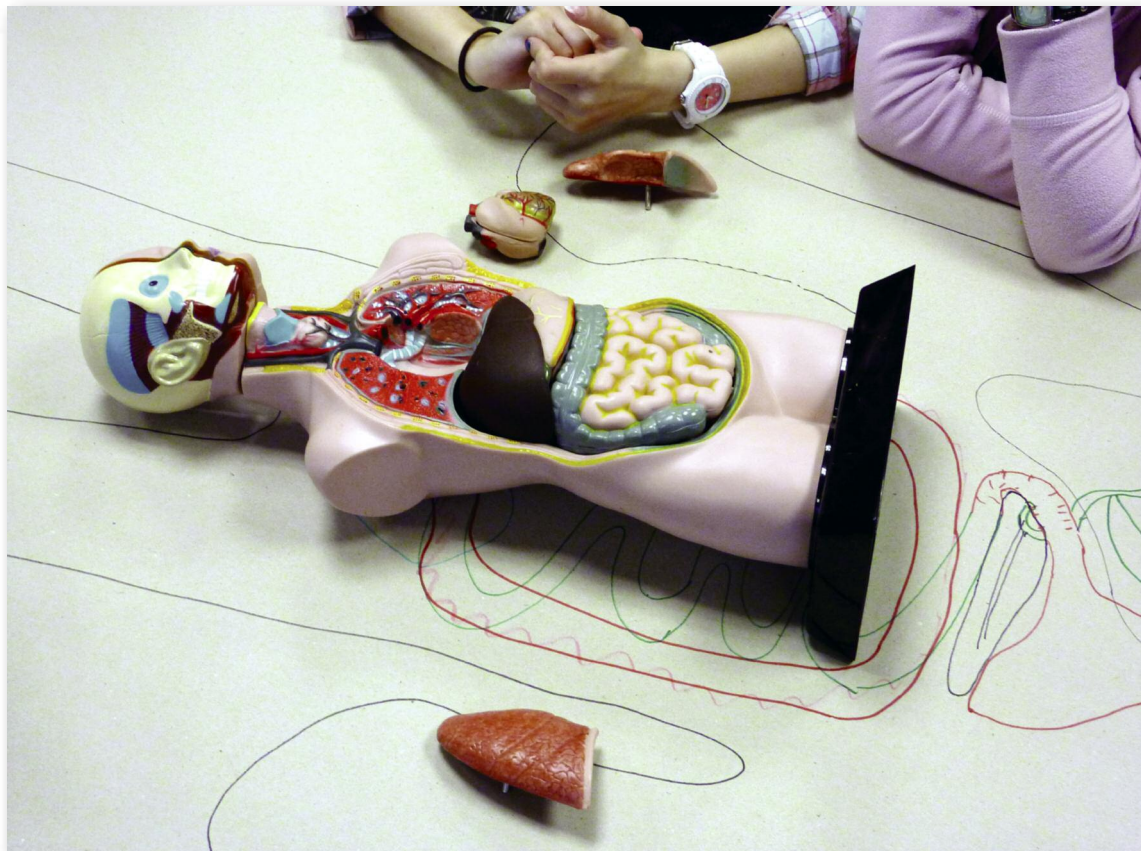
Übersicht über die Lernziele

2.1.	Natur der Erkrankung („Identity“)	Natur der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen; Unterschiede zwischen M. Crohn und Colitis ulcerosa verstehen
2.2.	Ursache („Cause“)	Genetische Faktoren; Umwelt und Ernährungsaspekte; Lifestyle; Rauchen; psychische Einflussfaktoren kennen
2.3.	Verlauf („Time line“)	Begriff der Schleimhautheilung; chronisch rezidivierender Verlauf; chronisch aktiver Verlauf mit Steroidabhängigkeit kennenlernen
2.4.	Konsequenzen	Langfristiger Verlauf; mögliche Komplikationen
2.5.	Kontrollierbarkeit („cureability“, „controllability“)	Internale Kontrolle („Mein, unser Verhalten macht einen Unterschied“)
2.6.	Medikamentöse Therapie	Eltern und Patienten sollen in die Lage versetzt werden, die medikamentöse Therapie in Hinblick auf Risiken und Erfolgchancen mit beurteilen zu können
2.7.	Ernährung	Einfluss der Ernährung
2.8.	Extraintest. Manifestationen	Extraintestinale Manifestationen
2.9.	Wachstum	Wachstumsstörung als häufiges Problem
2.10.	Diagnostische Methoden	Sinnvolle Diagnostik im Langzeitverlauf



Übersicht über die Lernziele

- 2.1 Die Jugendlichen können Aufbau und Funktion des gesunden Gastrointestinaltraktes, vor allem die unterschiedlichen Funktionen von Dün- und Dickdarm in Grundzügen beschreiben
- 2.2 Die Jugendlichen wissen, dass es sich bei CED um nicht heilbare entzündliche Erkrankungen handelt
- 2.3 Die Jugendlichen können die wichtigsten Unterschiede zwischen M. Crohn und Colitis ulcerosa beschreiben
- 2.4 Die Jugendlichen können zentrale Faktoren aufzählen, die Einfluss auf die Entstehung und den Verlauf der CED haben (genetische Faktoren; Umwelt, Ernährung, Lifestyle, Rauchen, psychische Einflussfaktoren)
- 2.5 Die Jugendlichen können mögliche intestinale und extraintestinale Komplikationen und Manifestationen der CED nennen
- 2.6 Die Jugendlichen können typische Verläufe der Erkrankungen beschreiben
- 2.7 Die Jugendlichen können die Möglichkeiten, durch eine remissionserhaltende Dauertherapie die Rezidivrate und die Komplikationshäufigkeit zu beeinflussen, beschreiben.





Lernziel

2.1 Die Jugendlichen können Aufbau und Funktion des gesunden Gastrointestinaltraktes, vor allem die unterschiedlichen Funktionen von Dünn- und Dickdarm in Grundzügen beschreiben

Begründung

Die Kenntnis der Anatomie ist notwendig für das Verständnis für unterschiedliche Symptome und Schmerzlokalisationen und für das Verständnis der diagnostischen Methoden. Für das Verständnis der unterschiedlichen Auswirkungen von Dünn- und Dickdarmbefall (Folgen eines generalisierten Malabsorptionssyndromes bei Dünndarmbefall mit Mangel an Hauptnährstoffen und Spurenelementen versus isolierte Diarrhoe bei Dickdarmentzündung ohne Malabsorption) ist eine Kenntnis der Funktion erforderlich.

Inhalte

- Lage von Magen, Dünn- und Dickdarm, Bauchspeicheldrüse, Leber, Gallenblase und Gallenwege
- Funktion von Dünn- und Dickdarm sowie Pankreas
- Wandschichten des Darms

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Zunächst wird auf einem großen Bogen Packpapier der Umriss eines Teilnehmers aufgezeichnet. Dann wird die Lage wichtiger Organe eingezeichnet, besonders des Magen-Darm-Traktes.

Zur Verdeutlichung sollten Bilder der Anatomie oder ein anatomischer Torso eingesetzt werden.

Die Oberfläche des Darms kann durch bildhafte Vergleiche verdeutlicht werden (z.B. Tennisfeld, Fußballfeld).

Die Aufspaltung der Nährstoffe wird anhand einer Schemazeichnung oder Präsentation dargestellt. (Für Vorträge können auch Laptop und Beamer genutzt werden).

Anmerkungen

Es sollte auf die schulischen Kenntnisse der Teilnehmer aufgebaut werden.



Lernziel

2.2 Die Jugendlichen wissen, dass es sich bei CED um nicht heilbare entzündliche Erkrankungen handelt

Begründung

Das Grundlagenwissen über die pathophysiologischen Mechanismen ist notwendig, um die nachfolgenden Inhalte (Symptome, Komplikation, Therapie etc.) zu verstehen.

Inhalte des Lernziels

- Entzündung: Geschwür, Abwehrzellen, Freisetzung von Botenstoffen
- Intestinales Immunsystem - der größte Anteil der Abwehrzellen im Darm
- Die Entzündung unterhält sich selbst (Perpetuierung der Inflammation) → Überreaktion des Immunsystems. Dies ist der Ansatzpunkt für die antiinflammatorischen Strategien (Cortison etc.) → Vorbereitung auf die Therapieaspekte
- Barrierestörung und Rolle der intestinalen Mikrobiota

Hinweise zu Durchführung und Methoden

Erklären mit Hilfe von schematischen Darstellungen des GI-Trakts sowie endoskopischen und Röntgen-Bildern.

Zur Veranschaulichung der Barrierestörung kann z.B. eine Barriere aus Steinen oder Ziegeln oder ein Kaffeefilter mit Perforationen und Sandfüllung dienen: Die Durchlässigkeitserhöhung ermöglicht einen Kontakt zwischen Darminhalt (incl. Bakterien) mit dem Mukosa-assoziierten Immunsystems (der größte Teil der immunologisch kompetenten Zellen des Körpers befindet sich in der Darmwand!).

Anmerkungen

Bei seinen Ausführungen sollte sich der Trainer um eine einfache, gut verständliche Sprache bemühen und sich auf das für die Jugendliche Wesentliche beschränken.



