

# ModuS • Fit für ein besonderes Leben

Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern

## Pipilotta und der Nierendetektiv

### *Schulung bei Nephrotischem Syndrom*

3. überarbeitete Auflage

*Marcus Benz, Traudl Volkmar<sup>†</sup>, Franziska Kusser, Eva-Maria Rüh, Gundula Ernst*





Dr. med. Marcus Benz  
Kindernephrologie Dachau  
Schleißheimer Str. 12  
85221 Dachau

Traudl Volkmar<sup>†</sup>, Franziska Kusser,  
Eva-Maria Rüth, Gundula Ernst

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.

3. überarbeitete Auflage

© 2022 Pabst Science Publishers, D-49525 Lengerich  
Formatierung: Armin Vahrenhorst

ISBN 978-3-89967-907-6



<b>Vorwort</b> .....	7
<b>Familienschulung nephrotisches Syndrom – Pipilotta und der Nierendetektiv</b> .....	7
<b>Modul 0:</b>	
<b>Organisation und Vorbereitung</b> .....	10
<b>Indikationsspezifische Hinweise</b> .....	10
<b>Altersspezifische Hinweise</b> .....	11
<b>Modul 1:</b>	
<b>Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung (Kinder/Jugendliche/Eltern)</b> .....	14
<b>Indikationsspezifische Hinweise</b> .....	14
<b>Modul 2:</b>	
<b>Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Verlauf (Kinder)</b> .....	16
<b>2.1 Die Niere und das nephrotische Syndrom</b> .....	17
2.1.1 Die Kinder können die Lage der Nieren an sich zeigen und in ein Bild einzeichnen .....	18
2.1.2 Die Kinder können die Aufgabe und Funktionsweise der Nieren nennen .....	19
2.1.3 Die Kinder können erklären, dass beim nephrotischen Syndrom Eiweiß durch die Siebe in der Niere verloren geht und in den Urin abgegeben wird .....	20
2.1.4 Die Kinder können erklären, dass beim nephrotischen Syndrom durch den Eiweißverlust Ödeme entstehen .....	21
<b>2.3 Ursachen des nephrotischen Syndroms</b> .....	22
2.3.1 Die Kinder wissen, dass die Ursache des nephrotischen Syndroms meist nicht benannt werden kann .....	23
<b>2.4 Das Rezidiv</b> .....	24
2.4.1 Die Kinder können erklären, woran sie ein Rezidiv erkennen.....	25
2.4.2 Die Kinder können erklären, was in der Niere passiert, wenn ein Rezidiv auftritt .....	26
2.4.3 Die Kinder können Auslöser eines Rezidivs nennen .....	27
2.4.4 Die Kinder verstehen, dass die tägliche Urintestung wichtig ist, um ein Rezidiv frühzeitig zu erkennen .....	28
<b>2.6 Die Prognose des nephrotischen Syndroms</b> .....	29
2.6.1 Die Kinder wissen, dass die Prognose des nephrotischen Syndroms im Allgemeinen gut ist (fakultativ) .....	30
<b>2.7 Therapie und Therapieprinzipien des nephrotischen Syndroms</b> .....	31
2.7.1 Die Kinder erfahren die Funktionsweise einer gesunden Niere .....	32
2.7.2 Die Kinder erleben die Funktionsweise einer Niere mit nephrotischem Syndrom .....	33
2.7.3 Die Kinder können die Medikamente, die bei ihnen zur Behandlung des nephrotischen Syndroms eingesetzt werden/wurden, und ihre Wirkweise nennen .....	34

**Modul 2:****Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Verlauf (Eltern) .....37****2.1 Das nephrotische Syndrom (Natur der Erkrankung) .....38**

2.1.1 Die Eltern können die Anatomie und Funktion der Nieren in Grundzügen beschreiben .....39

2.1.2 Die Eltern können das nephrotische Syndrom in Grundzügen beschreiben .....40

**2.2 Komplikationen des nephrotischen Syndroms .....41**

2.2.1 Die Eltern können Komplikationen nennen, die potentiell beim nephrotischen Syndrom auftreten können .....42

**2.3 Ursachen des nephrotischen Syndroms .....43**

2.3.1 Die Eltern wissen, dass das nephrotische Syndrom ein Oberbegriff für mehrere Erkrankungen ist .....44

2.3.2 Die Eltern wissen, dass die Ursache des nephrotischen Syndroms meist nicht benannt werden kann .....45

**2.4 Das Rezidiv .....46**

2.4.1 Die Eltern wissen, wie ein Rezidiv definiert ist .....47

2.4.2 Die Eltern können die Auslöser für ein Rezidiv nennen .....48

**2.5 Der Krankheitsverlauf des nephrotischen Syndroms .....49**

2.5.1 Die Eltern können den Krankheitsverlauf ihres Kindes klassifizieren .....50

**2.6 Die Prognose des nephrotischen Syndroms .....51**

2.6.1 Die Eltern wissen, dass die Prognose des nephrotischen Syndroms im Allgemeinen gut ist .....52

**2.7 Die Therapie des nephrotischen Syndroms .....53**

2.7.1 Die Eltern können in groben Zügen die medikamentöse Therapie des nephrotischen Syndroms beschreiben .....54

2.7.2 Die Eltern können alternative Heilmethoden und gesundheitsförderliche Verhaltensweisen nennen, mit denen sie die medikamentöse Therapie unterstützen können .....57

**Modul 3:****Kompetenzen und Motivation im symptomarmen Intervall (Kinder) .....58****3.1 Therapie im Intervall beim nephrotischen Syndrom .....59**

3.1.1 Die Kinder wissen, ob sie Medikamente einnehmen müssen, auch wenn das nephrotische Syndrom nicht aktiv ist .....60

3.1.2 Die Kinder wissen, dass im krankheitsfreien Intervall keine Einschränkungen der Ernährung bestehen .....62

3.1.3 Die Kinder wissen, dass im krankheitsfreien Intervall keine Einschränkungen beim Sport bestehen .....63

3.1.4 Die Kinder verstehen, dass ein Rezidiv nicht durch eine bestimmte Maßnahme zu verhindern ist .....64



<b>3.2</b>	<b>Selbstkontrolle im symptomarmen Intervall beim nephrotischen Syndrom</b> .....	65
3.2.1	Die Kinder können Urin mittels Teststreifen (Albustix) korrekt untersuchen .....	66
3.2.2	Die Kinder können ihre Messergebnisse korrekt interpretieren .....	67
3.2.3	Die Kinder können das Ergebnis der Urintestung korrekt in das Protokollheft eintragen .....	68
<b>3.3</b>	<b>Fremdkontrolle im symptomarmen Intervall beim nephrotischen Syndrom</b> .....	69
3.3.1	Die Kinder können begründen, warum sie zu Kontrollterminen gehen müssen.....	70

**Modul 3:**

**Therapie im symptomarmen Intervall beim nephrotischen Syndrom (Eltern)** .....71

<b>3.1</b>	<b>Therapie im symptomarmen Intervall beim nephrotischen Syndrom</b> .....	72
3.1.1	Die Eltern wissen, welche Medikamente in der Remission eingenommen werden müssen .....	73
3.1.2	Die Eltern können Regeln für die Ernährung bei nephrotischem Syndrom nennen .....	74
3.1.3	Die Eltern wissen, dass im krankheitsfreien Intervall keine Einschränkungen beim Sport bestehen .....	75
3.1.4	Die Eltern verstehen, dass ein Rezidiv nicht durch eine bestimmte Maßnahme zu verhindern ist.....	76
<b>3.2</b>	<b>Selbstkontrolle im symptomarmen Intervall beim nephrotischen Syndrom</b> .....	77
3.2.1	Die Eltern können den Urin mittels Teststreifen (Albustix) korrekt untersuchen.....	78
3.2.2	Die Eltern können die Messergebnisse korrekt interpretieren .....	79
3.2.3	Die Eltern können das Ergebnis der Urintestung korrekt in das Protokollheft eintragen .....	80
<b>3.3</b>	<b>Fremdkontrolle im symptomfreien Intervall beim nephrotischen Syndrom</b> .....	81
3.3.1	Die Eltern können begründen, warum Kontrolltermine beim Arzt nötig sind .....	82

**Modul 4:**

**Kompetenzen im Rezidiv (Kinder)** .....83

<b>Die Instrumente des Nierendetektivs: Rezidiverkennung und Rezidivtherapie beim nephrotischen Syndrom</b> .....	83	
4.1	Die Kinder wissen, dass der Albustix und eine Waage helfen, ein Rezidiv zu erkennen .....	85
4.2	Die Kinder können erklären, wie sie durch Beobachtung und Untersuchung ihres Körpers ein Rezidiv erkennen können .....	86
4.3	Die Kinder können erhobene Befunde des Nierendetektivs bewerten.....	87
4.4	Die Kinder wissen, was aufgrund der erhobenen Befunde des Nierendetektivs zu tun ist .....	88
4.5	Die Kinder wissen, dass ein Rezidiv in Rücksprache mit dem Arzt (meist) mit Prednison (Klebebandmedikament) behandelt werden muss .....	89
4.6	Die Kinder können ihre Bedürfnisse im Rezidiv erkennen und artikulieren .....	90



<b>Modul 4:</b>	
<b>Kompetenzen im Rezidiv (Eltern)</b> .....	91
<b>Rezidiverkennung und Rezidivtherapie beim neprotischen Syndrom</b> .....	91
4.1 Die Eltern wissen, dass der Albustix und eine Waage helfen ein Rezidiv zu erkennen .....	93
4.2 Die Eltern können die Ödeme ihres Kindes einschätzen .....	94
4.3 Die Eltern können die erhobenen Befunde korrekt bewerten .....	95
4.4 Die Eltern können erklären, was aufgrund der erhobenen Befunde zu tun ist.....	96
4.5 Die Eltern können nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt die Standardrezidivtherapie durchführen .....	97
4.6 Die Eltern können die Bedürfnisse ihrer Kinder im Rezidiv erkennen und artikulieren.....	98
4.7 Die Eltern können ihre eigenen Bedürfnisse im Rezidiv erkennen und artikulieren.....	99
<b>Modul 5:</b>	
<b>Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Kinder/Jugendliche)</b> .....	100
<b>Modul 5:</b>	
<b>Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Eltern)</b> .....	102
<b>Modul 6:</b>	
<b>Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss (Kinder, Jugendliche &amp; Eltern)</b> .....	105
<b>Modul Jugend-Special:</b>	
<b>Erwachsenwerden mit nephrotischem Syndrom (Jugendliche)</b> .....	107
<b>Modul Jugend-Special:</b>	
<b>Wenn die Kinder erwachsen werden (Eltern von Jugendlichen)</b> .....	109
<b>Anhang: Musterstundenpläne Familienschulung Nephrotisches Syndrom</b> .....	111
<b>Anhang: Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement</b> .....	117



# Vorwort

## Familienschulung nephrotisches Syndrom – Pipilotta und der Nierendetektiv

Die Nachricht einer chronischen Erkrankung des Kindes ist für Eltern immer eine bestürzende Information, die sie erst langsam begreifen und verarbeiten können. Durch die Erkrankung kommt es zu einer Verschiebung der Prioritäten. Das gesunde Leben des Kindes wird zum wichtigsten Ziel.

Das idiopathische nephrotische Syndrom im Kindesalter verläuft in über 60-70% der Fälle chronisch rezidivierend. Nach der akuten Phase der Erstmanifestation – gekennzeichnet durch Gewichtszunahme und Ödeme – bewirkt die Behandlung mit hochdosierten Glukokortikoiden eine weitere starke Veränderung des Körperbildes. Anschließend, wenn die Therapie die Erkrankung zurückgedrängt hat, kommt es zu einer Phase der Unsicherheit hinsichtlich möglicher Rückfälle. Häufige Rückfälle machen eine individuelle Behandlung mit weiteren Immunsuppressiva notwendig.

Die *Familienschulung nephrotisches Syndrom* hat zum Ziel, durch Vermittlung medizinischen Wissens Rückfälle frühzeitig zu erkennen, die Familien zu einem autonomen Partner in der Therapieplanung zu machen sowie unter Berücksichtigung der individuellen Ressourcen eine Verarbeitung im Familiensystem zu ermöglichen. Die Seltenheit des nephrotischen Syndroms im Kindesalter führt zur Isolation der Betroffenen und deren Familien, die durch die Gruppenschulung aufgehoben wird.

Die *Familienschulung nephrotisches Syndrom* wurde 2007 zum ersten Mal durchgeführt und etablierte sich zunehmend in den kindernephrologischen Zentren Deutschlands. Zugleich war diese Schulung Keimzelle für die Entwicklung weiterer Patientenschulungen für Krankheitsbilder der pädiatrischen Nephrologie. Im Jahr 2011 und 2013 wurden Train-the-Trainer Seminare durchgeführt. Innerhalb der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (GPN) wurde der Arbeitskreis Patientenschulung etabliert. Dieser ist u.a. ein Instrument der Qualitätssicherung.

Im vorliegenden Manual sind unsere Erfahrungen aus den Schulungen eingegangen und es soll als Anregung dienen, eine multidisziplinäre *Familienschulung nephrotisches Syndrom* am eigenen Zentrum aufzubauen.

Dachau, Mai 2019

Dr. Marcus R. Benz



## Übersicht

- ➡ Unterrichtseinheiten (UE) der Eltern sind in schwarzer Schrift
- ➡ UE der Kinder in blauer Schrift
- ➡ Gemeinsame UE der Kinder und Eltern in grüner Schrift.

		Kinder	Eltern
<b>Modul 0 Organisation und Vorbereitung</b>			
<b>Modul 1 Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung</b>			
1.1	Einleitung mit Vorstellung des Teams und der Schulungsstruktur		
1.2	Vorstellungsrunde der Teilnehmer	Alle Kinder und Eltern (inklusive Pipilotta) stellen sich vor	
1.3	Kennenlernen	Kennenlernspiele mit allen Kindern und Eltern	
1.4	Verstärkung des Kennenlernens, Krankheitsgeschichte, Erwartungen	Kennenlernspiel Gruppenregeln	Intensivierte Vorstellungsrunde mit Schilderung des Krankheitsbildes, der Erwartungen Sammlung von Fragen
<b>Modul 2 Motivierende Aufklärung zur Krankheit, Behandlung und Verlauf</b>			
2.1	Das nephrotische Syndrom (Natur der Erkrankung)	Lage der Nieren Siebmodell Eiweißmännchen	Physiologie und Pathophysiologie der Nieren anhand des Siebmodells
2.2	Komplikationen des nephrotischen Syndroms	--	Warnsignale
2.3	Ursachen des nephrotischen Syndroms (inklusive Diagnostik)	--	Erklärungsmodelle, Genetik, Histologie
2.4	Das Rezidiv (inklusive Auslöser)	Wie? Warum?	Erkennen Umgang mit Auslösern
2.5	Der Verlauf des nephrotischen Syndroms (Klassifikation nach Verlauf)	--	Klassifikation nach Verlauf
2.6	Prognose des nephrotischen Syndroms	Ggf. Prognose	Langzeitprognose
2.7	Therapie des nephrotischen Syndroms	Nierentunnel Medikamentensymbole	Standardisierte und individualisierte Therapie
<b>Modul 3 Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall</b>			
3.1	Therapie im Intervall	Ggf. Dauertherapie	Ggf. Dauertherapie
3.2	Selbstkontrolle im Intervall	Albustix Protokollheft (Nierendetektiv)	Albustix Protokollheft
3.3	Fremdkontrolle im Intervall	Bedeutung der Arztbesuche	Bedeutung der Arztbesuche





		Kinder	Eltern
<b>Modul 4 Kompetenzen im Rezidiv</b>			
4.1	Selbstbeobachtung apparativ	Nierendetektiv (Albustix, Gewicht)	Albustix, Gewicht
4.2	Selbstbeobachtung Körperwahrnehmung	Nierendetektiv Spiegel	Ödeme
4.3	Symptombewertung	Definition des Rezidivs	Definition des Rezidivs
4.4	Entscheidungsfindung	Konsequenz des Nierendetektivs (grüne, gelbe , rote Kiste)	Konsequenz aus der Interpretation alle Befunde
4.5	Therapie des Rezidivs	Standardrezidivtherapie	Standardrezidivtherapie
4.6	Bewältigungsreaktion Psychologisch	Mitteilung in Kindergarten, Schule	Bedürfnisse der verschiedenen Beteiligten
<b>Modul 5 Krankheitsbewältigung im Familiensystem</b>			
<b>Modul T Jugendspecial &amp; Transition (für Jugendliche und ihre Eltern)</b>			
		–	
<b>Modul 6 Abschluss, Bewertung, Fragebögen, Individualisierung</b>			

### Kinder und Eltern

Am Ende jeder Schulungseinheit präsentieren die Kinder den Eltern das Gelernte, Modelle, Zeichnungen etc. Damit werden sowohl bei den Eltern als auch den Kindern die Inhalte durch Wiederholung gefestigt.

### Jugendliche

Die Schulung von Jugendlichen orientiert sich inhaltlich an der Elternschulung. Didaktisch muss sie jedoch deutlich erlebnisorientierter und abwechslungsreicher gestaltet sein. Zudem werden im Modul 5 und Modul T Themen angesprochen, die mit dem Jugendalter relevant werden (z.B. Familienplanung, Arztwechsel).

Die Treffen mit den Eltern nach jeder Schulungseinheit entfallen hier.



# Modul 0: Organisation und Vorbereitung

## Indikationsspezifische Hinweise

- Zeitliche Gestaltung: Die Seltenheit des nephrotischen Syndroms im Kindesalter bedingt weite Anfahrtswege zum jeweiligen kindernephrologischen Zentrum. Die Fahrtzeit ist bei der Planung des Stundenplans für die Schulung zu berücksichtigen (z.B. Beginn der Schulung nicht sehr früh am Morgen).
- Die Schulung wird als Blockveranstaltung verteilt auf 2 Tage durchgeführt, da das nephrotische Syndrom im Kindesalter unter die Definition einer seltenen Erkrankung fällt. In Deutschland erkranken pro Jahr ca. 250 Kinder an einem nephrotischen Syndrom, 60-70% davon verlaufen als chronische Erkrankung. Bedingt durch diese Seltenheit und die geringe Anzahl an Spezialisten für diese Erkrankung (Kinder-Nephrologen) entsteht für die Familien oft ein langer Anfahrtsweg für die spezialisierte Versorgung. Um den Aufwand für die Familien zu reduzieren und einer Fluktuation vorzubeugen, empfiehlt sich eine Durchführung im Block, in der Regel am Wochenende. Durch Pausen und eine abwechslungsreiche Kursgestaltung wird der begrenzten Aufmerksamkeitsspanne Rechnung getragen.
- Gruppenszusammensetzung: Die Zusammenstellung der Schulungsgruppen erfordert aufgrund der kleinen Zahl der Patienten mit nephrotischem Syndrom Flexibilität. Die höchste Priorität bei der Gruppenszusammensetzung sollte das Merkmal Alter haben, dann erst folgen Krankheitsverlauf respektive Histologie etc.  
Zur Gewährleistung adäquater Gruppengrößen für die jeweilige Altersgruppe kann ein regionaler Zusammenschluss mehrerer kindernephrologischer Zentren sinnvoll sein. Zudem hat sich die Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen bewährt, die ihre Mitglieder über das Angebot und nächste Termine informieren können.  
Bei Patienten mit mangelnden Deutschkenntnissen ist es hilfreich, wenn ein mit der Familie verbundener Dolmetscher ebenfalls an der Schulung teilnimmt. Insbesondere die Kinder selbst profitieren trotz Sprachschwierigkeiten ihrer Eltern von der Schulung.
- Räumlichkeiten: Da viele Patienten immunsupprimiert sind, müssen die Räumlichkeiten über Möglichkeiten zur Händedesinfektion verfügen. Für das Kriechtunnelspiel (Nierenmodell) wird zudem viel Platz benötigt.  
Bei der Pausenverpflegung ist für die Patienten mit nephrotischem Syndrom auf eine natriumarme Kost sowie auf eine Ernährung ohne Grapefruit zu achten (letzteres wegen möglicher Interaktionen mit den Immunsuppressiva).
- Genderaspekte: Mädchen und Jungen werden gemeinsam geschult. Außerdem werden explizit beide Elternteile zur Schulung eingeladen. Beim nephrotischen Syndrom sind Genderaspekte teilweise gesondert zu berücksichtigen. Wenn Abbildungen des Urogenitalsystems zum Einsatz kommen, sollten sowohl Darstellungen der weiblichen als auch der männlichen Anatomie verwendet werden. Weitere Aspekte sind bei den jeweiligen Lernzielen/Modulen aufgeführt.



- Altersspezifika: Der Einsatz von Pippilotta und dem Nierendetektiv ist vor allem für die Altersgruppe der 6- bis 12-Jährigen geeignet. Bei älteren Kindern und Jugendlichen können sie durch jugendliche Modelle ersetzt oder ganz weggelassen werden. Weitere Aspekte sind im nächsten Abschnitt „Altersspezifische Hinweise“ sowie bei den jeweiligen Lernzielen/Modulen aufgeführt.
- Information/Austausch: Aufgrund der Komplexität der Erkrankung ist es sinnvoll, vor und nach der Schulung Kontakt mit den Zuweisern bzw. zuweisenden kindernephrologischen Zentren aufzunehmen. Die Familie muss hierfür eine Schweigepflichtsentbindung unterzeichnen.

## Altersspezifische Hinweise

Typischerweise sind Kinder im Alter von 2 bis 10 Jahren vom nephrotischen Syndrom betroffen. Hauptzielgruppe der Familienschulung Nephrotisches Syndrom sind daher neben den Eltern Kinder zwischen 6-12 Jahren. Die Didaktik der nachfolgend dargestellten Schulung ist daher mit den Figuren Pipilotta und dem Nierendetektiv, den Eiweiß-Männchen, den Medikamentensymbolen und dem Kriechtunnelspiel sehr spielerisch und anschaulich auf diese Zielgruppe zugeschnitten. Auch Umfang und Tiefe der Schulungsinhalte orientieren sich an den kognitiven Fähigkeiten von Grundschulern.

Obwohl die Prognose beim steroidsensiblen nephrotischen Syndrom gut ist und viele Kinder in der Pubertät dauerhaft in Remission gehen, besteht das nephrotische Syndrom bei einigen Patienten in das Jugend- und Erwachsenenalter hinein fort. In seltenen Fällen beginnt das nephrotische Syndrom auch erst im Alter ab 10 Jahren. Auch für die betroffenen Jugendlichen / jungen Erwachsenen ist eine Schulung wichtig:

- 1) Jugendliche mit nephrotischem Syndrom, die für eine Jugendschulung in Frage kommen, haben meist einen sehr komplexen Verlauf und benötigen daher eine intensivere Beratung. Zudem benötigen Patienten mit nephrotischen Syndrom eine lebenslange Nachsorge.
- 2) Die Einnahme immunsuppressiver Medikamente erfordert hinsichtlich Regelmäßigkeit der Einnahme ein hohes Maß an Disziplin. Dies fällt insbesondere Jugendlichen schwer. Wie bei allen Erkrankungen, die eine einschränkende dauerhafte Therapie erfordern, sollte das Thema Therapiefrust daher wertfrei angesprochen werden. Mit den Teilnehmern soll überlegt werden, wie sie mit Einschränkungen, Therapiemüdigkeit und Frustrationen am besten umgehen können. Das Vermitteln von alltagspraktischen Hilfestellungen steht im Vordergrund.
- 3) Viele immunsuppressive Medikamente sind teratogen, so dass das Thema Empfängnisverhütung und Schwangerschaft unbedingt besprochen werden muss. Die Eigenverantwortlichkeit der Jugendlichen ist explizit hervorzuheben.

Jugendschulungen stellen aufgrund der kleinen Patientenzahl eine Ausnahme dar und können in der Regel nur Zentren übergreifend angeboten werden. Die Schulung ist dann an die Zielgruppe der Jugendlichen anzupassen. Da die Jugendlichen in der Regel schon viele Jahre erkrankt sind, ist ihr Expertenwissen anzuerkennen. Gemeinsam wird zu Beginn der Schulung überlegt, was die Teilnehmer bereits wissen und gut können und wo sie für sich Schwierigkeiten und Verbesserungsbedarf sehen. Insbesondere Themen und Situationen, die sich durch die neue Lebensphase ergeben, wie z.B. selbständiges Therapiemanagement, regelmäßige Medikamenteneinnahme trotz unregelmäßigem Lebensstil, Konsum von Alkohol und Drogen, stehen dabei im Vordergrund. Viele Jugendliche beschäftigen sich zudem mit Zukunftsfragen nach Verlauf und Prognose, sowie Teilhabe im Beruf und Familienplanung. Sie trauen sich jedoch häufig nicht, ihre Ängste zu äußern. Diese Themen sollten daher sensibel angesprochen werden.

Didaktisch bieten sich bei Jugendlichen zur Wissensvermittlung und –vertiefung Quizfragen, geleiteter Erfahrungsaustausch, Selbstreflexion sowie das eigenständige Erarbeiten von Themen anhand von Fallbeispielen und praktischen Erprobungen an. Frontale Wissensvermittlungen sollten die Ausnahme bilden. Ebenso wie bei der Kinderschulung muss auf eine abwechslungsreiche Methodik und ausreichend Pausenzeiten geachtet werden.



Aufgrund der Seltenheit von Jugendschulungen und der Heterogenität der Zielgruppe wird sich im Folgenden auf die Darstellung der Kinder- und Elternschulung konzentriert. Nur an einigen Stellen wird explizit auf Jugendliche eingegangen (z.B. Modul zur Krankheitsbewältigung und Jugend-Special). Es obliegt also dem Trainerteam geeignete Methoden und Inhalte für die jeweilige Teilnehmergruppe auszuwählen. Bei den Inhalten kann sich weitgehend an der Elternschulung konzentriert werden (Lernziele der Kinderschulung müssen minimal erfüllt sein). Bei der Didaktik finden sich Hinweise und Tipps für Jugendschulungen im „Fit für den Wechsel“-Handbuch zur ModuS-Transitionschulung (Ernst & Bomba, Pabst Science Publishers).







# Modul 1: Einleitung: Gruppen- kohäsion und Strukturierung der Schulung (Kinder/Jugendliche/Eltern)

<b>Autoren:</b>	Gundula Ernst & Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Kennenlernen der Teilnehmer und des Schulungsablaufs
<b>Form:</b>	Schulung
<b>Zielgruppe:</b>	Kinder und Jugendliche mit nephrotischem Syndrom, sowie deren Eltern
<b>Leitung:</b>	Facharzt und/oder psychosoziale Fachkraft <sup>1</sup>
<b>Material:</b>	Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplankarten, Stifte, Namensschilder, Teilnehmer-Liste. Bei Bedarf Fragebogen, Schulungsunterlagen, Bastelmaterial.

