ModuS • Fit für ein besonderes Leben

Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern

AdiwareKids:

Schulung für Kinder und Jugendliche mit Nebenniereninsuffizienz und deren Eltern

1. Ausgabe

Rodica Mia Dölle, Michael Dölle & Gundula Ernst



PABST

Herausgegeben vom
Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. **KomPaS:**
Arbeitsgruppe Qualitätsmanagement

Dr. med. Rodica Mia Dölle
Kinderklinik auf der Bult
Janusz-Korczak-Allee 12
30173 Hannover

Dr. med. Michael Dölle
Dragonerstraße 35–37
30163 Hannover

PD Dr. rer. biol. hum. Gundula Ernst
Dipl.-Psych.
Forschungs- und Lehreinheit Medizinische Psychologie
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Zeichnungen/Grafiken:
H.-G. Memmesheimer, Dipl.-Ing., Dipl.-Des.
Lovart AI Image Generation (2023–2025)

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek
Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <https://portal.dnb.de/opac.htm> 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: Die Medizin als Wissenschaft unterliegt einem ständigen Wandel. Forschung und klinische Erfahrung erweitern unsere Kenntnis, insbesondere im Hinblick auf Diagnostik, Behandlung und medikamentöse Therapie. 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.

1. Ausgabe
© 2026 Pabst Science Publishers
D-49525 Lengerich
www.pabst-publishers.com
Formatierung: Bernhard Mündel
ISBN 978-3-69217-068-8

Inhaltsverzeichnis

Vorwort 5

Einführung: Grundlagen und Prinzipien der Schulung 6

Modul 0 Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen 12

Schulung für Kinder und Jugendliche

Modul 1 Einleitung
Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung 15
Modul 2 Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Verlauf
Grundlagenwissen über Hormondrüsen, Hormone, Ursachen und Folgen eines Cortisolmangels sowie deren Prognose 17
Modul 3 Kompetenzen und Motivation für die Langzeittherapie
Umsetzung der Hormonsubstitution und Folgen des Hormonmangels für den Alltag 26
Modul 4 Kompetenz für die Vermeidung und Behandlung von akuten Krisen
Handeln in besonderen Situationen, wie Cortisolmangel, Notfallsituationen und hypocortisolämische Krise 31
Modul 5 Krankheitsbewältigung im Familiensystem
Psychosoziale Auswirkungen des Cortisolmangels und der zugrundeliegenden Erkrankungen 41
Spezifika für Jugendschulungen und Zusatzmodul Transition:
Erwachsenwerden mit Nebenniereninsuffizienz
(begleitende Schulung für Jugendliche ab ca. 15 Jahren) 44
Modul 6 Abschluss und Ausblick (Kinder/Jugendliche/Eltern) 46

Schulung für Eltern

Modul 1 Einleitung
Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung 48
Modul 2 Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Verlauf
Grundlagenwissen über Hormondrüsen, Hormone, Ursachen und Folgen eines Hormonmangels sowie deren Prognose 50
Modul 3 Kompetenzen und Motivation für die Langzeittherapie
Umgang im Alltag mit der Hormonsubstitution, Folgen des Hormonmangels für den Alltag, Umgang im Alltag mit Cortisolmangel 60
Modul 4 Kompetenz für die Vermeidung und Behandlung von akuten Krisen
Handeln in besonderen Situationen wie Cortisolmangel, Notfallsituationen und hypocortisolämische Krise 65
Modul 5 Krankheitsbewältigung im Familiensystem
Psychosoziale Auswirkungen des Cortisolmangels und der zugrundeliegenden Erkrankungen 76

Spezifika für Zusatz-Modul Transition/Jugendspecial:
Transition und Erwachsenwerden von Jugendlichen
(begleitende Schulung für Eltern) 79
Modul 6 Abschluss und Ausblick (Kinder/Jugendliche/Eltern) 81

Anhang

Anhang 1 Symptome des Cortisolmangels 83
Anhang 2 Symptome der hypocortisolämischen Krise 84
Anhang 3 Situationen, die eventuell einer Anpassung der Cortisondosis bedürfen (Grafiken) ... 85
Anhang 4 Arbeitsblatt: Mein Cortisonplan in besonderen Situationen 87
Anhang 5 Aufziehen der Notfallspritze Schritt für Schritt 88
Anhang 6 Notfallkarte, Notfallausweis, Addison-Pass 90
Anhang 7 Information für Betreuende und Lehrer:innen 93
Anhang 8 Arbeitsblatt Verantwortungskreis 98
Anhang 9 Teilnahmeurkunde, Teilnahmebescheinigung 99
Anhang 10 Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement bei Nebenniereninsuffizienz 101

Vorwort

Die Nebenniereninsuffizienz ist eine seltene Erkrankung im Kindesalter und kann unterschiedliche Ursachen haben. Unabhängig von den Ursachen müssen die Kinder/Jugendlichen Cortison in Form von Tabletten substituieren. Ohne diese Substitution ist ein Überleben nicht möglich. Mit der richtigen Dosis und einer Anpassung an besondere Situationen ist allerdings ein normaler Alltag mit allen Entwicklungsschritten und einer individuellen Freizeitgestaltung in der Kindheit möglich. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung haben die Kinder/Jugendlichen häufig zu wenig Wissen, um eine gute individuelle Substitution passend zu ihrem Alltag und eventuellen besonderen Situationen durchzuführen. Jedes Kind braucht abhängig von seiner Grunderkrankung, seinem Alter und Körpergewicht, aber auch abhängig von seiner Lebensweise eine angepasste Cortisondosis. Das Kind darf lernen, selbst zu erkennen, wie hoch sein Bedarf ist und darüber hinaus in welchen Situationen eine Anpassung der Dosis notwendig ist. Aus Erfahrungen wissen wir, dass die Lebensqualität mit einem ausreichenden Hintergrundwissen und mit Tipps bezüglich der Hormonsubstitution deutlich gesteigert werden kann. Daher wurde diese Schulung entwickelt, mit dem Ziel die betroffenen Kinder und Jugendlichen sicherer, selbstständiger und unabhängiger zu machen. Sie sollen ihren eigenen Körper mit allen Signalen besser kennenlernen und lernen darauf richtig zu reagieren. Außerdem soll zusätzlich die gesamte Familie gestärkt werden und dort Hilfestellung bekommen, wo sie gebraucht wird.
Es gibt bereits Erfahrung mit Schulungen bei Erwachsenen und einigen Kinder-/Jugendlichen-Schulungen. So haben wir unter anderem 2018 in Leipzig im Rahmen des Hypophysen- und Nebennieren-Tags Kinder und Jugendliche geschult. Unsere Schulungen wurden interessiert und dankbar aufgenommen und wir bekamen Rückmeldungen über langfristige positive Effekte auf den Alltag. Im Rahmen der bereits durchgeführten Schulungen fiel auf, wie wichtig die Kommunikation zwischen den Kindern und Eltern ist. Daher ist immer auch Zeit zum Austausch eingeplant. Oft fehlte aber auch Grundlagenwissen, das daher in der Kinderschulung kindgerecht besprochen wird. Die Schulung ist alltagsorientiert, sodass die neu erworbenen Kenntnisse gut umgesetzt werden können und den Alltag erleichtern sollen.

Hannover, im Oktober 2026 *Rodica Mia Dölle, Michael Dölle, Gundula Ernst*

Einführung: Grundlagen und Prinzipien der Schulung für Kinder/Jugendliche und Eltern

Kindern und Jugendlichen[1] mit Nebenniereninsuffizienz fehlt aufgrund unterschiedlicher Grunderkrankungen der Nebennieren oder der Hypophyse das lebensnotwendige Hormon Cortisol. Diese Kinder müssen als Basistherapie lebenslang regelmäßig Cortison in Form von Tabletten einnehmen. In Situationen, die bei den Kindern physischen oder psychischen Stress auslösen, muss die Dosis des Cortisons erhöht werden. Kinder mit einer sekundären Nebenniereninsuffizienz müssen eventuell weitere Hormone ersetzen.
Die Herausforderungen für Kinder und ihre Familien liegen zum einen darin, die Basistherapie sehr diszipliniert durchzuführen, d. h. regelmäßig die Tabletten einzunehmen. Zum anderen müssen die Situationen, in denen eine Erhöhung der Cortisondosis notwendig ist, rechtzeitig erkannt und angemessen darauf reagiert werden. Stressauslösende Situationen sind individuell sehr unterschiedlich. Daher muss jedes Kind lernen, die Signale des eigenen Körpers bei einem beginnenden Cortisolmangel wahrzunehmen, und entsprechend handeln.
In Notfallsituationen, die für die Kinder Stress in größerem Ausmaß bedeuten, kann es sein, dass eine Cortisoneinnahme in Tablettenform nicht mehr ausreicht. Dann besteht die Gefahr einer lebensgefährlichen hypocortisolämischen Krise (im üblichen Sprachgebrauch oft vereinfacht Addison-Krise genannt). Um diese zu verhindern oder abzuschwächen, benötigen sie Hydrocortison zur Gabe als Spritze in den Oberschenkelmuskel.
Im Rahmen einer ambulanten Langzeitbehandlung durch einen Kinder-Endokrinologen sollen nicht nur eine regelmäßige und stressadaptierte Einnahme des Cortisons überprüft und optimiert werden, sondern auch Kinder und Jugendliche bei einem Leben mit Nebenniereninsuffizienz mit möglichst wenig Einschränkungen unterstützt werden. Dazu dienen individuelle Beratungen/Schulungen in Kleingruppen, die entsprechend der folgenden Leitgedanken angeboten werden.

Ziele der Behandlung

Aus somatischer Sicht steht die Substitution mit Hormonen und somit eine möglichst gute Nachahmung der physiologischen Hormonausschüttung an erster Stelle der Behandlung. Dies ist die notwendige Grundlage für eine altersgemäße körperliche und geistige Entwicklung sowie Leistungsfähigkeit. Nach heutigem Stand der Forschung müssen alle Betroffene ihr Leben lang Hormone angepasst an den individuellen Alltag substituieren.

Selbständigkeit durch Wissen im Alltag

Neben diesem somatisch ausgerichteten Behandlungsziel dürfen insbesondere in der Pädiatrie weitere Ziele nicht vergessen werden. Kinder mit Nebenniereninsuffizienz sollen sich nicht nur körperlich, sondern auch psychisch und sozial möglichst normal entwickeln. Es geht auch darum, die notwendige Behandlung möglichst reibungsfrei mit einem kindgemäßen Alltag zu verknüpfen und trotz

[1] Wenn nicht anders ausgeführt, sind im Folgenden mit „Kindern“ grundsätzlich beide Altersgruppen, also die der Kinder (bis 12 Jahre) und die der Jugendlichen gemeint. Zudem wird wegen der besseren Lesbarkeit das generische Maskulinum verwendet. Grundsätzlich sind damit alle Geschlechter gemeint.

der Therapie die Selbstständigkeit der Kinder/Jugendlichen zu fördern. Dies ist besonders bei diesem Krankheitsbild wichtig, da es durch Sorge vor einer hypocortisolämischen Krise leicht zu sozialem Rückzug und zu einer Überprotektion durch die Eltern kommen kann. Auch wenn eine hypocortisolämische Krise lebensgefährlich ist, sollte Teilhabe im Alltag nicht eingeschränkt werden, damit Kinder und Jugendliche ein positives Selbstbild und ein stabiles Selbstbewusstsein entwickeln können. Denn Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten und psychische Ausgeglichenheit sind langfristig die wichtigsten Grundlagen für eine selbstverantwortliche, engagierte Therapie.
In der Regel liegt die Verantwortung für die tägliche Hormonsubstitution allein bei den Kindern und ihren Familien. Zwar kann der behandelnde Endokrinologe eine Empfehlung für die Basis-Dosierung von Cortison geben, allerdings müssen die Kinder bzw. ihre Eltern die Dosierung entsprechend ihres Alltags und ihres Stresserlebens anpassen. Außerdem müssen sie wissen, wie eine hypocortisolämische Krise verhindert wird. Dem Behandlungsteam kommt vor allem die Aufgabe zu, Familien auf dem Weg zu verantwortlichen und aufmerksam handelnden „Experten für Nebenniereninsuffizienz“ im Alltag zu begleiten und zu beraten.
Aus diesen Gründen sollte sich die Nebenniereninsuffizienz-Schulung eng am Alltag der Kinder und ihrer Familien orientieren.

Soziale Kompetenz fördern

Umfassende Kenntnisse über die Therapie und den Alltag mit der Nebenniereninsuffizienz sind eine notwendige Voraussetzung für eine erfolgreiche Therapie. Außerdem müssen die Kinder lernen, wie sie in schwierigen Situationen angemessen und rasch handeln.
Kinder mit Nebenniereninsuffizienz müssen beispielsweise wissen, wie sie angemessen reagieren, wenn sie Stress in unterschiedlichster Form haben. Sie müssen beispielsweise erkennen, ob sie eine zusätzliche Tablette einnehmen müssen, wenn sie einmal länger mit Freunden spielen als sonst oder Streit mit der besten Freundin haben. Auch müssen sie akzeptieren, dass sie sich aufgrund ihrer Erkrankung oder vor dem Wirkeintritt der Medikamente ggf. eine Zeit lang körperlich etwas einschränken müssen.
Dies gilt ebenso für ältere Schulkinder und Jugendliche. Sie müssen beispielsweise lernen, welche Situationen für sie persönlich Stress bedeuten und ob sie eine zusätzliche Tabletteneinnahme erfordern. Auch brauchen sie eventuell häufiger Erholungsphasen als andere. Dies sollte aber nicht dazu führen, dass sie in einer Gruppe ausgeschlossen werden. Daher sollte es Anregungen geben, wie den Klassenkameraden oder Freunden die Nebenniereninsuffizienz erklärt werden kann und wie Erholungsphasen besser gestaltet werden können, ohne dass sie sich aus der Gesellschaft der Gleichaltrigen lösen müssen.
Für Jugendliche sind auch abendliche Feiern, die eventuell zu einem Schlafmangel und somit einem Mehrbedarf an Cortison am nächsten Tag führen, sowie der Konsum von Alkohol oder auch sexuelle Aktivitäten relevante Themen im Rahmen einer Beratung. Die Förderung der sozialen Kompetenz im Umgang mit der Nebenniereninsuffizienz ist damit ein weiteres Beratungsziel.

Selbstwahrnehmung schulen und Ängste bewältigen

Die regelmäßige Hormonsubstitution stellt die Basis der Therapie dar. Die Folgen einer vergessenen Cortisoneinnahme werden individuell zu unterschiedlichen Zeitpunkten bemerkt. Bei manchen Kindern können sich die Folgen bereits nach weniger als einer Stunde bemerkbar machen, bei anderen erst nach mehreren Stunden. Aufgrund dieser schnellen und wahrnehmbaren Folgen ist die Motivation zur regelmäßigen Einnahme der Tabletten bei den meisten Kindern hoch. Sie sollte weiter gestärkt werden, da es keinen Urlaub von der Nebenniereninsuffizienz gibt und die regelmäßige Hormoneinnahme gerade in schwierigen Zeiten wichtig ist.
Eine zusätzliche Schwierigkeit: Die Cortisondosis muss an wechselnde Anforderungen im Alltag angepasst werden. Hierfür können keine klaren Vorgaben gemacht werden. Jedes Kind muss seine

individuellen Stressfaktoren kennen und seine individuelle Dosis sowie den Zeitpunkt der Einnahme finden. Dafür ist es notwendig, dass es die Signale seines Körpers erkennt, die darauf hindeuten. Wenn dies gelingt, verfügen die Familien über eine wichtige Voraussetzung, um schwere Krisen zu verhindern. Die Stärkung der Selbstwahrnehmung und der Selbstwirksamkeitserwartung der Familien gehört daher zu den essenziellen Aufgaben des Behandlungsteams. Das Zutrauen in die eigenen Fähigkeiten hilft, Ängste zu reduzieren.

Initialschulung der Eltern

Direkt nach der Bestätigung der Diagnose ist eine sofortige Aufklärung der Eltern über die Krankheit und die Therapie unverzichtbar. Wegen der Seltenheit der Nebenniereninsuffizienz und des Zeitdrucks findet diese Initialschulung für die Eltern und für andere primäre Betreuer des Kindes individuell und auf die Aufnahmefähigkeit und das Vorwissen der Familie abgestimmt statt. Sie erfolgt in der Regel stationär und fällt nicht unter Schulungen im Sinne des § 43 SBG V.

Initiale Schulungsthemen betreffen u. a. folgende grundlegende Informationen:
- Krankheitsbild
- Ursache, Folgen und Risiken
- Substitution von Cortison
- mögliche weitere zu substituierende Hormone
- individuelle Anpassung der Substitution in bestimmten Situationen
- langfristige medizinische Betreuung des Kindes durch die Endokrinologie
- Prognose des Kindes, sowohl körperlich als auch emotional, kognitiv und sozial

Zudem muss den Familien ausreichend Raum für individuelle Fragen gegeben werden.

Da eine Nebenniereninsuffizienz zu unterschiedlichen Zeitpunkten im Leben eines Kindes auftreten kann, muss die erste Informationsvermittlung individuell angepasst werden. Bei jüngeren Kindern ist es wichtig, dass die Eltern geschult werden und ihr Wissen an die Erzieherinnen in der Schule weitergeben. Ab ca. 8 Jahren muss das Kind mitgeschult werden, da es bereits einen Großteil des Tages allein in der Schule verbringt.
Im weiteren Verlauf kann eine Gruppenschulung angeboten werden, die die praktische Gestaltung des Alltags mit Stress, Sport, Schule, Reisen, Krankheit usw. zum Thema hat. Außerdem kann ein Austausch der Betroffenen zu Themen, wie z. B. Krankheitsbewältigung, Umgang mit Ängsten, Sorgen, Traurigkeit und Einschränkungen, gefördert werden. Auch Fragen der finanziellen Unterstützung, zu Sozialrecht und Hilfsmöglichkeiten in Kindergarten, Schule und Ausbildung können besprochen und Erfahrungen der Eltern ausgetauscht werden.