Lernziel

2.3 Die Jugendlichen können die wichtigsten Unterschiede zwischen M. Crohn und Colitis ulcerosa beschreiben

Begründung

Auf die Unterschiede zwischen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa muss eingegangen werden, da sich die Therapieprinzipien in vielen Punkten gleichen, in entscheidenden Punkten aber auch wiederum unterscheiden.

Es muss verstanden werden, dass eine spezifische Therapie an die Manifestationsform und die Ausbreitung der Erkrankung angepasst werden muss. Auch die Tatsache, dass bei M. Crohn alle Wandschichten des Darms beteiligt sein können, erleichtert das Verständnis der Komplikationen Strikturen und Fisteln.

Inhalte des Lernziels

- Morbus Crohn als transmurale Entzündung, die alle Abschnitte des Gastrointestinaltraktes betreffen kann und oft einzelne Segmente betrifft. Je nach befallenem Abschnitt unterschiedliche klinische Symptome.
- Colitis ulcerosa als meist auf die Mukosa beschränkte Entzündung des Dickdarms mit obligatem Befall des Enddarms.
- Klinische Manifestationsformen nach Ausbreitungsmuster
- Korrelation zwischen Beschwerden und beteiligtem Darmabschnitt (Vorbereitung auf Modul 3): Durchfall (+ Blut), ggf. Tenesmen und imperativer Stuhldrang sowie nächtliche Defäkationen bei Beteiligung des distalen Colons; krampfartige Bauchschmerzen und Gewichtsabnahme, evtl. sogar ohne Diarrhoe, bei Beteiligung des Dünndarms.

Hinweise zu Durchführung und Methoden

Frage an die Teilnehmer und Ergänzung durch den Trainer.

Erklären mit Hilfe von schematischen Darstellungen des GI-Trakts sowie endoskopischen und Röntgen-Bildern.

Anmerkungen

Keine



Lernziel

2.4 Die Jugendlichen können zentrale Faktoren aufzählen, die Einfluss auf die Entstehung und den Verlauf der CED haben (genetische Faktoren, Umwelt, Ernährung, Lifestyle, Rauchen, psychische Einflussfaktoren)

Begründung

Vor allem bei familiärer Erkrankung spielen Schuldgefühle eine wesentliche Rolle. Es sollte versucht werden, durch objektive Informationen aufklärend zu wirken. Wichtig ist es, Mythen und Laintheorien zur Krankheitsentstehung zu besprechen (Lebensführung, Ernährung etc.). Die Konzepte der psychischen Einflussfaktoren auf den Verlauf sollten diskutiert werden. Auf den wesentlichen Einfluss von Rauchen für Schübe und Manifestation eines Morbus Crohn muss eingegangen werden.

Inhalte

- Genetische Aspekte: Diese bestehen vor allem bei Morbus Crohn. Geringerer Einfluss der Gene bei der Colitis ulcerosa
 - Beispiel-Gen: NOD2-Card15
 - Zwillingsstudien; nicht monogenetische Erkrankungen
- Erkrankungen der Industrieländer: Theorien zur Pathogenese (Ernährung, Lifestyle, frühe Bakterien-Kolonisation, Helmintheninfektion, Bauernhof versus Stadt)
- Psychoimmunologie: Gehören CED zu den psychosomatischen Erkrankungen?
- Reizstoffe in der Nahrung
- Infektionen
- Tabakrauch
- NSAID, Antibiotika

Hinweise zu Durchführung und Methoden

Die Teilnehmer werden nach ihren Erfahrungen und Meinungen zu Verursachern und Einflussfaktoren gefragt. Diese werden in der anschließenden Erklärung aufgegriffen, diskutiert und ggf. korrigiert.

Die Einheit geht inhaltlich nicht so in die Tiefe wie bei der Eltern-Schulung.

Anmerkungen

Viele Einflussfaktoren werden wissenschaftlich noch diskutiert. Trotzdem handelt es sich bei diesem Thema um eine zentrale Frage der Betroffenen, die über Kontakte zu anderen Informationsquellen (Internet, Laien) mit widersprüchlichen Informationen konfrontiert sind. Insofern sollte auch eine unvollständige Evidenz kritisch diskutiert werden.



Lernziel

2.5 Die Jugendlichen können mögliche intestinale und extraintestinale Komplikationen und Manifestationen der CED nennen

Begründung

Die Entstehung und die klinischen Hinweise auf die intestinalen Komplikationen (Strikturen, Fisteln, toxisches Megacolon) und extraintestinalen Komplikationen und Manifestationen (Gelenke, Gallenwege, Augen, Haut) sowie Folgeerscheinungen (Wachstumsstörung, Untergewicht, Pubertas tarda) werden dargestellt.

Dies dient nicht dazu, Angst zu erzeugen, kann aber eine zusätzliche Motivation zu einer effektiven Initial- und konsequenten Langzeittherapie sein. Es wird deutlich, weswegen bestimmte Kontrolluntersuchungen initial und im Verlauf indiziert sind.

Falls sie in der Gruppe vorkommt, bedarf speziell die sklerosierende Cholangitis besonderer Beachtung, da sie oft Prognose-limitierend ist.

Inhalt

- Strikturen, Fisteln
- toxisches Megacolon
- Arthritis
- Sklerosierende Cholangitis
- Iridozyklitis, Erythema nodosum
- Wachstumsstörung und Untergewicht
- Pubertätsverzögerung und Menstruationsstörungen

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Einleitend können die Jugendliche nach ihren Kenntnissen über eigene Manifestationen und Erfahrungen gefragt werden. Bilder und Schemata dienen der Veranschaulichung.

Anmerkungen

Bei der Vermittlung dieses Lernziels an die Jugendlichen ist sehr viel Sensibilität gefordert, um keine zu starken Ängste und damit ggf. Reaktanzen zu erzeugen. Auf in der Gruppe nicht vorkommende Komplikationen muss nicht oder nur knapp eingegangen werden.



Lernziel

2.6 Die Jugendlichen können typische Verläufe der Erkrankungen beschreiben

Begründung

Typische Verlaufsformen wie chronisch aktiver oder chronisch rezidivierender Verlauf werden dargestellt, um den Jugendlichen eine Vorstellung über das Spektrum der Krankheitsverläufe zu geben. Dies ist für die Erläuterung der Anpassung der Therapieintensität an den Krankheitsverlauf von Interesse (Modul III).

Die Einführung des Begriffes Remission als Ziel der Therapie und das separate Ziel der Remissionserhaltung sollen dargestellt werden, um im Modul III die medikamentösen Therapien in Hinblick auf ihre Wirkungen beurteilen zu können.

Inhalte

- Chronisch aktiver, chronisch rezidivierender Verlauf
- Remission; Remissionsinduktion und Remissionserhaltung
- Verlauf bei Remission (Normalisierung von Lebensqualität, Wachstum etc.)

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Einleitend können die Jugendliche nach ihren Kenntnissen und Erfahrungen gefragt werden. Bilder und Schemata dienen der Veranschaulichung.

Anmerkungen

Keine



Lernziel

2.7 Die Jugendlichen können die Möglichkeiten beschreiben, durch eine remissionserhaltende Dauertherapie die Rezidivrate und die Komplikationshäufigkeit zu beeinflussen

Begründung

Die Chancen, durch eine Dauertherapie die Remission zu erhalten, sollten diskutiert werden, um die Motivation zu einer solchen Therapie zu fördern.

Der Begriff der Schleimhautheilung als Ziel der Therapie wird eingeführt, um die therapeutische Potenz verschiedener Maßnahmen unterscheiden zu können. Auch hingewiesen werden sollte auf das Karzinomrisiko bei lange dauernder Inflammation und die Möglichkeiten, durch eine konsequente Langzeittherapie dieses Risiko zu senken. Beide Informationen können als Motivation zu einer Langzeittherapie auch in Remissionsphasen beitragen.

Inhalt

- Dauertherapie und Remission
- Mukosaremission
- Compliance bzw. Adherence-Aspekte bei Symptombfreiheit
- Zusammenhänge zwischen lange dauernder Inflammation und Entartungsrisiko – weitere Rationale für eine konsequente Dauertherapie auch in Remission.

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Ausführungen durch den Trainer unter Einbezug der Erfahrungen der Teilnehmer.

Anmerkungen

Die Mukosakomplettremission sollte als ein noch kontroverses Thema diskutiert werden. Offensichtlich ist aber bei einer kompletten Schleimhautheilung die Chance einer dauerhaften Remission größer. Insofern sollten der Ausblick auf solche Therapieverfahren eröffnet werden, die das Potential haben, eine Mukosakomplettremission zu induzieren.



Modul III für Jugendliche: CED: Motivierende Aufklärung zu Behandlung und Langzeitüberwachung

Titel des Moduls: Therapie der CED: Medikamente, Ernährung, Chirurgie, psychologische Betreuung

Autoren:	M. Claßen, B. Kretschmar
Thema der U-Einheit:	Was kann man tun? Prinzipien der Therapie und Überwachung des Verlaufs
Form:	Schulung im Stuhlkreis, anschauliches Erklären mit Hilfe von Schema-Zeichnungen, Endoskopie-Fotos, Overheadfolien oder auch Powerpoint-Präsentationen
Dauer:	6 UE
Zielgruppe:	Jugendliche mit CED
Leitung:	Kindergastroenterologe, Psychosoziale Fachkraft und ggf. zusätzlich Diätassistentin, Ernährungsberaterin oder Ökotrophologin für die Lernziele 3.7 - 3.9. (eine UE)
Material:	Overhead-Projektor, Laptop/Beamer (für Abbildungen), Einfache anatomische Zeichnungen, Zettel, Stifte zum Aufschreiben von Fragen („Was ich schon immer verstehen wollte“), Lebensmittel(attrappen); Proben von Sondennahrung, Sonden etc.