## Allgemeine Ziele der Einheit

Mit der ersten Stunde 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.

## Indikationsspezifische Hinweise zu Modul 1

Die Handpuppe Pipilotta leitet bei jüngeren Kindern durch die Schulung. Sie hilft den Kindern Hemmungen abzubauen. Bei älteren Kindern bzw. Jugendlichen kann die Handpuppe durch ein angemessenes Modell ersetzt oder ganz weggelassen werden. Wenn mit einer Puppe gearbeitet wird, wird sie explizit als Schulungsteilnehmerin mit nephrotischem Syndrom begrüßt.

Als gemeinsames Kennlernspiel für die Familien ist ein Verteilen der Teilnehmer auf einer imaginären Landkarte im Raum möglich, wobei sich die Familien nach ihrem Wohnort platzieren. Die Selten-

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



heit des nephrotischen Syndroms im Kindesalter bedingt eine weite regionale Streuung. Doch bisweilen erkennen die Familien, dass andere betroffene Familien nicht weit entfernt wohnen. Die Familien sind teilweise emotional stark belastet. Bedingt durch die Seltenheit des nephrotischen Syndroms wird die Diagnose bei manchen Kindern verzögert gestellt. Zudem ist aufgrund des prolongierten Verlaufs bei der Erstmanifestation in der Regel ein Krankenhausaufenthalt notwendig. Das Erleben und Verarbeiten dieser ersten Zeit sollte insbesondere zu Beginn der Schulung bei den teilnehmenden Familien eruiert werden - Ebenso wie die Erwartungen und Fragen an die Schulung.

### 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 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 Kindern und Jugendlichen dauert das Warm up in der Regel länger und erfordert andere Methoden. Kennenlern- und Auflockerungsübungen für Kinder finden sich im ModuS-Basiccurriculum (Ernst & Szczepanski, Band 1, Pabst Science Publishers) und für Jugendliche im ModuS-Transitionsmodul (Ernst & Bomba, Fit für den Wechsel- Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit, Pabst Science Publishers).

Die Herausforderung bei der Eingangsrunde besteht darin, die Balance zwischen einem Zuviel und einem Zuwenig zu finden. Einige Teilnehmer werden ein großes Mitteilungsbedürfnis haben. Wenn sie ihre Einzelschicksale zu detailliert in der Gruppe darstellen, werden andere Teilnehmer abschweifen und ungeduldig werden. Andere werden zunächst nur kurz und knapp von ihrer Situation berichten wollen, so dass kein richtiges Kennenlernen möglich ist. Der Vorteil der sozialen Unterstützung bei einer Schulung geht damit verloren. Es liegt in der Verantwortung des Trainers, die Einführungsrunde entsprechend zu lenken, zu strukturieren und einige Themen ggf. erst einmal nach hinten zu stellen.

Allgemeine Hinweise und Details zur Einleitung und Begrüßung finden sich im ModuS-Basiccurriculum (Ernst & Szczepanski, Band 1, Pabst Science Publishers).

**Genderaspekte** sind nicht gesondert zu berücksichtigen. Grundsätzlich wird in geschlechtsgemischten Gruppen geschult. Bei Familienschulungen sollten beide Elternteile teilnehmen.

### Übersicht über die Lernziele

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





# Modul 2: Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Verlauf (Kinder)

Das Modul 2 der Kinder unterteilt sich in:

- 2.1 Die Niere und das nephrotische Syndrom
- 2.2 —
- 2.3 Ursachen des nephrotischen Syndroms
- 2.4 Das Rezidiv
- 2.5 —
- 2.6 Prognose des nephrotischen Syndroms
- 2.7 Therapie des nephrotischen Syndroms

## Übersicht über die Lernziele (Kinder)

- 2.1.1 Die Kinder können die Lage der Nieren an sich zeigen und in ein Bild einzeichnen
- 2.1.2 Die Kinder können die Aufgabe und Funktionsweise der Nieren nennen
- 2.1.3 Die Kinder können erklären, dass beim nephrotischen Syndrom Eiweiß durch die Siebe in der Niere verloren geht und in den Urin abgegeben wird
- 2.1.4 Die Kinder können erklären, dass beim nephrotischen Syndrom durch den Eiweißverlust Ödeme entstehen
- 2.2 —
- 2.3 Die Kinder wissen, dass die Ursache des nephrotischen Syndroms meist nicht benannt werden kann
  - 2.4.1 Die Kinder können erklären, woran sie ein Rezidiv erkennen
  - 2.4.2 Die Kinder können erklären, was in der Niere passiert, wenn ein Rezidiv auftritt
  - 2.4.3 Die Kinder können Auslöser eines Rezidivs nennen
  - 2.4.4 Die Kinder verstehen, dass die tägliche Urintestung wichtig ist, um ein Rezidiv frühzeitig zu erkennen.
- 2.5 —
- 2.6 Die Kinder wissen, dass die Prognose des nephrotischen Syndroms im Allgemeinen gut ist (fakultativ)
  - 2.7.1 Die Kinder erfahren die Funktionsweise einer gesunden Niere
  - 2.7.2 Die Kinder erleben die Funktionsweise einer Niere mit nephrotischem Syndrom
  - 2.7.3 Die Kinder können die Medikamente, die bei ihnen zur Behandlung des nephrotischen Syndroms eingesetzt werden/wurden, und ihre Wirkweise nennen





## 2.1 Die Niere und das nephrotische Syndrom

<b>Autoren:</b>	Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Lage und Aufgabe der Nieren, Aufgaben von Eiweiß im Körper, Was passiert beim nephrotischen Syndrom Siebmodell
<b>Form:</b>	Gesprächsrunde, Malen, Spiel
<b>Zielgruppe:</b>	Kinder mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Facharzt, ggf. unterstützt durch Gesundheits- und (Kinder)-Krankenpflegekraft
<b>Material:</b>	Schulungsheft, Papierrollen, Wachsmalstifte, Kisten und Kugeln für Siebmodell, Eiweißmännchen

### Allgemeine Ziele der Einheit

Die Kinder lernen, wo die Nieren liegen, dass die Nieren das Blut sieben und Urin produzieren. Sie lernen das Siebmodell kennen (grüne, gelbe und rote Kisten mit unterschiedlich großen Löchern) und sehen/erspüren was passiert, wenn die Löcher in der Niere zu groß sind. Das Eiweißmännchen hilft zu verstehen, warum Ödeme entstehen, wenn Eiweiß im Blut fehlt.

### Hinweise

Die Erklärung und Darstellung des Siebmodells (Pathophysiologie der Nieren) erfolgt angepasst an den entwicklungspsychologischen Stand der an der Schulung teilnehmenden Kinder. Grundsätzlich sollte sich am jüngsten Schulungsteilnehmer orientiert werden bzw. ältere als Experten hinzugezogen werden.

Problem: Zu Beginn ist häufig eine große Diskrepanz hinsichtlich des Wissens unter den Kindern vorhanden.

**Genderaspekte** bestehen unter Umständen bei der Verbalisierung und Visualisierung (Zeichnung) der Urinausscheidung.



## Lernziel

### 2.1.1 Die Kinder können die Lage der Nieren an sich zeigen und in ein Bild einzeichnen

#### Begründung

Die Niere ist für Kinder bisweilen ein unbekanntes Organ. Es soll eine Beziehung zur Niere aufgebaut werden, um dann die Verknüpfung zwischen Niere und dem nephrotischen Syndrom zu schaffen.

#### Inhalte

- Lage der Nieren beidseitig der Wirbelsäule hinter dem Bauchfell und unter dem Zwerchfell
- Der Abfluss des Urins über die Harnleiter, Harnblase und Harnröhre

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Nach Einteilung in Zweiergruppen legen sich die Kinder auf die ausliegenden Papierbögen und malen gegenseitig durch Umfahren mit Wachsmalfarben ihre Körperumrisse auf das Papier. So wird individuelle und gegenseitige Körperwahrnehmung gleich zu Beginn unterstützt.

Anschließend sollen sich die Kinder überlegen, wo in dem gezeichneten Umriss die Nieren und dann auch die ableitenden Harnwege liegen und sollen diese einzeichnen. Die Gemälde werden an die Wand geheftet, um sie den Eltern präsentieren zu können.

Abschließend erspürt jedes Kind die Lage seiner Nieren durch Handauflegen auf den Lumbalbereich („Nierengurt“).



#### Anmerkungen

Ein Raum mit ausreichend Platz ist Voraussetzung.

Bei sehr schüchternen Kindern werden zuerst die Umrisse von Pipilotta auf Papier gebracht. Bei Jugendlichen wird auf diese Übung verzichtet, ein Freiwilliger gesucht oder ein anatomisches Modell zur Anschauung genommen.



## Lernziel

### 2.1.2 Die Kinder können die Aufgabe und Funktionsweise der Nieren nennen

#### Begründung

Das Verstehen der Urinentstehung bildet die Grundlage zur Entmystifizierung des nephrotischen Syndroms für die Kinder.

#### Inhalte

Die Nieren sind für das Herausfiltern von Giftstoffen aus dem Blut und die Produktion des Urins zuständig. Gleichzeitig werden wertvolle Stoffe wie das Eiweiß von den Nieren zurückgehalten. Sie gelangen nicht in den Urin, sondern bleiben im Blut.

- Flüssigkeit, die wir trinken, kommt in den Darm und wird dort ins Blut aufgenommen. Sie fließt als Wasser im Blut
- Das Blut fließt in die Nieren.
- In der Niere gibt es Filter/Siebe, die die Giftstoffe aus dem Blut heraussieben/filtern. So entsteht der Urin, d.h. der Urin enthält die Stoffe, die der Körper nicht mehr benötigt.
- Die Stoffe, die für den Körper wichtig sind (wie zum Beispiel Eiweiße) gehen mit dem Blut wieder zurück in den Körper
- Der Urin wird in der Harnblase gesammelt. Wenn sie voll ist, müssen wir auf die Toilette
- (Je mehr wir trinken, desto besser sind die Adern gefüllt und desto häufiger müssen wir auf die Toilette)

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Frage-Antwort-Spiel im Sitzkreis: „Was machen die Nieren? Was passiert, wenn man viel trinkt, viel oder wenig Urin? Wie kommt es vom Trinken zum Urin? Was passiert in der Niere mit den Stoffen, die der Körper noch benötigt? Wohin geht der Urin mit den Giftstoffen? etc.“

Dies kann auch mit Hilfe eines Modells visualisiert und begreifbar gemacht werden:

- Über ein Rohr (rot =Arterie) fließen Wasser und Holzkugeln (symbolisieren die Eiweiße) in eine Plastikwanne
- In der Plastikwanne (=Niere) wird das Blut gewaschen
- Nach Öffnen des Abflussrohrs (gelb =Harnleiter) gelangt nur Wasser in die Harnblase. Holzkugeln (Eiweiße) werden durch ein Sieb zurückgehalten
- Das übrige Wasser mit den Holzkugeln (Eiweiße) fließt über ein zweites Rohr (blau =Vene) wieder zurück in den Körper
- In einem zweiten Durchlauf ist das feinmaschige Sieb vor dem Abflussrohr (gelb =Harnleiter) nicht mehr vorhanden, die Eiweiße werden nicht mehr zurückgehalten und landen in der Harnblase (siehe Lerneinheit 2.1.3)

#### Anmerkungen

Bei Verwendung des Modells ist auf eine ausreichend abwischbare Fläche zu achten, da immer Wasser daneben geht. Optimal ist die Durchführung im Freien. In der Einladung ist darauf hinzuweisen, dass Wechselwäsche mitgebracht wird.



## Lernziel

### 2.1.3 Die Kinder können erklären, dass beim nephrotischen Syndrom Eiweiß durch die Siebe in der Niere verloren geht und in den Urin abgegeben wird

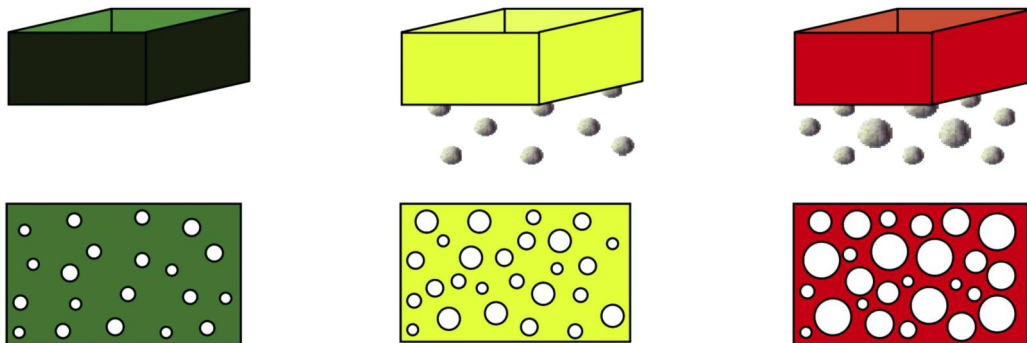
#### Begründung

Die Gründe für die Urinuntersuchungen und die Entstehung der Ödeme beim nephrotischen Syndrom sind für die Kinder meistens nicht verständlich. Anhand eines einfachen Modells werden diese pathophysiologischen Zusammenhänge klar.

#### Inhalte

Veränderte Siebfunktion beim nephrotischen Syndrom → Siebmodell: Es werden Siebe in drei verschiedenen Stufen (normal, mittelgroße und große Löcher) gezeigt.

- Stufe 1 (grün): es gelangen nur die kleinsten Kugeln (Giftstoffe) durch das Sieb, alle anderen (Eiweiße) bleiben zurück (normal).
- Stufe 2 (gelb): Die Löcher sind größer und somit rutschen nicht nur kleine Kugeln (Giftstoffe), sondern auch einige wenige größere Kugeln (Eiweiße) durch das Sieb.
- Stufe 3 (rot): Die Löcher im Sieb sind so groß, dass kaum mehr große Kugeln (Eiweiße) auf dem Sieb zurückbleiben.



#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Kinder geben die Eiweiße (Holzkugeln) über das Nierensieb (grüne, gelbe und rote Holzboxe mit jeweils unterschiedlich großen Löchern). Unter den Holzboxen befindet sich die Blase (durchsichtige Plastikkiste), so dass gesehen werden kann, wie viel Eiweiß (Holzkugeln) in der Blase ist.

#### Anmerkungen

Durch das Siebmodell kann die Siebfunktion der Niere für Eiweiße, wie sie in Lernziel 2.1.2 angedeutet wurde, verfeinert werden (Nierentunnelmodell als weiteres Modell zur Funktion der Niere und Entstehung des nephrotischen Syndroms siehe 2.7.)



## Lernziel

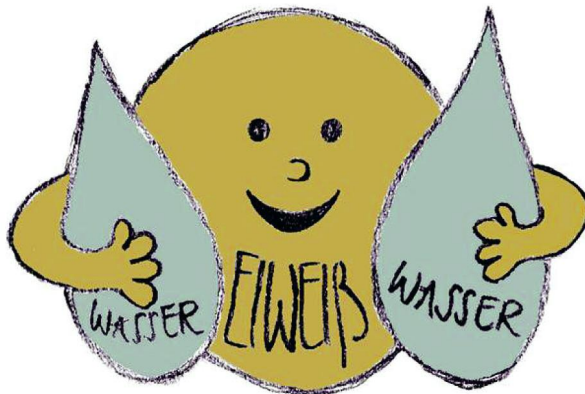
### 2.1.4 Die Kinder können erklären, dass beim nephrotischen Syndrom durch den Eiweißverlust Ödeme entstehen

#### Begründung

Die Gründe für die Entstehung der Ödeme beim nephrotischen Syndrom sind für die Kinder meistens nicht verständlich. Anhand eines einfachen Modells werden diese pathophysiologischen Zusammenhänge klar.

#### Inhalte

Eiweiß (das Eiweißmännchen) trägt das Wasser durch den Körper und hält es fest.



Folgen, wenn kein Eiweiß im Blut ist:

- das Wasser geht in die Haut → man wird aufgeschwemmt (Entstehung der Ödeme)
- Ödeme werden verstärkt durch hohe Flüssigkeitszufuhr und zuviel Salz (im Essen). Essen mit hohem Salzgehalt: Konserven, Pommes frites, Chips, Brezeln etc.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Frage-Antwort-Spiel im Sitzkreis.

Beim Nierentunnelmodell (siehe 2.7.) tragen die Kinder, verwandelt in Eiweiße, selbst Wasser durch die Niere.

#### Anmerkungen

Keine



## 2.3 Ursachen des nephrotischen Syndroms

<b>Autoren:</b>	Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Welche Ursachen hat das nephrotische Syndrom? Bin ich schuld?
<b>Form:</b>	Gesprächsrunde, Malen
<b>Zielgruppe:</b>	Kinder mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Facharzt, ggf. unterstützt durch Gesundheits- und (Kinder)-Krankenpflegekraft
<b>Material:</b>	Schulungsheft

### Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul informiert die Kinder über die Ursachen des nephrotischen Syndroms. „Bin ich alleine?“ und „Wie häufig ist die Erkrankung?“ sind Fragen, die beantwortet werden.

### Hinweise

Die Durchführung dieses Moduls ist stark vom Alter der Kinder abhängig. Wichtig ist auf jeden Fall der Hinweis, dass das Kind nicht an der Erkrankung schuld ist.

**Genderaspekte** sind nicht gesondert zu berücksichtigen.



## Lernziel

### 2.3.1 Die Kinder wissen, dass die Ursache des nephrotischen Syndroms meist nicht benannt werden kann

#### Begründung

Die Frage nach dem Warum beschäftigt die Kinder. Durch ehrliche Aussagen zu Ursachen des nephrotischen Syndroms soll die Akzeptanz gesteigert werden.

#### Inhalte

- Bis auf die seltenen genetischen Formen sind die Ursachen des nephrotischen Syndroms nicht bekannt.
- Niemand inklusive Dir selbst ist schuld, dass Du das nephrotische Syndrom hast.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Einleitende Frage: „Was denkst Du, warum Du krank bist?“ mit Herausstellen der Kernbotschaft durch den Trainer.

#### Anmerkungen

Keine



## 2.4 Das Rezidiv

<b>Autoren:</b>	Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Was ist ein Rezidiv? Wie bemerke ich es?
<b>Form:</b>	Gesprächsrunde, Malen, Spiel
<b>Zielgruppe:</b>	Kinder mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Facharzt, ggf. unterstützt durch Gesundheits- und (Kinder)-Krankenpflegekraft
<b>Material:</b>	Schulungsheft, Kisten und Kugeln für Siebmodell, Eiweißmännchen

### Allgemeine Ziele der Einheit

Die Kinder lernen, dass das nephrotische Syndrom wiederkommen kann und wie sie das frühzeitig erkennen können (Überschneidung mit Modul 4 und Nierendetektiv).

Übersicht über Themen:

- 2.4.1 Was ist ein Rezidiv? Wie kann ich es früh erkennen?
- 2.4.2 Was passiert, wenn ein Rezidiv auftritt?
- 2.4.3 Auslöser eines Rezidivs

### Hinweise

Die Auslöser werden nur knapp behandelt, da sie nicht/nur wenig zu beeinflussen sind. Besondere Probleme sind bei diesem Modul nicht zu erwarten.

**Genderaspekte** sind nicht gesondert zu berücksichtigen.





## Lernziel

### 2.4.1 Die Kinder können erklären, woran sie ein Rezidiv erkennen

#### Begründung

Kinder erleben entweder eigene Angst oder die Angst der Eltern vor einem Rückfall. Die Kinder sollen lernen, was genau ein Rückfall ist und was dann getan werden muss.

#### Inhalte

- Definition eines Rezidivs:
- Proteinurie von +++ /300 oder mehr im Albustix an drei aufeinander folgenden Tagen
- Bei unklarem Befund (z.B. sehr schwankenden Werten oder besonders stark verdünntem oder konzentrierten Urin) hilft eine Analyse des Urins im Labor

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Frage-Antwort-Spiel im Sitzkreis

#### Anmerkungen

Bei diesem Thema sollen die Kinder ermutigt werden, über ihre Gefühle beim Durchführen der Urin-tests und bei Auftreten eines Rezidivs zu sprechen.



## Lernziel

### 2.4.2 Die Kinder können erklären, was in der Niere passiert, wenn ein Rezidiv auftritt

#### Begründung

Kinder erleben, dass Rezidive wie aus heiterem Himmel kommen. Sie sollen lernen, was dabei in der Niere passiert.

#### Inhalte

- Durch Medikamente wurde das Sieb dicht gemacht, die Löcher sind wieder kleiner, von der roten Kiste ging es wieder zur grünen Kiste.
- Beim Rezidiv passiert das umgekehrte: Wie bei der Erstmanifestation werden die Löcher im Sieb wieder größer, von der grünen Kiste geht es zur roten Kiste.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Frage-Antwort-Spiel im Sitzkreis

Veranschaulichung anhand des Siebmodells (Holzkisten und -kugeln)

#### Anmerkungen

Keine



## Lernziel

### 2.4.3 Die Kinder können Auslöser eines Rezidivs nennen

#### Begründung

Kinder erleben, dass Rezidive meist ohne Vorboten entstehen. Dennoch gibt es auch Auslöser. Dies kann zu Schuldgefühlen führen.

#### Inhalte

- Auslöser des nephrotischen Syndroms:
  - Infektionen
  - Allergien
  - Impfungen
  - starke Emotionen wie Stress und Freude

Diese Auslöser sind kaum zu beeinflussen. Niemand ist am Auftreten eines Rezidivs Schuld.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Frage-Antwort-Spiel im Sitzkreis. Der Trainer weist explizit drauf hin, dass die Kinder nicht daran schuld sind, wenn sie ein Rezidiv bekommen.

#### Anmerkungen

Diese Einheit ist dem entwicklungspsychologischen Stand der Gruppe anzupassen und kann bei sehr kleinen Kindern ganz entfallen.



## Lernziel

### 2.4.4 Die Kinder verstehen, dass die tägliche Urintestung wichtig ist, um ein Rezidiv frühzeitig zu erkennen

#### Begründung

Die Kinder sollen verstehen, dass die tägliche teilweise als lästig empfundene Urintestung zur Früherkennung eines Rezidivs nötig ist. Dies steigert die Motivation und Bereitschaft zum Mitwirken.

#### Inhalte

Der *tägliche* Albustix ist deshalb so wichtig, weil er ein *Frühwarnsystem* darstellt. Gewichtszunahme und vor allem Ödeme sind zum frühen Erkennen von Rückfällen nicht geeignet, da sie erst *spät* sichtbar werden.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Frage-Antwort-Spiel im Sitzkreis

#### Anmerkungen

Keine



## 2.6 Die Prognose des nephrotischen Syndroms

<b>Autoren:</b>	Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Kurzfristiger Verlauf und langfristige Prognose des nephrotischen Syndroms
<b>Form:</b>	Gesprächsrunde, ggf. Spiel zur Vererbung
<b>Zielgruppe:</b>	Ältere Kinder und Jugendliche mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Facharzt, ggf. unterstützt durch Gesundheits- und (Kinder)-Krankenpflegekraft
<b>Material:</b>	Schulungsheft

### Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul informiert die Kinder und Jugendlichen allgemein über die Prognose des nephrotischen Syndroms. Die Betonung liegt auf der langfristig meist sehr guten Prognose.

### Hinweise

Die Durchführung dieses Moduls ist stark vom Alter der Kinder abhängig. Bei jungen Kindern sollte auf dieses Modul ganz verzichtet werden. Bei älteren Kindern und Jugendlichen kann der Langzeitverlauf sowie prognostische Faktoren sensibel thematisiert werden.

### Gendaspekte

Bei weiblichen Jugendlichen sollte bei der Diskussion der Prognose bedacht werden, dass das nephrotische Syndrom während einer Schwangerschaft rezidivieren kann. Bei Einnahme einer dauerhaften immunsuppressiven Therapie ist sowohl bei Jungen als auch bei Mädchen auf eine ausreichende Empfängnisverhütung zu achten oder bei Kinderwunsch dies mit dem behandelnden Arzt abzusprechen.



## Lernziel

### 2.6.1 Die Kinder wissen, dass die Prognose des nephrotischen Syndroms im Allgemeinen gut ist (fakultativ)

#### Begründung

Die Kinder und Jugendlichen fragen sich: Bin ich immer krank? Kommt immer wieder ein Rezidiv? Muss ich immer Medikamente einnehmen? Diese Fragen sollen geklärt werden.

#### Inhalte

Die Prognose ist individuell nicht genau vorherzusagen. Entscheidend sind vor allem das primäre Ansprechen auf Glukokortikoide (steroidsensibles nephrotisches Syndrom (SSNS): gute Prognose; steroidresistentes nephrotisches Syndrom (SRNS): erhöhtes Risiko für terminale Niereninsuffizienz) und die Histologie der Nierenbiopsie (Minimal change Glomerulonephritis: gute Prognose; fokal segmentaler Glomerulosklerose (FSGS): erhöhtes Risiko für terminale Niereninsuffizienz).

- Meistens treten mit dem Älterwerden weniger Rezidive auf und die Erkrankung kann ganz verschwinden
- Bei Patienten mit Minimal change Glomerulonephritis ist die Prognose exzellent. Patienten mit SRNS und fokal segmentaler Glomerulosklerose (FSGS) haben ein nicht unerhebliches Risiko terminal niereninsuffizient (dialysepflichtig) zu werden. Dieses Risiko wird durch konsequente immunsuppressive Dauertherapie minimiert.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erfragen, was die Teilnehmer bezüglich Prognose wissen bzw. bereits gehört haben. Der Trainer relativiert bei Bedarf und ergänzt sensible Informationen. Er erklärt, dass der Verlauf von vielen Faktoren abhängig ist, so dass er im individuellen Fall sehr unterschiedlich sein kann (s. auch Modul T).

#### Anmerkungen

Aussagen zur Prognose sind vom Alter der Schulungsteilnehmer abhängig. Eine Absprache im Schulungsteam hierzu ist unabdingbar. Hierzu müssen die Krankheitsgeschichten und die Verläufe der Teilnehmer bekannt sein.

Bei Jugendlichen muss dieses Thema ausreichend zeitlich berücksichtigt werden. Themen wie Fertilität (nicht beeinträchtigt) und Schwangerschaft sind hier wichtig.

- das nephrotische Syndrom kann während einer Schwangerschaft rezidivieren
- bei Einnahme einer dauerhaften immunsuppressiven Therapie (Mycophenolatmofetil, Cyclosporin etc.) ist auf eine ausreichende Empfängnisverhütung bei Männern und Frauen zu achten oder bei Kinderwunsch dies mit dem behandelnden Arzt abzusprechen.