Kinder im Alter von 6 bis 12 Jahren mit Nebenniereninsuffizienz

Schulkinder werden im Alltag nicht mehr ständig von ihren Eltern begleitet. Sie benötigen deshalb kindgerechte Informationen über ihre Krankheit, die Behandlung und die Symptome eines Cortisolmangels. Außerdem sollten sie motiviert sein, das Cortison regelmäßig einzunehmen und weitestgehend selbstständig anzupassen.
Obwohl die Verantwortung für die Therapie noch weitgehend bei den Eltern liegt, sollte jedem Kind dieser Altersgruppe eine strukturierte Schulung angeboten werden, die ein sicheres Aufwachsen mit einer Nebenniereninsuffizienz ermöglicht. Andererseits sollte es jedoch auch nicht durch zu viele Informationen und zu große Verantwortung überfordert werden. Auf theoretische Informationen, die das Verständnis von Kindern übersteigen, sollte verzichtet werden. Zum Verständnis der Erkrankung notwendige komplexe physiologische Abläufe sollten anhand von einfachen Modellen erklärt werden. Auch sollte zwar die Notwendigkeit der regelmäßigen Einnahme des Cortisons betont wer-

den, aber auch keine zu große Angst vor einer hypocortisolämischen Krise geschürt werden, um die Selbstständigkeit und das Selbstvertrauen der Kinder nicht zu gefährden.
Dagegen sollte viel Wert auf praktische Übungen, Erfolgserlebnisse und Austausch mit anderen Kindern gelegt werden. Die soziale Kompetenz der Kinder ist ein Schlüssel zur erfolgreichen Langzeittherapie. Spielerische, gestalterische und Bewegungselemente tragen zudem der begrenzten Aufmerksamkeitsspanne der Kinder Rechnung.

Jugendliche und junge Erwachsene mit Nebenniereninsuffizienz

Das im Folgenden dargestellte Schulungskonzept richtet sich auch an Jugendliche mit Nebenniereninsuffizienz. Mit dem Jugendalter können sie die Tragweite ihrer „lebenslänglichen" Krankheit besser einschätzen. Sie verstehen, warum sie regelmäßig Medikamente einnehmen müssen und welchen Regeln die Therapie folgt. Gleichzeitig wird Jugendlichen zunehmend deutlich, dass sie sich von gesunden Gleichaltrigen unterscheiden. Viele verbinden damit Ängste vor Ausgrenzung und Ablehnung durch Klassenkameraden oder Freunde.
Wie alle anderen Jugendlichen auch müssen Jugendliche mit Nebenniereninsuffizienz die typischen Entwicklungsaufgaben ihres Alters bewältigen. Sie stehen vor dem Problem, ihren veränderten Körper zu akzeptieren. Sie müssen ein eigenes, stabiles Bild von sich selbst und damit ihre persönliche Identität entwickeln. Es gilt, Vertrauen in die Zukunft und in die eigenen Fähigkeiten zu entwickeln. Schließlich müssen sich Jugendliche Schritt für Schritt aus ihrer engen Bindung an die Eltern lösen und tragfähige Beziehungen zu Gleichaltrigen aufbauen. Auch das zukünftige Leben mit Beruf, Partnerschaft und ggf. eigenen Kindern will vorbereitet sein.
Der typische Lebensstil der meisten Jugendlichen mit Spontanität, Abenteuerlust und Ausloten eigener Grenzen steht einer sorgfältigen Nebenniereninsuffizienz-Therapie nicht entgegen, wenn die Jugendlichen auf die Signale ihres Körpers achten und eine entsprechend sorgfältige Dosisanpassung durchführen. Diese muss allerdings zunächst erlernt werden. Es ist wichtig, den Jugendlichen zu vermitteln, dass sie trotz ihrer Erkrankung ein normales Leben unabhängig von ihren Eltern führen können. Viele Jugendliche haben Angst, alleine Aktivitäten zu unternehmen, die für andere Jugendliche selbstverständlich sind. Sie wissen, dass das Cortison in Stresssituationen erhöht werden muss, sie fürchten allerdings oftmals, dies zu vergessen. So distanzieren sich viele Jugendliche von der Gruppe der Gleichaltrigen.
Für viele Eltern, die sich dreizehn oder vierzehn Jahre lang bemüht haben, ihrem Kind ein gesundes Aufwachsen zu ermöglichen, ist es ein schwerer Schritt, plötzlich die Therapieverantwortung abzugeben. Gemeinsam mit den Jugendlichen und Eltern ist daher zu überlegen, wie der Weg vom behandelten Kind zum selbstverantwortlich handelnden jungen Erwachsenen sicher beschritten werden und eine Basis für ein eigenständiges Leben geschaffen werden kann.
Kenntnisse zur Erkrankung, die in der Kindheit schon in Ansätzen erworben wurden, müssen vertieft, auf den neuen Lebensabschnitt angepasst und um neue Themen erweitert werden. Dazu gehören praktische Anregungen, worauf außerhalb der Familie geachtet werden muss und wie der Alltag sicher und dennoch selbstverantwortlich und spontan gestaltet werden kann. Auch Zukunftsperspektiven, z. B. alleine Leben, Familiengründung und Berufswahl, sollten in der Schulung angesprochen werden. Eine konkrete Kinderwunsch-Planung sollte in einer individuellen Beratung besprochen werden.

Für Jugendliche mit Nebenniereninsuffizienz ergeben sich folgende Besonderheiten:

1) Medizinische Aspekte
   Wenn die regelmäßige Hormonsubstitution und Anpassung an besondere Situationen eingehalten wird, können sich Jugendliche mit Nebenniereninsuffizienz genauso verhalten wie gesunde Gleichaltrige. Ihre körperliche und kognitive Leistungsfähigkeit ist nicht beeinträchtigt. Akute Risiken ergeben sich nur bei nicht ausreichender Cortisonsubstitution.

Eine Besonderheit betrifft jedoch die Familienplanung. Bei einer primären Nebenniereninsuffizienz ist eine Schwangerschaft möglich. Allerdings wird im Verlauf der Schwangerschaft der Cortisonbedarf steigen, vor allem im dritten Trimenon, und eine kompetente Begleitung ist daher unabdingbar. Die Geburt stellt ebenfalls eine besondere Situation dar, die in einer Klinik mit erfahrenem Personal durchgeführt werden sollte. Eine Schwangerschaft ist auch für Frauen mit Hypophyseninsuffizienz möglich, allerdings muss zur Reifung der Eifollikel eine hormonelle Stimulation mit Spritzen erfolgen. Diese sollte von erfahrenen endokrinologisch ausgebildeten Gynäkologen oder Gynäkologinnen durchgeführt werden. Auch benötigt eine schwangere Frau mit Hypophyseninsuffizienz während der Schwangerschaft eine gute Überwachung. Die Geburt sollte per Kaiserschnitt in einer erfahrenen Klinik erfolgen.
Fertilität von Männern mit Hypophyseninsuffizienz muss ebenfalls mit Spritzen herbeigeführt werden. Es ist also etwas aufwendiger für junge Frauen und Männer mit Hypophyseninsuffizienz Kinder zu bekommen, aber es ist mit einer guten ärztlichen Unterstützung in der Regel möglich. Jugendliche ab ca. 13 Jahren sollten darüber genauer informiert werden, ggf. in geschlechtsgetrennten Gruppen.

2) Arztwechsel
Die Transition ist bei Nebenniereninsuffizienz sehr unterschiedlich geregelt. In einigen wenigen Zentren verbleiben erwachsene Patienten in der Kinderklinik, in den meisten ist eine Überleitung zu einem Erwachsenenendokrinologen nötig. Teilweise kommt es hier zu einem Verlust der spezialisierten medizinischen Betreuung. Viele Jugendliche fühlen sich zum Transfer alleine gelassen, und es fällt ihnen schwer, nach den vielen Jahren bei ihrem pädiatrischen Endokrinologen Vertrauen zu einem neuen Arzt aufzubauen. Diese Unterrichtseinheit sollte entsprechend der regionalen Gegebenheiten gestaltet werden.

3) Therapie und Therapiefrust
Wie bei allen chronischen Erkrankungen, die eine regelmäßige tägliche Therapie erfordern, sollte das Thema Therapiefrust wertfrei angesprochen werden. Mit den Jugendlichen soll überlegt werden, wie sie mit Einschränkungen, Therapiemüdigkeit und Frustrationen am besten umgehen können (Überschneidung bzw. Erarbeitung in Modul 5).

4) Berufswahl
Für Jugendliche mit Nebenniereninsuffizienz bestehen wenige berufliche Einschränkungen. Auch eine Tätigkeit in Wechselschicht oder Nachtarbeit ist bei Änderung der Dosisaufteilung möglich. Nur körperlich sehr anstrengende Berufe können unter Umständen nicht ausgeführt werden. Allerdings können sich durch andere körperliche Einschränkungen aufgrund der Grunderkrankung der Nebenniereninsuffizienz, wie eingeschränkte Sehfähigkeit, Epilepsie oder Adipositas, Einschränkungen ergeben. Es sollte mit den Jugendlichen überlegt werden, wie persönliche Interessen mit den Notwendigkeiten der Therapie im Berufsleben gut vereinbart werden können.

6) Sozialrecht
Ob ein Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis oder Nachteilsausgleich besteht, ist sehr stark von der Grunderkrankung abhängig. Bei Jugendlichen mit Morbus Addison oder Morbus Cushing besteht in der Regel kein Anspruch. Anders verhält es sich bei einer Hypophyseninsuffizienz. Hier ist es sehr unterschiedlich, in welchem Bundesland der Antrag gestellt wird. Sollten weitere Einschränkungen aufgrund der Grunderkrankung bestehen, wie z. B. Seheinschränkungen, besteht oftmals ein Anspruch. Daher sollte dieses Thema individuell besprochen werden. Die unterschiedlichen Versorgungsleistungen bei Kindern/Jugendlichen und Erwachsenen sollten ebenfalls angesprochen werden. Bei Bedarf sollten die Vor- und Nachteile, die mit einem Schwerbehindertenstatus bzw. Nachteilsausgleich verbunden sind, offen mit den Jugendlichen erörtert werden.

7) Soziales Umfeld
   Die Lösung vom Elternhaus und die soziale Unterstützung durch andere sind bei Jugendlichen mit Nebenniereninsuffizienz ebenso relevant wie bei anderen Jugendlichen. Da es zu akuten Krisen kommen kann, sollte über das Alleinleben und das Vorgehen in kritischen Situationen gezielt gesprochen werden. Auch Dinge, wie z. B. eine Notfallklingel, die die Eltern im Notfall benachrichtigt oder gleich einen Rettungsdienst alarmiert, sollten besprochen werden.

Ziele der ModuS-Schulung zur Nebenniereninsuffizienz

Ganzheitliches Ziel der ModuS-Schulung ist es, die Patienten und ihre Angehörigen in ihrem Krankheits-Selbstmanagement zu unterstützen. Wissen zur Krankheit nimmt Unsicherheiten, weckt aber auch Verständnis für die Notwendigkeit und die Grenzen der Behandlung. Außerdem werden Signale des Körpers für einen Cortisolmangel sowie Stress- und Notfallsituationen eruiert und strukturiertes Vorgehen in diesen Situationen geübt. Neben diesen krankheitsspezifischen Zielen wird die Selbstständigkeit der Kinder und Jugendlichen mit ihrer chronischen Erkrankung gestärkt. Es wird gemeinsam nach Ressourcen und Strategien gesucht, den Alltag mit der Erkrankung besser zu meistern. Angehörige werden sensibilisiert, dass ihr Kind nicht nur die chronische Erkrankung hat, sondern dass auch andere Themen wichtig sind, damit das Kind trotz der Erkrankung ein selbstständiges Leben führen kann.

Die vorliegende Schulung zur Nebenniereninsuffizienz erfüllt die Kriterien von ModuS-Schulungen:
- am Empowerment orientiert
- interdisziplinäre Durchführung
- mit anderen krankheitsspezifischen und generischen Modulen kombinierbar (modular)
- für verschiedene Settings geeignet
- Einbezug des gesamten Familiensystems (systemisch)

Die Schulung für Kinder und Jugendliche mit Nebenniereninsuffizienz und deren Eltern ist eine krankheitsspezifische Schulung auf Grundlage des Modularen Schulungsprogramms ModuS (Ernst & Szczepanski, 2020a, 2020b). Die spezifischen Module werden um die Module der Basisschulung sowie um das ModuS-Qualitätsmanagement ergänzt. Die dortigen Vorüberlegungen zu Patientenschulungen und die Vorgaben zu den generischen Modulen gelten auch für diese Schulung.

Modul 0
Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen

Die Organisation und Gestaltung der ModuS-Schulung zur Nebenniereninsuffizienz erfolgt analog der ModuS-Handbücher Band 1 und 2 (Ernst & Szczepanski, 2020a, 2020b). Bei der Schulung zur Nebenniereninsuffizienz sollten jedoch folgende Besonderheiten beachtet werden:

Besonderheiten der Elternschulung

Bestimmte Inhalte werden nur den Eltern vermittelt, wie in den Stundenplänen ersichtlich. Zum einen wird dabei Wissen detaillierter vermittelt, zum anderen schafft eine getrennte Schulung von Eltern und Kindern den Rahmen, dass sich alle freier äußern können. So kann über Sorgen, Ängste und Befürchtungen gesprochen werden, ohne dass das Kind oder die Eltern davon erfahren. Wünschenswert ist, wenn beide Elternteile an der Schulung teilnehmen, um tragfähige Lösungen für die Familie zu finden. Je nach Alter der Kinder und Zusammensetzung der Gruppe wird in die Module II-V das Transitionsmodul (Ernst & Bomba 2026, ab Jugendalter) eingearbeitet und an entsprechenden Stellen auf die Besonderheiten von Jugendlichen und den Übergang in die Erwachsenenmedizin eingegangen.

Besonderheiten der Kinderschulung (6–12 Jahre)

Bei den Kindermodulen werden die Inhalte auf die für Kinder relevanten Themen reduziert und in einer einfachen bildhaften Sprache erklärt. Dabei werden die eigenen Erfahrungen der Kinder einbezogen. Die Wissensvermittlung wird durch wechselnde Methoden sowie spielerische und praktische Elemente (z. B. Immunspiel, Plasma-Spiel, Handpuppe) aufgelockert. Anschauungsmaterial und Analogien unterstützen das Verstehen. Um begrenzter Aufmerksamkeit Rechnung zu tragen, sollte Wichtiges immer an den Anfang der Schulungseinheit gestellt und am Ende wiederholt werden. Da die Kinder-Module weniger Theorie enthalten und zeitlich kürzer gefasst sind, gibt es viel Freiraum zum spielerischen Wiederholen und gemeinsamen Austausch. Darüber hinaus sind in den Stundenplan der Kinderschulung viele Pausen integriert.

Besonderheiten der Jugendschulung (13–18 Jahre)

Bei Jugendlichen ergeben sich durch das Erwachsenwerden und die langsame Lösung vom Elternhaus neue Themen. Zudem sind sie durch ihre kognitive Entwicklung in der Lage, komplexe Sachverhalte besser zu verstehen und große Zeithorizonte zu erfassen. Bestimmte Module werden daher speziell nur den betroffenen Jugendlichen angeboten (u. a. Transitionsworkshop). Andere Module finden zusammen mit den Eltern statt, um den Austausch innerhalb der Familie zu unterstützen. Um ihr Interesse zu gewinnen und es im Verlauf der Schulung aufrechtzuerhalten, ist es bei Jugendlichen besonders wichtig, sie in die Themenauswahl und -gestaltung einzubinden und als Experten für ihr Leben anzuerkennen. In den Modulen II–V sowie im „Jugend-Special“ muss zudem auf die altersspezifischen Besonderheiten der jeweiligen Gruppe eingegangen werden. Das Transitionsmodul (Ernst & Bomba 2026) dient hier als Orientierung.

Rekrutierung bzw. Durchführung im Rahmen anderer Veranstaltungen

Aufgrund der Seltenheit der Erkrankungen muss die Rekrutierung der Teilnehmenden überregional erfolgen oder die Veranstaltung im Rahmen anderer Veranstaltungen, wie dem überregionalen Hypophysen- und Nebennieren-Tag oder über Selbsthilfegruppen stattfinden.

Geschlechtersensible Gestaltung

In der Regel sind bei Erkrankungen mit Nebenniereninsuffizienz Genderaspekte nicht gesondert zu berücksichtigen. Grundsätzlich wird daher in geschlechtsgemischten Gruppen geschult. Bei Familienschulungen sollten beide Elternteile teilnehmen. Bei Jugendschulungen kann es sinnvoll sein, eine Einheit zum Thema Schwangerschaft nur für jugendliche Mädchen und junge Frauen anzubieten.

Zeitlicher Rahmen

Aufgrund der Seltenheit der Indikation wird die Schulung als Blockveranstaltung für die gesamte Familie durchgeführt. Es existieren Stundenpläne für ein 3- und ein 2-Tage-Modell.

Kostenkalkulation

Für die Schulung werden die Kosten aufgeteilt in den Krankenkassen-Anteil und eine Selbstbeteiligung des Patienten. Der Krankenkassen-Anteil (Abrechnung im Rahmen von Einzelfallentscheidungen als ergänzende Leistungen zur Rehabilitation nach § 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V) ergibt sich durch die Anzahl der geleisteten Unterrichtseinheiten (UE) für den inhaltlichen Teil der Schulung. Darüber hinaus fallen für die Teilnehmenden Kosten für Pausenverpflegung und ggf. Übernachtungen an. Diese werden im Eigenanteil von den Teilnehmenden selbst finanziert und sind nicht von den Krankenkassen rückerstattungsfähig. Die Teilnehmenden werden im Vorfeld der Schulung darüber informiert und erhalten entsprechende Rechnungen.

Anforderungen an die Räumlichkeiten und formale Anforderungen an Präsentationen

Es muss ein großer Seminarraum zur Verfügung stehen, der die gesamte Gruppe bequem fasst (Eltern, betroffene Kinder und Jugendliche sowie alle Trainer). Damit die Präsentationen gut zu sehen sind, sollte der Seminarraum leicht abzudunkeln sein. Auch sei hier darauf verwiesen, dass die Präsentationen nur Schriftgrößen von mehr als 16 Punkt enthalten.
Da die Module für betroffene Kinder bzw. Jugendliche zum Teil parallel angeboten werden, muss mindestens ein zweiter, kleinerer Seminarraum (für bis zu 10 Personen) zur Verfügung stehen. Ebenso ist im Bedarfsfall ein Spiel- und Freizeitraum für die Pausen und freien Beschäftigungszeiten einzuplanen.