Allgemeine Ziele der Einheit

Übergeordnetes Ziel ist es, durch Aufklärung über Verlauf und Therapie bei Jugendlichen und Familie eine realistische Einstellung zur Erkrankung zu erzeugen. Durch das Verständnis soll die Motivation zur aktiven Mitarbeit bei der Behandlung (incl. regelmäßiger Medikamenteneinnahme) erzeugt werden und Aspekte des Langzeitverlaufs dargestellt werden.

Besonderheiten/Hinweise

Aufgrund der Charakteristik der Erkrankungen muss im Modul 3 am meisten Wissen vermittelt werden. Wie bereits in Modul 2 ausgeführt, sollte der Trainer daher die Schwerpunkte entsprechend der



in der Schulung präsenten Subtypen setzen. Zudem überlappen sich bei CED die Therapieverfahren für die Remissionsinduktion im Rahmen einer aktiven Entzündung und die Verfahren zur Remissionserhaltung. Um Doppelungen zu vermeiden, wird die medikamentöse Behandlung für beide Krankheitsphasen zusammen dargestellt.

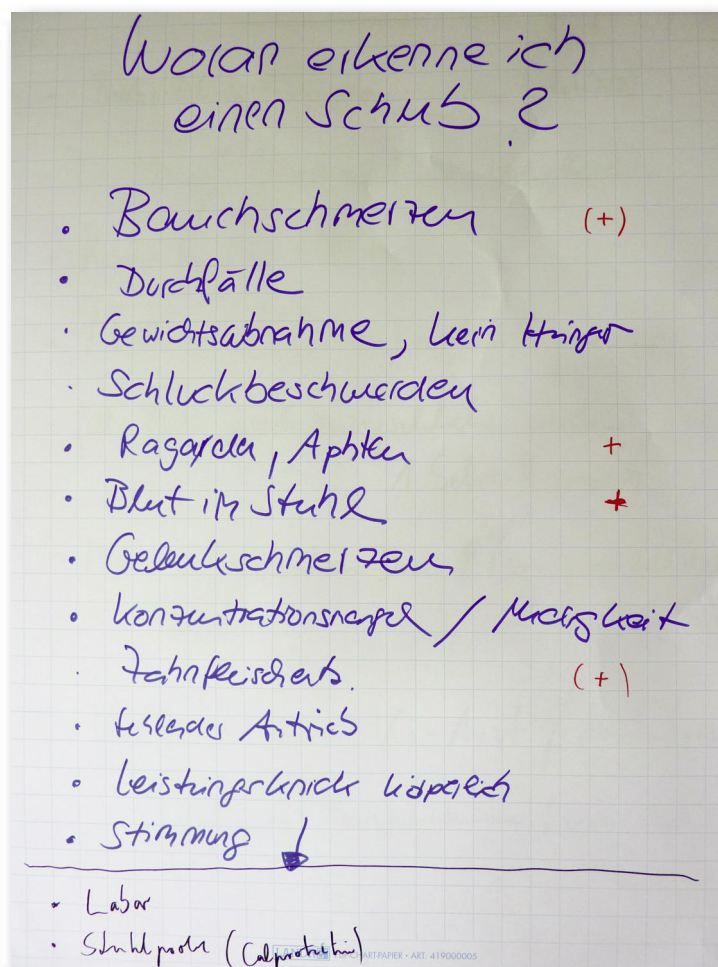
Da die Zahl der eingesetzten Therapieverfahren groß ist, muss durch Schwerpunktsetzung, gute Gliederung und Lernhilfen dafür gesorgt werden, klare und verständliche Botschaften zu vermitteln. Die Vorinformationen der Teilnehmer sind zu integrieren bzw. stellen die Basis für eine differenziertere Darstellung dar.

Die Lernziele zur Ernährung werden in der Regel in einer separaten UE zusammengefasst. Für diese UE sollte eine Diätassistentin, Ernährungsberaterin oder Ökotrophologin als Co-Trainer eingebunden werden.

Die medikamentöse Therapie sollte für Eltern und Jugendliche zielgruppengerecht angeboten werden, um die unterschiedlichen Wissensstände, kognitiven Möglichkeiten und didaktischen Konzepte zu berücksichtigen. Tiefe und Ausführlichkeit der Thematik müssen selbstverständlich dem Alter der Patienten und deren Wissensbedarf angepasst werden.

Das Modul soll insgesamt offen gestaltet werden und den Jugendlichen genügend Zeit für Fragen und Schilderungen eigener Erfahrungen mit Therapie und Diagnostik geben. Es hat sich bewährt, zunächst offene Fragen (auf Zetteln oder auf einem Flipchart) zu sammeln, kurz zu gruppieren und zu versuchen, die Fragen und Antworten in die Wissensvermittlung einzubauen.

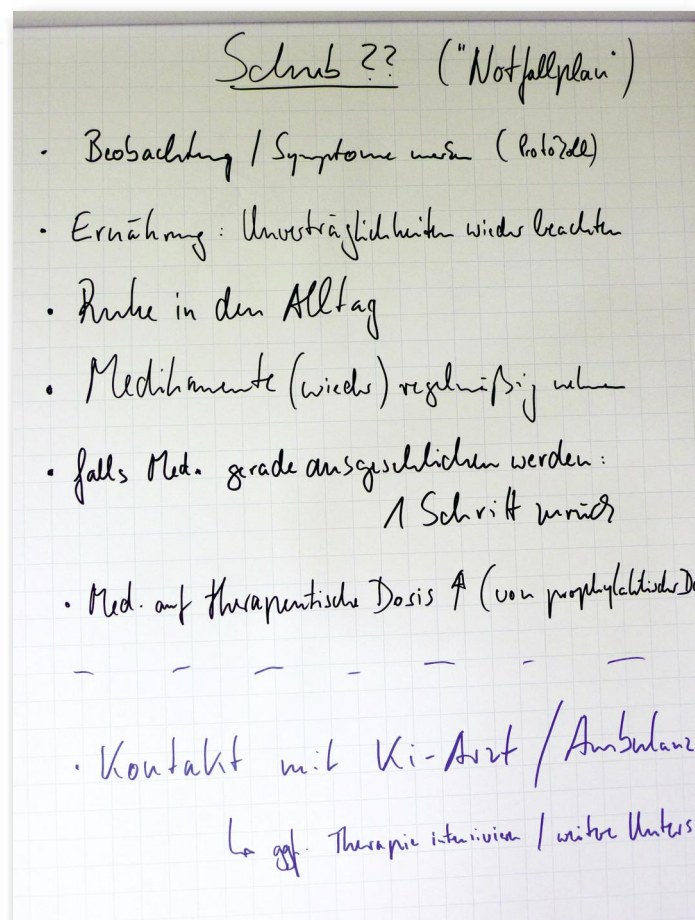
Genderaspekte sind nicht gesondert zu berücksichtigen.





Übersicht über die Lernziele

- 3.1 Die Jugendlichen können die Therapieziele für die verschiedenen Krankheitsintervallen nennen
- 3.2 Die Jugendlichen können die Symptome nennen, die auf eine Remission oder eine Aktivität der Entzündung hindeuten
- 3.3 Die Jugendlichen können die Grundzüge der CED-spezifischen Diagnostik erklären. Die Jugendlichen wissen, welche Verfahren/Parameter zur Verlaufsbeurteilung geeignet sind.
- 3.4 Die Jugendlichen können mehrere Maßnahmen nennen, die bei der Behandlung der CED und ihrer Komplikationen hilfreich sind
- 3.5. Die Jugendlichen verstehen, dass es bei CED keine Standardtherapie gibt
- 3.6. Die Jugendlichen können die Grundzüge der medikamentösen Therapie beschreiben
- 3.7. Die Jugendlichen wissen, dass „falsche“ Ernährung nicht die Ursache der Erkrankung ist
- 3.8 Die Jugendlichen können Ernährungsregeln für das symptomfreie Intervall (Remission) nennen, die für sie relevant sind
- 3.9 Die Jugendlichen können Ernährungsregeln für das aktive Entzündungsintervall nennen, die für sie relevant sind





Lernziel

3.1 Die Jugendlichen können die Therapieziele für die verschiedenen Krankheitsphasen nennen

Begründung

Typische Verlaufsformen wie chronisch aktiver vs. chronisch rezidivierender Verlauf und die stabile Remission wurden bereits in LZ 2.6. dargestellt, um den Jugendlichen eine Vorstellung über das Spektrum der Krankheitsverläufe und Aktivitätsgrade der Krankheit zu geben.

Die Beschreibung der Therapieziele in den unterschiedlichen Krankheitsphasen bildet die Grundlage für das Einsortieren und Verstehen der medikamentösen Therapie: Bei aktiver Entzündung verwendet man Medikamente, die die Remission induzieren können. In einer Remissionsphase verwendet man remissionserhaltende Medikamente. Dies erklärt dann auch, dass in einer Aktivitätsphase oft mehr Medikamente eingesetzt werden müssen, die dann langsam reduziert werden können. Ein Teil der Medikamente hat sowohl remissionsinduzierende als auch remissionserhaltende Wirkung.