Auch die Berufswahl ist von der dauerhaften Einnahme immunsuppressiver Medikamente beeinflusst (s. Modul 5 bzw. Transitionsmodul).

Jugendliche beschäftigt häufig die mögliche Vererbung der Erkrankung. Das steroidsensible nephrotische Syndrom folgt in der Regel keinem monogenetischen Erbgang. Dem steroidresistente nephrotische Syndrom liegt häufig eine monogenetische Ursache zugrunde. Hierbei sind autosomal dominante von autosomal rezessiven Formen zu unterscheiden.

Sind erbliche Formen des nephrotischen Syndroms in der Gruppe vorhanden, so bietet es sich an dies zu thematisieren und den Erbgang im Gruppenspiel oder als Zeichnung zu visualisieren.



## 2.7 Therapie und Therapieprinzipien des nephrotischen Syndroms

<b>Autoren:</b>	Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Nierentunnelmodell, Medikamentensymbole
<b>Form:</b>	Gesprächsrunde, Spiel
<b>Zielgruppe:</b>	Kinder mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Facharzt, ggf. unterstützt durch Gesundheits- und (Kinder)-Krankenpflegekraft
<b>Material:</b>	Schulungsheft, 2 Kriechtunnel, kleines Zelt, kleines (Plansch-)Becken, Becher/Gläser, alternativ farbige Softbälle, Wasserzerstäuber beispielsweise für Blumen, Medikamentenschachteln/-atuppen, Klebeband, Styroporplatte als Mauer symbol, Maurerkellen, Schaufeln, Spielzeug-Schaufellader, Schwungtuch, diverses Werkzeug wie Hammer, Zange und Schraubendreher

### Allgemeine Ziele der Einheit

Die Kinder werden in Eiweiße verwandelt und erleben, wie es ist, als Eiweiß durch die Niere zu wandern: dies einerseits im gesunden Zustand, andererseits wenn das nephrotische Syndrom vorliegt. Anhand des Nierentunnelmodells werden die beim nephrotischen Syndrom eingesetzten Medikamente mit Medikamentensymbolen belegt und an das Modell angebracht.

Am Ende verstehen die Kinder, warum Medikamente eingenommen werden müssen und wie sie an der Niere wirken.

Übersicht über die Themen

2.7.1 Funktion der Niere (Niere als Sieb/Filter)

2.7.2 Löchriges Sieb beim nephrotischen Syndrom

2.7.3 Wirkung der Medikamente beim Nephrotischen Syndrom

### Hinweise

Wie ausführlich die Medikamente erklärt werden, hängt vom entwicklungspsychologischen Stand der an der Schulung teilnehmenden Kinder ab. Bei sehr jungen Kindern wird lediglich das Prednison als Basismedikamentation erklärt. Grundsätzlich sollte sich am jüngsten Schulungsteilnehmer orientiert werden bzw. ältere als Experten hinzugezogen werden.

Die Krankheitsgeschichte und Medikamentenanamnese der Teilnehmer muss unbedingt bekannt sein. Die Auswahl der Medikation variiert zwischen den kindernephrologischen Zentren und ist im Vorfeld abzusprechen.

Bei Entwicklung neuer Therapiekonzepte für das nephrotische Syndrom im Kindesalter ist die Familienschulung nephrotisches Syndrom zu adaptieren.

**Genderaspekte** sind nicht gesondert zu berücksichtigen.



## Lernziel

### 2.7.1 Die Kinder erfahren die Funktionsweise einer gesunden Niere

#### Begründung

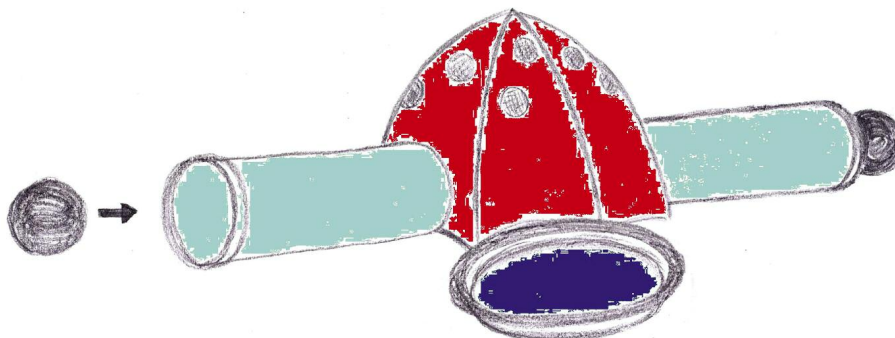
Die Kinder erleben das in Modul 2.1 Erlernte nochmals hautnah.

#### Inhalte

Nierentunnelmodell mit:

- einem Gefäß, in dem das Blut in die Niere fließt (erster Kriechtunnel)
- der Niere selbst (rotes Zelt)
- einem Gefäß, in dem das Blut aus der Niere fließt (zweiter Kriechtunnel)
- der neben der Niere stehende Harnblase (leeres Wasserbecken)
- Eiweißen, die das Wasser durch die Niere tragen (Kinder mit Wassergläsern)

In der Niere sind kleine Löcher, durch die Kinder in die davor stehende Blase schauen können. Sie selbst passen aber nicht durch, sondern krabbeln am Ende wieder aus der gesunden Niere und über das Gefäß zurück in den Körper.



#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Gemeinsam wird überlegt, was man braucht, wenn man eine Niere bauen möchte. So entsteht Schritt für Schritt das Nierentunnelmodell.

Die Kinder werden jetzt in Eiweiße „verwandelt“ und dürfen durch die Niere krabbeln, wobei sie vorher noch 2 verschlossene Wassergläser bekommen und dieses Wasser als „Eiweiße“ durch die Niere tragen

#### Anmerkungen

Das Nierentunnelmodell kommt dem Bewegungsdrang der Kinder nach; deshalb ist eine hohe Materialkontrolle erforderlich. Es ist ein Raum mit ausreichend Platz erforderlich.





## Lernziel

### 2.7.2 Die Kinder erleben die Funktionsweise einer Niere mit nephrotischem Syndrom

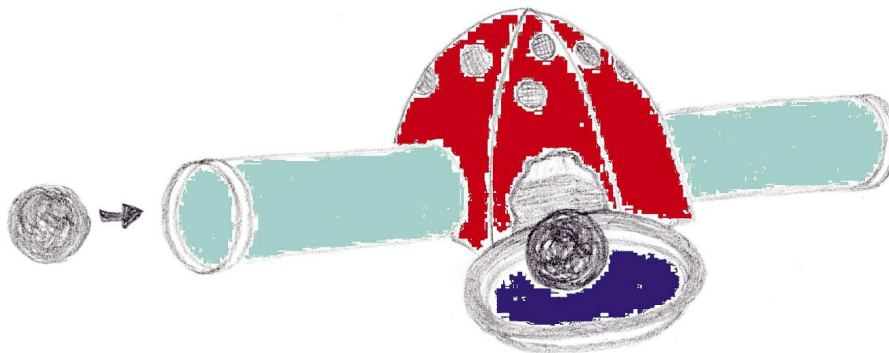
#### Begründung

Die Kinder erleben hautnah, was es bedeutet, das nephrotische Syndrom zu haben.

#### Inhalte

Bei Vorliegen des nephrotischen Syndroms landen die Eiweiße in der Blase. Das Wasser lagert sich im Gewebe an:

- In der Niere ist ein großes Loch, so dass die Eiweiße (Kinder) aus der Niere in die Harnblase rutschen können
- Dabei geben sie Wasser(gläser) ab
- Da das Wasser ohne Eiweiß nicht im Blut bleiben kann, geht es ins Gewebe und bildet Ödeme (Gläser werden neben die Blutgefäße gestellt)
- Die Eiweiße (Kinder) landen in der Blase (Als Zeichen, dass die Eiweiße jetzt in der nassen Harnblase gelandet sind, bekommen die Kinder einen kleinen Wassersprühstoß aus einem Zerstäuber in den Nacken)



#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Kinder kriechen wie oben beschrieben durch das nun „nephrotisch“ veränderte Modell.

#### Anmerkungen

Als Variante können die Kinder auch statt Wassergläser farbige Softbälle durch die Nieren tragen. Diese Bälle symbolisieren Eiweiß und werden an der jeweiligen Stelle nach Austritt aus dem Modell in einem Korb gesammelt (am Ende der Vene =wieder im Körper oder in der Harnblase). Auf diese Weise kann das Endergebnis gut visualisiert werden (wo landen die meisten Eiweiße in dem jeweiligen Modell).



## Lernziel






### 2.7.3 Die Kinder können die Medikamente, die bei ihnen zur Behandlung des nephrotischen Syndroms eingesetzt werden/wurden, und ihre Wirkweise nennen

#### Begründung

Um die Bereitschaft zur Tabletteneinnahme zu erhöhen, sollen die Kinder wissen, welche Medikamente wie an der Niere wirken.

#### Inhalte

Übersicht über die Medikamentensymbole:

Wirkstoff	Handelsnamen	Symbol
Prednison	Decortin® Prednison GALEN® Prednison HEXAL® Prednison acis® Prednison-ratiopharm® ...	Klebeband 
Cyclophosphamid	Endoxan®	Maurerkelle 
Cyclosporin  Tacrolimus	Sandimmun® Cicloral Hexal® Immunosporin® ...  Prograf® Advagraf ...	Schaufel 
Mycophenolatmofetil (MMF)	Cellcept® Myfortic®	Schaufellader 
Rituximab	MabThera® Rixathon® Truxima	Schutzhülle 



### **PREDNISON:**

= Klebebandmedikament

Das Klebeband (= Prednison) klebt die Löcher an der Niere zu. Es fällt dabei auf, dass ein Klebeband (= eine Tablette) allein nicht ausreicht, sondern es über einen längeren Zeitraum eingenommen werden muss. Die Kinder krabbeln wieder als Eiweiße durch den Tunnel und prüfen wie dicht das Sieb ist.



Sie bemerken, dass es mit jedem Klebestreifen stabiler wird, aber insgesamt die Konstruktion nicht sehr stabil ist und es jederzeit zu einem Rückfall kommen kann.

### **CYCLOPHOSPHAMID:**

= Mauermedikament

Reicht das Prednison alleine nicht aus, wird das Loch mit einer stabilen Mauer dicht gemacht (eine Styroporplatte mit aufgemalter Mauer wird vor das Loch gebracht. Die Kinder haben Kellen um die Mauer glatt zu streichen). Es ist auch hier einige Zeit nötig, bis die Mauer steht. Bei manchen Kindern reicht diese dreimonatige Therapie mit Cyclophosphamid aus, damit keine Rückfälle mehr auftreten. Bei manchen wird die Mauer jedoch mit der Zeit rissig und bröckelig, um schließlich einzustürzen (= Rückfall). Die Kinder krabbeln wieder als Eiweiße durch den Tunnel und prüfen, wie dicht das Sieb ist.

### **CYCLOSPORIN/TACROLIMUS:**

= Schaufelmedikament

Wenn eine Dauertherapie notwendig wird, werden die Medikamente Cyclosporin/Tacrolimus oder MMF (siehe unten) eingesetzt, die sehr ähnlich wirken. Diese Medikamente müssen regelmäßig jeden Morgen und Abend eingenommen werden. Werden die Medikamente nicht regelmäßig eingenommen, kommt es zu einem Rückfall. Achtung: nicht zusammen mit Grapefruitsaft einnehmen. Mit einer Schaufel werden von den Kindern Kissen vor dem Loch an der Niere deponiert. Den Kindern fällt auf, dass die Kissen wieder vom Loch wegfallen und ein Rückfall entstehen kann, wenn sie nicht dauernd die Kissen vor das Loch schaufeln. Andere Kinder krabbeln als Eiweiße durch den Tunnel und prüfen, wie dicht das Sieb ist. Bei Einsatz von Tacrolimus statt Cyclosporin als Calcineurininhibitor kann aufgrund der ähnlichen Wirkungsweise das gleiche Symbol verwendet werden.

### **MYCOPHENOLATMOFETIL (MMF):**

= Schaufelladermedikament

Analog zum Cyclosporin wird die Funktion von MMF erklärt. Mit dem Schaufellader werden von den Kindern Kissen vor das Loch an der Niere deponiert. Den Kindern fällt auf, dass die Kissen wieder vom Loch wegfallen und ein Rückfall entstehen kann, wenn sie nicht dauernd die Kissen vor das Loch schaufeln. Andere Kinder krabbeln als Eiweiße durch den Tunnel und prüfen, wie dicht das Sieb ist.

### **RITUXIMAB:**

= Schutzhüllenmedikament

Dieses als einmalige oder mehrmalige Infusion gegebene Medikament wird eingesetzt, wenn die anderen Medikamente nicht oder nicht ausreichend wirken. Da es das Immunsystem stark unterdrückt, wird es nur selten eingesetzt. Es legt sich wie eine Schutzhülle (kann auch mit einer Schwungtuch symbolisiert werden) um die Nieren. Oft reicht es nicht alleine aus, aber es führt dazu, dass von den anderen Medikamenten weniger eingenommen werden muss.

### **HELFERLEIN:**

= Schraubenzieher, Hammer, Zange

Bei den Helferlein handelt es sich um verschiedene Medikamente gegen Ödeme oder gegen einen hohen Blutdruck. Diese Medikamente werden bei einem starken Rückfall oder bei Erstmanifestation



benötigt. Schraubenzieher, Hammer und Zange können daher immer eingesetzt werden, zum Beispiel beim Befestigen der Mauer (Cyclophosphamid).

### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Das Tunnelmodell mit der löchrigen Niere wird aufgebaut.

Fragerrunde: „Wie könnten wir das Loch wieder dicht bekommen?“

Erklärungen, dass mit den Medikamenten die Nieren wieder abgedichtet werden sollen, d.h. die Löcher sollen wieder kleiner werden.

Fragerrunde: „Könnt Ihr Euch noch erinnern, wie das Medikament hieß, das Ihr als erstes bekommen habt? Welche Medikamente nehmt Ihr gerade oder habt Ihr schon genommen?“

Die einzelnen Medikamente werden mit Hilfe des Tunnelmodells spielerisch transparent gemacht und erklärt.

### Anmerkungen

Werden sehr junge Kinder geschult, so werden die Medikamentensymbole nur spielerisch eingesetzt, aber nicht mit den Präparatgruppen gleichgesetzt, die den Kindern meist unbekannt sind. Lediglich das Prednison, das den meisten Kindern bekannt ist, wird als Medikament genannt.

Es müssen nur die Medikamente vorgestellt werden, die die Teilnehmer nehmen bzw. genommen haben. Der Trainer trifft eine sinnvolle Auswahl. Die Krankheitsgeschichten und Medikamentenanamnese müssen dafür unbedingt bekannt sein. Die Auswahl der Medikation variiert zwischen den kindernephrologischen Zentren und ist im Vorfeld abzusprechen.

Bei Entwicklung neuer Therapiekonzepte für das nephrotische Syndrom im Kindesalter ist die Familienschulung nephrotisches Syndrom zu adaptieren.

Ein Raum mit ausreichend Platz ist Voraussetzung. Zudem ist eine hohe Materialkontrolle erforderlich.



# Modul 2: Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Verlauf (Eltern)

Das Modul 2 der Eltern unterteilt sich in:

- 2.1 Das nephrotische Syndrom (Natur der Erkrankung)
- 2.2 Komplikationen des nephrotischen Syndroms
- 2.3 Ursachen des nephrotischen Syndroms (inklusive Diagnostik)
- 2.4 Das Rezidiv (inklusive Auslöser)
- 2.5 Der Verlauf des nephrotischen Syndroms (Klassifikation nach Verlauf)
- 2.6 Prognose des nephrotischen Syndroms
- 2.7 Therapie des nephrotischen Syndroms

## Übersicht über die Lernziele

- 2.1.1 Die Eltern können die Anatomie und Funktion der Nieren in Grundzügen beschreiben
- 2.1.2 Die Eltern können das nephrotische Syndrom in Grundzügen beschreiben
- 2.2 Die Eltern können Komplikationen nennen, die potentiell beim nephrotischen Syndrom auftreten können
- 2.3.1 Die Eltern wissen, dass das nephrotische Syndrom ein Oberbegriff für mehrere Erkrankungen ist
- 2.3.2 Die Eltern wissen, dass die Ursache des nephrotischen Syndroms meist nicht benannt werden kann
- 2.4.1 Die Eltern wissen, wie ein Rezidiv definiert ist
- 2.4.2 Die Eltern können die Auslöser für ein Rezidiv nennen
- 2.5 Die Eltern können den Krankheitsverlauf ihres Kindes klassifizieren
- 2.6 Die Eltern wissen, dass die Prognose des nephrotischen Syndroms im Allgemeinen gut ist
- 2.7.1 Die Eltern können in groben Zügen die medikamentöse Therapie des nephrotischen Syndroms beschreiben
- 2.7.2 Die Eltern können alternative Heilmethoden und gesundheitsförderliche Verhaltensweisen nennen, mit denen sie die medikamentöse Therapie unterstützen können



## 2.1 Das nephrotische Syndrom (Natur der Erkrankung)

<b>Autoren:</b>	Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Die Niere und das nephrotische Syndrom
<b>Form:</b>	Seminarstil (inhaltliche und strukturelle Vorgabe durch Trainer mit Fragemöglichkeiten für die Eltern)
<b>Zielgruppe:</b>	Eltern von Kindern und Jugendlichen mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Facharzt
<b>Material:</b>	Powerpoint, Flipchart

### Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul informiert die Eltern über die Physiologie der Niere und die Vorgänge in der Niere, die zum nephrotischen Syndrom führen. Grundlage bildet ein dreistufiges Siebmodell (grün, gelb, rot), welches sich durch die gesamte Schulung bei Kindern und Eltern zieht. Die Selbstdiagnostik der Eltern/Kinder (Eiweißmessung im Urin mittels Urinteststreifen) wird in dieses Modell ebenso integriert wie daraus erwachsende Konsequenzen.

Die Eltern erfahren, dass das nephrotische Syndrom in den Sieben der Niere entsteht, es Frühzeichen der Erkrankung gibt, die im Urin zu messen sind, und Symptome wie Ödeme und Gewichtszunahme erst später auftreten.

Übersicht über die Themen:

2.1.1 Lage und Funktion der Niere (Niere als Sieb/Filter)

2.1.2 Das nephrotische Syndrom (Löchrige Siebe in der Niere mit Auswirkungen auf den Körper (Entstehung der Ödeme))

### Hinweise

Die Physiologie und Pathophysiologie der Nieren soll nur grob dargestellt werden. Je basaler, desto besser. Grundsätzlich sollte sich am Schulungsteilnehmer mit der geringsten Vorbildung orientiert werden. Fragen zu Ursachen und Prognose sollten gesammelt und im Anschluss beantwortet werden.

Besondere Probleme sind bei diesem Modul nicht zu erwarten. Der Trainer sollte jedoch darauf achten, dass er sich nicht zu sehr in pathophysiologische Einzelheiten verliert.

**Genderaspekte** sind nicht gesondert zu berücksichtigen.



## Lernziel

### 2.1.1 Die Eltern können die Anatomie und Funktion der Nieren in Grundzügen beschreiben

#### Begründung

Die Niere wird als Organ im Alltag wenig wahrgenommen. Einerseits soll der Fokus auf die eigene Niere mit ihren Funktionen gelenkt werden, andererseits soll dargestellt werden, dass kleine Veränderungen in der Niere zwar große Auswirkungen für den Körper haben, aber beim nephrotischen Syndrom Dialyse und Nierentransplantation sehr seltene Ereignisse sind.

#### Inhalte

- Lage der Nieren beidseitig der Wirbelsäule hinter dem Bauchfell und unter dem Zwerchfell (12. Brustwirbel bis 3. Lendenwirbel).
- Funktion der Nieren: Die Nieren sind für das Herausfiltern von Giftstoffen und Stoffwechselendprodukten aus dem Blut zuständig. Dies erfolgt über die Produktion des Urins. Andererseits werden für den Körper wichtige Stoffe nicht herausgefiltert und ausgeschieden, sondern via Blut zurück in den Körper transportiert.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erklärungen im Seminarstil mit der Möglichkeit, jederzeit Fragen zu stellen

#### Anmerkungen

Weitere Funktionen der Niere, wie Regulation des Wasserhaushaltes, Blutdruckeinstellung, Hormonproduktion etc. sollen nur auf Nachfrage angesprochen werden.



## Lernziel

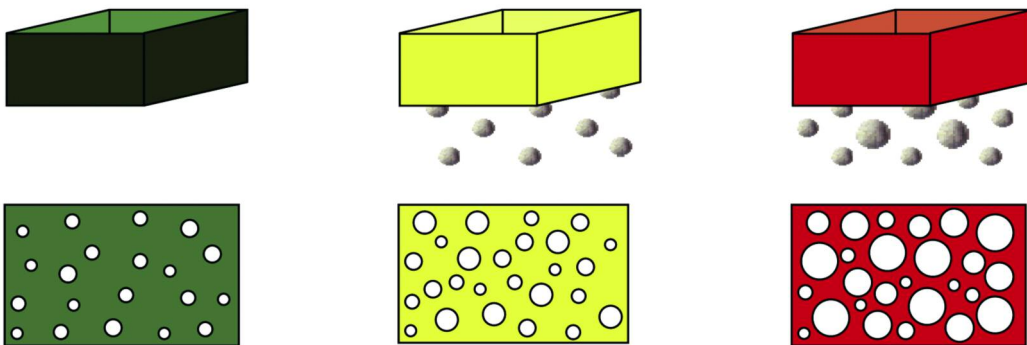
### 2.1.2 Die Eltern können das nephrotische Syndrom in Grundzügen beschreiben

#### Begründung

Die Entstehung der Ödeme beim nephrotischen Syndrom ist für die meisten Eltern auf den ersten Blick nicht verständlich, aber zentrales Symptom ihrer Kinder. Anhand eines einfachen Modells werden diese pathophysiologischen Zusammenhänge klar.

#### Inhalte

- Veränderte Filterfunktion beim nephrotischen Syndrom: Die Löcher im Sieb sind so groß, dass auch Eiweiße ausgeschieden werden und somit im Blut fehlen. Eiweiße binden das Wasser in den Blutgefäßen. Wenn sie fehlen, lagert sich das Wasser im Gewebe ein (Ödeme). Ödeme werden verstärkt durch hohe Flüssigkeitszufuhr und viel Natrium in der Nahrung.



#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erklärungen im Seminarstil mit der Möglichkeit, jederzeit Fragen zu stellen.

#### Anmerkungen

Keine





## 2.2 Komplikationen des nephrotischen Syndroms

<b>Autoren:</b>	Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Erkennen von Komplikationen beim nephrotischen Syndrom
<b>Form:</b>	Seminarstil (inhaltliche und strukturelle Vorgabe durch Trainer mit Fragemöglichkeiten für die Eltern)
<b>Zielgruppe:</b>	Eltern von Kindern und Jugendlichen mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Facharzt
<b>Material:</b>	Powerpoint, Flipchart

### Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul informiert die Eltern über Komplikationen, die in der akuten Phase eines nephrotischen Syndroms und damit auch bei jedem Rezidiv potentiell auftreten können (bakterielle Infektionen, Thrombosen, nephrotische Krise).

### Hinweise

Es ist wichtig, die möglichen Komplikationen des nephrotischen Syndroms zu kennen, um rasch handeln zu können. Deshalb sollen am Ende nicht Angst und Verunsicherung stehen, sondern das Potential, durch frühes Erkennen Schaden abzuwenden.

**Genderaspekte** sind nicht gesondert zu berücksichtigen.



## Lernziel

### 2.2.1 Die Eltern können Komplikationen nennen, die potentiell beim nephrotischen Syndrom auftreten können

#### Begründung

Bei jedem Rezidiv des nephrotischen Syndroms sind Komplikationen möglich. Durch frühe Intervention ist es möglich, Schaden abzuwenden.

#### Inhalte

- Bakterielle Infektionen: Durch den Verlust von Immunglobulinen über die Niere besteht ein sekundärer Immunglobulinmangel, d.h. eine erworbene Schwäche des Immunsystems
- Thrombosen: Der Verlust von gerinnungshemmenden Eiweißen über den Urin in Kombination mit dickem Blut bedeutet ein erhöhtes Risiko für Thrombosen. Die können überall auftreten, typisch ist die Sinusvenenthrombose.
- Nephrotische Krise: Akutes Nierenversagen durch zu geringe Durchblutung der Niere, wenn kaum mehr Wasser im Gefäßsystem ist
- Einfluss der Trinkmenge und ggfs. diuretischer Therapie auf Ödementwicklung einerseits und Risiko für Thrombosen und akutes Nierenversagen andererseits.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erklärungen im Seminarstil mit der Möglichkeit, jederzeit Fragen zu stellen.

#### Anmerkungen

Keine



## 2.3 Ursachen des nephrotischen Syndroms

<b>Autoren:</b>	Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Welche Ursachen hat das nephrotische Syndrom? Bin ich schuld?
<b>Form:</b>	Seminarstil (inhaltliche und strukturelle Vorgabe durch Trainer mit Fragemöglichkeiten für die Eltern)
<b>Zielgruppe:</b>	Eltern von Kindern und Jugendlichen mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Facharzt
<b>Material:</b>	Powerpoint, Flipchart

### Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul informiert die Eltern über die Ursachen des nephrotischen Syndroms: Das nephrotische Syndrom ist ein Überbegriff, dem mehrere Erkrankungen zugrunde liegen können. Ohne in Details zu gehen, werden die häufigen Formen bzw. die bei den Patienten der Gruppe vorliegenden Erkrankungen angesprochen.

Grundsätzliche Informationen, wann welche Diagnostik (Molekulargenetik, Nierenbiopsie) durchgeführt wird, werden vermittelt.

„Bin ich alleine, wie häufig ist die Erkrankung?“ sind Fragen, die beantwortet werden.

Übersicht über die Themen:

2.3.1 Das nephrotische Syndrom als Oberbegriff für verschiedene zugrunde liegende Erkrankungen

2.3.2 Ursachen des nephrotischen Syndroms

### Hinweise

Am Schluss bleibt die Erkenntnis, dass trotz intensiver Forschung in der Mehrzahl der Fälle (außer den genetisch bedingten Formen) keine Ursache benannt werden kann. Diese Tatsache wird als Dilemma für Betreuer und Betroffene angesprochen. Diese Aussage kann zu Problemen innerhalb der Gruppe führen, vor allem wenn die Erkrankung in der einen oder anderen Familie überhaupt nicht akzeptiert ist.