Literatur

Ernst, G. & Bomba, F. (2026). *Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit. Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“* (2. überarb. Aufl.). Lengerich: Pabst Science Publishers.

Ernst, G. & Szczepanski, R. (Hrsg.). (2020a). *Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder/Jugendliche und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“. Band 1: Modulare Patientenschulung* (5. überarb. Aufl.). Lengerich: Pabst Science Publishers.

Ernst, G. & Szczepanski, R. (Hrsg.). (2020b). *Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“. Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung* (5. überarb. Aufl.). Lengerich: Pabst Science Publishers.

Schulung für Kinder und Jugendliche

Modul 1
Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung (Kinder/Jugendliche)

Autoren:	Rodica Mia Dölle, Michael Dölle, Gundula Ernst
Thema der U-Einheit:	Kennenlernen der Teilnehmenden und des Schulungsablaufs
Form:	Gruppenschulung
Dauer:	1 UE
Zielgruppe:	Kinder und Jugendliche mit Nebenniereninsuffizienz
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft[2], ggf. unterstützt durch Facharzt und/oder Pflegekraft
Material:	Seil, Zettel, Stifte, Fragebogen, Namensschilder, Flipchart/Tafel, evtl. Puppe Eddi

Allgemeine Ziele der Einheit

Mit der ersten Stunde wird die Basis für alle nachfolgenden Aktivitäten gelegt. Es soll ein offenes vertrauensvolles Klima geschaffen werden, in dem sich alle Beteiligten trauen, ihre Gedanken, Gefühle und Fragen zu äußern. Das ist die Basis dafür, dass Erwartungen und Bedürfnisse der Kinder/Jugendlichen erfasst werden, um im Laufe der Schulung ausreichend auf sie einzugehen. Die Kinder/Jugendlichen sollen ein ausreichend großes Vertrauen aufbauen.

Besonderheiten/Hinweise

Im Modul 1 lernen die Kinder/Jugendlichen die Trainer, die anderen Schulungsteilnehmer und den Ablauf der Schulung kennen. Neben spielerischen Übungen zum Kennenlernen und zum Finden von Gemeinsamkeiten werden die Kinder/Jugendlichen animiert, von ihrer Erkrankung zu berichten (s. Modul 1 im Basiscurriculum des Modularen Schulungsprogramms ModuS).
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 sich die Gruppe 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).

[2] Unter psychosozialer Fachkraft werden bei KomPaS Psychologen, Psychotherapeuten und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten zusammengefasst.

Bei Jugendlichen dauert das Warm-up in der Regel länger und erfordert andere Methoden. Kennlern- und Auflockerungsübungen für Jugendliche finden sich im ModuS-Transitionsmodul (Ernst & Bomba, 2026). Die Jugendlichen müssen als Experten für ihre Erkrankung anerkannt werden. Die Trainer stehen ihnen bei Themen, die sie interessieren, mehr beratend zur Seite.
Die Herausforderung bei der Eingangsrunde besteht darin, die Balance zwischen einem Zuviel und einem Zuwenig zu finden. Einige Kinder/Jugendlichen werden ein großes Mitteilungsbedürfnis haben. Wenn sie ihre Einzelschicksale zu detailliert in der Gruppe darstellen, werden andere Kinder/Jugendlichen 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 der Trainer, die Einführungsrunde entsprechend zu lenken, zu strukturieren und einige Themen ggf. erst einmal nach hinten zu stellen.
Die Puppe Eddi wird für jüngere Kinder vorgestellt, um Ängste abzubauen. Im Rahmen dieses ersten Moduls lernen sich die Teilnehmer kennen, es werden Gemeinsamkeiten, Probleme im Alltag, Fragen und Wünsche besprochen. Auch dürfen die Teilnehmenden ihren Wissensstand auf einer Skala einschätzen und angeben, wie gerne sie an der Schulung teilnehmen.
Details zu Inhalten und Didaktik finden sich im ModuS-Basiscurriculum (Ernst & Szczepanski, 2020a, 2020b).

Übersicht über die Lernziele

1.1 Die Kinder/Jugendlichen berichten offen über die Krankheit und die damit verbundenen Konsequenzen für ihren Alltag

Modul 2
Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Verlauf (Kinder/Jugendliche)

Autoren:	Rodica Mia Dölle, Michael Dölle, Gundula Ernst
Thema der U-Einheit:	Grundlagenwissen über Hormondrüsen, Hormone, Ursachen und Folgen eines Hormonmangels sowie deren Prognose
Form:	Schulung im Stuhlhalbkreis
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Kinder und Jugendliche mit Nebenniereninsuffizienz
Leitung:	Facharzt, ggf. unterstützt durch Pflegekraft
Material:	Hormonmännchen, Film „Es war einmal das Leben – Die Hormone“, Papierrollen, Wachsmalstifte, evtl. Beamer, PowerPoint-Präsentation

Allgemeine Ziele der Einheit

Die Kinder/Jugendlichen lernen, in groben Zügen wie Hormone im Körper arbeiten. Es soll ein grundlegendes Verständnis geschaffen werden, wie Hormone (insbesondere Cortisol und Antidiuretisches Hormon) angefordert werden, an ihre Zielorgane gelangen und welche Aufgaben sie dort erfüllen.

Besonderheiten/Hinweise

Der Wissensstand der Kinder/Jugendlichen wird sehr unterschiedlich sein. Viele Kinder/Jugendlichen bringen bereits Vorwissen mit, so dass die Trainer sie als „Experten“ einbeziehen können. Die Kinder/Jugendlichen sollen zuerst versuchen, mit eigenen Worten zu erklären, was Hormone sind. Die Trainer können dann an die jeweiligen Wissensstände der Gruppe anknüpfen. Mit Hilfe des Hormonmännchens, ein kleines gelbes lächelndes Männchen mit beweglichen Armen und Beinen, welches die Kinder/Jugendlichen als Erinnerung mit nach Hause nehmen dürfen, können besonders jüngere Kinder den Weg vom Gehirn zu den Nebennieren auf einem Schaubild ablaufen. Ein anschaulicher Film erklärt die Funktionsweise von Hormonen spielerisch.

Übersicht über die Lernziele

2.1 Die Kinder/Jugendlichen können die Lage der Hirnanhangsdrüse, Schilddrüse und Nebennieren an sich selbst zeigen und in ein Schaubild einzeichnen
2.2 Die Kinder/Jugendlichen wissen, dass Hormone Botenstoffe im Körper sind, die sich über die Blutbahn verteilen, und wichtige Funktionen im Körper steuern
2.3 Die Kinder/Jugendlichen können Gründe aufzählen, warum Cortisol wichtig ist
2.4 Die Kinder/Jugendlichen können Ursachen für ihren Cortisolmangel benennen
2.5 Die Kinder/Jugendlichen können Symptome eines Cortisolmangels aufzählen
2.6 Die Kinder/Jugendlichen können erklären, was eine hypocortisolämische Krise ist und wie es dazu kommt
2.7 Die Kinder/Jugendlichen wissen, dass sie mit einer Hormonersatztherapie ein normales Leben führen können

Lernziel

2.1 Die Kinder/Jugendlichen können die Lage der Hirnanhangsdrüse, Schilddrüse und Nebennieren an sich selbst zeigen und in ein Bild einzeichnen

Begründung

Die Kinder/Jugendlichen sollen wissen, welche hormonbildenden Drüsen es gibt. Da vielen Kindern/Jugendlichen diese Zusammenhänge unbekannt sind, soll dadurch eine gemeinsame Wissensgrundlage geschaffen werden, anhand derer die Verknüpfung zur Erkrankung und zum Hormonmangel und seinen Symptomen hergestellt sowie im weiteren Verlauf der Schulung aufgebaut werden kann.

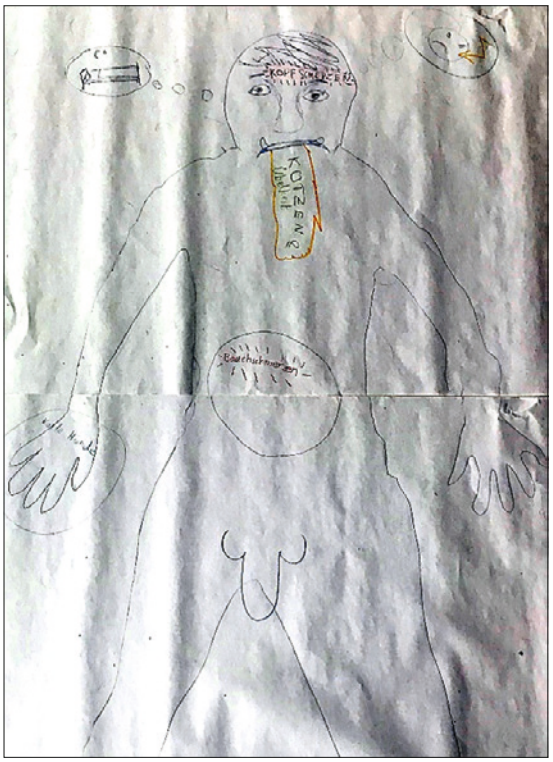
Inhalte

- Der Hypothalamus ist das oberste Steuerorgan und stimuliert die Hirnanhangsdrüse (Hypophyse)
- Lage der Hirnanhangsdrüse (Kopf)
- Lage der Schilddrüse (Hals)
- Lage der Nebennieren (beidseitig der Wirbelsäule hinter dem Bauchfell)

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Gruppe wird in Zweier-Teams aufgeteilt. Abwechselnd legen sich die Kinder/Jugendlichen auf die ausliegenden Papierbögen und malen gegenseitig durch Umfahren mit Wachsmalstiften ihre Körperumrisse auf das Papier. Bei schüchternen Kindern kann der Umriss von Eddi aufgezeichnet werden. Dadurch wird sowohl die individuelle als auch eine gegenseitige Körperwahrnehmung sofort zu Beginn der Schulung unterstützt.

Anschließend sollen sich die Kinder/Jugendlichen überlegen, wo in dem gezeichneten Umriss die Hirnanhangsdrüse, die Schilddrüse und die Nebennieren einzuzeichnen sind. Große Gefäße werden ebenfalls eingezeichnet, um die Verbindung darzustellen. Die Körperumrisse werden an die Wand geheftet, da sie an späterer Stelle der Schulung (Modul 3.4) benötigt werden, um die Symptome bei Hormonmangel einzuzeichnen. Außerdem werden sie am Ende der Schulung (Modul 6) den Eltern präsentiert.



Anmerkungen

Für diese Übung wird viel Platz benötigt. Alternativ kann auch ein gemeinsames Schema erstellt werden. Dies ist insbesondere bei größeren Gruppen und bei Jugendlichen indiziert. Hier können ggf. auch Arbeitsblätter mit aufgedrucktem Körperschema verwendet werden.

Lernziel

2.2 Die Kinder/Jugendlichen wissen, dass Hormone Botenstoffe im Körper sind, die sich über die Blutbahn verteilen und wichtige Funktionen im Körper steuern

Begründung

Die Kinder/Jugendlichen sollen verstehen, dass sich Hormone über die Blutbahn zu jedem Organ verteilen und dort Informationen abgeben. Zum Teil wirken sie direkt an den Zielorganen, zum Teil sorgen sie für eine Ausschüttung weiterer Hormone. Das Cortisol wirkt an jeder Körperzelle und aktiviert den Stoffwechsel.

Inhalte

- Verbindung der Drüsen über die Blutbahn mit dem übrigen Körper. Darüber werden die Hormone von den Drüsen zu anderen Stellen des Körpers transportiert.
- Hormone wirken im gesamten Körper und haben verschiedene Aufgaben zur Steuerung des Stoffwechsels, damit der Mensch aktiv sein kann.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Zur Veranschaulichung kann ein Film gezeigt werden, in dem vereinfacht die Funktionsweise von Hormonen dargestellt wird. Im Anschluss an den Film können Fragen geklärt werden. Dabei wird auch überprüft, ob alle Kinder/Jugendlichen verstanden haben, dass die Hypophyse sich im Kopf befindet und die anderen Organe und Drüsen steuert.

Anmerkungen

Der Film „Es war einmal das Leben – Die Hormone“ erklärt kindgerecht die Wirkungsweise und das Zusammenwirken der Hormone. Der Film muss nicht bis zum Schluss gezeigt werden. Die ersten 11 Minuten sind ausreichend.



Lernziel

2.3 Die Kinder/Jugendlichen können Gründe aufzählen, warum Cortisol wichtig ist

Begründung

Die Kinder/Jugendlichen sollen verstehen, für welche Funktionen die für sie relevanten Hormone im Körper wichtig sind, um später bei Mangel die Symptome erkennen und unterscheiden zu können.

Inhalte

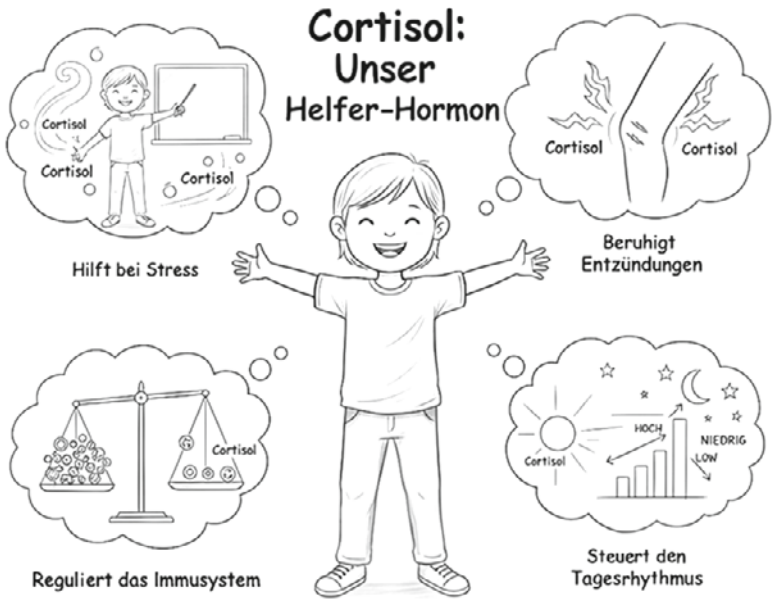
Cortisol sorgt dafür, dass man morgens fit aufwacht und ausreichend Kraft hat. In schwierigen Situationen, zum Beispiel bei einem Streit oder Stress, sorgt es dafür, dass man nicht sofort weinen muss und klar denken kann – auch in der Schule.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Anhand von einfachen Darstellungen, die vom Trainer während des Gespräches an der Tafel oder am Flipchart gezeichnet werden (alternativ Schaubilder s. Anhang), wird besprochen, was Cortisol bewirkt.

Anmerkungen

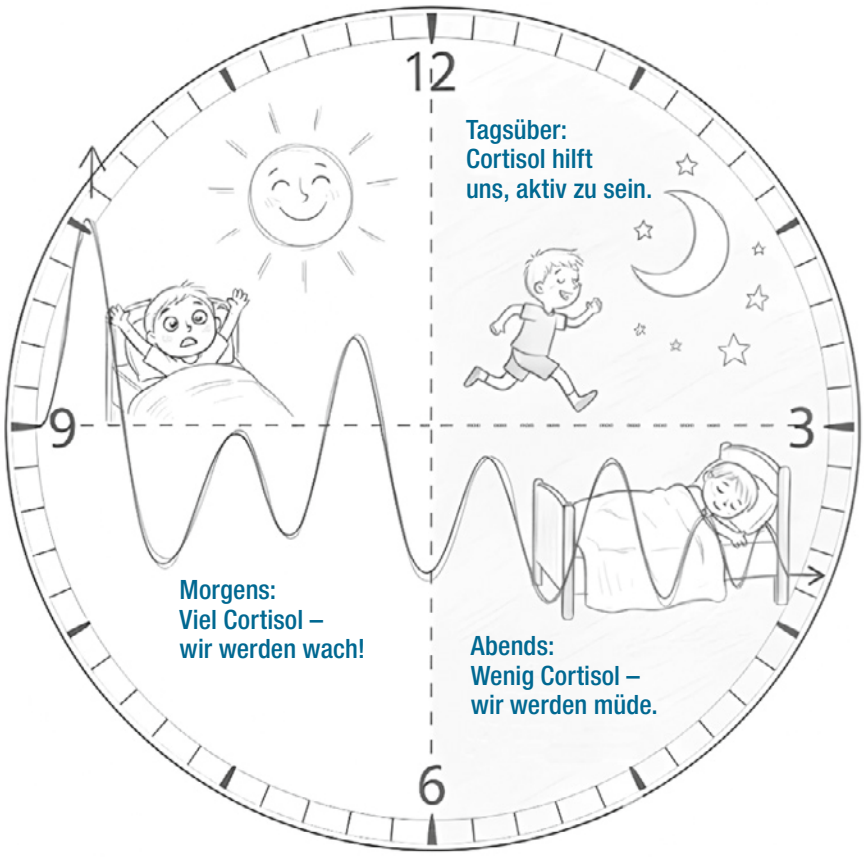
Für Jugendliche können die Funktionen komplexer dargestellt werden:
Cortisol hat überlebenswichtige Funktionen. Es ist beteiligt am Energiestoffwechsel, u. a. durch Erhöhung des Blutzuckers, an der Regulation der Salze im Blut und an der Regulation des Blutdrucks. Auch ist es relevant für die Verarbeitung von Stress, die Zellteilung und die Gehirnfunktion. Es ist wichtig zur Hemmung von Entzündungsreaktionen und zur Regulation des Immunsystems.



Arbeitsblatt zu Modul 2

Das Helfer-Hormon Cortisol

Das Hormon Cortisol hilft uns im Alltag und in schwierigen Situationen.
Cortisol
- steuert den Tagesrhythmus,
- hilft bei Stress,
- beruhigt Entzündungen,
- reguliert das Immunsystem.