Inhalte

- Einleiten einer Ruhephase
- Entzündungsfreiheit [Remissionsinduktion]
- Erhalten der Ruhephase/Entzündungsfreiheit [Remissionserhaltung]

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Diese Einheit baut auf Modul 2 auf, so dass zu Beginn noch einmal zentrale Inhalte wiederholt werden sollten (Verläufe, Remission). Einleitend können die Jugendlichen nach ihren Kenntnissen und Erfahrungen gefragt werden:

- Wie verlief die Erkrankung bisher bei ihnen?
- Gab es längere symptomfreie Phasen?
- Haben sie in diesen Phasen andere Medikamente eingenommen als bei einem Schub oder zu Beginn der Erkrankung?

Eine Schilderung mehrerer Jugendlicher zum Verlauf macht das Spektrum der Verlaufsformen und die Art des Medikamenteinsatzes bewußt. Auf einzelne Medikamente wird später näher eingegangen.

Schemazeichnungen dienen der Veranschaulichung (z.B. Kurven mit verschiedenen Aktivitätsmustern im Zeitverlauf und den eingesetzten Medikamenten).

Weitere Ergänzung durch den Trainer.

Anmerkungen

Beispiel für rein remissionsinduzierende Medikamente: Cortison.

Beispiel für ein vorwiegend remissionserhaltendes Medikament: Mesalazin.



Lernziel

3.2 Die Jugendlichen können die Symptome nennen, die auf eine Remission oder eine Aktivität der Entzündung hindeuten

Begründung

Einfache Methoden der Selbstbeobachtung der Betroffenen können eine Einschätzung der Krankheitsaktivität ermöglichen. Dabei stehen im Gegensatz zu anderen chronischen Krankheiten keine objektivierbaren Parameter zur Verfügung. Deswegen dienen die selbst wahrgenommenen vegetativen Funktionen und Symptome als Entscheidungsparameter für die Anpassung der medikamentösen Therapie (z.B. Reduktion der Steroide). Die Gefahr der Überinterpretation von Symptomen, aber auch der Negierung von Anzeichen vermehrter Aktivität müssen den Familien bewusst sein.

In dem Wunsch die Krankheitsaktivität zu kontrollieren, neigen Eltern dazu, die altersgemäßen Autonomiebestrebungen der Jugendlichen zu behindern. Die Betroffenen andererseits wollen Symptome, die auf einen Schub hindeuten, zunächst nicht wahrhaben und neigen bisweilen dazu, diese vor der Familie zu verheimlichen. Man weiß jedoch, dass eine frühzeitige Therapieintensivierung einen schweren Schub oft abfangen kann.

Inhalt

- Verlaufsbeurteilung mit einfachen Methoden/Selbsteinschätzung der Krankheitsaktivität: z.B. Schmerz, Diarrhoe, imperativer Stuhldrang, nächtliche Defäkation, Blut im Stuhl, Appetitveränderungen, Aktivität, Wachstum, Gewicht, regelmäßige Menstruation
- Tagebücher zur Selbstbeobachtung (von der DCCV und Falk Foundation kostenlos erhältlich)

Hinweise zur Durchführung / Methoden:

Symptome von den Teilnehmern nennen lassen und gemeinsam eine Liste von Symptomen und Parametern erstellen. Diskussion der Aussagekraft, der einzelnen Symptome.

Im Symptomtagebuch exemplarisch einen guten Tag ohne Symptome und einen Tag mit viel Krankheitsaktivität eintragen lassen.

Folgende Fragen sollten diskutiert und ggf. im Rollenspiel bearbeitet werden:

- Können sich die Jugendlichen gut einschätzen?
- Welche Beobachtungen können hilfreich sein?
- Wie wird in der Familie mit dem Autonomiebestreben der Jugendlichen umgegangen, vor allem in Bezug auf die Symptome?

Anmerkungen

Die Gefahr der übertriebenen Kontrolle und Störung der Privatsphäre der Jugendlichen (z.B. Kontrolle der Stuhlausscheidung durch Eltern) sollte thematisiert werden, aber auch die Gefahr der Negierung von Symptomen durch die Jugendlichen. Der offene Umgang mit den Selbstbeobachtungen stellt die Basis einer guten Therapiesteuerung dar (Vermeidung von Über- und Untertherapie). Hierzu müssen Verabredungen mit den Jugendlichen getroffen werden - ein solches Verhalten ist nicht zu erzwingen. Die Frage, wie man in der Familie einen guten Umgang mit der Beobachtung der Symptome erreicht, wird in Modul 5 vertieft.



Lernziel

3.3 Die Jugendlichen können die Grundzüge der CED-spezifischen Diagnostik und die Verfahren/Parameter zur Verlaufsbeurteilung erklären

Begründung

Das Wissen der Familien über Laborparameter und andere Messwerte als Verlaufsparemeter erleichtert im Langzeitverlauf die Kommunikation mit den Familien. Das Lernziel dient außerdem dazu, diagnostische Methoden in ihrer Wertigkeit zu besprechen und den Betroffenen die Möglichkeit zu geben, Ergebnisse von Untersuchungen richtig zu werten. Untersuchungen werden von den Jugendlichen oft als unangenehm und belastend empfunden. Insofern müssen der Sinn und die Notwendigkeit bestimmter Untersuchungen deutlich sein, um die Betroffenen zum Mitmachen zu motivieren. Die Sorgen und Ängste der Jugendlichen bei der Diagnostik sollten besprochen werden. Gemeinsam können Strategien zur Belastungsreduktion erarbeitet werden.

Die sinnvolle Diagnostik im Langzeitverlauf und die Vermeidung unnötiger serieller Endoskopien in den ersten Jahren der Erkrankung gehören zu den nötigen Informationen, um die Belastung durch die Krankheit zu begrenzen. Hier soll an die Möglichkeit erinnert werden, auch ohne regelmäßige endoskopische/invasive Diagnostik eine gute Einschätzung der Aktivität der Erkrankung zu bekommen - die endoskopischen Scores korrelieren nicht immer mit den klinischen Scores.

Inhalt

- Klinische Daten (Länge, Wachstumsrate, Gewicht, Menstruation etc.)
- Aktivitätsindizes (à Selbstbewertung/Selbsteinschätzung vgl. LZ 3.2)
- apparative Diagnostik im Verlauf
 - Endoskopie plus Histologie (Diagnosesicherung, Nachweis von Komplikationen, Ausbreitung)
 - Laboruntersuchungen (entzündliche Aktivität, Mangelzustände, Erkennen von Medikamentennebenwirkungen)
 - Sonographie (Ausbreitung, Dünndarmbefall, Engstellen)
 - Röntgen/MRT (Dünndarmbefall, Fisteln)

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Mit den Jugendlichen diskutieren, welche Untersuchungsmethoden ihnen bekannt sind und wie sie die Durchführung der Untersuchungen empfunden haben. Anschließend wird der Stellenwert dieser Verfahren geklärt und die Bedeutung notwendiger Diagnostik betont.

Anmerkungen

Eine häufige Schwierigkeit besteht in der Abgrenzung eines Krankheitsschubes von einer akuten Infektion oder einer psychischen Problematik. Dieses Thema sollte daher mit den Jugendlichen besprochen werden.



Lernziel

3.4 Die Jugendlichen können mehrere Maßnahmen nennen, die bei der Behandlung der CED und ihrer Komplikationen hilfreich sind

Begründung

Für die Jugendlichen ist es wichtig, einen Überblick über das Spektrum an therapeutischen Maßnahmen zu bekommen und den Stellenwert der Maßnahmen sowie die Möglichkeit einer Kombination von Therapieverfahren zu kennen. Dieses Lernziel dient der Vorbereitung der folgenden Lernziele.

Inhalt

- Medikamentöse Therapie
- Ernährungstherapie
- Chirurgische Therapie (Grundzüge)
- Psychologische Begleitung

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Erfahrungsberichte einbeziehen.

Ggf. kurze Präsentation mit Schemazeichnungen, die das Ineinandergreifen der verschiedenen Therapieansätze darstellen.

Anmerkungen

Details werden in den folgenden LZ konkretisiert, an dieser Stelle soll vor allem eine Übersicht gegeben werden.

Ausführlich diskutiert werden sollten psychologische Unterstützungsmaßnahmen, die von den betroffenen Jugendlichen häufig abgelehnt werden. Insofern sollte eine Motivation zu solchen Maßnahmen grundsätzlich angestrebt werden.



Lernziel

3.5 Die Jugendlichen verstehen, dass es bei CED keine Standardtherapie gibt

Begründung

Um eine langfristige Motivation zu verschiedenen Therapieansätzen sicherzustellen, muss dieser Aspekt beleuchtet werden. Es soll dargestellt werden, dass es keine Standardtherapie gibt, die für alle Fälle geeignet ist. Hierzu gehört der Hinweis auf das Spektrum an Manifestationen (vgl. Modul 2). Insofern wird für alle Patienten eine individuell angepasste Therapie zusammengestellt, die im Verlauf je nach Ansprechen auf die Therapie modifiziert werden kann. Es sollte auch klar werden, dass eine unzureichende Wirksamkeit der Erstlinientherapie immer noch die Optionen anderer Therapieverfahren offen lässt.