**Genderaspekte** sind nicht gesondert zu berücksichtigen.



## Lernziel

### 2.3.1 Die Eltern wissen, dass das nephrotische Syndrom ein Oberbegriff für mehrere Erkrankungen ist

#### Begründung

Das Grundlagenwissen um die verschiedenen Unterformen des nephrotischen Syndroms hilft dem Verständnis der Erkrankung und vermeidet Missverständnisse, die zu Irritationen und Angst führen können.

#### Inhalte

Das nephrotische Syndrom ist ein Oberbegriff für verschiedene Erkrankungen:

- Primäres = idiopathisches nephrotisches Syndrom versus sekundäres nephrotisches Syndrom (= eine andere Erkrankung liegt zugrunde und hat das nephrotische Syndrom ausgelöst)
- Ansprechen auf primäre Therapie mit Glukokortikoiden
  - Steroidsensibles nephrotisches Syndrom (SSNS)
  - Steroidresistentes nephrotisches Syndrom (SRNS)
- Histologien beim primären nephrotischen Syndrom in typischem Alter:
  - Minimal change Glomerulonephritis: 80-90%
  - Fokal segmentale Glomerulosklerose (FSGS): 10-20%
- Indikation zur Nierenbiopsie
  - atypisches Alter (<1 oder > (8-)10 Jahre)
  - Makrohämaturie
  - ausgeprägte arterielle Hypertonie
  - Komplement C3-Erniedrigung
  - Hinweis auf Systemerkrankung
  - schleichender Beginn über Monate oder Steroidresistenz
  - vor Beginn einer dauerhaften immunsuppressiven Therapie
- Indikation zur Molekulargenetik
- Häufigkeit des nephrotischen Syndroms
  - Inzidenz: 3-7 /100.000 Kinder < 16 Jahre

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erklärung mit Visualisierung. Frage an die Eltern, ob sie wissen, an welcher Form ihr Kind leidet.

#### Anmerkungen

Es müssen nur die Formen besprochen werden, die auch in der Gruppe vorkommen.

Im Falle von genetischen Formen werden aufgrund der Seltenheit die damit verbundenen Probleme (Wiederholungsrisiko, Geschwisterrisiko etc.) mit der jeweiligen Familie separat besprochen.



## Lernziel

### 2.3.2 Die Eltern wissen, dass die Ursache des nephrotischen Syndroms meist nicht benannt werden kann

#### Begründung

Die Frage nach Ursache und Schuld beschäftigt jede Familie mit einer chronischen Erkrankung. Durch ehrliche Aussagen zu Ursachen des nephrotischen Syndroms soll die Akzeptanz gesteigert werden.

#### Inhalte

- Bis auf die seltenen genetischen Formen sind die Ursachen des nephrotischen Syndroms nicht bekannt. Das steroidsensible nephrotische Syndrom folgt in der Regel keinem monogenetischen Erbgang. Dem steroidresistente nephrotische Syndrom liegt häufig eine monogenetische Ursache zugrunde. Hierbei sind autosomal dominante von autosomal rezessiven Formen zu unterscheiden.
- Erklärungsmodelle zur Krankheitsentstehung: Dysregulation des Immunsystems
- Behandlung möglich durch Unterdrückung des Immunsystems, Stimulation des Immunsystems ist nicht sinnvoll.
- Die Ernährung spielt bei der Entstehung der Erkrankung nach dem aktuellen Stand des Wissens keine Rolle

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Einleitende Frage: „Was meinen Sie, ist die Ursache dafür, dass Ihr Kind erkrankt ist?“. Erklärungen im Seminarstil. Sind Familien mit erblich bedingter Form anwesend, kann der Erbgang mit Hilfe eines Tafelbilds geeignet visualisiert oder durch ein Gruppenspiel veranschaulicht werden.

#### Anmerkungen

Das Thema Schuld insbesondere bei erblichen Erkrankungen kann die Partnerschaften stark belasten. Es sollte daher sensibel angesprochen werden, ggf. mit Unterstützung der psychosozialen Fachkraft. Den Familien sollte deutlich gemacht werden, dass niemand an der Erkrankung Schuld trägt.



## 2.4 Das Rezidiv

<b>Autoren:</b>	Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Das nephrotische Syndrom als chronisch-rezidivierende Erkrankung. Welche Auslöser gibt es?
<b>Form:</b>	Seminarstil (inhaltliche und strukturelle Vorgabe durch Trainer mit Fragemöglichkeiten für die Eltern)
<b>Zielgruppe:</b>	Eltern von Kindern und Jugendlichen mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Facharzt
<b>Material:</b>	Powerpoint, Flipchart

### Allgemeine Ziele der Einheit

Das nephrotische Syndrom ist in 60-70% der Fälle eine chronisch-rezidivierende Erkrankung (Faustregel: 1/3 keine Rezidive, 1/3 wenig Rezidive, 1/3 häufige Rezidive). Ein Rezidiv ist nach Standards definiert. Auslöser werden benannt (Infektionen, Allergien, Impfungen, Stress). Der Umgang mit den nicht zu beeinflussenden Auslösern ist zentrales Thema der Einheit.

Übersicht über die Themen:

- 2.4.1 Definition des Rezidivs
- 2.4.2 Auslöser eines Rezidivs

### Hinweise

Das Rezidiv und die Angst davor ist ein Thema, das die Familien sehr beschäftigt. Es sollte deshalb der Hinweis erfolgen, dass die Thematik durch die psychosoziale Fachkraft wieder aufgenommen wird (Modul 5). Wegen der hohen Emotionalität dieses Themas kann es auch sinnvoll sein, dass Arzt und psychosoziale Fachkraft das Untermodul gemeinsam durchführen.

Die Hilflosigkeit gegenüber den aus heiterem Himmel kommenden Rezidiven kann die Schuldthematik in der Familie positiv beeinflussen.

**Genderaspekte** sind nicht gesondert zu berücksichtigen.



## Lernziel

### 2.4.1 Die Eltern wissen, wie ein Rezidiv definiert ist

#### Begründung

Das nephrotische Syndrom ist eine chronisch-rezidivierende Erkrankung. Durch die zentrale Rolle des Rezidivs, sowohl im Selbstmanagement als auch in der Krankheitseinteilung durch die Ärzte, ist die genaue Kenntnis der Definition unabdingbar.

#### Inhalte

- Definition des Rezidivs beim nephrotischen Syndrom: Proteinurie von +++ /300 oder mehr im Albustix an drei aufeinander folgenden Tagen. Bei unklaren Befunden, z.B sehr schwankenden Werten oder besonders stark verdünntem oder konzentrierten Urin, kann die Analyse des Urins im Labor helfen (Spontan- oder Sammelurin).
- Früherkennung des Rezidivs ist daher über den Urinteststreifen möglich
- Gewichtszunahme und Ödeme sind späte Zeichen eines Rezidivs

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erklärungen im Seminarstil mit der Möglichkeit, jederzeit Fragen zu stellen.

Der Zusammenhang zwischen beginnender Eiweißausscheidung und Ödementwicklung sollte nochmals betont werden (warum ist es so wichtig, regelmäßig den Urinteststreifen zu benutzen).

#### Anmerkungen

Keine



## Lernziel

### 2.4.2 Die Eltern können die Auslöser für ein Rezidiv nennen

#### Begründung

Ein Rezidiv kommt meist ohne Vorankündigung. Dennoch sind bei einzelnen Rezidiven Auslöser zu benennen. Diese können individuell sehr unterschiedlich sein.

#### Inhalte

Auslöser des nephrotischen Syndroms bzw. eines Rezidivs:

- Infektionen
- Allergien
- Impfungen
- Starke Emotionen wie Stress und Freude

Der Einfluss auf die Auslöser und damit die Rezidive ist gering.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erklärungen im Seminarstil mit der Möglichkeit, jederzeit Fragen zu stellen.

Es sollte auf Gefühle der Hilflosigkeit/Ohnmacht und Schuldgefühle eingegangen werden.

#### Anmerkungen

Keine





## 2.5 Der Krankheitsverlauf des nephrotischen Syndroms

<b>Autoren:</b>	Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Klassifikation des nephrotischen Syndroms durch den Krankheitsverlauf
<b>Form:</b>	Seminarstil (Inhaltliche und strukturelle Vorgabe durch Trainer mit Fragemöglichkeiten jederzeit)
<b>Zielgruppe:</b>	Eltern von Kindern und Jugendlichen mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Facharzt
<b>Material:</b>	Powerpoint, Flipchart

### Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul informiert die Eltern, dass das nephrotische Syndrom nach seinem Verlauf klassifiziert wird (infrequent relapser, frequent relapser, steroidabhängig, steroidresistent). Diese Einteilung ist nur möglich bei standardisiert durchgeführter Therapie und ermöglicht die optimale individuelle Beratung hinsichtlich der weiteren Therapie (siehe 2.7.)

### Hinweise

Die Darstellung der Verläufe soll an den in der Gruppe vorhandenen Verläufen orientiert werden. Eine Diskussion jedes Einzelfalls sollte vermieden werden.

**Genderaspekte** sind nicht gesondert zu berücksichtigen.



## Lernziel

### 2.5.1 Die Eltern können den Krankheitsverlauf ihres Kindes klassifizieren

#### Begründung

Die Klassifizierung hinsichtlich des Krankheitsverlaufs kann sich bei jedem Kind mit der Zeit ändern. Für die Entscheidung über die Therapie ist eine exakte Klassifikation wichtig. Damit Eltern mitreden können, ist es wichtig, die aktuelle Einklassifizierung ihres Kindes zu kennen.

#### Inhalte

Einteilung des nephrotischen Syndroms im Kindesalter über die 4 Ebenen:

- Ursache (primär/ sekundär)
- Alter bei Diagnose (kongenital/ infantil/ 2-10 Jahre/ 10-18 Jahre)
- Ansprechen auf Glukokortikoide (SSNS/ SRNS)
- Histologie

Definitionen:

- steroidsensibel: Remission nach 4 Wochen der Standardinitialtherapie
  - infrequent relapser: weniger als 4 Rezidive pro 12 Monate
  - frequent relapser: 4 oder mehr Rezidive pro 12 Monate (oder: 2 oder mehr Rezidive in den ersten 6 Monaten nach Erstmanifestation)
  - steroidabhängig: Rezidiv unter alternierender Steroidtherapie oder in den ersten 14 Tagen nach Absetzen dieser
- steroidresistent: keine Remission nach 4 Wochen der Standardinitialtherapie, auch nicht nach 3 Methylprednisolonstößen

Bei Kindern, die frequent relapser, steroidabhängig oder gar steroidresistent sind, werden aufgrund der starken Nebenwirkungen der Glukokortikoide weitere Immunsuppressiva eingesetzt. Die exakte Klassifizierung des Krankheitsverlaufs impliziert die weitere Therapie.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erklärungen im Seminarstil mit der Möglichkeit, jederzeit Fragen stellen zu dürfen. Die Eltern sollen selbst feststellen, in welcher Gruppe ihr Kind ist.

#### Anmerkungen

Es müssen nur die Formen besprochen werden, die auch in der Gruppe vorkommen.



## 2.6 Die Prognose des nephrotischen Syndroms

<b>Autoren:</b>	Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Kurzfristiger Verlauf und langfristige Prognose des nephrotischen Syndroms
<b>Form:</b>	Seminarstil (inhaltliche und strukturelle Vorgabe durch Trainer mit Fragemöglichkeiten für die Eltern)
<b>Zielgruppe:</b>	Eltern von Kindern und Jugendlichen mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Facharzt
<b>Material:</b>	Powerpoint, Flipchart

### Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul informiert die Eltern über die Prognose des nephrotischen Syndroms. Dabei können und sollen nur allgemeine Angaben gemacht werden. Die Prognose ist vor allem vom primären Ansprechen auf Glukokortikoide und von der Histologie der Nierenbiopsie abhängig. Die Betonung liegt auf der langfristig meist sehr guten Prognose.

### Hinweise

Die Aussage, dass die Nierenfunktion in den meisten Fällen (je nach Histologie und Ansprechen auf Glukokortikoide) langfristig gut ist, können manche Eltern ob der aktuellen komplikationsreichen Verläufe häufig nicht glauben.

**Genderaspekte:** Auf das besondere Risiko einer erhöhten Eiweißausscheidung oder eines nephrotischen Syndroms in der Schwangerschaft soll hingewiesen werden.



## Lernziel

### 2.6.1 Die Eltern wissen, dass die Prognose des nephrotischen Syndroms im Allgemeinen gut ist

#### Begründung

Die Sorge um die Zukunft ist Thema bei allen Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen und sollte daher ausführlich aufgegriffen werden.

#### Inhalte

Die Prognose ist individuell vor allem vom primären Ansprechen auf Glukokortikoide (SSNS: gute Prognose, SRNS: erhöhtes Risiko für terminale Niereninsuffizienz) und von der Histologie der Nierenbiopsie (Minimal change Glomerulonephritis: gute Prognose; fokal segmentaler Glomerulosklerose (FSGS): erhöhtes Risiko für terminale Niereninsuffizienz) abhängig.

- *Prognose hinsichtlich der Rezidive:* 60-70% der Kinder bekommen ein Rezidiv (Faustregel: 1/3 keine Rezidive, 1/3 wenig Rezidive, 1/3 häufige Rezidive). Individuell kann die Rezidivhäufigkeit nicht vorhergesagt werden. Auch beim einzelnen Kind gibt es Phasen mit weniger und Phasen mit mehr Rezidiven. Zum Ende der Pubertät werden es meist weniger Rezidive.
- *Verlauf im Erwachsenenalter:* Bei ungefähr 70% verschwindet das nephrotische Syndrom nach der Pubertät. Die Verbleibenden haben meist deutlich weniger Rezidive als in ihrer Kindheit. Patienten mit sehr häufigen Rezidiven, Steroidabhängigkeit oder Steroidresistenz haben ein erhöhtes Risiko, die Erkrankung zu behalten.
- *Prognose hinsichtlich der Nierenfunktion:* Bei Patienten mit SSNS und Minimal change Glomerulonephritis ist diese exzellent. Patienten mit SRNS und fokal segmentaler Glomerulosklerose (FSGS) haben ein nicht unerhebliches Risiko, terminal niereninsuffizient (dialysepflichtig) zu werden. Dieses Risiko wird durch konsequente immunsuppressive Dauertherapie minimiert.

In der Schwangerschaft besteht ein erhöhtes Risiko für Eiweißausscheidung oder eine Rezidiv.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erklärungen im Seminarstil mit der Möglichkeit, jederzeit Fragen zu stellen, ggf. offene Frage an die Eltern.

Eltern beschäftigt häufig das Vererbungsrisiko der Erkrankung. Das steroidsensible nephrotische Syndrom folgt in der Regel keinem monogenetischen Erbgang. Dem steroidresistenten nephrotischen Syndrom liegt häufig eine monogenetische Ursache zugrunde. Hierbei sind autosomal dominante von autosomal rezessiven Formen zu unterscheiden.

Sind erbliche Formen des nephrotischen Syndroms in der Gruppe vorhanden, kann der Erbgang im Gruppenspiel erarbeitet und/oder als Zeichnung visualisiert werden. Wenn nur eine Familie davon betroffen ist, kann dies alternativ Gegenstand eines Einzelgespräches sein.

#### Anmerkungen

Wenn Kinder in der Gruppe sind, die eine weniger gute Prognose haben, so ist dies explizit zu betonen und aufzufangen. Die Familie(n) soll(en) nicht das Gefühl der Verharmlosung bekommen. Gleichzeitig müssen aber die Therapieoptionen aufgeführt werden, die einer Verzögerung des schlechten Verlaufs dienen.

Patienten mit nephrotischem Syndrom, bei denen die Einschränkung der glomerulären Nierenfunktion im Vordergrund steht, sollten möglicherweise eher zur *Familienschulung chronische Niereninsuffizienz* eingeladen werden.



## 2.7 Die Therapie des nephrotischen Syndroms

<b>Autoren:</b>	Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Darstellung der standardisierten und individualisierten Therapie beim nephrotischen Syndrom
<b>Form:</b>	Seminarstil (inhaltliche und strukturelle Vorgabe durch Trainer mit Fragemöglichkeiten für die Eltern)
<b>Zielgruppe:</b>	Eltern von Kindern und Jugendlichen mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Facharzt
<b>Material:</b>	Powerpoint, Flipchart

### Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul informiert die Eltern über die Therapie des nephrotischen Syndroms. Die Therapie der Erstmanifestation wie auch der Rezidive ist innerhalb der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (GPN) standardisiert. Bei komplexen Verläufen werden Glukokortikoidsparende Medikamente (Cyclophosphamid, Cyclosporin, Tacrolimus, Rituximab oder Mycophenolatmofetil) individualisiert eingesetzt. Die Eltern erfahren, dass sie wenig Möglichkeiten für Eigeninitiative haben, aber durch frühes Erkennen von Rezidiven und im Falle einer dauerimmunsuppressiven Therapie durch konsequentes Einhalten der stationären und ambulanten Termine Einfluss nehmen können.

Übersicht über die Themen:

2.7.1 Medikamentöse Therapie des nephrotischen Syndroms

2.7.2 Gesundheitsfördernde Verhaltensweisen und alternative Heilmethoden beim nephrotischen Syndrom

### Hinweise

Es können und sollen nur allgemeine Angaben gemacht werden. Individuelle Beratung ist nicht Teil der Schulung. Die Inhalte überschneiden sich mit denen aus Modul 3 und 4 und leiten zu diesen über.

**Genderaspekte** sind nicht gesondert zu berücksichtigen.



## Lernziel

### 2.7.1 Die Eltern können in groben Zügen die medikamentöse Therapie des nephrotischen Syndroms beschreiben

#### Begründung

Die Therapie der Erstmanifestation und der ersten Rezidive wird in Deutschland standardisiert durchgeführt. Dies ermöglicht den Eltern, nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt die Therapie eigenständig durchzuführen und stationäre Aufenthalte zu vermeiden. Bei komplexen Verläufen werden zur Einsparung von Glukokortikoiden weitere immunsuppressive Medikamente individualisiert eingesetzt. Nur bei Kenntnis der Möglichkeiten ist eine Mitsprache möglich.

#### Inhalte

- **Standardinitialtherapie:** Prednison 60 mg/m<sup>2</sup> KOF x d für 6 Wochen und dann 40 mg/m<sup>2</sup> KOF x 2d für 6 Wochen
- **Standardrezidivtherapie:** Prednison 60 mg/m<sup>2</sup> Körperoberfläche und Tag, bis der Albustix an drei aufeinander folgenden Tagen negativ ist. Anschließend 40 mg/m<sup>2</sup> Körperoberfläche jeden 2. Tag für 4 Wochen
- **Möglichkeiten der individualisierten Therapie:** Bei frequent relapsen und steroidabhängigen nephrotischen Syndromen werden zur Einsparung von Glukokortikoiden weitere Medikamente mit unterschiedlichen Vor- und Nachteilen eingesetzt. Das Vorgehen ist hier individuell.
  - niedrig-dosiertes Prednison bei Infekten der Luftwege:
    - Sind Infektionen der Luftwege ein häufiger Trigger für Rezidive, so können niedrig dosierte Glukokortikoide Rezidive verhindern: Prednison 15 mg/m<sup>2</sup> Körperoberfläche und Tag in einer Einzeldosis morgens für 7 Tage
    - Diese Therapie kann bei Kindern mit häufigen durch Luftwegsinfektionen getriggerten Rezidiven eingesetzt werden. Nach Minimum 6 Monaten ist zu evaluieren, ob eine Einsparung hat Glukokortikoiden hierdurch erfolgt ist.
  - Cyclophosphamid (CPH):
    - Chemotherapeutikum in niedrigerer Dosierung als in der Onkologie.
    - Einnahme über 12 Wochen zusammen mit ausschleichender Dosierung von Prednison.
    - Ungefähre Erfolgswahrscheinlichkeit: 1/3 keine Rezidive mehr, 1/3 weniger Rezidive, 1/3 kein Erfolg
    - Nebenwirkungen: Verminderung der Blutbildung (regelmäßige Kontrollen sind erforderlich), Infektionen, leichte Erhöhung des Tumorrisikos, mögliche Einschränkung der Fertilität (wobei Dosis eigentlich unter der keimschädigenden Dosis liegt, Langzeitstudien existieren jedoch nicht), Übelkeit und Haarausfall sind in dieser Dosierung eigentlich nicht zu beobachten
    - Vorteil: zeitlich beschränkte Einnahme, Möglichkeit des Verschwindens der Erkrankung
    - Nachteil: das Nebenwirkungsprofil, evtl. kein Erfolg
  - Cyclosporin A:
    - Immunsuppressivum aus der Transplantationsmedizin
    - Dauerhafte Einnahme alle 12 h über mindestens 24 Monate, danach ausschleichen; Überwachung der Dosierung durch regelmäßige Talspiegelkontrollen (ca. 4-8 Wochen)
    - Erfolgswahrscheinlichkeit: >90%



- Nebenwirkungen: Zunahme der Körperbehaarung (besonders bei Dunkelhaarigen sehr beeinträchtigend), übermäßiges Wachstum des Zahnfleisches, erhöhter Kaliumspiegel im Blut, bei Überdosierung Krampfanfall, bei langjähriger Anwendung Schädigung der Niere
- Vorteil: gute Erfolgswahrscheinlichkeit und damit gute Chance auf Zeit ohne Rezidiv
- Nachteil: regelmäßige, konsequente 2x tägliche Einnahme der Medikamente, regelmäßige Blutentnahmen, Möglichkeit des Rezidivs nach Absetzen, Nebenwirkungsprofil
- Achtung: nicht zusammen mit Grapefruitsaft einnehmen.
- Tacrolimus ist wie Cyclosporin ein Calcineurininhibitor und wird bisweilen aufgrund des Nebenwirkungsprofils anstatt des Cyclosporins eingesetzt.
  - Immunsuppressivum aus der Transplantationsmedizin
  - Dauerhafte Einnahme alle 12 h über mindestens 24 Monate, danach ausschleichen; Überwachung der Dosierung durch regelmäßige Talspiegelkontrollen (ca. 4-8 Wochen)
  - längere Halbwertszeit als Cyclosporin
  - Erfolgswahrscheinlichkeit: >90%
  - Nebenwirkungen: weniger Zunahme der Körperbehaarung als Cyclosporin, erhöhter Kaliumspiegel im Blut, Hypertonie, bei Überdosierung Diabetes mellitus und Krampfanfall, bei langjähriger Anwendung Schädigung der Niere
  - Vorteil: gute Erfolgswahrscheinlichkeit und damit gute Chance auf Zeit ohne Rezidiv
  - Nachteil: regelmäßige, konsequente 2x tägliche Einnahme (2x) der Medikamente, regelmäßige Blutentnahmen, Möglichkeit des Rezidivs nach Absetzen, Nebenwirkungsprofil
- Mycophenolatmofetil:
  - Immunsuppressivum aus der Transplantationsmedizin
  - Dauerhafte Einnahme alle 12 h über mindestens 24 Monate, danach ausschleichen; Überwachung der Dosierung durch pharmakokinetisches Profil (alle 12 Monate) und Blutbildkontrollen (alle 3 Monate)
  - Erfolgswahrscheinlichkeit: 70-80% (nach individualisierter Optimierung der Dosierung durch pharmakokinetische Untersuchungen gleiche Erfolgswahrscheinlichkeit wie Cyclosporin A)
  - Nebenwirkungen: Durchfall, Übelkeit, Appetitlosigkeit, Gewichtsabnahme, Verminderung der Blutbildung
  - Vorteil: recht gute Erfolgswahrscheinlichkeit und damit gute Chance auf Zeit ohne Rezidiv, relativ gutes Nebenwirkungsprofil, relativ wenig Überwachung notwendig
  - Nachteil: regelmäßige, konsequente 2x tägliche Einnahme der Medikamente, regelmäßige Blutentnahmen, Möglichkeit des Rezidivs nach Absetzen
- Rituximab
  - Infusion zur Unterdrückung einer Untergruppe von Leukozyten (B-Zellen), Verwendung ursprünglich in der Onkologie.
  - Einsatz beim nephrotischen Syndrom bislang experimentell (keine Studien)
  - Einmalige oder mehrmalige Infusionen
  - Erfolgswahrscheinlichkeit: unklar (da keine Studien)
  - Nebenwirkungen: langfristige Unterdrückung einer Untergruppe von Leukozyten führt zur Infektionsanfälligkeit, cerebrale slow-virus Infektion v.a. bei zusätzlicher Immunsuppression, akute Lungenerkrankung (RALI), Todesfälle
  - Vorteil: zeitlich beschränkte Einnahme (Infusion), Möglichkeit des Verschwindens der Erkrankung, Reduktion der sonstigen immunsuppressiven Medikation
  - Nachteil: begleitende antibakterielle Prophylaxe wegen des erhöhten Infektionsrisikos, Nebenwirkungsprofil, Nebenwirkungen evtl. über langen Zeitraum, evtl. gar kein Erfolg, keine Langzeiterfahrungen

Hinweis: bei der zusätzlichen Verabreichung von Medikamenten (z.B. durch den Kinderarzt) immer Rücksprache mit dem Zentrum wegen möglicher Interaktionen halten.



### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Medikamente werden mit ihren Vor- und Nachteilen dargestellt.

Rückfrage an die Eltern, ob sie die Medikamente ihres Kindes dort einordnen können.

### Anmerkung

Es sollte nur auf die Medikamente eingegangen werden, die für die Teilnehmer interessant sind. Kenntnis über den Krankheitsverlauf und die Therapie der Teilnehmer ist erforderlich.

Additive Medikamente gegen Ödeme oder gegen einen hohen Blutdruck werden auf aktive Rückfrage besprochen.

Die Entscheidung für das einzelne Kind wird durch den betreuenden Arzt und nicht innerhalb der Gruppenschulung gefällt. Ggf. sollten die Eltern angeregt werden, das Gespräch mit ihrem Arzt zu suchen.

Um die Therapiemotivation zu steigern, sollte betont werden, dass ein frühzeitiger Therapiebeginn wichtig ist, um stationäre Aufenthalte zu vermeiden.





## Lernziel

### 2.7.2 Die Eltern können alternative Heilmethoden und gesundheitsförderliche Verhaltensweisen nennen, mit denen sie die medikamentöse Therapie unterstützen können

#### Begründung

Zur umfassenden Therapie gehören auch Möglichkeiten der Salutogenese und alternative Heilmethoden. Die Eltern haben dadurch den Eindruck, mehr Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung zu haben.