Lernziel

2.4 Die Kinder/Jugendlichen können ihre Erkrankung benennen, die Ursache für ihren Cortisolmangel ist

Begründung

Alle Kinder/Jugendlichen, die an der Schulung teilnehmen, haben einen Cortisolmangel. Ein Cortisolmangel kann auf verschiedene Grunderkrankungen zurückzuführen sein. Aufgrund der Seltenheit ihrer verschiedenen Grunderkrankungen ist die Schulungsgruppe voraussichtlich sehr heterogen zusammengesetzt. Wichtig ist es, dass jedes Kind die Ursachen für seinen individuellen Hormonmangel kennt, um zu verstehen, warum Cortisol oder auch mehrere Hormone in seinem Körper ersetzt werden müssen.

Inhalt

Verschiedene Erkrankungen können zu einem Hormonmangel führen:

- Tumor im Bereich der Hypophyse
- nicht angelegte Hypophyse
- Genetisch bedingte Hypophyseninsuffizienzen
- Hypophyseninsuffizienz nach Trauma
- Tumore im Bereich der Nebenniere
- Morbus Addison

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Es wird ein Sitzkreis gebildet und für eine sensible und achtsame Atmosphäre gesorgt. Jedes Kind erzählt, welche Erkrankung es hat, welche Organe und welche Hormone betroffen sind. Die Organe können noch einmal an den vorher angefertigten Schaubildern gezeigt werden. Eine weitere Möglichkeit ist, dass die Kinder/Jugendlichen in den Schaubildern einzeichnen, wo sie eine Erkrankung haben. So können beispielsweise Kinder/Jugendliche mit einer Hypophyseninsuffizienz aufgrund eines Hirntumors die Stelle im Kopf einzeichnen, Kinder/Jugendlichen mit einer Nebenniereninsuffizienz aufgrund einer Autoimmunerkrankung die Stelle an den Flanken einzeichnen. Auf diese Weise können Gemeinsamkeiten zwischen den Teilnehmenden erarbeitet werden, damit die Kinder/Jugendlichen sehen, dass sie mit ihren Problemen und ihrer Hormonsubstitution nicht allein sind.

Anmerkungen

Es sollte sensibel auf die Ängste und Sorgen über das „Anderssein“ eingegangen werden. Viele Kinder/Jugendlichen haben den Eindruck, nicht normal zu sein, da sie eine Erkrankung haben und auf Medikamente angewiesen sind. Auch kann es sein, dass manche Kinder/Jugendlichen bereits Erfahrungen mit Ausgrenzung gemacht haben, da sie im Krankenhaus waren oder Medikamente brauchen.

Lernziel

2.5 Die Kinder/Jugendlichen können Symptome eines Cortisolmangels aufzählen

Begründung

Das Wissen über die generell möglichen Symptome bei einem Cortisolmangel hilft den Kindern/Jugendlichen, Sicherheit zu gewinnen und die eigenen Symptome besser zu beurteilen.

Inhalte

Mögliche Auswirkungen eines Cortisolmangels:
- Antriebslosigkeit, Müdigkeit
- Bauchschmerzen, Übelkeit, Durchfall
- Kälte, kalte Hände
- Traurigkeit, Gereiztheit
- Schwindel
- Kopfschmerzen, Glieder-/Muskelschmerzen

Hinweise zu Durchführung/Methoden

Anhand eines Schaubilds werden zunächst die allgemein bekannten und möglichen Symptome eines Cortisolmangels gezeigt. Eine Kopie des Schaubilds darf jedes Kind mit nach Hause nehmen. Ein Handout dafür befindet sich im Anhang. Die Teilnehmer werden gefragt, welche Symptome sie von sich kennen.

Anmerkung

Es wird deutlich gemacht, dass es sich hierbei um alle grundsätzlich möglichen Symptome handelt, aber nicht jedes Kind alle Symptome haben muss. Die Kinder/Jugendlichen sollten jedoch alle Symptome kennen, da sich die individuellen Symptome jedes Kindes im Laufe des Lebens ändern können. Später (Lernziel 3.4) wird auf die ganz individuellen Symptome der einzelnen Kinder/Jugendlichen eingegangen werden.

Lernziel

2.6 Die Kinder/Jugendlichen können erklären, was eine hypocortisolämische Krise ist und wie es dazu kommen kann

Begründung

Eine hypocortisolämische Krise ist ein Ereignis, das jedem Kind zustoßen kann, auch wenn es gut auf seine Therapie achtet. Das Grundlagenverständnis dazu soll helfen, die kritischen Situationen zu meistern und die Angst davor zu reduzieren.

Inhalte

- Eine hypocortisolämische Krise ist eine starke Form des Cortisolmangels.
- In Notfallsituationen, aber auch in nur leicht stressigen Situationen, kann es zu einer hypocortisolämischen Krise kommen, wenn in Situationen, die zu einem Cortisolmangel führen, nicht richtig oder zu spät gehandelt wird oder die sofort notwendige Einnahme des Cortisols vergessen wird.
- Durch eine regelmäßige Cortison-Einnahme und eine stressadaptierte Anpassung können die meisten Krisen vermieden werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Der Trainer fragt zunächst die Kinder/Jugendlichen, ob sie wissen, was eine hypocortisolämische Krise ist. Dann erklärt er, dass eine hypocortisolämische Krise ein starker Cortisolmangel ist und wie es dazu kommen kann.

Anmerkungen

Es ergeben sich Überschneidungen zu Modul 4.
Diese Lerneinheit soll die Basis zu Modul 4 bilden. In Modul 4 wird genauer auf die individuellen Symptome und den Ablauf in Notfallsituationen eingegangen. An dieser Stelle soll vor allem eine Begriffserklärung stattfinden und ein Austausch zwischen den Kindern/Jugendlichen. Auch sollte hier ganz deutlich gemacht werden, dass eine hypocortisolämische Krise eine gefährliche Situation ist und es daher wichtig ist, diese frühzeitig zu erkennen. Gleichzeitig sollte den Kindern/Jugendlichen die Angst genommen werden, denn eine hypocortisolämische Krise kann gut gemeistert werden, wenn die Kinder/Jugendlichen sie rechtzeitig erkennen. Außerdem wird erklärt, dass niemand einen Fehler gemacht haben muss, wenn es zu einer hypocortisolämischen Krise gekommen ist – niemand hat Schuld daran.

Lernziel

2.7 Die Kinder/Jugendlichen wissen, dass sie mit einer Hormonersatztherapie ein weitgehend normales Leben führen können

Begründung

Die Kinder/Jugendlichen sollen erkennen, dass eine Tabletteneinnahme notwendig ist. Ihre Erkrankung ist zwar selten, dennoch sind sie nicht die einzigen, die Tabletten einnehmen müssen. Allen anderen Schulungsteilnehmern geht es genauso. Sie sollen verstehen, dass sie mit der Tabletteneinnahme Krisen verhindern und ein wenig eingeschränktes Leben führen können. Wenn es dennoch zu Krisen kommt, sind diese gut handhabbar.

Inhalt

Durch eine regelmäßige Tabletteneinnahme und Dosisanpassung an besondere Situationen können die Kinder/Jugendlichen ein unabhängiges Leben führen, auch wenn ihre Lebensqualität ggf. dadurch etwas eingeschränkt ist.

Durchführung/Methoden

Es wird ein Sitzkreis gebildet und für eine sensible und achtsame Atmosphäre gesorgt. Den Kindern/Jugendlichen sollte vermittelt werden, dass sie genau so ein Leben führen können, wie ihre Klassenkameraden und Freunde, wenn sie an die regelmäßige Einnahme der Tabletten denken. Gegebenenfalls könnte man die Gespräche anregen, indem man die Kinder/Jugendlichen fragt: „Was könnt ihr durch eure Erkrankung nicht machen, was andere können?“

Modul 3
Kompetenzen und Motivation für die Langzeittherapie (Kinder/Jugendliche)

Autoren:	Rodica Mia Dölle, Michael Dölle, Gundula Ernst
Thema der U-Einheit:	Umsetzung der Hormonsubstitution und Folgen des Hormonmangels für den Alltag
Form:	Schulung im Stuhlhalbkreis
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Kinder und Jugendliche
Leitung:	Facharzt, ggf. unterstützt durch Pflegekraft
Material:	Körperschemata, Puppe Eddi, Zeichnungen von Stresssituationen, Flipchart

Allgemeine Ziele der Einheit

Die Kinder/Jugendlichen kennen ihre Basistherapie und verstehen, warum diese notwendig ist. Die Kinder/Jugendlichen verstehen, wann ein Hormonmangel im Alltag Auswirkungen hat und wie sie damit umgehen.

Besonderheiten/Hinweise

Zentral ist es, die individuellen Erfahrungen mit Cortisolmangel und den bisherigen Umgang damit ausführlich zu thematisieren.

Übersicht über die Lernziele

3.1 Die Kinder/Jugendlichen wissen, dass bei ihnen eine Basistherapie mit Cortison und je nach Erkrankung auch mit anderen Hormonen wichtig ist
3.2 Die Kinder/Jugendlichen wissen, dass regelmäßige Besuche bei einem Endokrinologen notwendig sind
3.3 Die Kinder/Jugendlichen können erklären, in welchen Situationen es im Alltag zu einem Cortisolmangel kommen kann
3.4 Die Kinder/Jugendlichen können mindestens zwei Symptome nennen, wie sich der Cortisolmangel bei ihnen zeigt

Lernziel

3.1 Die Kinder/Jugendlichen wissen, dass eine Basistherapie mit Cortison und je nach Erkrankung auch mit anderen Hormonen wichtig ist

Begründung

Den Kindern/Jugendlichen soll der Nutzen einer lebenslangen Therapie deutlich werden. Dies bedeutet, regelmäßig und besonders auch in Ausnahmesituationen an eine Tabletteneinnahme zu denken. Bei einigen Kindern/Jugendlichen zeigen sich bei vergessener Tabletteneinnahme bereits nach weniger als einer Stunde Symptome eines Cortisolmangels. Allerdings kann es bei anderen Kindern/Jugendlichen auch erst nach mehreren Stunden der Fall sein. Dennoch sollten die Tabletten regelmäßig, z. B. auch in der Schule und auf Partys, eingenommen werden. Die Kinder/Jugendlichen sollen für eine selbstständige Tabletteneinnahme und einen dennoch normalen Alltagsablauf motiviert werden.

Inhalte

- Bei Nebenniereninsuffizienz fehlen Hormone. Durch Hormone in Tablettenform kann der Körper trotzdem ausreichend damit versorgt werden.
- Die Hormone müssen zu unterschiedlichen Tageszeitpunkten (individuell 2-4x/Tag) eingenommen werden.
- Die regelmäßige Einnahme ist wichtig, um einen Mangel zu verhindern.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Themen werden in einem Sitzkreis besprochen. Jedes Kind erzählt über seine eigenen Erfahrungen und berichtet, wann es am Tag welche Tabletten einnimmt. Ggf. kann es dafür an einem Zeitstrahl einzeichnen, wann es seine Tabletten nimmt.
Der Trainer erklärt bei Bedarf, warum die Tabletten inkl. Einnahmeschema wichtig sind. Gemeinsam wird überlegt, was den Kindern/Jugendlichen hilft, an die regelmäßige Tabletteneinnahme zu denken. Auch werden mögliche Probleme bei der Einnahme im Alltag besprochen, wie z. B. Schwierigkeiten beim Schlucken der Tabletten oder die Einnahme in der Schule. Hier sollte auch Zeit sein, über generelle krankheitsbedingte Probleme in der Schule, mit Klassenkameraden etc. zu sprechen, welches eine Verknüpfung zu Modul 5 darstellt.

Anmerkungen

Den Kindern/Jugendlichen sollte erklärt werden, dass jeder individuell unterschiedlich viele Tabletten zu unterschiedlichen Tageszeitpunkten einnimmt. Damit soll Irritationen entgegengewirkt werden, wenn ein Kind aus der Gruppe beispielsweise weniger Tabletten nimmt.

Lernziel

3.2 Die Kinder/Jugendlichen wissen, dass regelmäßige Besuche eines Endokrinologen notwendig sind

Begründung

Die Kinder/Jugendlichen wissen, dass täglich Hormone substituiert werden müssen. Die Einstellung von Hormonen ist sehr komplex und muss regelmäßig an das Körpergewicht und die Entwicklung angepasst werden. Viele Pädiater und Hausärzte kennen sich damit nicht ausreichend aus. Daher ist eine regelmäßige Betreuung durch einen Endokrinologen notwendig.

Inhalte

- Die regelmäßige Vorstellung bei einem Spezialisten (Endokrinologen) ist notwendig, damit er prüfen kann, ob sich das Kind richtig entwickelt, ob es ihm gut geht und ob es mit den Medikamenten klarkommt.
- Er bestimmt den Hormonspiegel im Blut und entscheidet, ob etwas an der Dosierung geändert werden muss.
- Die Hausärzte/Pädiater kennen sich oft nicht ausreichend mit diesem seltenen Krankheitsbild aus.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Dieses Thema wird in einem Stuhlkreis besprochen. Die Kinder/Jugendlichen dürfen zunächst von ihren eigenen Besuchen beim Endokrinologen erzählen und auch von ihren Ängsten. Dann wird besprochen, weshalb sie zum Endokrinologen gehen müssen.

Anmerkungen

Die Kinder/Jugendlichen sollen verstehen, warum sie zu einem neuen Arzt gehen müssen und warum sie bei diesem immer Blut abgenommen bekommen.
Das Lernziel kann alternativ am Ende des Moduls besprochen werden.

Lernziel

3.3 Die Kinder/Jugendlichen können erklären, in welchen Situationen es im Alltag zu einem Cortisolmangel kommen kann

Begründung

Die Kinder/Jugendlichen sollen dazu befähigt werden, Stresssituationen in ihrem Alltag schon im Voraus einschätzen zu können. Das ist grundlegend wichtig für die Therapie und hilft, Notfällen vorzubeugen. Die Kinder/Jugendlichen bekommen Sicherheit im Einschätzen ihres eigenen Bedarfs.

Inhalte

Situationen, in denen es auch bei Substitution im Alltag zu einem erhöhten Hormonbedarf kommen kann, z. B.:

- Leistungsdruck oder andere Belastungen in der Schule
- Sport
- Reisen
- psychischer Stress sowohl positiv als auch negativ
- Erkrankungen

Hinweise zu Durchführung/Methoden

Anhand der Erfahrungen der Kinder/Jugendlichen wird besprochen, in welchen Situationen ein Hormonmangel häufig auftreten kann. Dazu beschreiben die Kinder/Jugendlichen die Situationen und es werden Bilder der entsprechenden Situationen an ein Flipchart aufgehängt. In diesem Curriculum finden sich einige beispielhafte Grafiken (s. Anhang). Weitere können bei der Autorin angefragt werden. Auf den individuellen Umgang mit diesen Situationen wird in Modul 4.1 genauer eingegangen.

Anmerkungen

Nicht nur negative Ereignisse (z. B. Streit, schlechte Note in der Klassenarbeit) können Stress auslösen, sondern auch positive (z. B. Geburtstag, Reisefieber vor einer Urlaubsreise).
Es soll die Angst vor einem Cortisolmangel genommen werden. Wenn eine ausreichende Substitution stattfindet, kann das Kind ein normales Leben führen, genau wie seine gesunden Mitschüler und Freunde (Verknüpfung mit Modul 5).



Lernziel

3.4 Die Kinder/Jugendlichen können mindestens zwei Symptome nennen, wie sich der Cortisolmangel bei ihnen zeigt

Begründung

Das Bewusstsein über die eigenen Symptome bei einem Hormonmangel schärft die Selbstwahrnehmung der Kinder/Jugendlichen. Es hilft, schwere Krisen rechtzeitig zu erkennen und so zu vermeiden. Die Kinder/Jugendlichen sollen Experten für ihren eigenen Körper werden.

Inhalte

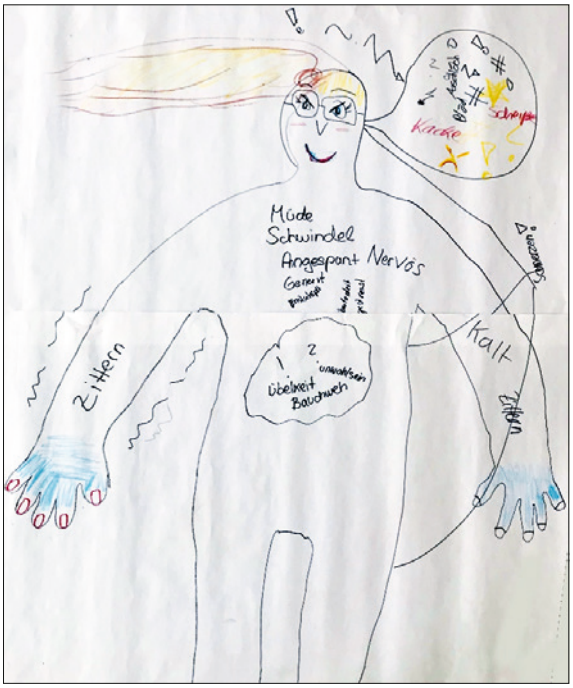
Individuelle Auswirkungen eines Hormonmangels, wie z. B. Antriebslosigkeit, Müdigkeit, Bauchschmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Kälte, Traurigkeit, Kopfschmerzen und Gliederschmerzen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Es wird besprochen, welche Symptome die Kinder/Jugendlichen hatten, als die Erkrankung diagnostiziert wurde, bzw. was sie in anderen Situationen, in denen sie Cortisolmangel hatten, gespürt haben. Die eigenen Erfahrungen, Symptome und Gefühle werden berichtet.
Danach werden diese bildlich dargestellt. Dazu werden die ausgeschnittenen Körperumrisse auf die Rückseite gedreht und jedes Kind zeichnet oder schreibt darauf, wo es bei Cortisolmangel etwas gespürt hat. So können zum Beispiel die Hände blau angemalt werden, wenn das Kind dabei kalte Hände hatte, oder der Bauch kann rot angemalt werden, wenn es dabei Bauchschmerzen hatte. Die Symptome und Gefühle können auch als Gruppenarbeiten mit einem gemeinsamen Körperumriss durchgeführt werden. Danach werden die Bilder verglichen und besprochen.

Anmerkung

Für einen Cortisolmangel gibt es allgemein typische Zeichen (s. Lernziel 2.5). Diese Zeichen und auch die Reihenfolge des Auftretens können dennoch individuell unterschiedlich sein. Außerdem können sich die Symptome im Laufe des Lebens ändern.