Inhalt

- Anpassung der Therapie an
 - initiale Krankheitsmanifestation (Art der CED, betroffene Darmabschnitte, Krankheitsaktivität)
 - Komorbiditäten
 - Therapie-Ansprechen
- „Auch Umwege können zum Ziel führen“: das Ansprechen auf Therapiemodalitäten kann nicht vorhergesehen oder garantiert werden.

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Erfahrungsberichte der anwesenden Jugendlichen einbeziehen, so ergibt sich meist das Spektrum an möglichen Therapien. Präsentation und Verdeutlichung durch Schemazeichnungen.

Anmerkungen

Keine



Lernziel

3.6 Die Jugendlichen können die Grundzüge der medikamentösen Therapie beschreiben

Begründung

Die Jugendlichen sollen in die Lage versetzt werden, die medikamentöse Therapie in Hinblick auf Risiken und Erfolgschancen zu beurteilen. Ein zentrales Problem der Langzeittherapie von CED im Jugendalter ist die mangelnde Adherence, vor allem in Ruhephasen der Erkrankung. Die Betroffenen empfinden die sehr regelmäßig notwendige Einnahme einer großen Zahl von Medikamenten als belastend und unterbrechen immer wieder die Therapie. Um eine Motivation für die Therapie zu fördern und die Therapietreue zu erhöhen, ist es notwendig, einen Überblick über die Medikamentengruppen und deren Nutzen zu geben.

Im Alltag zeigt sich häufig, dass nicht die Wirksamkeit der Medikamente für den Therapieerfolg limitierend ist, sondern Ängste und Sorgen von Patienten und Eltern. Die Angst vor Medikamentennebenwirkungen führt dazu, dass die Medikamente nicht eingesetzt oder im Alltag nicht genommen werden.

Inhalt

- 5-Aminosalicylsäure und Derivate, Mesalazin/Sulfasalazin
 - *Indikation/Anwendungsbereiche:* Remissionsinduktion bei Colitis ulcerosa; Remissionserhaltende Dauertherapie bei CU und MC
Carcinomprävention
 - *Wirkung:* Befall des Colons, geringer Ileitis
 - *Häufige NW:* Langfristige Nebenwirkungsfreiheit von Mesalazin
NW von Sulfasalazin
 - *Besonderheiten:* Warum werden verschiedene Präparate eingesetzt: Galenische Aspekte
Besondere Eigenschaften von Sulfasalazin (Inflammationshemmung; Therapie der Begleitarthritis)
- Lokale/systemische Steroide
 - *Indikation/Anwendungsbereiche:* Inflammation, unabhängig von Lokalisation und CED-Typ (systemische Steroide) mit hoher Ansprechrage
 - *Wirkung:* Prinzip der lokal wirksamen Steroide. Rasch antiinflammatorisch im Schub (Remissionseinleitung); keine remissionserhaltende Dauertherapie
 - *Häufige NW:* Wachstumshemmung, Osteoporose, RR, Augen, Gewicht, Appetit, Kosmetik, Infekt usw. NW abhängig von Dosis und Dauer
 - *Besonderheiten:* Dosisanpassung, Reduktionsschritte und Tempo der Reduktion bei systemischen Steroiden. Fehlende Wirkung bei Fisteln und Abszessen (M. Crohn)
- Immunmodulatoren (Azathioprin, MTX, sonstige)
 - *Indikation/Anwendungsbereiche:* Chronisch aktiver Verlauf, chronisch rezidivierender Verlauf, Steroidabhängigkeit; hochgradige initiale Krankheitsaktivität; Kleinwuchs als Komplikation; Fistelaktivität.
 - *Wirkung:* Studie von Markowitz (6-MP bei M. Crohn). Verminderung des Steroidverbrauchs. Chance der Mukosaheilung (à Fistelheilung)
 - *Häufige NW:* Pankreatitis, Hepatopathie, Myelosuppression; Infektanfälligkeit (eher zu relativieren)



- *Besonderheiten*: Ängste und Bedenken vor Immunmodulatoren. Dosisoptimierung von Azathioprin. Alternative: MTX mit Vor- und Nachteilen
- Probiotika
 - *Indikation/Anwendungsbereiche*: E. coli Nissle als Alternative zu Mesalazin in der remissionserhaltenden Dauertherapie der Colitis ulcerosa. Besondere Wirkung von VSL #3 bei Pouchitis bzw. zur Rezidivprophylaxe.
 - *Häufige NW*: kein relevantes NW-Risiko
 - *Besonderheiten*: eingeschränkte Finanzierung bei Patienten > 12 Jahre
- Antibiotika
 - *Indikation/Anwendungsbereiche*: Antibiotika (Metronidazol, Ciprofloxazin, Rifaximin) bei Morbus Crohn (eher Colitis bzw. Ileitis als Befall des oberen GI-Traktes) – in den Leitlinien nicht allgemein akzeptiert. Antibiotika in der postoperativen Prophylaxe. Antibiotika bei der Behandlung von Fisteln und Abszessen
 - *Wirkung*: Reduktion der Bakteriendichte in der Mukosa bzw. in den Aphten und Ulcerationen
 - *Häufige NW*: Insgesamt gering. Diarrhoe, spez. NW einzelner Stoffe
 - *Besonderheiten*: Ggf. Defensin-Theorie als Rationale für die Antibiotika. Risiken einer antibiotischen Therapie bei extraintestinalen Erkrankungen (Schubauslösung bei Colitis ulcerosa möglich).
- Monoklonale Antikörper (TNF-Alpha)
 - *Indikation/Anwendungsbereiche*: Therapieresistente Verläufe; Fisteln
 - *Häufige NW*: Allergie; Infektionsneigung; TBC-Aktivierung; Cave maligne Lymphome (selten)

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Das Thema der medikamentösen Therapie ist komplex und sollte durch eine gute Strukturierung verständlich gemacht werden. Auch hier sollte das Wissen der Jugendlichen eingebunden werden: Man kann zum Beispiel die Namen der verwendeten Medikamente nennen lassen und dann eine Zuordnung zu den Gruppen vornehmen. Dies kann auch am Ende der Einheit als Wiederholung eingesetzt werden.

Man muss aber auch davon ausgehen, dass über das Internet insbesondere zu neuen Therapieverfahren (schulmedizinisch und komplementär) viele Informationen verfügbar sind. Bei der kritischen Wertung dieser Informationen sollen die bei der Schulung gegebenen Hinweise helfen.

Anmerkungen

Bei diesem Lernziel gilt besonders, dass die Vollständigkeit der Darstellung nicht im Vordergrund steht. Vielmehr muss auf der Basis der individuellen Subtypen der Teilnehmer die potentiellen Therapieoptionen besprochen werden. Dieses Modul stellt die größte Herausforderung für die Teilnehmer dar. Die Auswahl der Schwerpunkte ist somit dem jeweiligen Arzt überlassen und ergibt sich situativ aufgrund der Erfahrungen und Interessen der Teilnehmer. Die Teilnehmer sollten zudem nicht durch zu detaillierte Ausführungen überfordert werden.

Das Problem der Unterschiede zwischen Wirkstoffnamen und Präparatnamen muss erklärt werden und für die wichtigsten Wirkstoffe müssen beide Namen bekannt sein.



Lernziel

3.7 Die Jugendlichen wissen, dass „falsche“ Ernährung nicht die Ursache der Erkrankung ist

Begründung

Bei allen Darmerkrankungen spielen Ernährungsfaktoren in der Gedankenwelt der Betroffenen eine zentrale Rolle. Es kommt manchmal zu Schuldzuweisungen unter den Eltern aber auch von Eltern gegenüber den Kindern, dass durch falsche Ernährung die Krankheit entstanden ist oder sich verschlechtert hat. Die kursierenden Mythen müssen klargestellt werden, aber auch Hilfestellungen für den Umgang mit familiären Konflikten gegeben werden.

Inhalt

- Ernährungsfaktoren haben in der Entstehung der chronisch entzündlichen Darmerkrankung keinen bewiesenen Einfluß
- Vermindertes Risiko bei fischreicher Ernährung (Omega 3)?
- Individuell können selten einzelne Nahrungsunverträglichkeiten eine Rolle spielen (Laktose, Allergien ...)

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Erfragen und Diskutieren der Teilnehmermeinungen und Klärung durch den Trainer.

Anmerkungen

Diese Einheit dient der Einführung in den Themenblock zur Ernährung. In der Praxis sollte dieser gemeinsam mit einer Diätassistentin, Ernährungsberaterin oder Ökotrophologin gestaltet werden.



Lernziel

3.8 Die Jugendlichen können Ernährungsregeln für das symptomfreie Intervall (Remission) nennen, die für sie relevant sind

Begründung

Eine Diät ist in der Remissionsphase überflüssig. Trotzdem machen sich viele Betroffene verstärkt Sorgen über die Ernährung, vor allem in Hinblick auf den Genuss von Junkfood, Süßigkeiten und Alkohol.