Der Verlust von Eiweiß über den Urin impliziert bei vielen Eltern, diätetische Maßnahmen mit besonders viel oder besonders wenig Eiweiß vorzunehmen. Außerdem wird Krankheit von vielen Eltern mit Sportverbot gleichgesetzt.

#### Inhalte

- *Alternative Heilmethoden:* Bislang gibt es keine alternative Heilmethode, die die etablierte Therapie (siehe 2.7.1.) ersetzen kann. Eine begleitende alternative Therapie ist in Rücksprache mit dem behandelnden Kinderneurologen möglich. Eine Kommunikation zwischen den Behandelnden ist unabdingbar, da einzelne Phytopharmaka mit Immunsuppressiva interagieren.
- *Ernährung:* Während eines Rezidivs ist eine salzarme Ernährung notwendig, um die Ödeme nicht weiter zu verstärken. Diese Einschränkung gilt nur während des Rezidivs. Während des Rezidivs besonders viel oder wenig Eiweiß zu sich zu nehmen, ist nicht sinnvoll. Die Zufuhr sollte ausgewogen sein. Da es durch die Glukokortikoidtherapie zu Heißhungerattacken kommt, ist eine Ernährung ohne versteckte Kalorien (z.B. Limonade) zu empfehlen. Im symptomarmen Intervall bestehen keinerlei diätetische Einschränkungen.
- *Sport:* Das nephrotische Syndrom bedeutet kein Sportverbot. Während des Rezidivs ist eine Pause einzulegen. Im symptomarmen Intervall bestehen keine Einschränkungen. Im Gegenteil, Sport ist erwünscht, um der glukokortikoidbedingten Gewichtszunahme entgegen zu wirken.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erklärungen im Seminarstil. Ggf. nach den Erfahrungen der Eltern fragen

#### Anmerkung

Es soll deutlich werden, dass es sich dabei nur um Ergänzungen handelt, die die medikamentöse Therapie nicht ersetzen können.



# Modul 3: Kompetenzen und Motivation im symptomarmen Intervall (Kinder)

Das Modul 3 bei den Kindern unterteilt sich in:

- 3.1 Therapie im Intervall
- 3.2 Selbstkontrolle im Intervall
- 3.3 Fremdkontrolle im Intervall

## Übersicht über die Lernziele

- 3.1.1 Die Kinder wissen, ob sie Medikamente einnehmen müssen, auch wenn das nephrotische Syndrom nicht aktiv ist
- 3.1.2 Die Kinder wissen, dass im krankheitsfreien Intervall keine Einschränkungen der Ernährung bestehen
- 3.1.3 Die Kinder wissen, dass im krankheitsfreien Intervall keine Einschränkungen beim Sport bestehen
- 3.1.4 Die Kinder verstehen, dass ein Rezidiv nicht durch eine bestimmte Maßnahme zu verhindern ist
  - 3.2.1 Die Kinder können Urin mittels Teststreifen (Albustix) korrekt untersuchen
  - 3.2.2 Die Kinder können ihre Messergebnisse korrekt interpretieren
  - 3.2.3 Die Kinder können das Ergebnis der Urintestung korrekt in das Protokollheft eintragen
- 3.3.1 Die Kinder können begründen, warum sie zu Kontrollterminen gehen müssen



## 3.1 Therapie im Intervall beim nephrotischen Syndrom

<b>Autoren:</b>	Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Definition Remission, Medikamente im Intervall, Ernährung im Intervall, Sport im Intervall, Krankheitsspezifische Lebensführung
<b>Form:</b>	Gesprächsrunde, Malen, Spiel
<b>Zielgruppe:</b>	Kinder mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Facharzt, ggf. unterstützt von Gesundheits- und (Kinder-)Krankenpflegekraft
<b>Material:</b>	Schulungsheft, Kisten und Kugeln für Siebmodell, Eiweißmännchen, Albustix und Eiweißlösungen

### Allgemeine Ziele der Einheit

Die Kinder lernen, was getan oder unterlassen werden kann oder muss, wenn das nephrotische Syndrom nicht aktiv ist. Dies umfasst die Bereiche: Medikamenteneinnahme, Ernährung und Sport.

Übersicht über die Themen:

- 3.1.1 Medikamente im Intervall
- 3.1.2 Ernährung im Intervall
- 3.1.3 Sport im Intervall
- 3.1.4 Krankheitsspezifische Lebensführung

### Hinweise

Die genaue Kenntnis des aktuellen Krankheitsstadiums und der aktuellen Medikation der teilnehmenden Kinder ist für dieses Modul essentiell.

**Genderaspekte** sind bei Jugendlichen zu beachten (Sexualität und Verhütung beim nephrotischen Syndrom)



## Lernziel

### 3.1.1 Die Kinder wissen, ob sie Medikamente einnehmen müssen, auch wenn das nephrotische Syndrom nicht aktiv ist

#### Begründung

Eine Medikamenteneinnahme ist im Zustand der Remission, d.h. wenn das nephrotische Syndrom nicht aktiv ist, meist nicht erforderlich. Dagegen sind Kinder, die eine dauerhafte immunsuppressive Therapie mit Cyclosporin, Tacrolimus oder Mycophenolatmofetil einnehmen, auf die regelmäßige und konsequente Medikamenteneinnahme angewiesen, um kein Rezidiv zu bekommen.

#### Inhalte

- Definition Remission: Albustix ist negativ für mindestens 3 aufeinander folgende Tage, keine Ödeme.
- Medikamente der dauerhaften immunsuppressiven Therapie (inkl. der Medikamentensymbole): Cyclosporin, Tacrolimus oder Mycophenolatmofetil (Wiederholung der Inhalte des Moduls 2.7.)
- Die regelmäßige Einnahme führt zu einem konstanten Spiegel im Blut und gewährleistet den Schutz vor einem Rezidiv.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Frage-Antwort-Spiel im Sitzkreis:

- Habt ihr gerade ein Rezidiv oder seid ihr in Remission?
- Welche Medikamente nehmt ihr gerade?
- Warum ist es wichtig Cyclosporin, Tacrolimus oder Mycophenolatmofetil regelmäßig einzunehmen?
- ...

Veranschaulichung anhand des Siebmodells (Holzkisten und -kugeln)

Verwenden der Medikamentensymbole

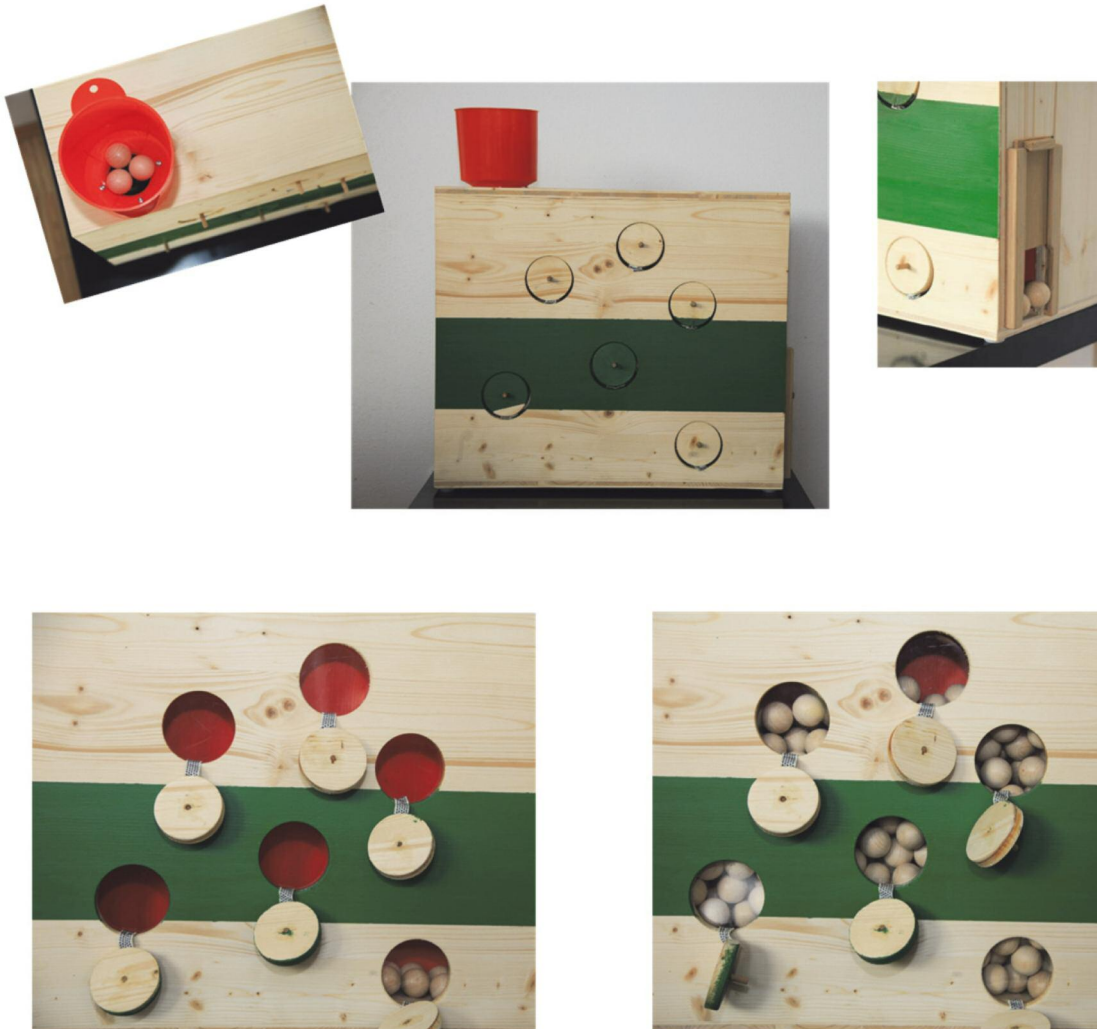
ggf. Veranschaulichung durch Modell zur Pharmakokinetik (s. Abbildung auf der nächsten Seite)

#### Anmerkungen

Je nach Zusammensetzung der Gruppe betrifft die regelmäßige Medikamenteneinnahme unterschiedlich viele Kinder. Dennoch ist dieses Modul wichtig, da gerade diese Kinder schwerer betroffen sind und von der regelmäßigen Medikamenteneinnahme profitieren.



### Modell zur Veranschaulichung der Pharmakokinetik





## Lernziel

### 3.1.2 Die Kinder wissen, dass im krankheitsfreien Intervall keine Einschränkungen der Ernährung bestehen

#### Begründung

Während des Rezidivs ist eine salzarme Kost erforderlich, während der Therapie mit Prednison besteht die Gefahr einer großen Gewichtszunahme. Der bewusste Umgang mit Kalorien ist wichtig. Die Verwunderung in der Remission ist oft groß, wenn keinerlei Einschränkungen der Ernährung mehr gefordert werden.

#### Inhalte

- Ernährung in der Remission: keine Einschränkungen
- Die Einnahme des Medikaments Cyclosporin sollte nicht mit Grapefruitsaft erfolgen.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Frage-Antwort-Spiel im Sitzkreis.

Bei Kindern mit Glukokortikoid bedingter Gewichtszunahme zusätzlich:

- Was kannst Du für die Gewichtsabnahme tun?
- Welcher Sport macht Dir Spaß?

#### Anmerkungen

Je nach Zusammensetzung der Gruppe betrifft die Glukokortikoid bedingte Gewichtszunahme unterschiedlich viele Kinder. Dennoch ist dieses Modul wichtig, da gerade diese Kinder sehr darunter leiden.



## Lernziel

### 3.1.3 Die Kinder wissen, dass im krankheitsfreien Intervall keine Einschränkungen beim Sport bestehen

#### Begründung

Während des Rezidivs fühlen sich die Kinder krank, unter der Therapie des Rezidivs kommt es zu Glukokortikoid bedingter Gewichtszunahme. In der Remission bestehen keine Einschränkungen beim Sport, im Gegenteil Sport ist zur Gewichtsabnahme erwünscht.

#### Inhalte

- Sport in der Remission ist erlaubt.
- Konzept der Energiebilanz: Gesteigerter Verbrauch (Sport) in Kombination mit einer kalorienbewussten bzw. reduzierten Ernährung bewirkt eine Gewichtsabnahme.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Frage-Antwort-Spiel im Sitzkreis  
Gemeinsame Bewegungsspiele

#### Anmerkungen

Vor allem Kinder mit Übergewicht sind gezielt zu motivieren.



## Lernziel

### 3.1.4 Die Kinder verstehen, dass ein Rezidiv nicht durch eine bestimmte Maßnahme zu verhindern ist

#### Begründung

Rezidive treten meist unvermittelt auf. Auch wenn es bekannte Auslöser gibt, so hilft dies wenig, da diese kaum zu beeinflussen sind. Oft entstehen durch die Hilflosigkeit Schuldgefühle. Dies soll thematisiert werden. Andererseits bestehen durch die geringe Beeinflussbarkeit keine Einschränkungen im Alltagsleben.

#### Inhalte

- Das Auftreten eines Rezidivs ist in der Regel nicht zu verhindern.
- In der Remission bestehen daher keine Einschränkungen im Alltag.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Frage-Antwort-Spiel im Sitzkreis

Das nephrotische Syndrom malen (Durchführung abhängig vom Alter der Kinder)

#### Anmerkungen

Hilflosigkeit und Schuldgefühle erkennen und Umwandlung in Akzeptanz und Positivität.

Bei Patienten, die eine kombinierte Immunsuppression erhalten, besteht eine erhöhte Infektionsgefahr. Dies schließt aber den Kindergarten- oder Schulbesuch nicht aus. Allerdings sollten in der Infektsaison größere Menschenansammlungen eher gemieden werden.

Dieses Lernziel überschneidet sich mit Lernziel 2.4.3 und Modul 4.





## 3.2 Selbstkontrolle im symptomarmen Intervall beim nephrotischen Syndrom

<b>Autoren:</b>	Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Der Urinteststreifen Albustix als Kontrollinstrument, das Protokollheft als Kontrollinstrument
<b>Form:</b>	Gesprächsrunde, Durchführen des Urintests, Spiel
<b>Zielgruppe:</b>	Kinder mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Facharzt, ggf. unterstützt von Gesundheits- und (Kinder-)Krankenpflegekraft
<b>Material:</b>	Schulungsheft, Kisten und Kugeln für Siebmodell, Eiweißmännchen, Albustix und Eiweißlösungen, Protokollhefte

### Allgemeine Ziele der Einheit

Die Kinder lernen, dass die Urintestung mittels Albustix und deren Dokumentation im Protokollheft auch im symptomfreien Intervall sinnvoll sind, um ein Rezidiv früh zu erkennen.

Übersicht über die Themen:

- 3.2.1 Durchführung des Urinteststreifens Albustix und seine Interpretation
- 3.2.2 Interpretation der Messwerte
- 3.2.3 Führen des Protokollhefts

### Hinweise

Die korrekte Urintestung ist essentiell. Kinder und Eltern müssen diese beherrschen.

**Genderaspekte** sind nicht gesondert zu berücksichtigen



## Lernziel

### 3.2.1 Die Kinder können Urin mittels Teststreifen (Albustix) korrekt untersuchen

#### Begründung

Der Urineststreifen ist ein diagnostisches Mittel, um ein mögliches Rezidiv früh zu erkennen. Die Kinder bzw. deren Eltern führen es jeden Tag durch, d.h. dieser Test ist die tägliche Konfrontation mit der Erkrankung.

#### Inhalte

Korrekte Testung mittels Urineststreifen (Albustix) samt Ablesen und Interpretieren der Ergebnisse:

- Welcher Urin wird untersucht?
  - (optimal 2. Morgenurin)
  - Da 2. Morgenurin meist wegen Schule oder Kindergarten wenig praktikabel ist, wird der 1. Morgenurin genommen.
  - Immer zur gleichen Uhrzeit
- Mögliche Fehlerquellen:
  - zu schnell abgelesen (Hinweis: der Teststreifen funktioniert mittels einer chemischen Reaktion und diese benötigt etwas Zeit. Die Dauer ist abhängig vom verwendeten Teststreifen (Herstellerangaben beachten))
  - zu lange mit dem Ablesen gewartet
  - mehrmals am Tag messen (bringt nichts bzw. verwirrt mehr, da Schwankungen normal sind und sich die Eiweißausscheidung nicht von Stunde zu Stunde ändert.)
  - Schummeltrick (Selbstbetrug): viel trinken und dann Albustix (durch verdünnten Urin falsch niedrige Werte)

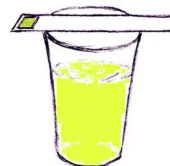
#### Urinuntersuchung mit dem Teststreifen



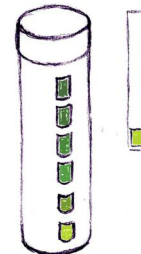
Morgenurin in einem Becher auffangen.



Teststreifen kurz eintauchen.



1 Minute warten (es findet eine chemische Reaktion statt, die etwas Zeit benötigt!)



Mit dem Farbfeld vergleichen und Ergebnis ins Protokollheft eintragen.



#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Kinder messen selbständig die Eiweißkonzentration mittels Albustix in vorgefertigten Lösungen. Auf ausreichende Unterlagen wegen möglicher Nässe ist zu achten. Der Trainer hilft bei Bedarf und weist auf Fehlerquellen hin.

#### Anmerkungen

Der Albustix ist ein Instrument des Nierendetektivs. Dieser wird in Modul 4 ausführlich beschrieben.



## Lernziel

### 3.2.2 Die Kinder können ihre Messergebnisse korrekt interpretieren

#### Begründung

Der Urinteststreifen liefert wichtige Informationen. Es ist daher notwendig, dass die Kinder wissen, wie ihre Ergebnisse zu bewerten sind.

#### Inhalte

- Interpretation von Messwerten am eigenen und an verschiedenen anderen Beispielen

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Der Trainer fragt, was die Kinder aus ihren Ergebnissen für Schlüsse ziehen. Mit Hilfe von Beispiel-Protokollbögen interpretiert er zusammen mit den Kindern die Verläufe, erörtert Ursachen und Handlungsmöglichkeiten.

#### Anmerkungen

Die Ergebnisse des Albustix können dem Siebmodell zugeordnet werden.



## Lernziel

### 3.2.3 Die Kinder können das Ergebnis der Urintestung korrekt in das Protokollheft eintragen

#### Begründung

Im Protokollheft werden die Ergebnisse der Urintestung, der Gewichtsmessung etc. eingetragen. Es ist das Logbuch des Nierendetektivs (Modul 4) und wichtig für den behandelnden Arzt. Es sollte daher immer zu den Ambulanzterminen mitgebracht werden.

#### Inhalte

- Korrekte Eintragung der Ergebnisse ins Protokollheft

Nephrotisches Syndrom Protokollheft					
Name: _____		Vorname: _____			
Monat: _____		Jahr: _____			
Tag	Eiweiß (Albustix)	Gewicht	Blutdruck	Medikamente	Bemerkungen
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					
31					

Hinweis: Das Protokollheft ist immer zu den Ambulanzterminen mitzubringen (Kinder sollen in Abhängigkeit vom Alter mithelfen, daran zu denken).

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Kinder tragen die selbst gemessenen Werte des Albustix in das Protokollheft ein. Der Trainer hilft bei Bedarf und weist auf Fehlerquellen hin.

#### Anmerkungen

Das Protokollheft ist ein Instrument des Nierendetektivs. Dieser wird in Modul 4 ausführlich beschrieben.



### 3.3 Fremdkontrolle im symptomarmen Intervall beim nephrotischen Syndrom

<b>Autoren:</b>	Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Kontrolltermine in der Ambulanz: warum?
<b>Form:</b>	Gesprächsrunde
<b>Zielgruppe:</b>	Kinder mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Facharzt, ggf. unterstützt von Gesundheits- und (Kinder-)Krankenpflegekraft
<b>Material:</b>	Schulungsheft

#### Allgemeine Ziele der Einheit

Die Kinder lernen, dass Kontrolluntersuchungen in der Ambulanz notwendig sind (z.B. zur Überprüfung der Blutspiegel ihrer Medikamente und der Kontrolle potentieller Nebenwirkungen).

#### Hinweise

Die genaue Kenntnis des aktuellen Krankheitsstadiums und der aktuellen Medikation der teilnehmenden Kinder ist für dieses Modul essentiell.

**Genderaspekte** sind nicht gesondert zu berücksichtigen



## Lernziel

### 3.3.1 Die Kinder können begründen, warum sie zu Kontrollterminen gehen müssen

#### Begründung

Kinder, die eine dauerhafte immunsuppressive Therapie mit Cyclosporin, Tacrolimus oder Mycophenolatmofetil einnehmen, haben häufige Kontrolluntersuchungen mit Blutentnahmen. Diese Ambulanzbesuche sind meist mit großer Angst verbunden. Aber auch Kinder ohne regelmäßige Medikation müssen zu Kontrollterminen.

#### Inhalte

Um den Schutz vor einem Rezidiv zu gewährleisten, muss der Medikamentenblutspiegel bei der dauerhaften immunsuppressiven Therapie (Cyclosporin, Tacrolimus oder Mycophenolatmofetil) optimal eingestellt sein.

Auch ohne regelmäßige Medikamenteneinnahme werden bei Kontrollterminen Nierenfunktion per Urin- und Blutuntersuchung sowie Sonographie überprüft.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Frage-Antwort-Spiel im Sitzkreis: Warum müsst ihr zu Kontrolluntersuchungen gehen? Warum ist es wichtig, die Medikamentenblutspiegel regelmäßig zu überprüfen? etc.

Ergänzung durch den Trainer, wie z.B. Popcorn sieht von außen gleich aus. Ob es süß oder salzig ist, kann man nur durch Schmecken feststellen. Genauso ist es hier: von außen kann man den Medikamentenspiegel im Blut nicht sehen, sondern nur in dem man Blut abnimmt.

s. auch Modell zur Pharmakokinetik

#### Anmerkungen

Je nach Zusammensetzung der Gruppe betreffen die regelmäßigen Ambulanztermine unterschiedlich viele Kinder. Dennoch ist dieses Lernziel wichtig, da gerade diese Kinder schwerer betroffen sind und von der regelmäßigen ärztlichen Kontrolle profitieren.



# Modul 3: Therapie im symptomarmen Intervall beim nephrotischen Syndrom (Eltern)

Das Modul 3 der Eltern unterteilt sich in:

- 3.1 Therapie im Intervall
- 3.2 Selbstkontrolle im symptomarmen Intervall
- 3.3 Fremdkontrolle im symptomarmen Intervall

## Übersicht über die Lernziele

- 3.1.1 Die Eltern wissen, welche Medikamente in der Remission eingenommen werden müssen
- 3.1.2 Die Eltern können Regeln für die Ernährung bei nephrotischem Syndrom nennen
- 3.1.3 Die Eltern wissen, dass im krankheitsfreien Intervall keine Einschränkungen beim Sport bestehen
- 3.1.4 Die Eltern verstehen, dass ein Rezidiv nicht durch eine bestimmte Maßnahme zu verhindern ist
- 3.2.1 Die Eltern können den Urin mittels Teststreifen (Albustix) korrekt untersuchen
- 3.2.2 Die Eltern können die Messergebnisse korrekt interpretieren
- 3.2.3 Die Eltern können das Ergebnis der Urintestung korrekt in das Protokollheft eintragen
- 3.3. Die Eltern können begründen, warum Kontrolltermine beim Arzt nötig sind



## 3.1 Therapie im symptomarmen Intervall beim nephrotischen Syndrom

<b>Autoren:</b>	Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Definition Remission, Medikamente im symptomarmen Intervall, Ernährung im symptomarmen Intervall, Sport im symptomarmen Intervall, Krankheitsspezifische Lebensführung
<b>Form:</b>	Seminarstil (Inhaltliche und strukturelle Vorgabe durch Trainer mit Fragemöglichkeiten für die Eltern)
<b>Zielgruppe:</b>	Eltern von Kindern und Jugendlichen mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Facharzt
<b>Material:</b>	Powerpoint, Flipchart

### Allgemeine Ziele der Einheit

Die Eltern lernen, was für die Zeit der Remission wichtig ist. Dies umfasst die Bereiche: Medikamenteneinnahme, Ernährung und Sport.

Übersicht über die Themen:

- 3.1.1 Medikamente im symptomarmen Intervall
- 3.1.2 Ernährung im symptomarmen Intervall
- 3.1.3 Sport im symptomarmen Intervall
- 3.1.4 Krankheitsspezifische Lebensführung

### Hinweise

Die genaue Kenntnis des aktuellen Krankheitsstadiums und der aktuellen Medikation der teilnehmenden Kinder ist für dieses Modul essentiell.

Die Entscheidung für eine immunsuppressive Dauertherapie hängt vom Verlauf des nephrotischen Syndroms und auch der Verträglichkeit/ Nebenwirkungen der Glukokortikoide ab. Diese individualisierte Entscheidung wird meist in der Remission nach einem Rezidiv getroffen.

**Genderaspekte** sind nicht gesondert zu berücksichtigen.





## Lernziel

### 3.1.1 Die Eltern wissen, welche Medikamente in der Remission eingenommen werden müssen

#### Begründung

Eine Medikamenteneinnahme ist im Zustand der Remission bei infrequent relapsen nicht erforderlich. Dagegen sind Kinder, die eine dauerhafte immunsuppressive Therapie mit Cyclosporin, Tacrolimus oder Mycophenolatmofetil einnehmen, auf die regelmäßige und konsequente Medikamenteneinnahme angewiesen, um kein Rezidiv zu bekommen.

#### Inhalte

- Welche Medikamente können bei frequent relapsen oder steroidabhängigen nephrotischen Syndromen eingesetzt werden?  
→ Cyclophosphamid, Cyclosporin, Tacrolimus, Mycophenolatmofetil, Rituximab  
Vor- und Nachteile der jeweiligen Medikamente (siehe Modul 2.7.)
- Medikamente der dauerhaften immunsuppressiven Therapie sind Cyclosporin, Tacrolimus oder Mycophenolatmofetil. Die regelmäßige Einnahme führt zu einem konstanten Spiegel im Blut und gewährleistet den Schutz vor einem Rezidiv.  
→ Wichtigkeit der Talspiegelkontrollen und Überprüfen auf das Auftreten von Nebenwirkungen
- Definition Remission: Albustix ist negativ für mindestens 3 aufeinander folgende Tage, keine Ödeme bzw. Eiweißausscheidung  $<100 \text{ mg/ m}^2$  pro Tag, Albumin im Serum  $>3,5 \text{ g/dl}$ , keine Ödeme

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Wiederholung der Inhalte des Moduls 2.7.

Erklärungen der Inhalte im Seminarstil. Rückfrage an die Eltern, ob sie die Medikamente ihres Kindes dort einordnen können.