Modul 4
Kompetenz für die Behandlung und Vermeidung von akuten Krisen (Kinder/Jugendliche)

Autoren:	Rodica Mia Dölle, Michael Dölle, Gundula Ernst
Thema der U-Einheit:	Handeln in besonderen Situationen, wie Cortisolmangel, Notfallsituationen und hypocortisolämische Krise
Form:	Schulung im Stuhlhalbkreis
Dauer:	4 UE
Zielgruppe:	Kinder und Jugendliche
Leitung:	Facharzt, ggf. unterstützt durch eine Pflegekraft
Material:	Schulungsheft, Puppe Eddi, Karten mit bildlich dargestellten Stresssituationen und Notfallsituationen, Addison-Pass, Cortisonanpassungsplan, Kostüme (Arzt, Schaffner, Pilotenmütze), Requisiten (Fieberthermometer, Brechschale, Wärmflasche, Verband, Helm, Handtasche, Schulheft), Hydrocortison zur intramuskulären Injektion, Nadeln, Spritzen

Allgemeine Ziele der Einheit

Die Kinder/Jugendlichen sollen wissen, wie sie bei einem Cortisolmangel vorgehen. Auch sollen die Kinder/Jugendlichen lernen, was eine hypocortisolämische Krise ist, wie es dazu kommt, wie sie in einer solchen Situation handeln müssen und welche Konsequenzen ihr Handeln hat. Die Familien sollen optimistisch sein, dass sie eine solche Krise meistern können.

Besonderheiten/Hinweise

Dies ist ein sehr wichtiges Thema, da fast jedes Kind mit einer Nebenniereninsuffizienz im Laufe seines Lebens eine hypocortisolämische Krise bekommt. Je besser die Kinder/Jugendlichen darauf vorbereitet sind und je sicherer sie in einer solchen Situation handeln, umso weniger gefährlich ist die Situation und umso reibungsloser läuft es ab. Auf einen Cortisolmangel sollten die Kinder/Jugendlichen mit einer Nebenniereninsuffizienz routiniert reagieren. Sowohl bei einem Cortisolmangel, der alltäglich auftreten kann, als auch bei einer seltener auftretenden hypocortisolämischen Krise ist es wichtig, dass das Kind möglichst wenig Angst hat, da diese die Situation nur noch verstärken würde.

Übersicht über die Lernziele

4.1 Die Kinder und Jugendlichen können Beispiele nennen, wie sie einem Cortisolmangel vorbeugen
4.2 Die Kinder/Jugendlichen können erklären, wie sie bei einem Cortisolmangel vorgehen
4.3 Die Kinder/Jugendlichen können Warnsignale bei einer hypocortisolämischen Krise aufzählen
4.4 Die Kinder/Jugendlichen können das richtige Verhalten in Notfallsituationen beschreiben

4.5 Die Kinder/Jugendlichen verstehen, dass die Information Dritter über den Cortisolmangel und ein Notfallausweis wichtig sind
4.6 Die Kinder/Jugendlichen wissen, dass eine Cortisonspritze im Notfall wichtig ist
4.7 Die Kinder/Jugendlichen können in groben Zügen beschreiben, was nach Information einer Hilfsperson passiert

Lernziel

4.1 Die Kinder/Jugendlichen können Beispiele nennen, wie sie einem Cortisolmangel vorbeugen

Begründung

In dieser Schulungseinheit lernen die Kinder/Jugendlichen, wie sie sich in bzw. vor verschiedenen Stresssituationen verhalten sollen, um einem Cortisolmangel vorzubeugen. Damit können die Lebensqualität, die Konzentrationsfähigkeit sowie die Aktivität verbessert werden.

Inhalte

Es werden die wichtigsten Stress auslösenden Situationen besprochen:

- Sport
- Reisen
- Prüfungen in der Schule
- Geburtstagsfeier
- spätes Schlafengehen
- Streit

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Es werden zunächst mit den Kindern die Situationen, die stressig sein können, erarbeitet. Die Kinder dürfen zunächst selbstständig erzählen, in welchen Situationen sie mehr Cortison nehmen. Dann wird erarbeitet, wie viel sie in den entsprechenden Situationen mehr einnehmen und wann sie dies tun.
Im Anschluss wird ein individueller Cortisonanpassungsplan auf Grundlage bisheriger individueller Erfahrungen erstellt. Dies ist eine laminierte Karte, auf der Stresssituationen notiert sind und auf der die jeweils zusätzliche Cortisonmenge mit einem Folienschreiber notiert und im Verlauf abgeändert werden kann (s. Arbeitsblatt „Mein Cortisonplan in besonderen Situationen“ im Anhang).

Anmerkungen

In dieser Schulungseinheit lernen die Kinder/Jugendlichen, dass sie in bestimmten Situationen selbstständig handeln können und ihre Cortisondosierung selbstständig erhöhen dürfen. Dies stärkt die Kinder/Jugendlichen und unterstützt ihre Selbstständigkeit.
Die Karte mit dem Cortisonanpassungsplan können die Kinder/Jugendlichen mit nach Hause nehmen und dort an einem gut sichtbaren Ort aufhängen. Sie können sich die Karte auch mit ihrem Handy abfotografieren, dann haben sie ihre individuelle Dosierung für den Notfall immer dabei – oder sie erstellen sich eine kleinere Karte, die sie immer bei sich tragen können, z. B. im Schulranzen oder Sportbeutel.
Die Kinder/Jugendlichen sollten erneut darauf hingewiesen werden, dass die Anpassungsregeln bei jedem Kind unterschiedlich sein können. Irritationen wegen unterschiedlicher Dosierungen sollten vermieden werden.

Lernziel

4.2 Die Kinder/Jugendlichen können erklären, wie sie bei einem Cortisolmangel vorgehen

Begründung

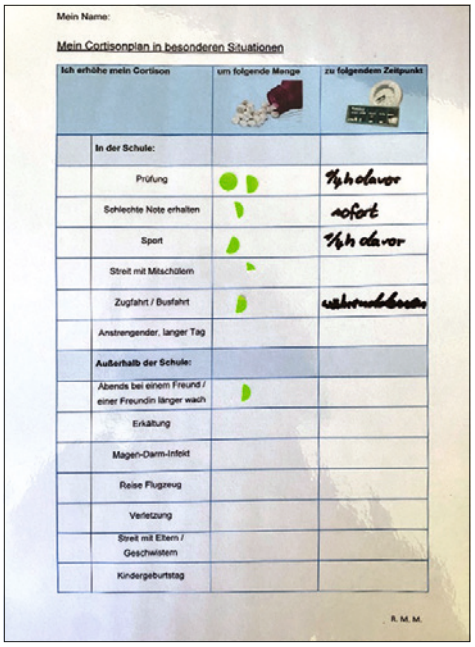
In der Schulungseinheit zuvor haben die Kinder gelernt, wie sie einem Cortisolmangel vorbeugen können. Dennoch kann eine stressige Situation, die dann zu einem Cortisolmangel führt, nicht immer vorhergesehen werden, oder die eingenommene Dosis zur Vorbeugung kann nicht ausreichen. Daher kann es auch bei optimaler Therapie zu einem Cortisolmangel kommen. In dieser Schulungseinheit lernen die Kinder/Jugendlichen, wie sie sich dann in den verschiedenen Notfall-Situationen verhalten sollen, wenn es bereits zu Symptomen eines Cortisolmangels gekommen ist. Eine rasche und adäquate Reaktion auf einen Cortisolmangel ist essenziell zur Verhinderung einer hypocortisolämischen Krise. Zudem können durch einen strukturierten Handlungsplan die Angst und Unsicherheit der Kinder/Jugendlichen und Eltern reduziert werden.

Inhalte

Individuelle zusätzliche Cortisoneinnahme bei Symptomen eines Cortisolmangels in vorhersehbaren Stresssituationen, aber auch bei nicht vorhersehbaren, wie Erkrankungen und Verletzungen.
Bei ausbleibender Besserung wird eine halbe Stunde nach der ersten zusätzlichen Einnahme eine weitere Dosis notwendig.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

An die vorherigen Schilderungen anknüpfend wird gefragt, was die Kinder/Jugendlichen bei Cortisolmangel machen. Mit den Kindern/Jugendlichen wird besprochen, in welchen Situationen sie selbstständig zusätzlich Cortison einnehmen können, auch wenn es bereits zu Symptomen gekommen ist, und in welchen Situationen sie sich Hilfe von ihren Eltern oder anderen Vertrauenspersonen holen sollten.
Im Anschluss wird der individuelle Cortisonanpassungsplan des vorherigen Lernziels erweitert (s. Arbeitsblatt „Mein Cortisonplan in besonderen Situationen“ im Anhang).


Mein Name:

Mein Cortisonplan in besonderen Situationen

Ich erhöhe mein Cortison	um folgende Menge	zu folgendem Zeitpunkt
In der Schule:		
Prüfung		½h davor
Schlechte Note erhalten		sofort
Sport		½h davor
Streit mit Mitschülern		
Zugfahrt / Busfahrt		
Anstrengender, langer Tag		
Außerhalb der Schule:		
Abends bei einem Freund / einer Freundin länger wach		
Erkältung		
Magen-Darm-Infekt		
Reise Flugzeug		
Verletzung		
Streit mit Eltern / Geschwistern		
Kindergeburtstag		

R. M. M.

Anmerkungen

In dieser Schulungseinheit lernen die Kinder/Jugendlichen, dass es auch bei einem Cortisolmangel für sie die Möglichkeit gibt, zu handeln, sowohl selbstständig als auch mit Unterstützung. Zum einen sollte die Selbstständigkeit der Kinder unterstützt werden, zum andern sollte ihnen vermittelt werden, dass sie sicherheitshalber immer auch ihre Eltern informieren dürfen und in manchen Situationen auch sollen.

Lernziel

4.3 Die Kinder/Jugendlichen können die Warnsignale einer hypocortisolämischen Krise aufzählen

Begründung

Siehe vorangegangene Lernzieldarstellung (4.2).
Ein frühzeitiges Erkennen und Eingreifen kann eine hypocortisolämische Krise verhindern oder zu einem unkomplizierteren Verlauf führen.

Inhalte

Symptome einer hypocortisolämischen Krise:
- starke Müdigkeit, Schwächegefühl
- Appetitlosigkeit
- niedriger Blutdruck
- Übelkeit, Durchfall
- Fieber, Schüttelfrost
- Ohrensausen
- Erinnerungsverlust

Abgrenzung zu Symptomen im Rahmen eines Cortisolmangels (Verknüpfung zu Modul 3)

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Es wird nochmals auf die Symptome eines Cortisolmangels eingegangen, die in Lernziel 2.5 und 3.4 besprochen wurden. Dann wird beschrieben, wie es den Kindern/Jugendlichen im Vergleich dazu in einer hypocortisolämischen Krise geht. Hierzu werden zunächst die von den Kindern/Jugendlichen beschriebenen Symptome an einer Tafel/einem Flipchart gesammelt. Dann werden weitere Symptome ergänzt, die eventuell bei Kindern/Jugendlichen nicht spürbar sind. Im Anschluss erhält jedes Kind ein Schaubild mit den Symptomen, das handschriftlich ergänzt werden kann.

Anmerkungen

Der Trainer sollte die Wichtigkeit des Erkennens der Symptome darstellen, die zu einer hypocortisolämischen Krise gehören, aber auch die Angst davor nehmen, da sowohl die Eltern als auch das Kind selbst etwas tun können.

Lernziel

4.4 Die Kinder/Jugendlichen können das richtige Verhalten in Notfallsituationen beschreiben

Begründung

Die Zeit vom Feststellen, dass ein kritischer Cortisolmangel vorliegt, bis zur intramuskulären Gabe von Cortison und zum Absetzen des Notrufes sollte möglichst kurz sein. Daher müssen die Kinder/Jugendlichen verstehen, dass es wichtig ist, in einer Notfallsituation schnell Hilfe zu holen. Für die helfende Person ist es wichtig zu wissen, was sie tun muss. Daher müssen die Kinder/Jugendlichen immer ihren Notfallausweis/Addison-Pass bei sich tragen. Den Kindern/Jugendlichen soll Sicherheit im Umgang mit solchen Situationen vermittelt werden.

Inhalte

Vorgehen im Rahmen einer Notfallsituation:

- Beim Bemerken der ersten Anzeichen muss das Kind Hilfe rufen (z. B. Anruf bei den Eltern, Ansprechen des Betreuers/der nächsten erwachsenen Person, Bitte an einen Mitschüler, einen Erwachsenen zu holen);
  - griffbereite Notfallnummern;
  - Bezug auf die Vorab-Instruktion von Betreuern;
  - Notfallanweisungen in der Tasche mit dem Hydrocortison.
- Die Eltern oder eine andere Hilfsperson spritzt dem Kind Hydrocortison intramuskulär in den Oberschenkel.
- Anschließend wird der Rettungsdienst benachrichtigt.
- Der Rettungsdienst bringt das Kind ins Krankenhaus.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Kinder/Jugendlichen berichten, ob sie schon eine hypocortisolämische Krise hatten und wie diese abgelaufen ist. Gemeinsam wird überlegt, was bei diesen Erlebnissen gut gelaufen ist. Anschließend erarbeitet der Trainer mit den Kindern/Jugendlichen an Flipchart/Tafel, wie ein idealer Ablauf aussehen sollte.
Dann werden mit den Kindern/Jugendlichen Rollenspiele zu verschiedenen Notfallsituationen durchgeführt. Die Notfallsituationen, wie z. B. Gastroenteritis zu Hause, akute Erkrankung in der Schule, Unfall auf dem Schulweg, Streit bei einem/r Freund/Freundin, werden spielerisch dargestellt. Dazu können sich die Kinder/Jugendlichen Kostüme anziehen und passende Requisiten aussuchen. Anschließend wird das Vorgehen in der entsprechenden Situation durchgesprochen. Die Trainer loben das Verhalten der Kinder/Jugendlichen und geben weitere Anregungen. Bei Bedarf kann die Situation erneut geübt werden. Auch können weniger kritische Situationen wie Verreisen im Zug oder im Flugzeug gespielt werden.

Anmerkungen

Es ergeben sich Überschneidungen mit Modul 5. Indem die Kinder/Jugendlichen über ihre eigenen Erfahrungen berichten, können sie diese verarbeiten und anderen Kindern/Jugendlichen Ängste nehmen, die diese Erfahrungen noch nicht gemacht haben. Dem Austausch sollte daher ausreichend

Raum gegeben werden. Bei der Besprechung der Erfahrungsberichte muss jedoch sehr darauf geachtet werden, dass es nicht zu Kritik an einem Kind beispielsweise wegen der Entstehung der Krise oder fehlerhafter Handlungen in der Situation kommt. Stattdessen sollten die Trainer herausstellen, was das Kind gut gemacht hat. Auch können sie auf die Emotionen und Gedanken eingehen, die das Kind in der Situation bzw. später hatte (s. auch Modul 5).
Die Kinder/Jugendlichen müssen ihre Eltern in den kritischen Situationen unbedingt kontaktieren können, und diese müssen wissen, wie sie richtig handeln. In Situationen, wie z. B. einem Unfall, sollte das Kind direkt die Eltern benachrichtigen. Im Fall von psychischem Stress kann das Kind zunächst versuchen, mehr Cortison einzunehmen. Wenn es nicht besser wird, sollte es seine Eltern anrufen oder einer Vertrauensperson Bescheid sagen. Diese Situation kann gut im Rahmen eines Rollenspiels, bei dem sich zwei Teilnehmer streiten, dargestellt werden. Auch bei akutem Durchfall oder Erbrechen, beispielsweise in der Schule, sollte das Kind wissen, dass es seine Lehrer schnellstmöglich benachrichtigt.

Lernziel

4.5 Die Kinder/Jugendlichen verstehen, dass die Information Dritter über den Cortisolmangel und ein Notfallausweis wichtig sind

Begründung

In einem Notfallausweis stehen alle wichtigen Dinge über die Erkrankung und den Cortisolmangel des betroffenen Kindes. Jedes/r Kind/Jugendliche sollte einen Notfallausweis besitzen, damit potentielle Helfer wissen, dass ein Cortisolmangel vorliegen könnte und wie in dieser Situation zu handeln ist. Außerdem wäre es gut, wenn verschiedene Personen im Umkreis des Kindes/des Jugendlichen Bescheid wissen, was in einer Notfallsituation zu tun ist.

Inhalte

Im Notfall müssen fremde Personen wissen, dass das Kind besondere Hilfe benötigt und eine Vorerkrankung hat, dies gilt insbesondere für Rettungssanitäter.
Das Kind sollte daher immer einen Notfallausweis bei sich tragen, dem alle wichtigen Informationen zu entnehmen sind.
Wichtige Personen des persönlichen Umfelds (z. B. Lehrer, beste/r Freund/in) müssen verstehen, dass es besondere Situationen gibt, in denen das Kind/der Jugendliche Cortison benötigt.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Der Trainer erfragt, welches Kind einen Notfallausweis oder zusätzlich eine Notfallkarte besitzt und welches Kind weiß, wofür sie gut sind. Gemeinsam sehen sich Trainer und Kinder/Jugendliche den Notfallausweis und die Notfallkarte an.
Sollten Kinder/Jugendliche noch keinen Ausweis besitzen, wird ihnen ein Ausweis ausgehändigt. Dieser soll als Hausaufgabe zusammen mit den Eltern ausgefüllt werden und zum nächsten Termin beim Endokrinologen mitgenommen werden, damit dieser ihn stempeln und unterschreiben kann.
Außerdem wird besprochen welche Personen wissen, dass das Kind/der Jugendliche eine besondere Erkrankung hat und dass im Notfall Cortison auch in Form einer Spritze benötigt wird. Es wird eruiert, ob es weitere Personen gibt, die informiert werden sollten.

Lernziel

4.6 Die Kinder/Jugendlichen wissen, dass eine Cortisonspritze im Notfall wichtig ist

Begründung

Die Kinder/Jugendlichen dürfen nicht erst in einer Notfallsituation damit überrascht werden, dass sie eine Spritze erhalten sollen. Sie sollen bereits im Vorfeld darüber informiert werden, so dass ihnen die Angst vor der Spritze genommen werden kann.