Inhalt

s. Empfehlungen und Materialien der DGE zur gesunden Mischkost (z.B. Ernährungspyramide/-kreis)

- Basiswissen zur Ernährung:
 - Eigenschaften der Nahrungsmittel
 - Rolle von Spurenelementen und Vitaminen in der Ernährung
 - altersgemäße, gesunde Mischkost
- Wie kann eine gesunde Ernährung bei CED aussehen?
 - Die altersentsprechend gesunde Mischkost als Regelernährung im entzündungsfreien Intervall
 - Einfluss von Junkfood und Süßigkeiten auf die CED ist nicht bewiesen
 - Einfluß von Alkohol auf die Darmerkrankung (fehlt), aber Risiko bei extraintestinaler Manifestation an der Leber (Sklerosierende Cholangitis)

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Erfragen des Wissensstandes und Ergänzung bzw. Erläuterungen durch den Trainer.

Lebensmittelattrappen oder Proben frischer Nahrungsmittel gruppieren lassen und Nahrungsmittel kosten lassen.

Diskussion der Erfahrungen der Jugendlichen in Bezug auf ihre Ernährung.

Anmerkungen

Keine



Lernziel

3.9 Die Jugendlichen können Ernährungsregeln für das aktive Entzündungsintervall nennen, die für sie relevant sind

Begründung

Die Unsicherheit der Betroffenen hinsichtlich der Ernährung erstreckt sich insbesondere auf die Zeit von aktiven entzündlichen Prozessen und sollte daher unbedingt besprochen werden. Bei akuten Schüben und entzündlich verändertem Darm können Reizfaktoren wie Gewürze zu einer Verstärkung der Diarrhoe führen. Bei Strikturen kann eine faserreiche Mahlzeit zu verstärkten Beschwerden bis zum Subileus führen. Die enterale Ernährungstherapie stellt beim M. Crohn eine wichtige, weil nebenwirkungsarme Alternative zur medikamentösen Therapie dar.

Inhalt

- Ernährung bei Aktivität der Krankheit
 - Reizarme, leicht verdauliche, faserarme Ernährung während eines akuten Schubes zur Besserung von Durchfall und Bauchschmerzen
 - Meiden von Reizstoffen (z.B. Gewürzen) bei aktivem M. Crohn, Meiden von Faserstoffen bei Transportstörungen und Strikturen.
- Komplette enterale Ernährungstherapie bei Morbus Crohn
 - 80%ige Erfolgschance einer enteralen Ernährungstherapie (unabhängig von der Lokalisation des Morbus Crohn)
 - Vorteile: Nebenwirkungsfreiheit, rascher Wirkungseintritt, guter Effekt auf Wachstum und Gewicht
 - Nachteil: Belastung durch die Applikation, Minderung der Lebensqualität, begrenzte Dauer der Wirkung.
 - Schwierigkeiten bei der Applikation, Dauer und Durchführung (Belastung durch die Sonde, kosmetisch; Geschmack, Einschränkung, auch Lieblingsspeisen nicht essen zu dürfen etc.)
 - Trinknahrung, Aromen, Sonde (nasogastral, PEG)

Hinweise zur Durchführung / Methoden

Teilnehmer nach Erfahrungen fragen und Ergänzung durch den Trainer.
Zur Veranschaulichung Abbildungen zu Wachstumsverlauf unter Ernährungstherapie, Geschmacksproben von Therapienahrungen, Muster von Sonden etc.

Anmerkungen

Keine



Modul IV für Jugendliche: CED: Kompetenzen für die Regulation akuter Krise und Notfallmanagement

Titel des Moduls: Therapie der CED bei akuten Schüben

Autoren:	M. Claßen, B. Kretschmar
Thema der U-Einheit:	Wahrnehmung und Management von akuten Schüben der CED
Form:	Schulung im Stuhlkreis, anschauliches Erklären mit Hilfe von Schema-Zeichnungen, Endoskopie-Fotos, Overheadfolien oder auch Powerpoint-Präsentationen
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Jugendliche mit CED
Leitung:	Kindergastroenterologe, Psychosoziale Fachkraft
Material:	Overhead-Projektor, Laptop/Beamer (für Abbildungen), Einfache anatomische Zeichnungen, Zettel, Stifte zum Aufschreiben von Fragen („Was ich schon immer verstehen wollte“)

Allgemeine Ziele

In Ergänzung zu den vorangegangenen Modulen soll in diesem Modul das Erkennen und das Management akuter Exazerbationen geschult werden.

Besonderheiten/Hinweise

Modul 4 beinhaltet eine geringere Stofffülle. Es gibt konkrete Hilfestellung für den Fall eines akuten Schubes sowie für Komplikationen. Da die selbständige Anpassung der Therapie im Falle akuter Exazerbationen angesichts der hoch wirksamen Medikamente nur eingeschränkt frei gegeben werden kann, spielt dieses Thema in der Schulung eine geringere Rolle als bei anderen chronischen Erkrankungen. Tiefe und Ausführlichkeit der Thematik müssen selbstverständlich dem Alter der Patienten angepasst werden.

Das Modul soll offen gestaltet werden und den Jugendlichen genügend Zeit für Fragen und Schilderungen eigener Erfahrungen geben.

Genderaspekte sind nicht gesondert zu berücksichtigen.



Übersicht über die Lernziele

- 4.1 Die Jugendlichen können typische Auslöser für akute Schübe nennen
- 4.2 Die Jugendlichen können die typischen Symptome eines entzündlichen Schubes nennen
- 4.3 Die Jugendlichen können das selbstständige Vorgehen bei akuten Beschwerden beschreiben
- 4.4 Die Jugendlichen wissen, welche Therapie sie selber im Fall eines akuten Schubs einleiten können und wann sie unbedingt einen Arzt/eine Klinik aufsuchen müssen





Lernziel

4.1 Die Jugendlichen können typische Auslöser für akute Schübe nennen

Begründung

Auch wenn manche Auslöser von entzündlichen Exazerbationen nicht zu vermeiden sind, ist das Wissen um typische Triggerfaktoren für das Langzeitmanagement sehr wichtig. Das Wissen über typische Triggerfaktoren ermöglicht es den Betroffenen, spezifische Auslöser zu identifizieren und ggf. im weiteren Verlauf zu vermeiden.

Inhalte

Typische Auslöser von entzündlichen Schüben, z.B.

- „Infekte“, auch extraintestinal
- psychische Belastungen
- Rauchen bei Morbus Crohn
- bestimmte Medikamente: nicht steroidale Analgetika und Antiphlogistika, Antibiotika bei Colitis ulcerosa

Hinweise zur Durchführung und Methoden

Die Teilnehmer werden nach ihren eigenen Erfahrungen und Meinungen zu Verursachern (Triggern) für Verschlechterungen und Einflussfaktoren gefragt. Diese werden in der anschließenden Erklärung aufgegriffen, diskutiert und ggf. korrigiert.

Die Namen typischer Schmerzmittel (NSAID) mit dem Risiko der Exazerbation einer Colitis werden aufgeführt und ggf. als schriftliche Information mitgegeben. Alternativen zur Schmerz- und Fiebertherapie werden aufgezeigt.

Anmerkungen

Keine



Lernziel

4.2 Die Jugendlichen können die typischen Symptome eines entzündlichen Schubes nennen

Begründung

Plötzlich auftretende Bauchschmerzen und Durchfall sind nicht immer Ausdruck eines Schubes. Das Wissen um andere Faktoren, die die Symptome hervorrufen können, ist daher wichtig. Besonders zu nennen sind akute gastrointestinale Infekte, aber auch psychische Belastungssituationen.

Inhalte

- Typische Symptome der vermehrten Entzündung: Bauchschmerzen, Durchfall, Inappetenz, nächtliche Defäkation, Fistelsekretion (vgl. Lernziel 3.2).
- Durch Beobachtung der Schmerzqualität und/oder der Stuhlbeschaffenheit Abgrenzung eines akuten Schubs von anderen Störungen. Kernfragen hierzu:
 - Fühlen sich die Schmerzen anders an?
 - Haben sie ein anderes *punctum maximum*?
 - Werden die Beschwerden von Änderungen der Stuhlbeschaffenheit begleitet?
 - Allgemeinsymptome (Fieber)?
 - Umgebungserkrankungen?
- Nahrungsmittel als Auslöser von Beschwerden, die nicht durch Krankheitsaktivität bedingt sind, sich aber ähnlich anfühlen:
 - Reizstoffe
 - Gewürze
 - Anamnestisch nicht verträgliche Allergene oder Kohlenhydrate

Hinweise zur Durchführung und Methoden

Dieses Thema sollte im Rahmen eines Gruppengesprächs erarbeitet werden. Die Jugendlichen werden nach ihrer Meinung und Erfahrung gefragt, der Trainer ergänzt und korrigiert bei Bedarf. Die Symptome einer Verschlechterung werden gesammelt und auf einem Körperbild angebracht.

Anmerkungen

Im Rahmen dieser Einheit soll auf die Wichtigkeit der Selbstwahrnehmung und -beobachtung eingegangen werden. Einen Schub frühzeitig zu erkennen und zu behandeln, vermindert auf Dauer meist die Belastung durch den Schub und stabilisiert die Lebensqualität.



Lernziel

4.3 Die Jugendlichen können das selbstständige Vorgehen bei akuten Beschwerden beschreiben

Begründung

Ziel ist es, einem akuten Schub nicht hilflos gegenüberzustehen, sondern auf die Situation vorbereitet zu sein. Eine adäquate und rasche Reaktion kann oft schwere Beeinträchtigungen verhindern und Hilflosigkeit und Ängste reduzieren helfen.