#### Anmerkungen

Je nach Zusammensetzung der Gruppe betrifft die regelmäßige Medikamenteneinnahme unterschiedlich viele Kinder und deren Eltern. Dennoch ist dieses Lernziel wichtig, da gerade diese Kinder schwerer betroffen sind und von der regelmäßigen Medikamenteneinnahme profitieren.



## Lernziel

### 3.1.2 Die Eltern können Regeln für die Ernährung bei nephrotischem Syndrom nennen

#### Begründung

Die Ernährung als Therapie oder Auslöser des nephrotischen Syndroms ist ein häufiges Thema der Eltern. Diätetische Maßnahmen sind abhängig von der Phase der Erkrankung und sollen verstanden werden.

#### Inhalte

- Diätetische Maßnahmen sind abhängig von der Phase der Erkrankung:
  - während des Rezidivs: salzarme Kost
  - in der Remission: keine Einschränkungen
  - während der Therapie mit Prednison: kalorienbewusstes Essen
- Ernährung ist kein bekannter Auslöser. Durch Diäten kann kein Rezidiv verhindert werden.
- Die Einnahme des Medikaments Cyclosporin sollte nicht mit Grapefruitsaft erfolgen.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erklärungen im Seminarstil.

Rückfrage, ob bei den Kindern diätetische Einschränkungen bestehen

#### Anmerkungen

Oft werden die diätetischen Einschränkungen nach einem Rezidiv beibehalten und bedeuten eine unnötige Einschränkung für das Kind.

Je nach Zusammensetzung der Gruppe betrifft die Glukokortikoid bedingte Gewichtszunahme unterschiedlich viele Kinder. Die Eltern sollen ermutigt werden, untereinander Tipps auszutauschen, wie sie mit dem Heißhunger ihrer Kinder umgehen.



## Lernziel

### 3.1.3 Die Eltern wissen, dass im krankheitsfreien Intervall keine Einschränkungen beim Sport bestehen

#### Begründung

Während des Rezidivs fühlen sich die Kinder krank, unter der Therapie des Rezidivs kommt es zur Glukokortikoid bedingter Gewichtszunahme. In der Remission bestehen keine Einschränkungen beim Sport, im Gegenteil Sport ist zur Gewichtsabnahme erwünscht.

#### Inhalte

- Sport in der Remission ist erlaubt, und sogar erwünscht.
- Konzept der Energiebilanz: Gesteigerter Verbrauch (Sport) in Kombination mit einer kalorienbewussten bzw. reduzierten Ernährung bewirkt eine Gewichtsabnahme.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erklärungen im Seminarstil.

Frage an die Eltern, ob und welchen Sport die Kinder machen.

#### Anmerkungen

Keine



## Lernziel

### 3.1.4 Die Eltern verstehen, dass ein Rezidiv nicht durch eine bestimmte Maßnahme zu verhindern ist

#### Begründung

Rezidive treten meist unvermittelt auf. Auch wenn es bekannte Auslöser gibt, so hilft dies wenig, da diese kaum zu beeinflussen sind. Oft entstehen durch die Hilflosigkeit Schuldgefühle. Dies soll thematisiert werden. Andererseits bestehen durch die geringere Beeinflussbarkeit keine Einschränkungen im Alltagsleben.

#### Inhalte

- Das Auftreten eines Rezidivs ist in der Regel nicht zu verhindern.
- In der Remission bestehen daher keine Einschränkungen im Alltag.
- Auch Kinder unter dauerhafter immunsuppressiver Therapie dürfen den Kindergarten oder die Schule besuchen.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erklärungen im Seminarstil.

#### Anmerkungen

Hilflosigkeit und Schuldgefühle sollten thematisiert und in Akzeptanz und Positivität umgewandelt werden.

Bei Patienten, die eine kombinierte Immunsuppression erhalten, besteht eine erhöhte Infektionsgefahr. Dies schließt aber den Kindergarten- oder Schulbesuch nicht aus. Allerdings sollten in der Infektsaison größere Menschenansammlungen eher gemieden werden.

Dieses Lernziel überschneidet sich mit Lernziel 2.4.2 und Modul 4.



## 3.2 Selbstkontrolle im symptomarmen Intervall beim nephrotischen Syndrom

<b>Autoren:</b>	Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Der Urinteststreifen Albustix als Kontrollinstrument, das Protokollheft als Kontrollinstrument
<b>Form:</b>	Seminarstil (Inhaltliche und strukturelle Vorgabe durch Trainer mit Fragemöglichkeiten für die Eltern)
<b>Zielgruppe:</b>	Eltern von Kindern und Jugendlichen mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Facharzt, ggf. mit Unterstützung einer Gesundheits- und (Kinder-) Krankenpflegekraft
<b>Material:</b>	Powerpoint, Flipchart, Albustix, Eiweißlösungen, Protokollheft, Fallbeispiele

### Allgemeine Ziele der Einheit

Die Eltern lernen, dass die Urintestung mittels Albustix und deren Dokumentation im Protokollheft auch im symptomfreien Intervall sinnvoll sind, um ein Rezidiv früh zu erkennen.

Übersicht über Themen:

- 3.2.1 Durchführung des Urinteststreifens Albustix und seine Interpretation
- 3.2.2 Interpretation der Messergebnisse
- 3.2.3 Führen des Protokollhefts

### Hinweise

Die korrekte Urintestung ist essentiell. Kinder und Eltern sollten diese beherrschen.

**Genderaspekte** sind nicht gesondert zu berücksichtigen



## Lernziel

### 3.2.1 Die Eltern können den Urin mittels Teststreifen (Albustix) korrekt untersuchen

#### Begründung

Der Urinteststreifen ist ein diagnostisches Mittel, um ein mögliches Rezidiv früh zu erkennen. Die Kinder bzw. deren Eltern führen es jeden Tag durch, d.h. dieser Test ist die tägliche Konfrontation mit der Erkrankung.

#### Inhalte

Korrekte Testung mittels Urinteststreifen (Albustix) samt Ablesen und Interpretieren der Ergebnisse:

- Welcher Urin wird untersucht?
  - (optimal 2. Morgenurin)
  - Da 2. Morgenurin meist wegen Schule oder Kindergarten wenig praktikabel ist, wird der 1. Morgenurin genommen.
  - Immer zur gleichen Uhrzeit
- Mögliche Fehlerquellen:
  - zu schnell abgelesen (Hinweis: der Teststreifen funktioniert mittels einer chemischen Reaktion und diese benötigt etwas Zeit. Die Dauer ist abhängig vom verwendeten Teststreifen (Herstellerangaben beachten)).
  - zu lange mit dem Ablesen gewartet
  - mehrmals am Tag messen (bringt nichts bzw. verwirrt mehr, da Schwankungen normal sind und sich die Eiweißausscheidung nicht von Stunde zu Stunde ändert.)
  - Schummeltrick (Selbstbetrug): viel trinken und dann Albustix (durch verdünnten Urin falsch niedrige Werte)

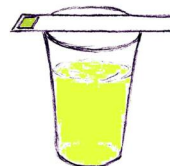
#### Urinuntersuchung mit dem Teststreifen



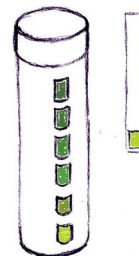
Morgenurin in einem Becher auffangen.



Teststreifen kurz eintauchen.



1 Minute warten (es findet eine chemische Reaktion statt, die etwas Zeit benötigt!)



Mit dem Farbfeld vergleichen und Ergebnis ins Protokollheft eintragen.



#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erklärungen im Seminarstil.

Frage: „Wer führt bei Ihnen den Albustix durch / wer kontrolliert was?“

→ Die Kinder zeigen den Eltern, wie sie den Albustix durchführen und was zu beachten ist.

#### Anmerkungen

Der Albustix ist ein Instrument des Nierendetektivs. Dieser wird in Modul 4 ausführlich beschrieben



## Lernziel

### 3.2.2 Die Eltern können die Messergebnisse korrekt interpretieren

#### Begründung

Der Urinteststreifen liefert wichtige Informationen. Es ist daher notwendig, dass die Eltern wissen, wie ihre Ergebnisse zu bewerten sind.

#### Inhalte

- Interpretation von Messwerten an Beispielen

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Der Trainer lässt die Eltern die Fallbeispiele lösen und erörtert Ursachen und Handlungsmöglichkeiten.

#### Anmerkungen

Keine



## Lernziel

### 3.2.3 Die Eltern können das Ergebnis der Urintestung korrekt in das Protokollheft eintragen

#### Begründung

Im Protokollheft werden die Ergebnisse der Urintestung, der Gewichtsmessung etc. eingetragen. Es ist eine standardisierte Dokumentation der Befunde des Kindes im Zeitverlauf und damit wichtige Informationsquelle für den Arzt. Es sollte daher immer zu den Ambulanzterminen mitgebracht werden.

#### Inhalte

- Korrekte Eintragung der Ergebnisse ins Protokollheft

<b>Nephrotisches Syndrom Protokollheft</b>					
Name: _____		Vorname: _____			
Monat: _____		Jahr: _____			
Tag	Eiweiß (Albustix)	Gewicht	Blutdruck	Medikamente	Bemerkungen
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					
31					

Hinweis: das Protokollheft ist immer zu den Ambulanzterminen mitzubringen

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erklärungen im Seminarstil.

#### Anmerkungen

Das Protokollheft ist ein Instrument des Nierendetektivs der Kinder. Dieser wird in Modul 4 ausführlich beschrieben.





### 3.3 Fremdkontrolle im symptomfreien Intervall beim nephrotischen Syndrom

<b>Autoren:</b>	Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Kontrolltermine in der Ambulanz: warum?
<b>Form:</b>	Seminarstil (Inhaltliche und strukturelle Vorgabe durch Trainer mit Fragemöglichkeiten für die Eltern)
<b>Zielgruppe:</b>	Eltern von Kindern und Jugendlichen mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Facharzt, ggf. unterstützt durch eine Gesundheits- und (Kinder-)Krankenpflegekraft
<b>Material:</b>	Powerpoint, Flipchart, Albustix, Eiweißlösungen, Protokollheft, Fallbeispiele

#### Allgemeine Ziele der Einheit

Die Eltern erfahren, dass Kontrolluntersuchungen in der Ambulanz notwendig sind (z.B. zur Überprüfung der Blutspiegel der Medikamente, der Kontrolle potentieller Nebenwirkungen).

#### Hinweise

Die genaue Kenntnis des aktuellen Krankheitsstadiums und der aktuellen Medikation der teilnehmenden Kinder ist für dieses Modul essentiell.

**Genderaspekte** sind nicht gesondert zu berücksichtigen



## Lernziel

### 3.3.1 Die Eltern können begründen, warum Kontrolltermine beim Arzt nötig sind

#### Begründung

Kinder, die eine dauerhafte immunsuppressive Therapie mit Cyclosporin, Tacrolimus oder Mycophenolatmofetil einnehmen, haben häufige Kontrolluntersuchungen mit Blutentnahmen. Diese Ambulanzbesuche sind meist mit großer Angst verbunden. Aber auch Kinder ohne regelmäßige Medikation müssen zu Kontrollterminen.

#### Inhalte

- Um den Schutz vor einem Rezidiv zu gewährleisten, muss der Medikamentenblutspiegel bei der dauerhaften immunsuppressiven Therapie (Cyclosporin, Tacrolimus oder Mycophenolatmofetil) optimal eingestellt sein. Die eingesetzten Medikamente haben ein charakteristisches Nebenwirkungsprofil, welches im Rahmen der Ambulanzbesuche kontrolliert wird.
- Auch ohne regelmäßige Medikamenteneinnahme werden bei Kontrollterminen Nierenfunktion per Urin- und Blutuntersuchung sowie Sonographie überprüft.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erklärungen im Seminarstil  
ggf. zur Veranschaulichung Modell zur Pharmakokinetik (s. Lernziel 3.1.1 der Kinderschulung)

#### Anmerkungen

Je nach Zusammensetzung der Gruppe betreffen die regelmäßigen Ambulanztermine unterschiedlich viele Familien.



# Modul 4: Kompetenzen im Rezidiv (Kinder)

## Die Instrumente des Nierendetektivs: Rezidiverkennung und Rezidivtherapie beim nephrotischen Syndrom

<b>Autoren:</b>	Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Selbstbeobachtung, Symptombewertung und Handlungseinleitung, Standardrezidivtherapie beim nephrotischen Syndrom
<b>Form:</b>	Gesprächsrunde, Malen, Spiel
<b>Zielgruppe:</b>	Kinder und Jugendlichen mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Facharzt oder Gesundheits- und (Kinder-)Krankenpflegekraft
<b>Material:</b>	Schulungsheft, Kisten und Kugeln für Siebmodell, Eiweißmännchen, Albustix und Eiweißlösungen

### Allgemeine Ziele der Einheit

Die Kinder lernen, wie sie ein Rezidiv mit Hilfe ihrer Instrumente erkennen. Sie werden zu ihrem eigenen Nierendetektiv. Sie lernen, die erhobenen Befunde – als Nierendetektiv –einzuordnen und welche Handlung aus ihren erhobenen und bewerteten Befunden resultiert.

Die Kinder lernen, dass bei einem Rezidiv die Therapie in Rücksprache mit dem Arzt durchgeführt wird. Außerdem lernen sie, ihre Bedürfnisse zu erkennen und mitzuteilen.

Übersicht über die Themen:

- 4.1 Selbstbeobachtung – apparativ
- 4.2 Selbstbeobachtung – Körperwahrnehmung
- 4.3 Symptombewertung
- 4.4 Entscheidungsfindung
- 4.5 Therapie des Rezidivs
- 4.6 Bewältigungsreaktion – psychologisch



## Hinweise

Das Rezidiv selbst kann durch den Nierendetektiv nicht verhindert werden, aber durch frühzeitiges Erkennen verkürzt sich eventuell die Therapie und ein stationärer Aufenthalt lässt sich vermeiden. Die Kinder sollen lernen, ihre Lage realistisch einzuschätzen. Weder Schwarzmalerei noch Beschönigen helfen weiter.

Wie ausführlich die Handlungskonsequenzen vertieft werden, hängt vom entwicklungspsychologischen Stand der an der Schulung teilnehmenden Kinder ab. Die Hauptverantwortung tragen die Eltern.

**Genderaspekte** sind nicht gesondert zu berücksichtigen.

## Übersicht über die Lernziele

- 4.1 Die Kinder wissen, dass der Albestix und eine Waage helfen, ein Rezidiv zu erkennen
- 4.2 Die Kinder können erklären, wie sie durch Beobachtung und Untersuchung ihres Körpers ein Rezidiv erkennen können
- 4.3 Die Kinder können erhobene Befunde des Nierendetektivs bewerten
- 4.4 Die Kinder wissen, was aufgrund der erhobenen Befunde des Nierendetektivs zu tun ist
- 4.5 Die Kinder wissen, dass ein Rezidiv in Rücksprache mit dem Arzt (meist) mit Prednison (Klebebandmedikament) behandelt werden muss
- 4.6 Die Kinder können ihre Bedürfnisse im Rezidiv erkennen und artikulieren



**Lernziel**

**4.1 Die Kinder wissen, dass der Albustix und eine Waage helfen, ein Rezidiv zu erkennen**

**Begründung**

Ein Rezidiv beginnt mit einem Anstieg der Eiweißausscheidung über meist wenige Tage. Nur durch den täglichen Urintest ist die Dynamik zu erkennen. Je früher erkannt, desto früher ist eine engmaschige ärztliche Überwachung oder medikamentöse Therapie möglich.

**Inhalte**

- Das Ergebnis des Albustix wird den Kästen im Siebmodell zugeordnet → Die Siebe meiner Niere haben so große Löcher wie in der grünen/ gelben/ roten Kiste.
- Ist der Albustix + oder mehr, sollte täglich Gewicht gemessen werden, um Wassereinlagerung zu detektieren, die noch nicht sichtbar ist (siehe Nierendetektiv 4.2.)

Das Sieb hat kleine Löcher, lässt aber kein Eiweiß durch.	Das Sieb hat größere Löcher und lässt wenig Eiweiß durch.	Das Sieb hat große Löcher und lässt viel Eiweiß durch.

**Hinweise zur Durchführung/Methoden**

Wiederholung der Definition eines Rezidivs und korrekten Anwendung der Albustix.  
 Die Urinteststreifen werden den farbigen Kästen zugeordnet.  
 Frage: Was muss getan werden, wenn die Siebe in deiner Niere der gelben Kiste entsprechen?  
 → tägliche Gewichtskontrolle  
 Veranschaulichung anhand des Siebmodells (Holzkisten und –kugeln)

**Anmerkungen**

Keine



## Lernziel

### 4.2 Die Kinder können erklären, wie sie durch Beobachtung und Untersuchung ihres Körpers ein Rezidiv erkennen können

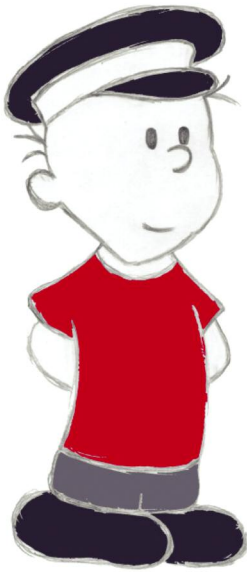
#### Begründung

Bei persistierender Eiweißausscheidung entstehen Ödeme. Lidödeme können die Kinder selbst durch einen morgendlichen Blick in den Spiegel oder durch Betasten erkennen. Je früher erkannt, desto früher ist eine engmaschige ärztliche Überwachung oder medikamentöse Therapie möglich.

#### Inhalte

- Der Nierendetektiv mit seinen Instrumenten
- Selbstbeobachtung: der Spiegel zur Detektion der Lidödeme

#### Der Nierendetektiv ist dem Eiweiß auf der Spur



Das sind seine Instrumente:

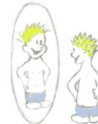
1. Der Urinteststreifen:  
Frage: Ist Eiweiß im Urin?  
Messung: täglich morgens



2. Die Waage:  
Frage: Gewichtszunahme?  
Messung: täglich, sobald  
Teststreifen positiv



3. Der Spiegel:  
Fragen:  
•Wie sehe ich aus?  
•Sind Wasser-  
einlagerungen (Ödeme)  
sichtbar?



4. Das Protokollheft:  
Hier werden alle  
Ergebnisse  
gesammelt,  
deswegen das  
wichtigste Instrument



#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Frage-Antwort-Spiel im Sitzkreis oder Abfrage mittels Wissensüberprüfungsspiels.

z.B. Kinder hüpfen über Trampolin auf Matte, gesprungen werden darf erst, wenn eine Frage vom Trainer richtig beantwortet wurde.

#### Anmerkungen

Keine



## Lernziel

### 4.3 Die Kinder können erhobene Befunde des Nierendetektivs bewerten

#### Begründung

Die Kinder sollen sich selbst kennenlernen und einschätzen. Auch wenn sich die Kinder subjektiv gut fühlen, können die Befunde schon alarmierend sein.

#### Inhalte

- Die erhobenen Befunde des Nierendetektivs werden bewertet:
  - Was bedeutet es, wenn die Siebe meiner Niere so große Löcher haben, wie in der grünen/ gelben/ roten Kiste?
  - Wann ist die Gewichtszunahme alarmierend?
  - Wie ausgeprägt sind meine Ödeme? Ist dies ein frühes oder spätes Zeichen des Rezidivs?

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Frage-Antwort-Spiel im Sitzkreis oder Abfrage mittels Wissensüberprüfungsspiels (s. Lernziel 4.2)

#### Anmerkungen

Keine



## Lernziel

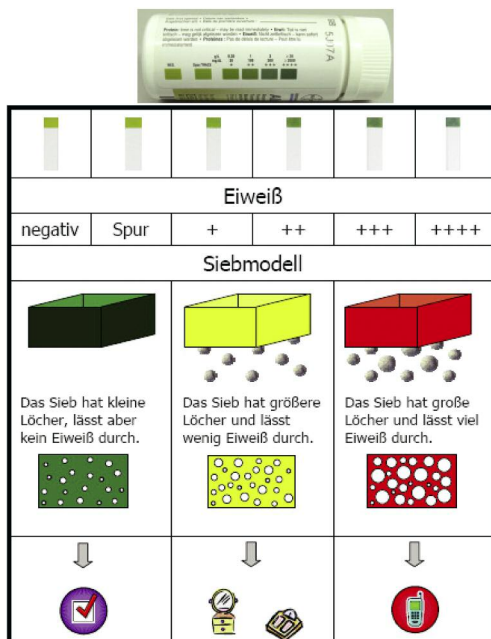
### 4.4 Die Kinder wissen, was aufgrund der erhobenen Befunde des Nierendetektivs zu tun ist

#### Begründung

Die Kinder sollen selbst auch wissen, was zu tun ist, um Handlungen, die die Eltern und Ärzte vornehmen, zu verstehen.

#### Inhalte

- Die erhobenen und bewerteten Befunde des Nierendetektivs münden in Handlungen:
  - Was muss getan werden, wenn die Siebe meiner Niere so große Löcher haben, wie in der grünen Kiste? → alles o.k., mir geht es gut
  - Was muss getan werden, wenn die Siebe meiner Niere so große Löcher haben, wie in der gelben Kiste? → jetzt muss jeden Tag Gewicht gemessen und in den Spiegel geschaut werden, um die Lage besser einschätzen zu können.
  - Was muss getan werden, wenn die Siebe meiner Niere so große Löcher haben, wie in der roten Kiste? → Achtung: Rezidiv → Arzt im kindernephrologischen Zentrum anrufen, der entscheidet, ob sofort behandelt werden muss oder noch gewartet werden kann, dafür braucht er meine Informationen aus dem Protokollheft.



#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Frage-Antwort-Spiel im Sitzkreis.

#### Anmerkungen

Keine





## Lernziel

### 4.5 Die Kinder wissen, dass ein Rezidiv in Rücksprache mit dem Arzt (meist) mit Prednison (Klebebandmedikament) behandelt werden muss

#### Begründung

Die Kinder sollen selbst auch wissen, was zu tun ist, um Handlungen, die die Eltern und Ärzte vornehmen, zu verstehen.

#### Inhalte

- Ein Rezidiv kann sich spontan zurückbilden. Die Wahrscheinlichkeit variiert interindividuell
- In Rücksprache mit dem Arzt und in Abhängigkeit von Gewicht und Ödemen wird von Tag zu Tag über den Beginn der Rezidivtherapie entschieden.
- Ist eine Therapie notwendig, so wird diese nach einem festen Schema mit Prednison (dem Klebebandmedikament) behandelt.

#### **PREDNISON:**

= Klebebandmedikament

Das Klebeband (= Prednison) klebt die Löcher an der Niere zu. Es fällt dabei auf, dass ein Klebeband (= eine Tablette) allein nicht ausreicht, sondern es über einen längeren Zeitraum eingenommen werden muss.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Frage-Antwort-Spiel im Sitzkreis mit Wiederholung von 2.7.

#### Anmerkungen

Keine



## Lernziel

### 4.6 Die Kinder können ihre Bedürfnisse im Rezidiv erkennen und artikulieren

#### Begründung

Die Kinder sollen erfahren, dass nicht nur über sie entschieden wird, sondern dass sie ihren Bedürfnissen Ausdruck verleihen dürfen.

#### Inhalte

- Wie spüre ich, was ich will, was mir gut tut?
- Wie finde ich Mut, meinen Freunden/meinen Lehrern zu sagen, dass ich ein Rezidiv habe?

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Frage-Antwort-Spiel im Sitzkreis, Übungen und Rollenspiele

#### Anmerkungen

Keine



# Modul 4: Kompetenzen im Rezidiv (Eltern)

## Rezidiverkennung und Rezidivtherapie beim nephrotischen Syndrom

<b>Autoren:</b>	Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Selbstbeobachtung, Symptombewertung und Handlungseinleitung, Standardrezidivtherapie beim nephrotischen Syndrom
<b>Form:</b>	Seminarstil (inhaltliche und strukturelle Vorgabe durch Trainer mit Fragemöglichkeiten der Eltern)
<b>Zielgruppe:</b>	Eltern von Kindern mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Facharzt
<b>Material:</b>	Powerpoint, Flipchart, Albusix, ggf. Kisten für Siebmodell und Bilder zur Veranschaulichung

### Allgemeine Ziele der Einheit

Die Eltern lernen, wie sie ein Rezidiv mit Hilfe ihrer Instrumente erkennen. Sie lernen die Ödeme ihrer Kinder einzuschätzen und welche Faktoren Ödeme verstärken. Die Eltern lernen, die erhobenen Befunde einzuordnen und welche Handlung daraus resultiert.

Die Eltern lernen, die Standardrezidivtherapie in Rücksprache mit dem behandelnden Arzt bei ihrem Kind durchzuführen. Außerdem lernen sie, ihre Bedürfnisse und die ihrer Kinder zu erkennen und danach zu handeln.

Übersicht über die Themen:

- 4.1 Selbstbeobachtung – apparativ
- 4.2 Selbstbeobachtung – Körperwahrnehmung
- 4.3 Symptombewertung
- 4.4 Entscheidungsfindung
- 4.5 Standardtherapie des Rezidivs
- 4.6 Bewältigungsreaktion – psychologisch

### Hinweise

Modul 4 ist die Wiederholung von Modul 2.4 voranzustellen (insbesondere Lernziel 2.4.1 Definition eines Rezidivs).



Das Rezidiv selbst kann durch das Monitoring nicht verhindert werden, aber durch frühzeitiges Erkennen verkürzt sich eventuell die Therapie und ein stationärer Aufenthalt lässt sich vermeiden. Die Eltern sollen lernen, die Situation ihrer Kinder realistisch einzuschätzen. Weder Panik noch Verharmlosung helfen weiter. Es bestehen große Unterschiede, wie schnell sich Familien an das behandelnde Zentrum (Arzt) wenden. In der Schulung sollen klare Algorithmen dafür vorgestellt werden. Allerdings immer mit dem Hinweis, sich bei Unsicherheiten frühzeitig zu melden.

**Genderaspekte** sind nicht gesondert zu berücksichtigen.

### Übersicht über die Lernziele

- 4.1 Die Eltern wissen, dass der Albutix und eine Waage helfen, ein Rezidiv zu erkennen
- 4.2 Die Eltern können die Ödeme ihres Kindes einschätzen
- 4.3 Die Eltern können die erhobenen Befunde korrekt bewerten
- 4.4 Die Eltern können erklären, was aufgrund der erhobenen Befunde zu tun ist
- 4.5 Die Eltern können nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt die Standardrezidivtherapie durchführen
- 4.6 Die Eltern können die Bedürfnisse ihrer Kinder im Rezidiv erkennen und artikulieren
- 4.7 Die Eltern können ihre eigenen Bedürfnisse im Rezidiv erkennen und artikulieren



**Lernziel**

**4.1 Die Eltern wissen, dass der Albustix und eine Waage helfen ein Rezidiv zu erkennen**

**Begründung**

Ein Rezidiv beginnt mit einem Anstieg der Eiweißausscheidung über meist wenige Tage. Nur durch den täglichen Urintest ist die Dynamik zu erkennen. Je früher erkannt, desto früher ist eine engmaschige ärztliche Überwachung oder medikamentöse Therapie möglich.