Inhalte

Bei einer hypocortisolämischen Krise reicht Cortison in Tablettenform nicht aus.
Damit der Körper schnell eine ausreichende Menge Cortison bekommt, wird es gespritzt.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Kinder/Jugendlichen werden gefragt, ob sie nicht einfach ihre Cortisontabletten in einer Notfall-Situation nehmen könnten. Es wird noch einmal deutlich gemacht, dass das nicht geht, sondern eine Cortisonspritze in dieser Situation lebenswichtig ist.
Diese Schulungseinheit sollte insbesondere bei jüngeren Kindern eventuell zusammen mit den Eltern erfolgen, da sie teilweise große Angst vor der Spritze und der Nadel haben.
Der Trainer demonstriert den richtigen Umgang mit der Spritze (u. a. Spritzstellen, Handhabung). An der Handpuppe Eddi wird das richtige Spritzen geübt. Jedes Kind darf einmal Eddi spritzen. Wenn die Eltern und Kinder/Jugendlichen gemeinsam üben, sollen die Eltern bei ihrem Kind die richtige Injektionsstelle zeigen und das Spritzen ohne eine Nadel üben. Wenn das Kind davor zu große Angst hat, wird beiden zunächst an der Puppe die Stelle am Oberschenkel gezeigt, und dann darf das Kind an sich selbst zeigen, wo die richtige Stelle ist. Wenn sich das Kind traut, darf es an sich selbst das Spritzen vormachen oder bei den Eltern (ohne Nadel).

Anmerkungen

Es ist wichtig, sensibel mit den Ängsten der Kinder/Jugendlichen vor einer Nadel umzugehen, damit sie nicht aus Angst davor keine Hilfe rufen. Die Schmerzen durch eine Injektion sollten nicht negiert werden. Sie können mit denen bei einer Impfung verglichen werden, die jedes Kind bereits erhalten hat.
Wenn das Üben des Spritzens von Eltern und Kindern/Jugendlichen gemeinsam erfolgen soll, empfiehlt es sich, zunächst beide Parteien getrennt in das Thema einzuführen und erst dann ein gemeinsames Üben einzuleiten. Die Eltern haben so die Chance, ihre Fragen und Ängste ohne die Kinder/Jugendlichen zu klären, ohne diese dadurch zu verunsichern.
Für die Familien empfiehlt sich ein regelmäßiges spielerisches Ausprobieren der Situation zu Hause, zum Beispiel immer freitags abends, mit einer einfachen 2ml-Spritze ohne Nadel. Bei einer auf mehrere Termine verteilten Schulung bekommen die Familien die Aufgabe, zwischen den Sitzungen das Spritzen ohne Nadel zu üben.

Lernziel

4.7 Die Kinder/Jugendlichen können in groben Zügen beschreiben, was nach Information einer Hilfsperson passiert

Begründung

Die Kinder/Jugendlichen sollen darauf vorbereitet werden, was passiert, wenn sie in einer Notfallsituation Hilfe holen, damit sie davor keine Angst haben.

Inhalt

Ablauf, nachdem das Kind Hilfe geholt hat:

- die Hilfsperson gibt die Spritze,
- die Hilfsperson setzt den Notruf ab,
- der Rettungswagen kommt,
- das Kind wird in ein Krankenhaus gebracht,
- dort bekommt es Cortison und Flüssigkeit über einen Tropf,
- parallel werden die Eltern schnellstmöglich informiert, falls sie nicht vor Ort sind,
- sie begleiten das Kind während des gesamten Klinikaufenthalts, soweit es für sie zeitlich möglich ist,
- das Kind bleibt 2–3 Tage in der Klinik, bis es ihm wieder ausreichend gut geht.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Falls es bei den beiden vorherigen Lernzielen noch nicht besprochen wurde, erklären die Trainer, was nach dem Erkennen der Anzeichen einer hypocortisolämischen Krise passiert. Dies wird anschaulich anhand von Bildern beschrieben.

Anmerkungen

Die Spritze und der nachfolgende Krankenhausaufenthalt sind gerade für jüngere Kinder ein sehr heikles Thema. Es ist wichtig, ihnen die Angst davor zu nehmen, damit sie sich trauen, unverzüglich Hilfe zu holen. Falls ein Kind positive Erfahrungen mit dem Klinikaufenthalt gemacht hat, kann es in der Gruppe davon berichten. Alternativ kann die Handpuppe Eddi von ihren Erfahrungen berichten.







Modul 5
Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Kinder/Jugendliche)

Autoren:	Rodica Mia Dölle, Michael Dölle, Gundula Ernst
Thema der U-Einheit:	Psychosoziale Auswirkungen des Cortisolmangels und der zugrundeliegenden Erkrankungen thematisieren und bearbeiten
Form:	Schulung im Stuhlhalbkreis
Dauer:	4 UE zzgl. 4 UE bei älteren Jugendlichen (ab ca. 15 Jahren) zum Arztwechsel und den sozialrechtlichen Änderungen mit dem Erwachsenwerden
Zielgruppe:	Kinder/Jugendliche
Leitung:	psychosoziale Fachkraft, bei Bedarf unterstützt durch Facharzt und/oder eine Pflegekraft
Material:	Papierkreise, Stifte, evtl. Informationszettel für die Lehrer und für Klassenfahrten

Allgemeine Ziele der Einheit

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

Indikationsspezifische Hinweise

Die Krankheitsverarbeitung im Familiensystem wird durch die zugrunde liegende Erkrankung der Nebenniereninsuffizienz sowie deren Verlauf und die Notwendigkeit einer dauerhaften Hormonsubstitution stark beeinflusst. Dies kann bei den an der Schulung teilnehmenden Familien sehr unterschiedlich sein. Viele betroffene Kinder/Jugendlichen haben bereits einen Leidensweg hinter sich, der individuell sehr verschieden sein kann. Eventuell brauchen sowohl Eltern als auch Kinder/Jugendliche noch Unterstützung in der Akzeptanz der Erkrankung.
Herausfordernd sind die stressbedingte Anpassung der Hormonsubstitution sowie feste Einnahmezeitpunkte, die in den Alltag integriert werden müssen. Beides ist besonders schwierig z. B. bei Klassenfahrten oder Übernachtungen ohne die Eltern.
Bedingt durch die Seltenheit der Erkrankung haben Familien im Rahmen der Schulung häufig erstmals Kontakt zu anderen Familien mit einem an einer Nebenniereninsuffizienz erkrankten Kind. Der Austausch unter den Familien sollte daher unterstützt werden.

Besonderheiten/Hinweise

Wenn es sich anbietet, sollen diese Inhalte begleitend in den anderen Modulen behandelt werden, in denen Grundkenntnisse zur Nebenniereninsuffizienz vermittelt werden. Hierfür ist entsprechend Zeit einzuplanen. Darüber hinaus soll eine separate Einheit zur Krankheitsbewältigung angeboten werden, um den Kindern/Jugendlichen zu signalisieren, dass es in Ordnung ist, Ängste und Probleme zu haben und dass dieses Thema ebenso wichtig ist wie die medizinische Behandlung. Zumindest die Lernziele 5.3–5.4 sind daher separat in der Einheit zur Krankheitsbewältigung zu schulen.
Das Modul bietet eine Vielzahl von Themen an. Die Trainer wählen diejenigen aus, die für die jeweilige Gruppe besonders relevant sind. Dies betrifft vor allem die Einschränkungen durch die tägliche Hormonsubstitution, die Anpassung der Substitution an stressige Situationen und andere Situationen, in denen es schwerfällt, den Therapieregeln zu folgen. Auch die Aufklärung Gleichaltriger über eine Nebenniereninsuffizienz und mögliche Stigmatisierungen oder Kränkungen sind alltagsrelevante Themen. Ein weiteres, von älteren Kindern und Jugendlichen häufig gewünschtes Thema ist die altersgemäße Selbständigkeit und die Lösung von den Eltern und deren Kontrolle über die Therapie. Die Kinder/Jugendlichen 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.
Die Inhalte und didaktische Vorgehensweise sind detailliert im ModuS-Basiscurriculum (Ernst & Szczepanski, 2020a) und ModuS-Transitionsmodul (Ernst & Bomba, 2026) dargestellt.

Altersspezifika

Abhängig vom Alter der Kinder/Jugendlichen werden die Themen und der Reflexionsgrad der Antworten sehr unterschiedlich sein. Jüngeren Kindern kann es schwerfallen, Probleme konkret zu benennen und realistische Ziele für sich zu entdecken. Der Trainer unterstützt, indem er die Aussagen der Kinder analysiert und Vorschläge formuliert. Auch die Aufgaben, die die Kinder/Jugendlichen bereits übernehmen, werden sehr unterschiedlich ausfallen. So wird die eigene Verantwortung bei den Kindern noch sehr klein sein, sollte aber bei den Jugendlichen entwicklungsangepasst langsam größer werden. Jede Familie muss dabei ihr eigenes Tempo finden.
Kinder von 8 bis 12 Jahren haben herausfordernde Situationen, wie z. B. Kindergeburtstage, Schulausflüge und Übernachtungen bei Freunden. In diesen Situationen sollten die Kinder selbstständig einschätzen können, wie die Kortisonsubstitution angepasst werden muss. Dadurch wird die Teilhabe gestärkt, damit sich die betroffenen Kinder nicht ausgegrenzt fühlen.
Bei Jugendlichen kommt zusätzlich hinzu, dass sich langsam ihr Lebensstil ändert: der Schlafrhythmus verändert sich, sie verabreden sich abends mit Freunden, gehen auf Klassenfahrten oder planen sogar eigenständig Auslandsreisen. Hier ist es wichtig, dass die Eltern immer mehr Verantwortung an die Jugendlichen abgeben.
Kinder im Grundschulalter brauchen bei der Bearbeitung dieses Moduls noch mehr Unterstützung vom Trainerteam, z. B. beim Ausfüllen von Arbeitsblättern oder der Selbsteinschätzung. Jugendliche sind zu diesen Aufgaben und komplexeren Denkprozessen besser in der Lage. Sie können es aber zumindest zu Beginn der Schulung peinlich finden, vor der Gruppe von Problemen zu sprechen. Hier empfiehlt sich ein projektives Vorgehen, z. B. mit Fallbeispielen. Häufig wird es jedoch als große Erleichterung erlebt, dass es anderen ebenso ergeht. Teilweise treffen Kinder und Jugendliche im Rahmen der Schulung zum ersten Mal auf andere Betroffene.
Bei Jugendlichen vor der Transition (ab ca. 15 Jahren) kann die Schulung um 4 UE erweitert werden, um den Arztwechsel vorzubereiten. Die Inhalte und das didaktische Vorgehen sind detailliert in der Einheit „Transfer in die Erwachsenenmedizin“ der ModuS-Transitionsschulung für Jugendliche beschrieben (Ernst & Bomba, 2026).

Lernziele für Kinder (ca. 6–12 Jahre) und Jugendliche (ca. 13–18 Jahre)

5.1 Die Kinder/Jugendlichen reflektieren Belastungen, Herausforderungen und Probleme durch die Nebenniereninsuffizienz im Alltag, die sie besonders beschäftigen
5.2 Die Kinder/Jugendlichen reflektieren Ängste und Sorgen, die sie in Bezug auf ihre gesundheitliche Zukunft beschäftigen (fakultativ, nur für Jugendliche)
5.3 Die Kinder/Jugendlichen können eigene Behandlungsziele jenseits ärztlicher und elterlicher Erwartungen nennen
5.4 Die Kinder/Jugendlichen kennen Strategien, die ihnen helfen können, ihre Ziele zu erreichen und mit den Herausforderungen gut umzugehen
5.5 Die Kinder/Jugendlichen planen „Mut-Quellen“ oder „Tankstellen“, die sie zukünftig stärker nutzen wollen
5.6 Die Kinder/Jugendlichen können ihr soziales Umfeld angemessen über die Nebenniereninsuffizienz und ggf. adäquate Unterstützung informieren
5.7 Die Jugendlichen können einschätzen, wie viel Verantwortung sie bereits selbst für ihre Hormonsubstitution übernehmen und wie viel von anderen Personen, wie z. B. den Eltern oder dem Arzt, übernommen wird (fakultativ, nur für Jugendliche)
5.8 Die Kinder/Jugendlichen verstehen, dass sie ihren Selbstwert nicht (nur) über die Nebenniereninsuffizienz definieren sollten

Spezielle Schulungsschwerpunkte für Jugendliche mit Nebenniereninsuffizienz sind im Jugendmodul „Transition/Jugendspecial“ genauer beschrieben. Bei Jugendlichen ab ca. 15 Jahren können bei Bedarf zusätzlich die Lernziele T1–T7 der Einheit „Transfer in die Erwachsenenmedizin“ der ModuS-Transitionsschulung (Ernst & Bomba, 2026) ergänzt werden. Dafür sind 4 UE mehr einzuplanen.

Spezifika für Jugendschulungen und Zusatzmodul Transition Erwachsenwerden mit Nebenniereninsuffizienz (Jugendliche)

Autoren:	Rodica Mia Dölle, Michael Dölle, Gundula Ernst
Thema der U-Einheit:	Themen des Erwachsenwerdens und ihre krankheitsbedingten Besonderheiten (Transition und Transfer)
Form:	Schulung
Dauer:	Die UE sind bereits in den Modulen 2, 3, 4 und 5 der Kinder- und Jugendschulung berücksichtigt. Bei Jugendlichen ab ca. 15 Jahren können bei Bedarf zusätzlich 4 UE zum Thema Arztwechsel angegliedert werden.
Zielgruppe:	Jugendliche und junge Erwachsene mit Nebenniereninsuffizienz
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft, ggf. unterstützt durch Facharzt und/oder Pflegekraft
Material:	Flipchart/Tafel, Pinnwand, 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 ihren Hormonmangel kompetent behandeln können. Dabei wird ein ressourcenorientierter Ansatz verfolgt.

Besonderheiten/Hinweise

Die Inhalte und Methoden werden detailliert im ModuS-Handbuch „Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit“ (Ernst & Bomba, 2026) beschrieben, so dass an dieser Stelle nur die für Nebenniereninsuffizienz relevanten Lernziele aufgeführt werden.
Eventuell sollte das Zusatzmodul Transition zumindest in Teilen in zwei getrennten Gruppen erfolgen: nach Ursache der Nebenniereninsuffizienz und abhängig von der nötigen Hormonsubstitution. Es ergeben sich ganz unterschiedliche Konsequenzen für die Familienplanung, ob Cortison nur aufgrund einer primären Nebenniereninsuffizienz substituiert werden muss oder ob aufgrund einer Hypophyseninsuffizienz auch die gonadalen Hormone substituiert werden müssen. Daran muss die Schulung angepasst werden.
Details zu Schulungsthemen für Kinder bzw. Jugendliche finden sich auf S. 8–9.
Dieses Modul überschneidet sich mit dem Modul 5 „Krankheitsbewältigung im Familiensystem“ der ModuS-Basisschulung sowie den Modulen 2, 3 und 4 der AdiwareKids-Schulung. Sollten bei einzelnen Jugendlichen besonders schwerwiegende Probleme oder zu klärende Fragen bestehen, muss auf eine Einzelberatung verwiesen werden.

Genderaspekte

Die Schulung wird regulär in gemischt geschlechtlichen Gruppen durchgeführt. Beim Themenbereich „Sexualität und Familienplanung“ bietet sich allerdings eine Durchführung in geschlechtshomogenen Gruppen an.

Übersicht über die Lernziele zur Transition (ab ca. 15 Jahre)

T1 Die Jugendlichen wissen, dass mit dem 18. Geburtstag ggf. ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin ansteht
T2 Die Jugendlichen können zentrale Aspekte aufzählen, die sich mit dem 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 haben Strategien, wie sie sich über qualifizierte Behandlungseinrichtungen sowie die verschiedenen Leistungen und Institutionen des Gesundheitswesens informieren können

Modul 6
Abschluss und Ausblick (Kinder/Jugendliche/Eltern)

Autoren:	Rodica Mia Dölle, Michael Dölle, Gundula Ernst
Thema der U-Einheit:	Zusammenfassung der zentralen Inhalte, Austausch zwischen den Kindern/Jugendlichen und Eltern, Ausblick auf die Zeit danach
Form:	Schulung im Stuhlhalbkreis
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Kinder und Jugendliche mit Nebenniereninsuffizienz und deren Eltern
Leitung:	psychosoziale Fachkraft, bei Bedarf unterstützt durch Facharzt und/oder Pflegekraft
Material:	Karten mit bildlich dargestellten Stresssituationen und Notfallsituationen, Addison-Pass, Cortisonanpassungsplan, zuvor erstellte Körperschemata mit eingezeichneten Symptomen, Evaluationsbogen und bei Bedarf Adressliste, Schulungsunterlagen, Unterlagen über weiterführende Hilfen etc.

Allgemeine Ziele der Einheit

In der letzten Stunde wird die Schulung reflektiert und zentrale Inhalte gefestigt. Die Teilnehmer antizipieren und planen ihren zukünftigen Alltag. Sie sind motiviert, das Gelernte umzusetzen. Dem Schulungsteam und -anbieter bieten sich die Möglichkeiten der Qualitätssicherung und Optimierung der Angebote.

Besonderheiten/Hinweise

Häufig gerät der Abschluss zu kurz, weil am Ende der Schulung die Zeit fehlt. Da er eine ähnlich wichtige Funktion hat wie ein gelungener Anfang, sollte ausreichend Zeit dafür eingeplant werden. In diesem letzten Modul sollten die Kinder/Jugendlichen den Eltern die wesentlichen Inhalte der Schulung präsentieren und mit ihnen besprechen. Dazu gehört das Vorstellen der Körperschemazeichnungen mit den eingezeichneten Symptomen, das Erklären der Stresssituationen mit Besprechung des erstellten Cortisonanpassungsplans. Außerdem kann gemeinsam mit der Familie eine Notfallsituation nachgespielt werden, so dass alle beteiligten Personen erneut das korrekte Vorgehen festigen können (s. Lernziel 4.3). Bei Jugendlichen sollten außerdem die zuvor gezeichneten Verantwortungskreise (s. Modul 5) innerhalb der Familie verglichen werden und daraus Schlüsse für die Zeit nach der Schulung gezogen werden.
Optimal wäre es, wenn mit jeder Familie ein individuelles Abschlussgespräch geführt wird (Zeitbedarf ca. 20 Minuten/Familie). Hier können Stärken und Probleme sowie Ziele für den Alltag der Familie besprochen werden. Wenn diese Möglichkeit nicht besteht, sollte das Thema „Ziele“ in der Abschlussstunde bearbeitet werden (s. Lernziel 6.2 und 6.3). Außerdem sollten offene Fragen geklärt werden.