Inhalte

- Algorithmen
 - Wann aktiv werden?
 - Wen informieren?
 - Einfache Sofortmaßnahmen
 - Wann Arztbesuch?
 - Bei welchen Warnzeichen Ambulanzkontakt?
 - Telefonnummern notieren / im Handy speichern
- Kommunikation der Selbstwahrnehmung mit Eltern, Freunden oder mit dem Arzt:
 - Wem sage ich was?
 - Mit welcher Dringlichkeit?
 - Fällt es leicht, über schambesetzte Bereiche (Stuhlbeschaffenheit, Intimbereich, Fisteln) zu reden?
- Medikamentöse Notfallmaßnahmen individuell mit dem Kindergastroenterologen festlegen (z. B. systemische Steroide; Einläufe beginnen)
- Ausreichende Informationen und ggf. zusätzliche Medikamente in den Urlaub mitnehmen (Entlassungsbrief, CED-Pass, Notfallmedikamente)
- Möglichkeiten der Einflussnahme durch Ernährung (reizarmes Essen, ...)

Hinweise zur Durchführung und Methoden

Die Jugendlichen werden gefragt, wie sie bei akuten Beschwerden vorgehen. Gemeinsam wird eine Strategie erarbeitet. Unter Vorgabe bestimmter Situationen kann das Verhalten auf Auslandsreisen, Klassenfahrten etc. erörtert werden.

Beispiel für eine simulierte Gesprächssituation (Rollenspiel):

Der Teilnehmer bemerkt typische, aber „peinliche“ Symptome, die auf einen Schub hindeuten. Er will dies mit dem Arzt in der Ambulanz (alternativ mit seinen Eltern) besprechen. Er kümmert sich an der Anmeldung der Ambulanz um einen kurzfristigen Termin.

Anmerkungen

Das Training von verschiedenen Notfallsituationen soll den Jugendlichen Sicherheit für den Alltag geben und es ihnen erleichtern, die Verantwortung für ihre Therapie schrittweise zu übernehmen. Weitere Sicherheit bietet ein schriftlicher Notfallplan, in dem die Jugendlichen und ihre Eltern individuelle Details ergänzen können.



Lernziel

4.4 Die Jugendlichen wissen, welche Therapie sie selber im Fall eines akuten Schubs einleiten können und wann sie unbedingt einen Arzt/eine Klinik aufsuchen müssen

Begründung

Es ist nicht immer möglich, jederzeit kompetente ärztliche Hilfe zur Verfügung zu haben. Insofern kann in bestimmten Fällen eine individualisierte Absprache getroffen werden, wie mit entzündlichen Schüben umzugehen ist.

Inhalte

- Therapie mit Corticosteroiden (oral, lokal)
- Dosierungen und Applikation mit der betreuenden Ambulanz festlegen
- Nutzen und Risiken der Akuttherapie
- Symptomatische Therapie
 - Schmerzen: Paracetamol, Metamizol
 - Diarrhoe: Loperamid
- Warnzeichen, die unbedingt zur Arztvorstellung führen müssen:
 - massive Bauchschmerzen
 - massive Blutung
 - massives Erbrechen (möglicher Hinweis auf Ileus)
 - Apathie

Hinweise zur Durchführung und Methoden

Die Jugendlichen werden gefragt, was sie und ihre Eltern sich bei der Akuttherapie selbst zutrauen und wann sie auf jeden Fall zum Arzt gehen. Die Konsequenzen und Risiken von zu großem Sicherheits- bzw. Risikoverhalten der verschiedenen Schritte werden besprochen, damit den Jugendlichen die Tragweite der Entscheidung klar wird.

Gemeinsam werden Regeln zum Vorgehen erarbeitet. Ggfs. kann gemeinsam eine Entspannungsübung wie Autogenes Training oder progressive Muskelentspannung durchgeführt werden, damit die Jugendlichen eine weitere Handlungsstrategie für Verschlechterungen haben.

Anmerkungen

Durch den Austausch in der Gruppe haben die Jugendlichen die Möglichkeit, ihr Verhalten mit dem von anderen zu vergleichen, zu reflektieren und ggf. zu korrigieren.

Neben der Zusammenarbeit mit dem Arzt ist auch die Zusammenarbeit mit den Eltern bei Jugendlichen äußerst wichtig. Dieses Thema wird in Modul 5 vertieft.



Modul V für Jugendliche: Krankheitsbewältigung

Autoren:	G. Ernst, N. Gebert, K. Lange, MHH; B. Kretzschmar, Eisenach
Thema der U-Einheit:	Psychosoziale Auswirkungen der CED thematisieren und bearbeiten
Form:	geleitetes Gruppengespräch inkl. Selbstreflexion und Rollenspielen
Dauer:	6 UE
Zielgruppe:	Jugendliche mit CED
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft
Material:	Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplinkarten, Stifte

Allgemeine Ziele der Einheit

In dieser Einheit erhalten die Jugendlichen die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen der CED für sie persönlich und ihre Familie zu sprechen. Gemeinsam wird nach neuen Sichtweisen und Möglichkeiten der Entlastung gesucht. Dabei wird ein ressourcen-orientierter Ansatz verfolgt.

Besonderheiten/Hinweise

Im Rahmen dieser Einheit ist es wichtig zu signalisieren, dass es in Ordnung ist, Ängste und Probleme zu haben und dass dieses Thema ebenso wichtig ist, wie die medizinische Behandlung. Zumindest die Lernziele 5.3-5.6 sind daher separat in der Einheit zur Krankheitsbewältigung zu schulen.

Das Modul bietet eine Vielzahl von Themen an. Der Trainer muss diejenigen auswählen, die für die jeweilige Gruppe besonders relevant sind. Dies betrifft vor allem die Themen: Schule & Zukunftsperspektiven, Teilhabe & Integration in das soziale Netzwerk, Arztbesuche & Krankenhausaufenthalte sowie jugendtypische Themen wie Partnerschaft & Sexualität, Nikotin- und Alkoholkonsum, Feiern etc. Auch die Aufklärung Gleichaltriger über CED und mögliche Stigmatisierungen oder Kränkungen sind alltagsrelevante Themen. Ein weiteres häufig gewünschtes Thema beschäftigt sich mit der altersgemäßen Selbständigkeit, der Lösung von den Eltern und deren Kontrolle der Therapie. Die Teilnehmer bestimmen, was sie interessiert und derzeit beschäftigt. Sie entscheiden auch, was und wie viel sie von sich preisgeben wollen. Die Grenzen sind unbedingt zu respektieren.

Genderaspekte sind bei CED ab dem Jugendalter zu berücksichtigen. Es hat sich bewährt, mit Jugendlichen getrennt nach Geschlecht über Sexualität zu sprechen.



Übersicht über die Lernziele für Jugendliche

- 5.1 Die Jugendlichen können Belastungen, Herausforderungen und Probleme durch die CED im Alltag benennen, die sie besonders beschäftigen
- 5.2 Die Jugendlichen können eigene Behandlungsziele jenseits ärztlicher und elterlicher Erwartungen nennen
- 5.3 Die Jugendlichen kennen Strategien, die ihnen helfen können, ihre Ziele zu erreichen und mit den Herausforderungen gut umzugehen
- 5.4 Die Jugendlichen planen „Mut-Quellen“ oder „Tankstellen“, die sie zukünftig stärker nutzen wollen
- 5.5 Die Jugendlichen können ihr soziales Umfeld angemessen über die CED und ggf. adäquate Unterstützung informieren
- 5.6 Die Jugendlichen können ihre Unterstützungswünsche und ihre Wünsche nach Eigenverantwortlichkeit gegenüber den Eltern und dem sozialen Umfeld angemessen artikulieren
- 5.7 Die Jugendlichen verstehen, dass sie ihren Selbstwert nicht (nur) über die CED definieren sollten
- 5.8 Die Jugendlichen können ihr gesundheitliches Risiko durch die CED und vor allem durch eine unzureichende Therapie realistisch einschätzen
- 5.9 Die Jugendlichen können mindestens 2 persönliche Vorteile einer qualifizierten Therapie nennen
- 5.10 Die Jugendlichen haben eine realistische Vorstellung über mögliche Auswirkungen ihrer Erkrankung für ihre Partnerschaft, den Kinderwunsch und die Schwangerschaft

Die Lernziele 5.8 -5.10 überschneiden sich mit Inhalten aus den Modulen 2 und 3 sowie dem Transitionsmodul.