**Inhalte**

- Das Ergebnis des Albustix wird den Kisten im Siebmodell zugeordnet (grüne, gelbe, rote Kiste).
- Ist der Albustix + oder mehr, sollte täglich Gewicht gemessen werden, um Wassereinlagerung zu detektieren, die noch nicht sichtbar ist.

<b>Eiweiß</b>					
negativ	Spur	+	++	+++	++++
<b>Siebmodell</b>					
Das Sieb hat kleine Löcher, lässt aber kein Eiweiß durch.	Das Sieb hat größere Löcher und lässt wenig Eiweiß durch.	Das Sieb hat große Löcher und lässt viel Eiweiß durch.			

**Hinweise zur Durchführung/Methoden**

Wiederholung: Definition eines Rezidivs und Durchführung der Messungen (s. Modul 2.4 und 3.2)  
 Erklärungen im Seminarstil.  
 Rückfrage an die Eltern, ob eine geeignete Waage im Haushalt vorhanden ist.

**Anmerkungen**

Keine



## Lernziel

### 4.2 Die Eltern können die Ödeme ihres Kindes einschätzen

#### Begründung

Bei persistierender Eiweißausscheidung entstehen Ödeme. Morgendliche Lidödeme werden durch die Eltern meist erkannt. Ödeme sind jedoch ein Spätzeichen des Rezidivs. Je früher erkannt, desto früher ist eine engmaschige ärztliche Überwachung oder medikamentöse Therapie möglich.

#### Inhalte

- Ödeme sind späte Zeichen des Rezidivs oder Zeichen eines sehr akuten Rezidivs. Sie betreffen den ganzen Körper: Lider, Arme, Beine, Rücken, Bauch, Genitale
- Verstärkung der Ödeme durch Salzzufuhr → deshalb natriumarme Kost
- Verstärkung der Ödeme durch erhöhte Trinkmenge → Einschränkung der Trinkmenge, aber nur nach Rücksprache mit Arzt, denn zu starke Volumendepletion können zu Thrombosen und akutem Nierenversagen führen.
- Symptome der Komplikationen (Beispiele):
  - Kopfschmerzen bei Sinusvenenthrombose
  - Schmerzen bei Thrombembolien
  - Fieber bei Infektionen
  - Rückgang der Urinproduktion bei akutem Nierenversagen
  - Atemnot durch Lungenödem
  - ...

#### Der Nierendetektiv ist dem Eiweiß auf der Spur



Das sind seine Instrumente:

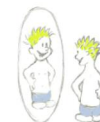
1. Der Urinteststreifen:  
Frage: Ist Eiweiß im Urin?  
Messung: täglich morgens



2. Die Waage:  
Frage: Gewichtszunahme?  
Messung: täglich, sobald  
Teststreifen positiv



3. Der Spiegel:  
Fragen:  
• Wie sehe ich aus?  
• Sind Wasser-  
einlagerungen (Ödeme)  
sichtbar?



4. Das Protokollheft:  
Hier werden alle  
Ergebnisse  
gesammelt,  
deswegen das  
wichtigste Instrument



#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erklärungen im Seminarstil.

#### Anmerkungen

Um die Kommunikation in der Familie zu erleichtern, müssen die Eltern wissen, dass ihre Kinder Nierendetektive sind und auch die anderen Begriffe der Kinderschulung kennen lernen.



## Lernziel

### 4.3 Die Eltern können die erhobenen Befunde korrekt bewerten

#### Begründung

Die Eltern sollen lernen, die Situation ihrer Kinder realistisch einzuschätzen. Auch wenn sich die Kinder subjektiv gut fühlen, können die Befunde schon alarmierend sein.

#### Inhalte

- Was bedeutet der Wert des Albustix? Alarm: ab +++
- Gewichtszunahme ist sehr individuell, alarmierend Zunahme > 5%
- Stärke der Ödeme: Ödeme sind ein spätes Zeichen des Rezidivs

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die erhobenen Befunde des Nierendetektivs (Lernziel 4.2) werden anhand von Beispielen bewertet. Erklärungen im Seminarstil.

#### Anmerkungen

Keine



## Lernziel

### 4.4 Die Eltern können erklären, was aufgrund der erhobenen Befunde zu tun ist

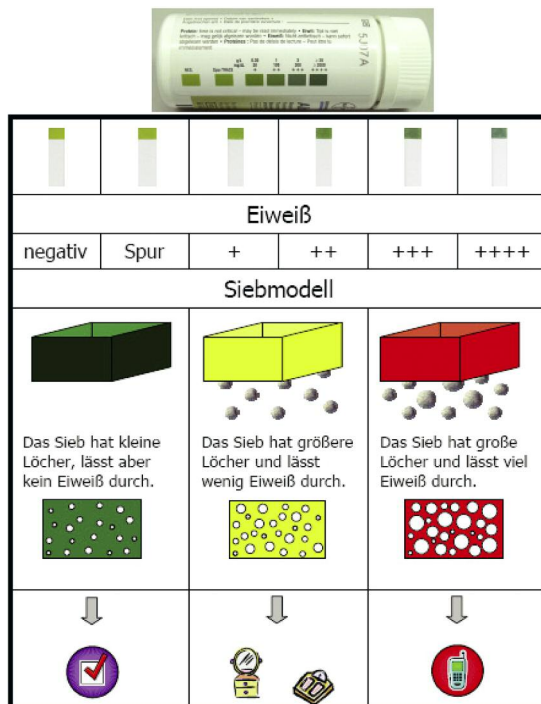
#### Begründung

Die Eltern sollen mit den dargestellten Algorithmen Sicherheit in einer unsicheren Situation bekommen.

#### Inhalte

Die erhobenen und bewerteten Befunde münden in Handlungen:

- Albustix: negativ oder Spur → grüne Kiste → alles o.k. (kein Handlungsbedarf)
- Albustix: + oder ++ → gelbe Kiste → täglich Gewichtskontrolle und Beobachtung, ob Ödeme auftreten.
- Albustix: +++ oder ++++ → rote Kiste → bei +++ oder ++++ über 3 aufeinander folgende Tage: Definition des Rezidivs erfüllt → Arzt im kindernephrologischen Zentrum anrufen  
→ Plan mit Notfallnummern an zentralen Ort aufbewahren



#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erklärungen im Seminarstil und Üben anhand von Fallbeispielen

#### Anmerkungen

Keine





## Lernziel

### 4.5 Die Eltern können nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt die Standardrezidivtherapie durchführen

#### Begründung

Häufig wird die Indikation zur Rezidivtherapie – unter anderem aufgrund des langen Anfahrtswegs – im Telefonat mit den Eltern gestellt. Die Eltern müssen hier Eigenverantwortung übernehmen.

#### Inhalte

- Ein Rezidiv kann sich spontan zurückbilden (Spontanremission). Die Wahrscheinlichkeit variiert interindividuell.
- In Rücksprache mit dem Arzt und in Abhängigkeit der Parameter Gewicht und Ödeme wird von Tag zu Tag über den Beginn der Rezidivtherapie entschieden.
- *Standardrezidivtherapie:*  
Prednison 60 mg/m<sup>2</sup> Körperoberfläche und Tag  
bis der Albustix an drei aufeinander folgenden Tagen negativ ist.  
→ anschließend: 40 mg/m<sup>2</sup> Körperoberfläche jeden 2. Tag (alternierend) für 4 Wochen

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erklärungen im Seminarstil.

#### Anmerkungen

Keine



## Lernziel

### 4.6 Die Eltern können die Bedürfnisse ihrer Kinder im Rezidiv erkennen und artikulieren

#### Begründung

Die Eltern sind Teil des Gesundheitsteams ihres Kindes und tragen Mitverantwortung. Bei kleineren Kindern oder wenn es dem Kind gesundheitlich schlecht geht, müssen sie sich als „Anwalt“ des Kindes für seine Bedürfnisse einsetzen. Viele Kinder und Eltern müssen sich dafür ihrer Bedürfnisse erst einmal bewusst werden.

#### Inhalte

- Wie merke ich, was mein Kind will, was ihm gut tut?
- In welchen Situationen und gegenüber welchen Personen gibt es Schwierigkeiten?
- Wie kann ich mein Kind in solchen Situationen und generell stärken?
- Wie kann ich Freunden, Lehrern und anderen Personen sagen, dass unser Kind ein Rezidiv hat?

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Offene Fragen mit anschließendem Austausch und Diskussion zwischen den Eltern. Ergänzungen und Anregungen durch den Trainer.

#### Anmerkungen

Dieses Lernziel überschneidet sich teilweise mit dem Inhalt von Modul 5 (Umgang mit der Hilflosigkeit).

Ziel der Einheit ist es nicht, zwingend Lösungen zu finden. Viele Eltern erleben es schon als Entlastung, sich mit anderen auszutauschen und zu erleben, dass es anderen genauso geht.



## Lernziel

### 4.7 Die Eltern können ihre eigenen Bedürfnisse im Rezidiv erkennen und artikulieren

#### Begründung

Um ihrem Kind eine Hilfe zu sein, müssen Eltern nicht nur die Bedürfnisse ihres Kindes achten, sondern auch ihre eigenen. Gerade Eltern von chronisch kranken Kindern trauen sich dies nicht oder haben ein schlechtes Gewissen, wenn sie sich Auszeiten nehmen. Eltern müssen erkennen, dass ihr eigenes Wohlbefinden auch wichtig ist und positive Auswirkungen auf das Kind hat.

#### Inhalte

- Wie spüre ich, was ich will, was mir gut tut?
- Wie kann ich meine Bedürfnisse im Alltag mit einem chronisch kranken Kind achten? Welche Freiräume/Entlastungen kann ich mir schaffen? Wer kann mich unterstützen?
- Welche Wege aus der Hilflosigkeit helfen mir? Wie machen es andere Eltern?

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Offene Fragen mit anschließendem Austausch und Diskussion zwischen den Eltern. Ergänzungen und Anregungen durch den Trainer.

Um die Verbindlichkeit zu erhöhen, können die Eltern z.B. ein Arbeitsblatt ausfüllen, auf dem sie in einem konkreten Handlungsplan notieren, was sie sich Gutes tun wollen.

#### Anmerkungen

s. Lernziel 4.6. Überschneidung mit Modul 5



# Modul 5: Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Kinder/Jugendliche)

<b>Autoren:</b>	Gundula Ernst & Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Psychosoziale Auswirkungen des nephrotischen Syndroms thematisieren und bearbeiten
<b>Form:</b>	geleitete Gesprächsrunde
<b>Zielgruppe:</b>	Kinder/Jugendliche mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Psychosoziale Fachkraft
<b>Material:</b>	Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplankarten, Stifte

## Allgemeine Ziele der Einheit

In dieser Einheit erhalten die Kinder/Jugendlichen die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen des nephrotischen Syndroms für sie persönlich und ihre Familie zu sprechen. Gemeinsam wird nach neuen Sichtweisen und Möglichkeiten der Entlastung gesucht. Dabei wird ein ressourcenorientierter Ansatz verfolgt.

## Besonderheiten/Hinweise

Altersangepasst sollten die Ursachen des nephrotischen Syndroms vermittelt und möglichen Schuldgefühlen, bedrohlichen Phantasien oder übertriebenen Ängsten vorgebeugt werden. Ein mögliches weiteres Thema ist das „Anders sein“, das vor allem im Jugendalter relevant wird.

Wenn es sich anbietet, sollen diese Inhalte begleitend in den anderen Modulen behandelt werden, in denen Grundkenntnisse zur Erkrankung vermittelt werden. Hierfür ist entsprechend Zeit einzuplanen. Darüber hinaus soll eine separate Einheit zur Krankheitsbewältigung angeboten werden, um zu signalisieren, dass es in Ordnung ist, Ängste und Probleme zu haben und dass dieses Thema ebenso wichtig ist, wie die medizinische Behandlung. 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 Einschränkungen während des Rezidivs und Situationen, in denen es schwerfällt, den Therapieregeln zu folgen. Auch die Aufklärung Gleichaltriger über die Erkrankung und mögliche Stigmatisierungen oder Kränkungen sind alltagsrelevante Themen. Ein weiteres häufig gewünschtes Thema beschäftigt sich mit der altersgemä-



ßen 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. Details zu Inhalten und Didaktik finden sich im ModuS-Basiscurriculum (Ernst & Szczepanski, Modulare Patientenschulung Band 1, Pabst Science Publishers).

**Genderaspekte** sind beim nephrotischem Syndrom, wenn überhaupt, erst ab dem Jugendalter zu berücksichtigen. Es hat sich allerdings bewährt mit Jugendlichen beiderlei Geschlechts über ein mögliches Vererbungsrisiko, Partnerschaft und zukünftigen Kinderwunsch zu reflektieren. Das Thema Schwangerschaft und Familienplanung kann in einer reinen Mädchengruppe bearbeitet werden.

### Übersicht über die Lernziele für Kinder

- 5.1 Die Kinder reflektieren Belastungen, Herausforderungen und Probleme durch die Erkrankung im Alltag, die sie besonders beschäftigen
- 5.2 Die Kinder können eigene Behandlungsziele jenseits ärztlicher und elterlicher Erwartungen nennen
- 5.3 Die Kinder kennen Strategien, die ihnen helfen können, ihre Ziele zu erreichen und mit den Herausforderungen gut umzugehen
- 5.4 Die Kinder planen „Mut-Quellen“ oder „Tankstellen“, die sie zukünftig stärker nutzen wollen
- 5.5 Die Kinder können ihr soziales Umfeld angemessen über die Erkrankung und ggf. adäquate Unterstützung informieren
- 5.6 Die Kinder können ihre Unterstützungswünsche gegenüber den Eltern und dem sozialen Umfeld angemessen artikulieren
- 5.7 Die Kinder verstehen, dass sie ihren Selbstwert nicht (nur) über die Erkrankung und die aktuelle Nierenfunktion definieren sollten

### Übersicht über die Lernziele für Jugendliche

- 5.1 Die Jugendlichen können Belastungen, Herausforderungen und Probleme durch die Erkrankung 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 Erkrankung 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 Erkrankung und die aktuelle Nierenfunktion definieren sollten
- 5.8 Die Jugendlichen können ihr gesundheitliches Risiko durch die Erkrankung 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 Konsequenzen der Erkrankung für ihre Partnerschaft und Familienplanung

Die Lernziele 5.8-5.10 überschneiden sich mit Inhalten aus den Modulen 2, 3 und 4 sowie dem Transitionsmodul.



# Modul 5: Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Eltern)

<b>Autoren:</b>	Gundula Ernst & Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Psychosoziale Auswirkungen der Erkrankung (Nephrotisches Syndrom) thematisieren und bearbeiten
<b>Form:</b>	geleitete Gesprächsrunde
<b>Zielgruppe:</b>	Eltern von Kindern/Jugendlichen mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Psychosoziale Fachkraft, ggf. mit Unterstützung eines Facharztes
<b>Material:</b>	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 Erkrankung 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.

## Indikationsspezifische Hinweise zum Modul

Die Krankheitsverarbeitung im Familiensystem wird durch den Verlauf des nephrotischen Syndroms und die Notwendigkeit einer dauerhaften immunsuppressiven Therapie stark beeinflusst. Dies kann bei den an der Schulung teilnehmenden Familien sehr verschieden sein. Während die Untersuchung des Urins mittels Urinteststreifen bei allen Familien eine tägliche Konfrontation mit der Erkrankung darstellt und deswegen eventuell mit Widerständen verbunden ist, müssen bei der Einnahme einer dauerhaften immunsuppressiven Therapie zusätzlich feste Einnahmezeitpunkte in den Alltag integriert werden. Dies ist besonders schwierig bei Klassenfahrten oder Übernachten ohne die Eltern. Insbesondere bei jüngeren Kindern kann es für die Eltern Überwindung bedeuten, die Verantwortung abzugeben. Aber auch Dritte scheuen teilweise die Übernahme der Verantwortung, so dass die Chance auf Teilhabe eingefordert werden muss.

Häufig wird von den Eltern auch der Kindergarten- und Schulbesuch mit Sorge betrachtet, da ihr Kind möglicherweise Kontakt zu Kindern mit Infektionskrankheiten hat. Dies bedeutet einerseits ein Rezidivrisiko (Infektionen als Auslöser), andererseits eine mögliche höhere Infektionsanfälligkeit bei immunsuppressiver Therapie.

Bedingt durch die Seltenheit der Erkrankung haben Eltern im Rahmen der Schulung häufig erstmals Kontakt zu anderen Familien mit einem erkrankten Kind. Der Austausch unter den Familien sollte



unbedingt unterstützt werden und die Familien sollten angeregt werden, ihre Kontaktdaten für später auszutauschen.

Abgesehen von den wenigen genetischen Formen bleibt die Ursache des nephrotischen Syndroms unklar. Dies ist für Familien meist unbefriedigend und kann zu dysfunktionalen Laientheorien (Nahrungsmittel, Schwermetalle etc. als Auslöser des nephrotischen Syndroms), Schuldgefühlen oder Externalisierung führen.

### Besonderheiten/Hinweise:

Typische Probleme bei vom nephrotischen Syndrom betroffenen Familien sind:

- Unnötige Einschränkungen der Ernährung bzw. des Bewegungsverhaltens
- Schuldgefühle durch Laientheorien bzw. genetischer Verursachung,
- Gefühle der Hilflosigkeit und des Mitleids mit dem Kind,
- altersgemäße Erziehung vor allem im Bereich der Selbständigkeit des Kindes (Klassenfahrten, Ausflüge, Fremdübernachtungen etc.),
- die realistische Einschätzung des Risikos und der Folgen von Therapiefehlern,
- Integration in Kindergarten, Schule und Freundeskreis.

Hinzu kommen Probleme, wie sie auch für andere chronische Krankheiten typisch sind, wie die Akzeptanz der Krankheit, die elterliche Überforderung durch die täglichen Therapieanforderungen, 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 krankheitsspezifischen 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 behandelt werden (z. B. Diagnoseerleben und Schuldgefühle im Modul 2). Hierfür ist entsprechend Zeit einzuplanen. Häufig wirkt die plötzliche und unerwartete Diagnosestellung noch als unzureichend verarbeitetes Trauma. Hinzu können Probleme kommen, die sich aus der Angst vor Krankheitsverschlechterungen bis hin zur Dialyse ergeben. Da diese Aspekte im „normalen“ Versorgungsalltag zu kurz kommen, aber entscheidend für den Umgang mit der Erkrankung sind, ist es sinnvoll, hier eine separate Einheit zur Krankheitsbewältigung anzubieten. Es signalisiert, dass es „normal“ und nachvollziehbar ist, wenn Eltern Ängste und Probleme im Umgang mit der Krankheit haben, es zu Konflikten in der Familie kommt oder sie sich vom Schicksal ungerecht behandelt fühlen. Es soll deutlich werden, dass diese Themen ebenso wichtig sind, wie die Details der medikamentösen Behandlung und ärztlichen Überwachung. Die Lernziele 5.2, 5.4, 5.5, 5.8-5.10 sowie 5.13 sind daher in einer separaten Einheit zur Krankheitsbewältigung zu schulen. Hier ist es wichtig, möglichst nicht defizit-orientiert zu arbeiten, sondern Ressourcen und Stärken der Eltern aufzuspüren, sie zu betonen und selbstsichere Verhaltensweisen zu unterstützen.

Das Modul bietet eine Vielzahl von krankheits- und altersspezifischen Themen an. Der Trainer muss diejenigen auswählen, die für die Gruppe der Eltern abhängig vom Alter der Kinder besonders relevant sind. Die Eltern bestimmen, was sie interessiert und derzeit beschäftigt. Sie entscheiden auch, was und wie viel sie von sich preisgeben wollen. Dabei sind die Grenzen der Eltern unbedingt zu respektieren.

Sollten in einer Familie besonders schwerwiegende Probleme bestehen, die den Rahmen der Gruppe sprengen, muss auf die Möglichkeit von Einzelberatung und evtl. 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-Basiscurriculum (Ernst & Szczepanski, Modulare Patientenschulung Band 1, Pabst Science Publishers).



**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). Zudem ist ein einheitlicher Erziehungsstil beider Partner beim Umgang mit der Erkrankung wichtig.

### Übersicht über die Lernziele (Eltern)

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





# Modul 6: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss (Kinder, Jugendliche & Eltern)

<b>Autoren:</b>	Gundula Ernst & Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Zusammenfassung und Rekapitulation der Inhalte, Pläne zur Umsetzung in den Alltag
<b>Form:</b>	Gesprächsrunde, Spiel
<b>Zielgruppe:</b>	Kinder/Jugendliche mit nephrotischem Syndrom und deren Eltern
<b>Leitung:</b>	Facharzt und/oder psychosoziale Fachkraft. Diese können ggf. unterstützt werden durch Gesundheits- und (Kinder-) Krankenpfleger
<b>Material:</b>	Powerpoint, Flipchart, Schulungsheft, Kisten und Kugeln für Siebmodell, Eiweißmännchen, Albustix und Eiweißlösungen, Teilnehmerzertifikate

## Allgemeine Ziele der Einheit

Die Schulung wird rekapituliert und zentrale Inhalte benannt (z.B. tägliches Testen des Urins auf Eiweiß, Aspekte der Medikamenteneinnahme). Es wird überlegt, wie die Familie das Gelernte in den Alltag integrieren kann. Die Teilnehmer sind motiviert, das Gelernte umzusetzen.

Dem Schulungsteam und -anbieter bieten sich die Möglichkeit der Qualitätssicherung und Optimierung der Angebote.

**Genderaspekte** sind nicht gesondert zu berücksichtigen.

## Indikationsspezifische Hinweise zum Modul

Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung leben die Patienten häufig räumlich weit voneinander entfernt. Die Familien sollten animiert werden, Kontaktdaten auszutauschen, um im Kontakt zu bleiben. Für den Alltagstransfer ist zudem der Austausch mit den Zuweisern respektive zuweisenden kinder-nephrologischen Zentren wichtig.

Zur stetigen Verbesserung der Qualität der Schulung wird ein Feedback der Teilnehmer eingeholt. Neben einer mündlichen Rückmeldung ist ein standardisierter Fragebogen erforderlich (s. ModuS-Qualitätsmanagement in Ernst & Szczepanski, Modulare Patientenschulung Band 2, Pabst Science Publishers).



Die Rekapitulation kann erst separat in der Kinder- bzw. Elterngruppe stattfinden und danach ein gemeinsamer Abschluss in der Großgruppe. Weitere Details s. Modul 6 im ModuS-Basiscurriculum in Ernst & Szczepanski, Modulare Patientenschulung Band 1, Pabst Science Publishers).

### 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

Bei jüngeren Kindern wird sich auf Lernziel 6.1 beschränkt.



# Modul Jugend-Special: Erwachsenwerden mit nephrotischem Syndrom (Jugendliche)

<b>Autoren:</b>	Gundula Ernst & Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Themen des Erwachsenwerdens mit ihren krankheitsbedingten Besonderheiten sowie Vorbereitung des Arztwechsels (Transition)
<b>Form:</b>	Schulung / interaktives Lehrgespräch
<b>Zielgruppe:</b>	Jugendliche mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Psychosoziale Fachkraft und ggf. Facharzt
<b>Material:</b>	Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplankarten, Stifte, Punkte, ggf. PC mit Beamer und Internetzugang

## Allgemeine Ziele der Einheit

Die Jugendlichen werden auf die Veränderungen vorbereitet, die das Erwachsenenalter für sie mit sich bringt und reflektieren die krankheitsbedingten Besonderheiten, Risiken und Einflüsse. Ihnen werden die notwendigen Kenntnisse, Fertigkeiten und Strategien vermittelt, damit sie sich im neuen Lebensabschnitt sicher orientieren und ihre Erkrankung kompetent behandeln können. Dabei wird ein ressourcenorientierter Ansatz verfolgt.

## Indikationsspezifische Hinweise zum Modul

Die Familienschulung Nephrotisches Syndrom für Jugendliche und deren Eltern beinhaltet obligat Elemente des ModuS-Transitionsmoduls. Hierfür sind 4 Unterrichtseinheiten jeweils bei den Jugendlichen und bei den Eltern einzuplanen (s. Stundenpläne).

Die Schwerpunktsetzung kann abhängig vom Alter und dem Interesse der teilnehmenden Jugendlichen sehr variieren. Der Trainer kann daher diejenigen Inhalte auswählen, die für die Gruppe wichtig sind, sie in eine sinnvolle Abfolge bringen und sie mit den Teilnehmern vertiefen.

## Besonderheiten/Hinweise

Die Inhalte und Methoden werden detailliert im ModuS-Handbuch „Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit“ (Ernst & Bomba. Pabst Science Publishers) beschrieben, so dass an dieser Stelle nur die für das nephrotische Syndrom relevanten Lernziele aufgeführt werden. Die-



ses Modul überschneidet sich zudem mit dem Modul 5 „Krankheitsbewältigung im Familiensystem“ der ModuS-Basisbildung, so dass Lernziele gekürzt oder zusammen bearbeitet werden können. Sollten bei einzelnen Teilnehmern besonders schwerwiegende Probleme oder zu klärende Fragen bestehen, muss auf Möglichkeiten der Einzelberatung verwiesen werden.

**Genderaspekte:** Die Schulung wird regulär in gemischt geschlechtlichen Gruppen durchgeführt. Beim Themenbereich „Sexualität und Familienplanung“ kann eine Durchführung in geschlechtshomogenen Gruppen sinnvoll sein.