Durch Nachsorgeangebote kann zudem die Motivation und Zielerreichung nach einer Schulung aufrechterhalten und gefördert werden (z. B. Ambulanztermine zur Nachbesprechung, Follow up-Treffen der Teilnehmer, E-Mail-Newsletter oder „Brief an mich“, Kontakte zur Selbsthilfe).
Wenn Schulungsteam und Zuweisende nicht identisch sind, muss der Zuweisende über die Teilnahme der Familie an der Schulung, Schulungsinhalte, Auffälligkeiten sowie generelle Empfehlung zur Therapie informiert werden. Ein solcher Kontakt dient nicht nur der Informationsweitergabe, sondern fördert auch die zukünftige Zusammenarbeit. Er sollte zeitnah, am Ende der Schulung stattfinden (s. Abschlussbrief an den zuweisenden Arzt in Modul 0 im Basiscurriculum. Schweigepflichtentbindung erteilen lassen!).
Weitere Details zu Inhalten und Didaktik finden sich im ModuS-Basiscurriculum (Ernst & Szczepanski, 2020a).

Übersicht über die Lernziele

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

Schulung für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Nebennieren-insuffizienz

Modul 1
Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung (Eltern)

Autoren:	Michael Dölle, Rodica Mia Dölle, Gundula Ernst
Thema der U-Einheit:	Kennenlernen der Teilnehmer und des Schulungsablaufs
Form:	Gruppenschulung
Dauer:	1 UE
Zielgruppe:	Eltern von Kindern/Jugendlichen mit Nebenniereninsuffizienz
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft, ggf. unterstützt durch Facharzt
Material:	Seil, Zettel, Stifte, Fragebogen, Namensschilder, Flipchart/Tafel

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 Sorgen, Gedanken, Gefühle und Fragen zu äußern. Andererseits sollen die Erwartungen an die Schulung und Bedürfnisse der Teilnehmenden erfasst werden, um im Laufe der Schulung ausreichend auf sie einzugehen.

Besonderheiten/Hinweise

Obwohl das Modul nur aus einem Lernziel besteht, ist es elementar, um Vertrauen aufzubauen und eine gemeinsame Basis zu schaffen. Man sollte sich zu Beginn viel Zeit nehmen, damit die Gruppe sich finden kann. Zudem werden am Anfang bewusst und unbewusst Gruppenregeln festgelegt. Es kann sinnvoll sein, mit der Gruppe zusammen explizite Regeln für die gemeinsame Zusammenarbeit festzulegen. Es hat sich als sinnvoll erwiesen, am ersten Tag etwas rigider zu sein, hinterher kann die Regeleinhaltung ggf. etwas lockerer gehandhabt werden. Der Trainer muss sich seiner Vorbildfunktion bewusst sein (z. B. Pünktlichkeit). Die Herausforderung bei der Eingangsrunde besteht darin, die Balance zwischen einem Zuviel und einem Zuwenig zu finden. Einige Eltern werden ein großes Mitteilungsbedürfnis haben. Wenn sie ihre Einzelschicksale zu detailliert in der Gruppe darstellen, werden andere TN abschweifen und ungeduldig werden. Andere Eltern 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. Eine weitere Gefahr besteht darin, dass in der ersten Stunde z. B. durch starke Zweifel einzelner Eltern am Sinn der Schulung oder durch traurige und dramatische Berichte eine negative Stimmung in der Gruppe entsteht, welche die weitere Zusammenarbeit belastet. Details zu Inhalten und Didaktik finden sich im ModuS-Basiscurriculum (Ernst & Szczepanski, 2020a).

Genderaspekte

Die Teilnahme beider Elternteile an der Schulung ist ausdrücklich gewünscht.

Übersicht über die Lernziele

1.1 Die Eltern berichten offen über die Krankheit und die damit verbundenen Konsequenzen für den Alltag sowie ihre Erwartungen an die Schulung

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

Autoren:	Michael Dölle, Rodica Mia Dölle, Gundula Ernst
Thema der U-Einheit:	Grundlagenwissen über Hormondrüsen, Hormone, Ursachen und Folgen eines Hormonmangels sowie deren Prognose
Form:	Schulung im Stuhlhalbkreis
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Nebenniereninsuffizienz
Leitung:	Facharzt
Material:	Beamer, PowerPoint-Präsentation, Film „Es war einmal das Leben – Die Hormone“

Allgemeine Ziele der Einheit

Die Eltern lernen die wichtigsten Hormondrüsen, deren Hormone und die Wirkungsweisen der Hormone kennen. Dieses Wissen soll es ihnen erleichtern, die Erkrankung und ihre Therapie zu verstehen und sicher durchzuführen.

Besonderheiten

Der Wissensstand der Teilnehmenden zu diesem Themenkomplex wird sehr unterschiedlich sein. Die Trainer müssen sich dennoch bemühen, allen Teilnehmenden gerecht zu werden. Inhaltlich sollte man sich auf unterem bis mittleren Anspruchsniveau bewegen. Ein differenziertes Verstehen der hormonellen Vorgänge hilft nur bedingt bei der Krankheitsbewältigung im Alltag. Die Erklärungen können aber schnell zu Überforderung der Eltern führen.

Übersicht über die Lernziele

2.1 Die Eltern können die Hypophyse, die Schilddrüse, die Nebennieren sowie die Geschlechtsdrüsen und deren Lage im Körper benennen
2.1 Die Eltern können die für ihr Kind relevanten Hormone und deren Funktion benennen.
2.2 Die Eltern können die zirkadiane Ausschüttung von Cortisol eines gesunden Menschen mit der Cortisonsubstitution bei ihrem Kind vergleichen
2.3 Die Eltern können die Erkrankung ihres Kindes und die dazugehörige Störung im Regelkreis der Hormone beschreiben
2.4 Die Eltern wissen, zu welchen Symptomen es bei einem Cortisolmangel kommen kann
2.5 Die Eltern wissen, wie sie einen Cortisolmangel bei ihrem Kind individuell erkennen
2.6 Die Eltern können Situationen nennen, in denen es zu einem Cortisolmangel kommen kann
2.7 Die Eltern wissen, dass eine hypocortisolämische Krise eine starke Form des Cortisolmangels ist
2.8 Die Eltern wissen, dass die Kinder mit der Hormonsubstitution ein Leben mit wenig Einschränkungen haben, wissen aber auch mit welchen Einschränkungen sie rechnen müssen

Lernziel

2.1 Die Eltern können die Hypophyse, die Schilddrüse, die Nebennieren sowie die Geschlechtsdrüsen und deren Lage im Körper benennen

Begründung

Hormone und Hormondrüsen sind allgemein wenig bekannt. Zunächst müssen den Eltern die grundlegende Anatomie und die „Rangordnung" von Hypothalamus, Hypophyse und den Enddrüsen bekannt sein, um die weiteren Ausführungen zu verstehen.

Inhalte

- Lage des Hypothalamus: im Kopf als übergeordnetes Steuerorgan
- Lage der Hypophyse: im Kopf
- Lage der Schilddrüse: im Hals
- Lage der Nebennieren: beidseitig der Wirbelsäule hinter dem Bauchfell (und unter dem Zwerchfell, auf den Nieren aufgelagert)
- Lage der Geschlechtsorgane: im Unterbauch oder in den Hoden
- Die Hypophyse ist die oberste Instanz mit Hormonausschüttung zu den anderen Drüsen und Organen

Hinweise zur Durchführung

Die Anatomie wird an einem einfachen Schaubild dargestellt. Ggf. kann sie als Quiz mit den Eltern gestaltet werden, bei dem die Eltern gemeinschaftlich die Drüsen in einem Körper einzeichnen bzw. deren Lage zeigen. Der Trainer beschreibt den Zusammenhang zwischen den Drüsen in einfachen Worten („Die Steuerungszentrale Hypophyse sendet Boten zu den anderen Drüsen aus.")

Anmerkungen

Die Trainer sollten hier und im Folgenden ihre Ausführungen einfach und anschaulich halten und weitgehend auf Fremdworte und Fachtermini verzichten.

Lernziel

2.2 Die Eltern können die für ihr Kind relevanten Hormone und deren Funktion benennen

Begründung

Die Eltern haben aufgrund der Erkrankung schon von den Hormonen gehört, kennen aber nicht unbedingt deren Zuordnung zu den Hormondrüsen. Je nach Erkrankung des Kindes kommt es zu unterschiedlichen Hormonausfällen. Um zu verstehen, warum bei den jeweiligen Erkrankungen gerade diese bestimmten Hormone ausfallen, ist es wichtig zu wissen, von welchen Drüsen sie gebildet werden.

Inhalte

- Hormone der Hypophyse:
  - Hormon (CRH = Corticotrope-releasing-Hormone), das die Nebenniere stimuliert
  - Hormon (TSH = Thyreoidea-stimulierendes Hormon), das die Schilddrüse stimuliert
  - Wachstumshormon: wichtiges Hormon für Wachstum und Stoffwechsel
  - Vorhormon für die Geschlechtsdrüsen (LH = Luteinisierendes Hormon; FSH = Follikel stimulierendes Hormon)
  - Antidiuretisches Hormon: Hormon zur Regulierung des Wasserhaushaltes
  - Prolaktin
- Hormone der Schilddrüse
  - Thyroxin: Steigert den Energieumsatz, regt die Wärmebildung an, hat Einfluss auf die Muskeln, das Nervensystem, den Fettabbau und auf Leber und Herz und ist wichtig für das Knochenwachstum von Kindern/Jugendlichen. Auch die Psyche wird beeinflusst
- Hormone der Nebennierenrinde
  - Cortisol: aktiviert Stoffwechselvorgänge. Es ist ein Stresshormon, das nicht nur in Stress-Situationen ausgeschüttet wird. Sorgt für die Leistungsfähigkeit und beeinflusst die Psyche
  - Mineralocorticoide Aldosteron: Auswirkung auf den Wasser- und Salzhaushalt bezüglich Natrium- und Kaliumkonzentration
- Hormone der Gonaden

Hinweise zur Durchführung

Die komplexen Regelkreise sollten einfach dargestellt werden und auf die jeweiligen Erkrankungen der Kinder/Jugendlichen bezogen werden. Anknüpfend an die vorherige Aufgabe können die Eltern nun gebeten werden, die Hormone zuzuordnen. Der Trainer ergänzt fehlende Aspekte.

Anmerkungen

Hierbei sollte auf die Vorkenntnisse der Teilnehmer eingegangen werden und ein Fokus auf das Cortisol und das Antidiuretische Hormon gelegt werden.

Lernziel

2.3 Die Eltern können die zirkadiane Ausschüttung von Cortisol eines gesunden Menschen mit der Cortisonsubstitution bei ihrem Kind vergleichen

Begründung

Die Eltern sollten die physiologische Ausschüttung von Cortisol eines gesunden Menschen kennen, um die Komplexität zu verstehen, die mit Tabletten ersetzt werden soll. Dies soll sie zu einer möglichst kompetenten Substitution befähigen und zur konsequenten Umsetzung motivieren. Zudem werden so bestimmte Verhaltensweisen des Kindes besser verständlich.

Inhalte

Physiologische Tagesrhythmik der Cortisolausschüttung

- Bereits vor dem Aufwachen wird Cortisol ausgeschüttet, um den Körper auf das Aufstehen vorzubereiten. Da dies bei einer Substitution wegfällt, kann es den Kindern/Jugendlichen schwerfallen, morgens aus dem Bett zu kommen.
- Vor den Mahlzeiten wird vermehrt Cortisol ausgeschüttet, da Verdauung eine Art Stress bedeutet. Bei den Kindern/Jugendlichen wird versucht, diesen Vorgang mit zwei oder drei Gaben von Hydrocortison nachzuahmen, da dies eine sich täglich wiederholende Regelmäßigkeit ist.
- Es gibt eine pulsatile Ausschüttung in sehr kurzen Zeiträumen, die mit einer Substitution nicht nachzuahmen ist.
- Der Cortisolspiegel und die Rhythmik sind bei jedem Menschen etwas unterschiedlich und auch nicht an jedem Tag gleich. Dies erschwert die Substitution.

Hinweise zur Durchführung

Es wird die physiologische Tagesrhythmik anhand einer Grafik besprochen und einer Gabe durch Tabletten gegenübergestellt. Die Trainer stellen die Konsequenzen dar, die dies für die Kinder/Jugendlichen haben kann. Die Eltern werden nach ihren diesbezüglichen Beobachtungen gefragt.

Anmerkungen

Es ergeben sich Überschneidungen zu Modul 3 und 5, sodass die Lernziele teilweise parallel bearbeitet werden können.
Es muss darauf geachtet werden, dass keine Schuldvorwürfe gegen Familien ausgesprochen werden, denen die Substitution nicht so gut gelingt. Der Fokus sollte auf den hohen Übereinstimmungen mit der natürlichen Sekretion liegen und den individuellen Faktoren, die bei der Festlegung des Einnahmeschemas eine Rolle spielen. Zudem sollten Sorgen genommen werden, weil das Hormon nicht ausreichend „natürlich“ gegeben wird. Es darf kein unnötiger Stress aufgebaut werden, indem Eltern beispielsweise ihren Kindern/Jugendlichen morgens im Halbschlaf bereits Cortison geben wollen. Ziel ist es, das Bewusstsein für die verteilte Gabe zu schärfen und bestimmte kindliche Verhaltensweisen verstehbarer zu machen.

Lernziel

2.4 Die Eltern können die Erkrankung ihres Kindes und die dazugehörige Störung im Regelkreis der Hormone beschreiben

Begründung

Zum Verständnis, warum manche Personen Cortison und Aldosteron substituieren müssen und andere weitere Hormone, ist es notwendig zu verstehen, an welcher Hormondrüse die Erkrankung vorliegt. Das Besprechen der Ursache der Erkrankung ist wichtig, um den Eltern Schuldgefühle zu nehmen.

Inhalte

- Erkrankungen an der Hypophyse: Tumore, Entzündungen, Durchblutungsstörungen dadurch Ausfall der Hormone. Es müssen eventuell mehrere Hormone ersetzt werden.
- Erkrankungen an den Nebennieren: Tumore, Morbus Addison (durch Autoimmunprozesse, Tuberkulose, Hämochromatose, Adrenogenitales Syndrom, Medikamentennebenwirkung), Morbus Cushing. Es müssen Cortison und Aldosteron ersetzt werden.

Durchführung

Die Eltern stellen die Erkrankung ihrer Kinder/Jugendlichen vor, und es wird gemeinsam besprochen, welche Hormonachsen ausfallen und welche Folgen dies hat. Dies kann anhand des vorher erstellten Schaubildes durchgeführt werden.

Anmerkungen

Es müssen nur die Erkrankungen besprochen werden, die bei den teilnehmenden Familien vorkommen.

Lernziel

2.5 Die Eltern wissen, zu welchen Symptomen es bei einem Cortisolmangel kommen kann

Begründung

Die Symptome beim eigenen Kind zu erkennen, ist lebenswichtig, damit bei einem Cortisolmangel rechtzeitig eingegriffen werden kann.

Inhalte

Mögliche Auswirkungen eines Cortisolmangels:

- Antriebslosigkeit, Müdigkeit
- Blässe
- Bauchschmerzen, Übelkeit, Durchfall
- Kälte, kalte Hände
- Traurigkeit, Gereiztheit
- Schwindel
- Kopfschmerzen, Glieder-/Muskelschmerzen

Hinweise zur Durchführung

Bei diesem Lernziel werden als Grundlage zunächst alle möglichen Symptome vom Trainer genannt. Dies wird mit einer Grafik, die die Eltern auch mit nach Hause nehmen dürfen, veranschaulicht. Die Kinder/Jugendlichen erhalten eine ähnliche Grafik.

Anmerkungen

Auf die einzelnen Symptome der Kinder/Jugendlichen und die Erfahrungen der Eltern wird in Lernziel 3.4 eingegangen. Die Lernziele können auch parallel bearbeitet werden.

Lernziel

2.6 Die Eltern wissen, wie sie einen Cortisolmangel bei ihrem Kind erkennen

Begründung

Die Eltern müssen lernen, einen Hormonmangel bei ihrem Kind zu erkennen und sie müssen wissen, dass ein Hormonmangel individuell unterschiedliche Symptome haben kann, die auch im Laufe des Lebens variieren können. Nur dann können die Eltern zum richtigen Zeitpunkt richtig handeln.

Inhalte

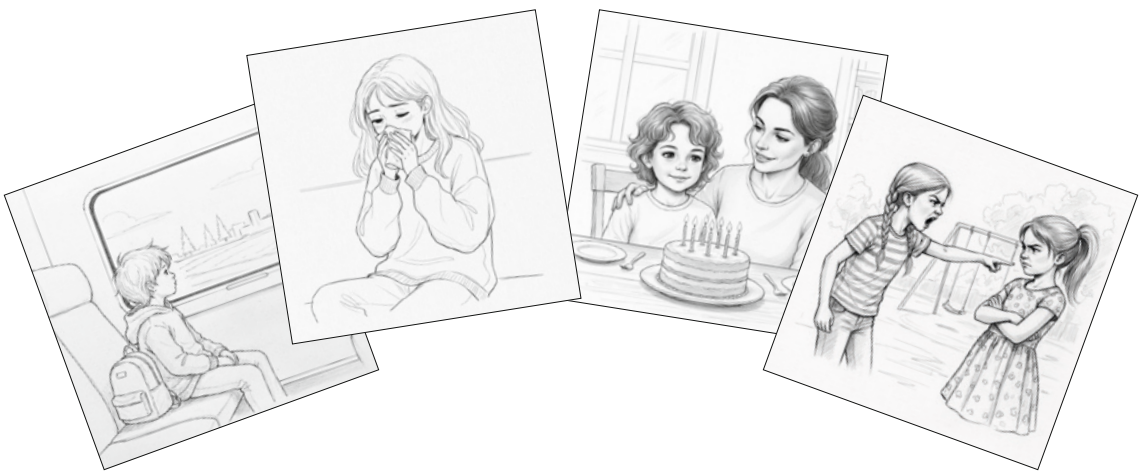
Sichtbare Symptome eines Cortisolmangels:

- Blässe
- Schlappheit
- Gereiztheit

Hinweise zur Durchführung/Methoden
Die Eltern sollten zunächst selbst beschreiben, wie sich ihr Kind verhält, wenn es zu wenig Cortisol hat, und welche Symptome sie als erstes bemerken. Die Erfahrungen werden gesammelt und besprochen. Der Trainer ergänzt fehlende Aspekte.