Bei Jugendlichen ab ca. 15 Jahren können bei Bedarf zusätzlich die Lernziele T1-T7 der Einheit „Transfer in die Erwachsenenmedizin“ des **ModuS**-Transitionsmoduls für Jugendliche (Ernst & Bomba 2016) ergänzt werden:

- T1 Die Jugendlichen wissen, dass mit dem 18. Lebensjahr in der Regel ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin ansteht
- T2 Die Jugendlichen können zentrale Aspekte aufzählen, die sich durch den Wechsel in die Erwachsenenmedizin für sie ändern
- T3 Die Jugendlichen erkennen Chancen und Risiken, die der Wechsel bietet
- T4 Die Jugendlichen können Kriterien nennen, die ihnen bei einem Behandler wichtig sind
- T5 Die Jugendlichen bereiten sich auf den ersten Besuch bei einem neuen Behandler vor
- T6 Die Jugendlichen können Gesundheitsleistungen nennen, die für Erwachsene von den Kostenträgern übernommen bzw. nicht übernommen werden
- T7 Die Jugendlichen haben Strategien, wie sie sich über qualifizierte Behandlungseinrichtungen sowie die verschiedenen Leistungen und Institutionen des Gesundheitswesens informieren können



Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement für Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED)	
<p>Chronische Krankheit verlangt v. a. im Jugendalter nach einer psychosozialen Mitbetreuung (Fragen der Normalität, Peergroup etc.). Insbesondere bei CED sind Probleme des Coping und der Medikamenten-adherence häufig und aufgrund der oft hohen Krankheitsaktivität entscheidend für den Verlauf. Zudem zählen Stuhlgangprobleme, die ein Leitsymptom von CED sind, zu den Tabu-Themen. Durch die Schulung kann Kontakt zu anderen Betroffenen aufgebaut werden.</p>	
Schulung	
Zielgruppe & Einschlusskriterien für Schulungsteilnahme	<p>Jugendliche mit einer CED zwischen 13-18 Jahren, mit einer gesicherten Diagnose gemäß aktuellen Leitlinien (K50.-; K51.-; K52.3-) sowie deren ständige Betreuungspersonen (Eltern). Bei Bedarf kann die Schulung auch für Kinder ab 11 Jahren angeboten werden. Einzelne Inhalte sind dann anzupassen bzw. zu reduzieren.</p> <p>Eine Schulung ist sowohl kurz nach Diagnosestellung als auch nach längerem Verlauf sinnvoll. Insbesondere ist sie bei pubertären Problemen mit der Krankheitsbewältigung indiziert.</p> <p>Darüber hinaus müssen folgende Einschlusskriterien erfüllt sein:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gruppen- & Schulungsfähigkeit, d. h. der Patient verfügt über die erforderlichen kognitiven Voraussetzungen und ist motiviert • keine relevante psychiatrische Zusatzdiagnose • Krankenkasse leistet oder hat zuletzt Krankenbehandlung geleistet • Verordnung durch behandelnden Arzt
Ausschluss & Abbruch	<p>Ausschluss:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Einschlusskriterien sind nicht erfüllt • Klinische Symptome oder Exazerbation, die eine kontinuierliche Teilnahme unmöglich machen <p>Abbruch:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Klinische Symptome oder Exazerbation, die eine kontinuierliche Teilnahme unmöglich machen • Gruppenschädigendes Verhalten (z.B. massive Aggression gegen andere, wiederholtes Übertreten von Gruppenregeln) • Fehlzeiten über 20%
Schulungsumfang in UE à 45 min	<p>24 UE für Jugendliche 12 UE für die begleitende Elternschulung</p> <p>Ggf. zzgl. 4 UE für eine Transitionseinheit bei Jugendlichen ab ca. 15 Jahren (3 UE für Jugendliche + 1 UE für Eltern)</p> <p>Durch die Seltenheit der Erkrankung wird die Schulung in der Regel als Blockveranstaltung durchgeführt, da die langen Anfahrten nicht zumutbar wären und zu einer starken Teilnehmerfluktuation führen würden.</p>
...	
Schulungsteam	
Zusammensetzung des Schulungsteams	<ul style="list-style-type: none"> • Kinder- und Jugendarzt mit Zusatzbezeichnung Kindergastroenterologe, • Psychosoziale Fachkraft, d.h. Psychologe, Psychotherapeut oder Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut (alle Therapeuten ggf. auch in fortgeschrittener Ausbildung dazu) • optional Ernährungsfachkraft, d.h. Diätassistentin, Ernährungsberaterin oder Ökotrophologin • optional Kinderkrankenschwester • optional Sozialarbeiter <p>Leiter des Schulungsteams muss ein Kinder- und Jugendarzt mit Zusatzbezeichnung Kindergastroenterologe sein. Für die anderen Berufsgruppen wird eine mindestens zweijährige Berufserfahrung mit CED (oder ein Jahr CED- Behandlungserfahrung zzgl. ein Jahr Erfahrung mit anderen chronisch kranken Kindern) gefordert.</p>



	<p>Es empfiehlt sich wegen des hohen emotionalen Belastungs-niveaus der Teilnehmer, der Moderation von Gruppenprozessen und der Bearbeitung von psychischen Aspekten der Umsetzungsproblematik neben dem jeweils fachspezifischen Trainer durchgehend eine zweite Schulungsperson als Schulungsbegleiter einzusetzen. In der Regel ist dies die psychosoziale Fachkraft. In der Regel kann jedoch nur ein Trainer für diese Unterrichtseinheiten abgerechnet werden.</p> <p>Mindestens der Facharzt des Schulungsteams muss das CED-Trainerzertifikat besitzen und aktiv an der Schulung teilnehmen. Wünschenswert ist, dass jedes Teammitglied einen KomPaS-Basistrainerschein hat.</p>
Formale Qualifikations-voraussetzungen für den Trainerschein	s.o.
Trainerausbildung (Anforderungen und Umfang von Hospitation, Supervision und Theorieblock)	KomPaS-Basistrainerschein, Teilnahme an einer CED-Schulung, Supervision einer selbstdurchgeführten CED-Schulung durch einen erfahrenen Patiententrainer
Anforderungen an die Hospitations-zentren	Nachweis über regelmäßige Schulungstätigkeit Akkreditierung durch Fachgesellschaft (GPGE)
Qualitätsmanagement bei der Schulungsdurchführung	
Besonderheiten bei der Strukturqualität (z.B. Räumlichkeiten, Material, Zielgruppe)	<p>Die Schulung wird in geschlossenen Gruppen von 4-10 Teilnehmer durchgeführt.</p> <p>Da Ernährung und Essverhalten ein großes Thema bei CED sind, sollten die Mahlzeiten gemeinsam eingenommen werden. Zudem sind mehrere, schnell erreichbare Toiletten notwendig.</p>
Besonderheiten bei der Prozessqualität (z.B. Ablauf, Überprüfung, Dokumentation)	<p>Die Schulungen werden ambulant durchgeführt, an Standorten mit entweder Versorgungskompetenz für CED und/oder Schulungszentren mit nachgewiesener Expertise für CED-Schulungen nach ModuS.</p> <p><i>Dokumentation (s. dazu Formulare aus ModuS Band 2):</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Dokumentation der Teilnahme • Dokumentation von Schulungsabbrüchen • Teilnahmebescheinigung • Schulungsdokumentation (Schulungsverantwortlicher, Trainer, Konzept, Begründungen von Abweichungen von Schulungskonzept) • Festlegen des Trainerteams inkl. Vertretungsregelung • Teamsitzungen (mind. 3: vor, während, nach der Schulung) • Schulungsevaluation/-Zufriedenheit <p>Zur Dokumentation werden die entsprechenden Formulare aus ModuS Band 1 und 2 übernommen bzw. angepasst. Insbesondere werden folgende Formulare benötigt: Teilnehmerlisten (mit Anschrift, Kontaktdaten, Erkrankung), Anwesenheitslisten, Teilnahmebescheinigungen, Formulare zur Schweigepflichtsentbindung falls weitere Unterlagen von Behandlern angefordert werden müssen.</p> <p>Sofern Kosten entstehen, zusätzliche Bescheinigungen oder Antragsformulare zur Vorlage bei der Krankenkasse.</p> <p>Der Behandler/überweisende Arzt muss schriftlich über die Schulungsteilnahme, -inhalte und mögl. Empfehlungen informiert werden. Weitere Kommunikation mit dem Behandler ist geeignet zu dokumentieren.</p>





Besonderheiten bei der Ergebnisqualität (z.B. Art und Häufigkeit der Messungen, verwendete Verfahren)	Vorgaben gemäß ModuS-Qualitätsmanagement <ul style="list-style-type: none">• Geeignete Evaluation zu den Themen Relevanz der Inhalte, Zufriedenheit mit Inhalten, Präsentation und Struktur am Ende jeder Patientenschulung (Teilnehmersicht und Trainersicht). Zusätzlich Verhaltensproben zu therapierrelevanten Kompetenzen und Fertigkeiten und schriftlicher Wissenstest/-quiz zur Kontrolle des Lernerfolgs.• Darüber hinaus ist die Überprüfung von Selbstwirksamkeitserwartung, gesundheitsbezogener Lebensqualität sowie ggf. weiterer relevanter Parameter sinnvoll.
Weitere Besonderheiten und Maßnahmen zur Qualitätssicherung	Über jeden geschulten Patienten erhält der zuweisende Arzt einen Abschlussbericht. Neben einem allgemeinen Teil (wesentliche Ziele und Inhalte der Schulung) enthält er auch einen Teil mit spezifischen Informationen über den einzelnen Patienten.
...	
Liste der derzeit durchführenden Zentren	<ul style="list-style-type: none">• Klinikum Links der Weser, Bremen• Darmstädter Kinderkliniken Prinzessin Margaret, Darmstadt• St. Georgklinikum, Eisenach• Wilhelmstift, Hamburg• Kinderhospital, Osnabrück
...	
Autorisierung der Arbeitsgruppe	Autorisierung durch die Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE) Die Weiterentwicklung und Qualitätssicherung des CED-Schulungsprogramms findet in der AG Patientenschulungen und Transition der GPGE statt. Die AG trifft sich mindestens einmal jährlich.