### Übersicht über die Lernziele im Modul Transition (Jugendliche)

- T1 Die Jugendlichen wissen, dass spätestens 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
  
- J8 Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für Partnerschaft, Sexualität und Familienplanung nennen (s. auch Lernziel 5.10 für Jugendliche)
- J9 Die Jugendlichen reflektieren Ängste und Sorgen, die sie in Bezug auf ihre gesundheitliche Zukunft beschäftigen
- J10 Die Jugendlichen können das Risiko potentieller Krankheitsfolgen realistisch einschätzen
- J11 Die Jugendlichen können mehrere Möglichkeiten aufzählen, wie sie Einfluss auf ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden nehmen können
- J12 Die Jugendlichen können hilfreiche Strategien nennen, wenn sie sporadisch „Urlaub von ihrer Krankheit“ nehmen wollen oder sich überfordert fühlen



# Modul Jugend-Special: Wenn die Kinder erwachsen werden (Eltern von Jugendlichen)

<b>Autoren:</b>	Gundula Ernst & Marcus R. Benz
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Elterntaining zum Übergang von Jugendlichen in das Erwachsenenalter
<b>Form:</b>	Schulung, interaktives Gruppengespräch
<b>Zielgruppe:</b>	Eltern von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit nephrotischem Syndrom
<b>Leitung:</b>	Psychosoziale Fachkraft und ggf. Facharzt
<b>Material:</b>	Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplankarten, Stifte, Punkte, ggf. PC mit Beamer und Internetzugang

## Allgemeine Ziele der Einheit

Die Eltern werden für die Veränderungen sensibilisiert, die mit einem Wechsel in die Erwachsenenmedizin einhergehen, und für die Herausforderung des Erwachsenseins mit einer chronischen Erkrankung. Sie erhalten die Möglichkeit, sich über Schwierigkeiten und Ängste auszutauschen, die mit dem Loslassen ihrer Kinder einhergehen, und Lösungen dafür zu suchen. Zu sozialrechtlichen Themen wird bedarfsabhängig informiert (z.B. Krankenversicherung, Berufswahl, Auslandsaufenthalte).

## Besonderheiten/Hinweise

Neben der Vermittlung von Wissen zum Arztwechsel stehen das Selbständigwerden der Jugendlichen und die Verantwortungsübernahme für ihre Krankheit im Mittelpunkt. Abhängig vom Alter der Jugendlichen können die einzelnen Lernziele unterschiedlich stark gewichtet werden.

Die Teilnehmer erkennen, dass andere Eltern ähnliche Probleme haben und können sich mit ihnen darüber austauschen. Dem Erfahrungsaustausch sollte viel Raum gegeben werden, da er wesentlich zur Entlastung der Eltern beiträgt. Auch das Gespräch mit einem jungen Erwachsenen mit der Erkrankung wurde als sehr hilfreich bewertet.

Die Inhalte und Methoden werden detailliert im ModuS-Handbuch „Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit“ (Ernst & Bomba, Pabst Science Publishers) beschrieben. Es erge-



ben sich Überschneidungen zu Modul 5 „Krankheitsbewältigung im Familiensystem“ der ModuS-Basisschulung, so dass Lernziele gekürzt oder zusammen bearbeitet werden können.

**Genderaspekte:** Geschlechtsspezifische Aspekte sind nicht gesondert zu berücksichtigen.

### Übersicht über die Lernziele

- E1 Die Eltern können mehrere Entwicklungsaufgaben ihres erwachsen werdenden Kindes nennen
- E2 Die Eltern wissen, dass spätestens mit dem 18. Lebensjahr ggf. 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
- E5 Die Eltern reflektieren ihre eigene Funktion und Aufgabe beim Erwachsenwerden des Kindes
- E6 Die Eltern nennen mindestens eine konkrete Maßnahme, wie sie ihr Kind beim Erwachsenwerden unterstützen wollen
- E7 Die Eltern reflektieren Ängste und Sorgen, die sie in Bezug auf das Erwachsenwerden ihres Kindes beschäftigen
- E9 Die Eltern erkennen das Erwachsenwerden ihres Kindes als Chance für sich



## Anhang: Musterstundenpläne Familienschulung Nephrotisches Syndrom

### Familienschulung nephrotisches Syndrom – Musterstundenplan

#### KINDER

Tag 1 (Kinderschulung)

<b>8:45-9:30 h</b> <b>Team-Vorbesprechung</b>	
<b>9:30 – 10:30 h</b> <b>Begrüßung und Kennenlernspiel (Eltern und Kinder)</b>	
<b>10.30-11.30 h</b>	
<b>Kinder MED 1/PSYCH 1</b> Motivation, Regeln, Niere, Körperumrisse	<b>Eltern MED 1/PSYCH 1</b> Fragen der Eltern sammeln, Austausch der Eltern, Gefühle ansprechen, Umgang mit Diagnose
<b>11:30-11:45 h</b> <b>Gemeinsame Einheit (Kinder und Eltern)</b>	
<i>11:45-12:30 h</i> <i>Pause (gemeinsames Essen)</i>	
<b>12:30-14:00 h</b>	
<b>Kinder MED 1</b> Siebmodell, Albustix, Nierendetektiv	<b>Eltern MED 1</b> Physiologie der Nieren/Pathophysiologie beim nephrotischen Syndrom
<b>14:00-14:15 h</b> <b>Gemeinsame Einheit (Kinder und Eltern)</b>	
<i>14:15-14:30 h</i> <i>Pause</i>	
<b>14:30-16:00 h</b>	
<b>Kinder MED 2</b> Medikamente, Nierentunnel	<b>Eltern PSYCH 1</b> Umgang mit Erkrankung (Teil I)
<b>16:00-16:30 h</b> <b>Gemeinsame Einheit (Kinder und Eltern)</b> <b>Reflexion /Resümee</b>	



## Tag 2 (Kinderschulung)

<b>8:45-9:30 h</b> <b>Team-Vorbesprechung</b>	
<b>9:30-10:00 h</b> <b>Gemeinsame Einheit (Kinder und Eltern)</b> <b>Begrüßung</b>	
<b>10.00-11.30 h</b>	
<b>Kinder PSYCH 1</b> Umgang mit nephrotischem Syndrom	<b>Eltern MED 2</b> Wiederholung, offene Fragen, Rezidiv
<b>11:30-11:45 h</b> <b>Gemeinsame Einheit (Kinder und Eltern)</b>	
<i>11:45-12:30 h</i> <i>Pause (gemeinsames Essen)</i>	
<b>12:30-14:00 h</b>	
<b>Kinder MED 3</b> Wiederholen/ Rezidiv	<b>Eltern MED 3</b> Therapie des nephrotischen Syndroms
<b>14:00-14:15 h</b> <b>Gemeinsame Einheit (Kinder und Eltern)</b>	
<i>14:15-14:30 h</i> <i>Pause</i>	
<b>14:30-16:00 h</b>	
<b>Kinder MED 4</b> Praktisches für den Alltag	<b>Eltern PSYCH 2</b> Umgang mit nephrotischem Syndrom (Teil II)
<b>16:00-16:30 h</b> <b>Gemeinsame Einheit (Kinder und Eltern)</b> <b>Abschluss/Evaluation</b>	
<b>16:30-17:15 h</b> <b>Team-Nachbesprechung</b>	





## Familienschulung nephrotisches Syndrom – Musterstundenplan

### JUGENDLICHE

Tag 1 (Jugendschulung)

<b>8:45-9:30 h</b> <b>Team-Vorbesprechung</b>	
<b>9:30-10:00 h</b> <b>Gemeinsame Einheit (Jugendliche und Eltern)</b> <b>Begrüßung und Kennenlernen</b>	
<b>10:00-11:45 h</b>	
<b>Jugendliche MED 1/PSYCH 1</b> Motivation, Regeln, Fragen der Jugendlichen sammeln, Austausch der Jugendlichen, Niere, Körperumrisse	<b>Eltern MED 1/PSYCH 1</b> Fragen der Eltern sammeln, Austausch der Eltern, Gefühle ansprechen, Umgang mit Diagnose
<b>11:45-12:30 h</b> <i>Pause (gemeinsames Essen)</i>	
<b>12:30-14:00 h</b>	
<b>Jugendliche MED 1</b> Siebmodell, Albustix, Nierendetektiv (Physiologie der Nieren/Pathophysiologie beim nephrotischen Syndrom)	<b>Eltern MED 1</b> Physiologie der Nieren/Pathophysiologie beim nephrotischen Syndrom
<b>14:00-14:30 h</b> <i>Pause</i>	
<b>14:30-16:00 h</b>	
<b>Jugendliche MED 2</b> Rezidiv, Therapie des nephrotischen Syndroms	<b>Eltern PSYCH 1</b> Umgang mit nephrotischem Syndrom
<b>16:00-16:30 h</b> <b>Gemeinsame Einheit (Jugendliche und Eltern)</b> <b>Reflexion, Resümee</b>	



## Tag 2 (Jugendschulung)

<b>8:45-9:30 h</b> <b>Team-Vorbesprechung</b>	
<b>9:30-10:00 h</b> <b>Gemeinsame Einheit (Jugendliche und Eltern)</b> <b>Begrüßung</b>	
<b>10:00-11:45 h</b>	
<b>Jugendliche PSYCH 1</b> Umgang mit nephrotischem Syndrom	<b>Eltern MED 2</b> Wiederholung, offene Fragen, Therapie des nephrotischen Syndroms
<b>11:45-12:30 h</b> <i>Pause (gemeinsames Essen)</i>	
<b>12:30-14:00 h</b>	
<b>Jugendliche TRANS 1</b> Jugendspecial & Transition (Teil I)	<b>Eltern TRANS 1</b> Erwachsenwerden & Transition (Teil I)
<b>14:00-14:30 h</b> <i>Pause</i>	
<b>14:30-16:00 h</b>	
<b>Jugendliche TRANS 2</b> Jugendspecial & Transition (Teil II)	<b>Eltern TRANS 2</b> Erwachsenwerden & Transition (Teil II)
<b>16:00-16:30 h</b> <b>Gemeinsame Einheit (Jugendliche und Eltern)</b> <b>Resümee, Ziele für zuhause, Verabschiedung/Evaluation</b>	
<b>16:30-17:15 h</b> <b>Team-Nachbesprechung</b>	



## Familienschulung nephrotisches Syndrom – Musterstundenplan

### NUR ELTERN

Tag 1 (alleinige Elternschulung)

<b>8:45-9:30 h</b> <b>Team-Vorbesprechung</b>
<b>9:30-10:00 h</b> <b>Begrüßung und Kennenlernen</b>
<b>10:00-11:30 h</b> <b>Eltern MED 1/PSYCH 1</b> Fragen der Eltern sammeln, Austausch der Eltern, Gefühle ansprechen, Umgang mit Diagnose
<i>11:30-12:30 h</i> <i>Pause (gemeinsames Essen)</i>
<b>12:30-14:00 h</b> <b>Eltern MED 1</b> Physiologie der Nieren/Pathophysiologie beim nephrotischen Syndrom
<i>14:00-14:15 h</i> <i>Pause</i>
<b>14:15-15:45 h</b> <b>Eltern PSYCH 1</b> Umgang mit nephrotischem Syndrom (Teil I)
<b>15:45-16:15 h</b> <b>Resümee des Tages</b>



## Tag2 (alleinige Elternschulung)

<b>8:45-9:30 h</b> <b>Team-Vorbesprechung</b>
<b>9:30-10:00 h</b> <b>Begrüßung</b>
<b>10:00-11:30 h</b> <b>Eltern MED 2</b> Wiederholung, offene Fragen, Rezidiv
<i>11:30-12:30 h</i> <i>Pause (gemeinsames Essen)</i>
<b>12:30-14:00 h</b> <b>Eltern MED 3</b> Therapie des nephrotischen Syndroms
<i>14:00-14:15 h</i> <i>Pause</i>
<b>14:15-15:45 h</b> <b>Eltern PSYCH 2</b> Umgang mit nephrotischem Syndrom (Teil II)
<b>15:45-16:30 h</b> <b>Praktisches für den Alltag, Resümee, Abschluss der Schulung/Evaluation</b>
<b>16:15-17:15 h</b> <b>Team-Nachbesprechung</b>



## Anhang: Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement

<b>Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement für Familienschulung nephrotisches Syndrom nach ModuS</b>	
<p>Das idiopathische nephrotische Syndrom im Kindesalter ist eine seltene Erkrankung mit ca. 250 Erkrankungen pro Jahr in Deutschland bei Kindern. Das nephrotische Syndrom im Kindesalter verläuft in ca. 60-70% der Fälle chronisch-rezidivierend. Ein gutes Krankheitsverständnis hinsichtlich des nephrotischen Syndroms ist wichtig, da eine frühe Rezidiverkennung zur Vermeidung von Komplikationen und stationärer Aufenthalte führt. Die korrekte Einnahme der immunsuppressiven Therapie ist für den Therapieerfolg entscheidend. Durch die Gruppenschulung ist hier eine Verbesserung möglich. Zudem ist die psychosoziale Belastung der Patienten und deren Familien mit nephrotischem Syndrom erhöht und kann durch die Schulungsmaßnahmen gesenkt werden.</p>	
<b>Schulung</b>	
<b>Zielgruppe &amp; Einschlusskriterien für Schulungsteilnahme</b>	<p>Kinder und Jugendliche mit nephrotischem Syndrom (ICD-10 N04.0-N04.9)(gesicherte Diagnose gemäß aktueller Leitlinie) <b>und</b> mindestens ein Rezidiv des nephrotischen Syndroms</p> <p>Vor der Anmeldung zur Schulung wird vom zuweisenden Behandlungsteam bzw. dem Schulungszentrum geprüft, ob eine ambulante Schulung nach § 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V indiziert ist und ob das Kind bzw. der/die Jugendliche die notwendigen Voraussetzungen erfüllt. Zu den Voraussetzungen gehören (Einschlusskriterien):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gruppen- &amp; Schulungsfähigkeit, d. h. die Teilnehmer:innen sind ausreichend körperlich belastbar, verfügen über die erforderlichen kognitiven Voraussetzungen und sind motiviert</li> <li>• ausreichende Deutschkenntnisse in Wort und Schrift</li> <li>• keine relevanten psychiatrischen Zusatzdiagnosen oder andere gravierende psychische oder somatische Beeinträchtigungen</li> <li>• Notwendigkeitsbescheinigung durch den behandelnden Arzt bzw. die Ärztin</li> <li>• Krankenkasse leistet oder hat zuletzt Krankenbehandlung geleistet</li> <li>• Krankenbehandlung allein ist nicht ausreichend und eine Leistung zur medizinischen Rehabilitation - auch anderer Sozialleistungsträger – ist nicht indiziert. Zudem darf es sich um keine Nachsorgemaßnahme im Anschluss an eine Leistung zur medizinischen Rehabilitation oder Wiederholungsschulung handeln. Eine erneute Schulung ist bei maßgeblichen Veränderungen der Behandlung oder entwicklungspsychologischen Veränderungen indiziert (z.B. Übernahme der Therapieverantwortung durch Jugendliche)</li> </ul> <p>Zu einem Abbruch der Schulung kommt es bei (Abbruchkriterien):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Klinische Symptome oder Exazerbation, die eine kontinuierliche Teilnahme unmöglich machen</li> <li>• Gruppenschädigendes Verhalten (z.B. massive Aggression gegen andere, wiederholtes Übertreten von Gruppenregeln)</li> <li>• Teilnehmerate unter 80%</li> </ul> <p>Ziel-/Altersgruppen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• alleinige Elternschulung (bei Kindern &lt; 6 Jahren)</li> <li>• Kinderschulung mit paralleler Elternschulung (Altersgruppen: 6-12 Jahre)</li> <li>• Jugendschulung mit paralleler Elternschulung (Altersgruppe: 13-18 Jahre)</li> </ul>
<b>Schulungsumfang in UE à 45 min</b>	<p>28 UE (gesamt, d.h. die Summe aller Schulungseinheiten für Kinder und Eltern), verteilt auf 2 Tage</p> <p>Alleinige Elternschulung bei Kindern &lt;6 Jahre: 15 UE, verteilt auf 2 Tage</p> <p>Bedingt durch die Seltenheit der Erkrankung und die geringe Anzahl an Spezialisten für diese Erkrankung ist für die Familien ein oft langer Anfahrtsweg zur spezialisierten Versorgung erforderlich. Die Schulung wird deswegen als Block-Veranstaltung verteilt auf 2 Tage durchgeführt.</p>





<p>Zusammensetzung des Schulungsteams</p>	<p>Das Schulungsteam besteht aus mindestens zwei Personen, optimal sind drei Personen. Es ist interdisziplinär zusammengesetzt und besteht aus den Berufsgruppen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunktbezeichnung Kindernephrologie oder in der Weiterbildung dazu oder Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit mehrjähriger Erfahrung in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit nephrotischem Syndrom</li> <li>• Psychosoziale Fachkraft: Psychologe (Diplom oder Master), Psychotherapeut, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut oder Familientherapeut mit mehrjähriger Berufserfahrung in der Betreuung von Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen, wünschenswert mit nephrotischem Syndrom</li> <li>• Das Team kann unterstützt werden durch: Gesundheits- und Kinder/-Krankenpfleger, Medizinische Fachangestellte, Diätassistent, Physiotherapeut, Sporttherapeut oder Sozialarbeiter (alle mit mehrjähriger Erfahrung in der Betreuung von Familien mit nephrotischem Syndrom), wenn es inhaltlich oder aufgrund der Gruppengröße begründet ist.</li> </ul> <p>Der Facharzt ist der Leiter des Schulungsteams. Mindestens ein Mitglied des Schulungsteams (idealerweise der Arzt) muss das Trainerzertifikat Nephrotisches Syndrom besitzen. Wünschenswert ist es, dass alle Teammitglieder das KomPaS Basistrainer-Zertifikat besitzen.</p>
<p><b>Trainerausbildung</b></p>	
<p>Formale Qualifikationsvoraussetzungen für den Trainerschein</p>	<p>Folgende Berufsgruppen sind zum Erwerb des Trainerscheins zugelassen:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunktbezeichnung Kindernephrologie oder in der Weiterbildung dazu</li> <li>2. Psychologe/ Psychotherapeut/ Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut/ ärztlicher Psychotherapeut (alle Therapeuten ggf. auch in fortgeschrittener Ausbildung dazu) mit mehrjähriger Erfahrung in der Behandlung chronisch Kranker (sog. „Psychosoziale Fachkraft“)</li> <li>3. Einzelfallentscheidung durch autorisierte Arbeitsgruppe (s.u.)</li> </ol>
<p>Trainerausbildung (Anforderungen und Umfang von Hospitation, Supervision und Theorieblock)</p>	<p>Die TTT-Ausbildung setzt sich aus vier Elementen zusammen:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Hospitation bei einer Patientenschulung nach KomPaS jedweder Indikation</li> <li>2. Fachlich-theoretische Ausbildung             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Basiskompetenz Patiententrainer nach KomPaS (20 UE)</li> <li>b. Fachspezifische Ausbildung Nephrotisches Syndrom (16 UE)</li> </ol> </li> <li>3. Supervision (mind. 1 UE live oder auf Basis von Videoaufzeichnung, Bestimmung der Supervisoren durch autorisierte Arbeitsgruppe (s.u.))</li> </ol> <p>Das Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer“ wird von Akademien erteilt, die dafür von KomPaS akkreditiert wurden; die übrigen Ausbildungsbausteine erfolgen durch den Arbeitskreis Patientenschulung in der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (GPN).</p>
<p>Anforderungen an die Hospitationszentren</p>	<p>Mind. eine Familienschulung Nephrotisches Syndrom in einem Zeitraum von 12 Monaten. Der Status „Hospitationszentrum“ wird durch die autorisierte Arbeitsgruppe Arbeitskreis Patientenschulung in der GPN vergeben.</p>





<b>QM bei der Schulungsdurchführung</b>	
<p>Besonderheiten bei der Strukturqualität (z.B. Räumlichkeiten, Material, Zielgruppe)</p>	<p>Vorgaben von ModuS: 2</p> <p>Schulungsräume</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ein Raum muss mind. 20 Personen Raum bieten</li> <li>• Elternraum: ausgestattet mit Medien, wie Flipchart, Beamer, etc.</li> <li>• Kinderraum: ausreichend groß für Bewegungsspiele</li> <li>• schnell erreichbare Toiletten</li> <li>• Telefon- und ggf. Internetanschluss</li> <li>• geeigneter Stromanschluss (für Präsentationstechnik)</li> </ul> <p>Speziell bei Patientenschulungen für das nephrotische Syndrom:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Möglichkeiten zur Händedesinfektion</li> <li>• Patientenverpflegung bei nephrotischem Syndrom natriumarm und ohne Grapefruit</li> </ul> <p>Schulungsmaterialien:</p> <p>Alle Schulungsmaterialien sind im Curriculum aufgeführt. Eine Materialliste und indikationsspezifische Materialien sind über die autorisierte Arbeitsgruppe (s.u.) zu beziehen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• allgemeine Materialien wie Moderationsutensilien, Plakatpapier, Mal- und Bastelutensilien</li> <li>• Laptop, Beamer, Powerpoint-Präsentation</li> <li>• Teilnehmer-Handouts, Arbeitsblätter</li> <li>• Modelle zur Veranschaulichung der Physiologie der Niere und des nephrotischen Syndroms usw.</li> <li>• standardisierte Teilnehmer-Unterlagen (Mappe für Kinder, Powerpoint-Präsentation für Eltern), Arbeitsblätter</li> </ul>
<p>Besonderheiten bei der Prozessqualität (z.B. Ablauf, Überprüfung, Dokumentation)</p>	<p>Vorgaben von ModuS:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mind. 3 Teambesprechungen zur Abstimmung: vor, während und nach der Schulung mit Dokumentation der Inhalte und Teilnehmer</li> <li>• Standardisierter Schulungsablauf gemäß Curriculum (autorisiert durch Arbeitsgruppe und KomPaS) mit schriftlicher Dokumentation der Schulungsinhalte, des Schulungsverlaufs und eventueller Abweichungen. Neu entwickelte methodisch-didaktische Vorgehensweisen und Materialien sowie zusätzliche Inhalte sind darzustellen. Die Inhalte, insbesondere zur medikamentösen Therapie, müssen den aktuellen Empfehlungen der AWMF Leitlinie zum nephrotischen Syndrom entsprechen (AWMF Register-Nr. 166-001).</li> <li>• Dokumentation von Patientenzielen und ihrer möglichen Anpassung im Verlauf der Schulung</li> <li>• Die Schulungs- und Qualitätsverantwortlichen werden benannt und stellen die organisatorische und inhaltliche Schulungsstruktur sicher.</li> <li>• Vor der Schulung: Dokumentation der Zusammenstellung des Schulungsteams inkl. Vertreterregelung, der Schulungsgruppen und Abstimmung gruppenspezifisch notwendiger Schulungsinhalte</li> <li>• Während Schulung: Teilnehmerliste Eltern und Kinder</li> <li>• Nach der Schulung: Zertifikate für die Teilnehmer, Dokumentation des Schulungsablaufs, der Teambesprechungen und der Abschlussevaluation durch Teilnehmer und Trainer</li> </ul>
<p>Besonderheiten bei der Ergebnisqualität (z.B. Art und Häufigkeit der Messungen, verwendete Verfahren)</p>	<p>Vorgaben gemäß ModuS-Qualitätsmanagement:</p> <p>Geeignete Evaluation am Ende jeder Patientenschulung zu Relevanz der Inhalte, Zufriedenheit mit Umfang und Art der Präsentation der Inhalte sowie der Schulungsstruktur (Teilnehmersicht und Trainersicht). Diese Ergebnisse sind auszuwerten und inkl. Schulungsabbrechern zu dokumentieren.</p> <p>Während jeder Schulung erfolgen Kontrollen des Lernerfolgs, einerseits zu therapierelevanten Kompetenzen und Fertigkeiten (u.a. Verhaltensproben zur Verwendung von Albustix, Interpretation und Dokumentation der erhobenen Urinwerte) und andererseits über krankheitsrelevantes Wissens (u.a. NeSy-Wissenstest in Eltern- und Kinderversion und/oder Wissensquiz).</p> <p>Die Dokumentation der Patientenziele und ihr Erreichungsgrad am Ende der Schulung kann zur Bewertung des Schulungserfolgs eingesetzt werden.</p> <p>Darüber hinaus wird eine Begleitevaluation mit längerem Nachbeobachtungszeitraum angestrebt. Bei dieser sollten einerseits relevante somatische Zielparameter (u.a. Auftreten von Komplikationen, kumulative Steroiddosis) und andererseits psychosoziale Parameter (u.a. Gesundheitskompetenz, Selbstwirksamkeitserwartung, gesundheitsbezogene Lebensqualität, Anzahl der Krankenhaustage und Schulfehltag) erhoben werden. Diese begleitende Evaluation wird aufgrund der Seltenheit der Erkrankung bundesweit über den Arbeitskreis Patientenschulung der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (GPN) geplant.</p>





Weitere Besonderheiten und Maßnahmen zur Qualitätssicherung	Pro Zentrum wird ein:e Schulungsverantwortliche:r (Voraussetzung: Trainerzertifikat) und ein:e Qualitätsbeauftragte:r benannt (Personenunion möglich). Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung ist die Einrichtung von regionalen Qualitätszirkeln nicht möglich, da nur an wenigen Standorten in Deutschland Patientenschulungen durchgeführt werden. Es besteht ein überregionales QM durch jährliche Treffen der Arbeitsgruppe Patientenschulungen im Rahmen der Jahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (GPN). Der zuweisende Arzt bzw. die Ärztin erhält über die geschulte Familie zeitnah einen Abschlussbericht (Schweigepflichts-entbindung notwendig!). Neben einem allgemeinen Teil zu den wesentlichen Zielen und Inhalten der Schulung enthält der Bericht auch spezifische Informationen über das Kind und seine Familie ggf. mit Vorschlägen für weiterführende Maßnahmen. Die Kommunikation mit dem Behandlungsteam ist geeignet zu dokumentieren.
Qualitätsmatrix	Ebene 1 (Schulungszentrum): <ul style="list-style-type: none"><li>• Schulungsverantwortlicher für jedes Schulungsteam</li><li>• Qualitätsbeauftragter für jedes Schulungsteam</li></ul> Ebene 2 (Nationaler Qualitätszirkel): <ul style="list-style-type: none"><li>• Austausch auf nationaler Jahrestagung 1xJahr, an der alle Personen der Ebene 1 teilnehmen sollen</li></ul>
Liste der derzeit durchführenden Schulungszentren	Ambulant an Standorten mit nachgewiesener Expertise für die Patientenschulung nephrotisches Syndrom (geprüft durch den Arbeitskreis Patientenschulung der GPN)  Qualitätsgesicherte Schulungen werden derzeit angeboten von: <ul style="list-style-type: none"><li>• Kindernephrologie Dachau</li><li>• Kinderklinik der Asklepios Klinik Nord Heidelberg</li><li>• Kinderklinik der Universität Heidelberg</li><li>• Kinderklinik der Universität Köln</li><li>• Kinderklinik Halle (Saale)</li><li>• Kinderklinik St. Georg Leipzig</li></ul>
Autorisierung der Arbeitsgruppe	Arbeitskreis Patientenschulung in der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (GPN)