Anmerkung

Die Eltern wünschen sich häufig einen Plan, wann und wie sie reagieren sollen. Dies kann jedoch nicht einheitlich beantwortet werden und muss durch Erfahrungen und genaues Beobachten des Kindes herausgefunden werden. Bei großer Unsicherheit von Familien sollte mit ihnen im Nachgang das Gespräch gesucht werden und überlegt werden, was ihnen helfen könnte. Gegebenenfalls können auch Vorerfahrungen mit dramatischen Mangelsituationen hier eine Rolle gespielt haben.
Es können sich Überschneidungen zu Modul 5 ergeben, wenn Eltern von dramatischen Cortisol-Mangelsituationen berichten oder ihren Ängsten, die Symptome nicht rechtzeitig zu erkennen. Diesen Ängsten können positive Erfahrungen und Kompetenzen der Familie gegenübergestellt werden.



Lernziel

2.7 Die Eltern können Situationen nennen, in denen es zu einem Cortisolmangel kommen kann

Begründung

Die Eltern haben gelernt, einen Cortisolmangel bei ihrem Kind zu erkennen. Nun sollten sie lernen, in welchen Situationen es leicht zu einem Hormonmangel kommen kann, damit sie in diesen Situationen besonders aufmerksam sind.

Inhalte

Situationen, in denen ein Cortisolmangel auftreten kann:

- Reisen
- Sport
- Psychischer Stress, Prüfung in der Schule, Streit etc.
- Feiern

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Eltern sollen zunächst selbstständig rekapitulieren, in welchen Situationen ihr Kind einmal einen Hormonmangel hatte. Die Erfahrungen werden gesammelt. Der Trainer ergänzt fehlende Aspekte und kann dabei bei Bedarf auf die vorherigen Ausführungen zu den Drüsen und Hormonen zurückgreifen. Außerdem können Schaubilder genutzt werden, zur besseren Einprägung. In diesem Curriculum finden sich einige beispielhafte Grafiken (s. Anhang). Weitere können bei der Autorin angefragt werden.

Anmerkungen

Ebenso wie die Cortisondosierung ist auch das Erleben von Stress sehr individuell. Die genannten Situationen müssen also nicht bei jedem Kind im gleichen Umfang zu Stress und damit zu Cortisonbedarf führen. Auch ist das Stresserleben von vielen Kontextfaktoren und der aktuellen Tagesform abhängig, so dass die gleiche Situation an unterschiedlichen Tagen auch zu unterschiedlichen Cortisonbedarfen führen kann.

Lernziel

2.8 Die Eltern wissen, dass eine hypocortisolämische Krise eine starke Form des Cortisolmangels ist

Begründung

Die Eltern müssen wissen, was eine hypocortisolämische Krise ist, um auf diese Situation vorbereitet zu sein. Die Erklärung dazu ist ein erster Schritt, um adäquat reagieren zu können und Angst zu nehmen.

Inhalte

Die hypocortisolämische Krise ist eine starke Form des Cortisolmangels. Sie ist gekennzeichnet durch ständiges Einschlafen, extreme Schlappheit, Erinnerungsverlust, Erbrechen, Bewusstlosigkeit, bis hin zum Koma.
Unbehandelt kann eine hypocortisolämische Krise zum Tod führen.
Frühzeitig erkannt kann sie gut therapiert werden. Daher ist ein sicherer Umgang notwendig.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Der Trainer erklärt kurz, was eine hypocortisolämische Krise ist. Außerdem werden die Eltern gefragt, ob ihr Kind bereits eine hypocortisolämische Krise hatte, und falls dem so ist, wie sie abgelaufen ist. In einem gemeinsamen Gespräch tauschen sich die Eltern dazu aus, wie die hypocortisolämischen Krisen bei ihren Kindern abgelaufen sind, was gut und was weniger gut gelaufen ist.

Anmerkungen

Es sollte deutlich werden, dass eine hypocortisolämische Krise lebensbedrohlich ist, dass man sie jedoch gut in den Griff bekommen kann, wenn man darauf vorbereitet ist. Die Schulung soll den Eltern die nötigen Grundlagen vermitteln, um richtig und schnell zu handeln. Wenn Eltern bereits die Erfahrung einer hypocortisolämischen Krise bei ihrem Kind gemacht haben, kann hier viel Gesprächsbedarf bestehen. Dafür sollte genügend Zeit eingeplant werden (s. Lernziel 2.4). Auf die genauen Ursachen, Symptome und das Vorgehen wird in Modul 4.2 eingegangen.

Lernziel

2.9 Die Eltern wissen, dass die Kinder mit der Hormonsubstitution ein Leben mit wenig Einschränkungen haben, wissen aber auch, mit welchen Einschränkungen sie rechnen müssen

Begründung

Die Eltern sollen erkennen, dass durch eine regelmäßige Tabletteneinnahme die Kinder ein Leben mit wenig Einschränkungen führen können. Dennoch wissen die Eltern, dass es kritische Situationen geben kann und Krisen beherrscht werden müssen, diese aber auch handelbar sind.

Inhalt

Durch eine regelmäßige Tabletteneinnahme und Dosisanpassung an besondere Situationen können die Kinder/Jugendlichen ein unabhängiges Leben führen, die Teilhabe muss nicht eingeschränkt sein, auch wenn ihre Lebensqualität ggf. durch die Notwendigkeit der regelmäßigen Tabletteneinnahme etwas eingeschränkt sein kann. In folgenden Situationen/Bereichen kann die Substitutionstherapie aufwendiger sein:

- Reisen/Wanderungen in hohe Höhen
- Flugreisen
- intensive Sportarten
- körperlich anstrengende Berufe

Krisen können durch eine regelmäßige Einnahme von Cortison und die Anpassung in bestimmten Situationen verhindert werden. Allerdings kann es dennoch zu Krisen kommen, ohne dass das Kind Schuld daran hat.

Durchführung/Methoden

Es wird ein Sitzkreis gebildet und für eine sensible und achtsame Atmosphäre gesorgt. Den Eltern sollte vermittelt werden, dass ihre Kinder genauso ein Leben führen können wie ihre Klassenkameraden und Freunde, wenn sie an die regelmäßige Einnahme der Tabletten denken.
Gegebenenfalls kann man das Gespräch anregen, indem man die Eltern fragt: „Was können Ihre Kinder durch die Erkrankung nicht machen, was andere können?“ Die Eltern sollen für sich reflektieren, in welchen Lebensbereichen sie Einschränkungen für ihr Kind vermuten (Schule/Beruf, Partnerschaft/Familie, selbständiges Leben, Freunde/Hobbies, körperliche Gesundheit, psychische Gesundheit/Lebenszufriedenheit). Gemeinsam können die verschiedenen Vorstellungen auf ihren Realitätsgehalt geprüft werden.

Anmerkungen

Es ergeben sich Überschneidungen zu Modul 5.

Modul 3
Kompetenzen und Motivation für die Langzeittherapie (Eltern)

Autoren:	Michael Dölle, Rodica Mia Dölle, Gundula Ernst
Thema der U-Einheit:	Umgang im Alltag mit der Hormonsubstitution, Folgen des Hormonmangels für den Alltag, Umgang im Alltag mit Cortisolmangel
Form:	Schulung im Stuhlhalbkreis
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Eltern von Kindern/Jugendlichen mit Nebenniereninsuffizienz
Leitung:	Facharzt
Material:	Beamer, PowerPoint-Präsentation, Arbeitsblätter

Allgemeine Ziele der Einheit

Die Eltern lernen die Situationen kennen, in denen es zu einem Hormonmangel kommen kann, und lernen, damit umzugehen. Die Eltern sollen sich sicher fühlen, die Hormonmangelsituation im Alltag kompetent managen zu können.

Besonderheiten

In der Gruppe werden die Kompetenzen und das Zutrauen im Umgang mit Hormonmangelsituation en sehr unterschiedlich ausgeprägt sein. Die Eltern sollten dennoch die Chance haben, alle Situationen zu besprechen, in denen sie sich unsicher fühlen. Insbesondere eher ängstlichen Eltern kann der Austausch mit anderen Familien helfen, die potentiellen Risiken realistisch einzuschätzen.

Übersicht über die Lernziele

3.1 Die Eltern verstehen, dass eine dauerhafte Basistherapie mit Hormonen unverzichtbar ist, um einen Hormonmangel auszugleichen
3.2 Die Eltern können Regeln für die Hormonsubstitution benennen
3.3 Die Eltern wissen, dass regelmäßige Besuche bei einem Endokrinologen notwendig sind
3.4 Die Eltern verstehen, dass ihre Kinder entwicklungsangepasste Aufgaben der Therapie übernehmen sollten

Lernziel

3.1 Die Eltern verstehen, dass eine dauerhafte Basistherapie mit Hormonen unverzichtbar ist, um einen Hormonmangel auszugleichen

Begründung

Die Eltern kennen die Folgen eines Hormonmangels und wissen daher, dass die Vermeidung essenziell ist. Sie haben in Modul 2 gelernt, dass es zwar eine gewisse Tagesrhythmik bei der Cortisolausschüttung gibt, aber die Feinregulationen eines gesunden Körpers schwer nachzuahmen sind. Auch ist die Dosis bei jedem Kind unterschiedlich. Sie sollen motiviert und qualifiziert werden, die Therapie so gut wie möglich durchzuführen.

Inhalt

Um den Hormonmangel auszugleichen, ist eine mehrmals tägliche Gabe von Cortison und bei Bedarf anderen Hormonen in Tablettenform notwendig. Sie muss lebenslang erfolgen.
Die kompetente und konsequente Basistherapie ist lebensnotwendig für das Kind. Sie sichert die körperliche und psychische Gesundheit des Kindes und ermöglicht ihm eine Teilhabe an sozialen Aktivitäten wie gesunden Kindern/Jugendlichen auch.
Durch sie können Notfallsituationen weitestgehend vermieden werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Der Trainer leitet aus den bisherigen Ausführungen die Wichtigkeit der Basistherapie her.

Anmerkungen

Es ergeben sich Überschneidungen zu Modul 2 und Modul 5.

Lernziel

3.2 Die Eltern können Regeln für die Cortisonsubstitution benennen

Begründung

Siehe vorangegangenes Lernziel (3.1).

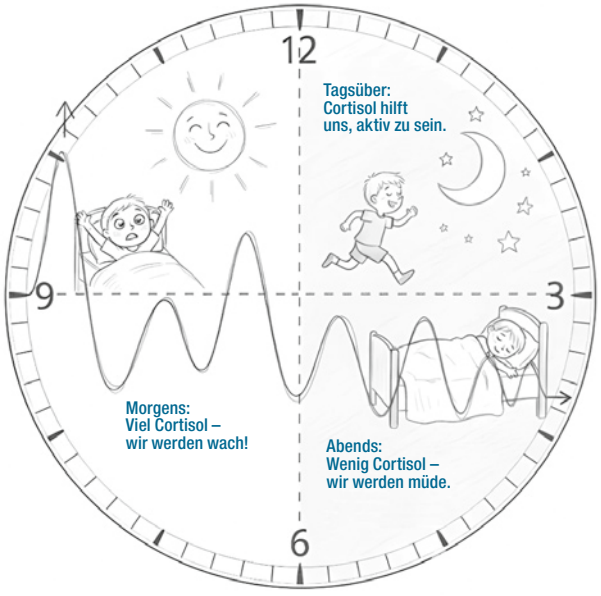
Inhalte

- Mehrmals tägliche Cortison-Gabe zu festen Zeiten
- Berücksichtigung der natürlichen Hormonausschüttung
- Anpassung an Stress- und Belastungssituationen
- Achtsames Berücksichtigen individueller Bedarfe und Symptome

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Eltern werden gefragt, wann und wie ihr Kind Cortisontabletten nimmt (ggf. indem sie es in einen Plan einzeichnen). Dies wird mit der natürlichen Cortisolausschüttung verglichen. Dabei werden sowohl gute als auch geringe Übereinstimmungen herausgearbeitet.
Die Eltern werden gefragt, wie gut ihnen die regelmäßige Gabe des Cortisons gelingt und in welchen Situationen es ihnen schwerfällt. Genannte Barrieren und Probleme werden gesammelt und gemeinsam bearbeitet.

Anmerkungen



Es ergeben sich Überschneidungen zu Modul 2 und Modul 5.
Es sollte darauf eingegangen werden, dass Einnahmeschema und Dosis unter den teilnehmenden Kindern/Jugendlichen individuell sehr unterschiedlich sein können. Hierbei sollte auf das Gelernte von Lernziel 2.4 verwiesen werden: Auch bei gesunden Menschen ist die zirkadiane Ausschüttung von Cortisol sowohl interindividuell als auch tagesindividuell unterschiedlich.
Folgende Schwierigkeit bei der Basistherapie wird oft genannt: regelmäßige Einnahme von Tabletten im Alltag. Es muss zu festen Zeiten, unabhängig von den Alltagssituationen an die Tabletten gedacht werden. Besonders schwer fällt es bei einer Veränderung des Tagesrhythmus (z. B. Wechsel von Schulzeit auf Ferien).
Eltern sollten nicht kritisiert werden, wenn sie Probleme bei der regulären Einnahme schildern. Eine konsequente Therapie stellt im Familienalltag eine große Herausforderung dar. Das Gespräch muss konstruktiv auf den Umgang mit Hindernissen und die Lösung von Problemen ausgerichtet sein. Es sollte daher unbedingt betont werden, dass den Familien bereits Vieles gut gelingt.

Lernziel

3.3 Die Eltern können erklären, warum regelmäßige Besuche beim Endokrinologen notwendig sind

Begründung

Eine regelmäßige Betreuung durch einen Endokrinologen ist notwendig, um die Güte der Hormonsubstitution und altersgerechte Entwicklung zu überprüfen. Die Betreuung durch den Hausarzt oder Pädiater reicht nicht aus.

Inhalte

Eine regelmäßige Vorstellung bei einem Endokrinologen ist notwendig, um die aktuelle Medikation und das Wohlbefinden des Kindes zu überprüfen. Dafür wird der Hormonspiegel im Blut bestimmt und ggf. die Hormondosis angepasst.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Es wird noch einmal die Individualität der Dosis bei den teilnehmenden Kindern/Jugendlichen hervorgehoben (s. vorangegangenes Lernziel) und betont, dass zur Festlegung der Dosierung regelmäßige Besuche beim Endokrinologen notwendig sind.
In dieser Einheit können sich die Eltern auch über bisherige Erfahrungen mit Hausärzten, Pädiatern und Endokrinologen austauschen, z. B. wie regelmäßig ein Besuch bei einem Endokrinologen stattfindet und was dort gemacht wird. Der Trainer kann dahingehend unterstützen, dass er unterschiedliche Vorgehensweisen der Ärzte erklärt und den Familien Tipps gibt.

Anmerkungen

Dieses Lernziel ist fakultativ und kann auch in andere Einheiten integriert werden.
Es muss darauf geachtet werden, dass die Gruppe nicht darauf verfällt, intensive Kritik über ihre Behandler auszutauschen. Auch dürfen keine Zweifel an der Kompetenz des behandelnden Arztes geschürt werden. Dies ist der zukünftigen Zusammenarbeit mit dem Arzt, aber auch der Therapiemotivation der Familie abträglich. Potentielle Verbesserungsvorschläge sollten mit der Familie im individuellen Abschlussgespräch besprochen werden und ggf. im abschließenden Schreiben an den Behandler als Anregung formuliert werden.

Lernziel

3.4 Die Eltern verstehen, dass ihre Kinder entwicklungsangepasste Aufgaben der Therapie übernehmen sollten

Begründung

Die Eltern sollen wissen, dass ihre Kinder mit der Tabletteneinnahme ein normales und selbstbestimmtes Leben führen können. Dazu müssen die Eltern ihren Kindern/Jugendlichen aber auch eine selbstständige Tabletteneinnahme und Dosiserhöhung zutrauen. Krisen können auftreten und sind lebensgefährlich, sind aber auch handhabbar, wenn Kinder/Jugendliche und Eltern geschult sind.

Inhalt

Durch eine selbstständige regelmäßige Tabletteneinnahme und Dosisanpassung in Ausnahmesituationen können die Kinder/Jugendlichen ein unabhängiges Leben führen, entsprechend gleichaltrigen Mitschülern.

Durchführung/Methoden

Es wird ein Sitzkreis gebildet und für eine sensible und achtsame Atmosphäre gesorgt. Die Eltern können sich austauschen über bisher erlebte Situationen, in denen das Kind selbstständig sich um die Medikation gekümmert hat, in denen es gut geklappt hat und in denen es eventuell auch nicht so gut geklappt hat. Die Eltern können ihre Sorgen äußern, die sie haben, bezüglich der Selbstständigkeit der Kinder und eventuell auch deren Auszug zu Hause, wenn sie volljährig sind. Gemeinsam können Strategien entwickelt werden, wie sich die Eltern sicherer fühlen im Abgeben von Verantwortung.

Anmerkungen

Es ergeben sich Überschneidungen zu Modul 5.
Den Eltern sollte vermittelt werden, dass ihre Kinder/Jugendlichen genauso ein Leben wie ihre Klassenkameraden führen können, wenn sie an die regelmäßige Einnahme der Tabletten denken. Die Eltern sollen lernen, im Laufe des Heranwachsens der Kinder/Jugendlichen Verantwortung abzugeben. Dieses Lernziel kann explizit besprochen werden, allerdings sollte es während der gesamten Schulung vermittelt werden.

Modul 4
Kompetenz für die Behandlung und Vermeidung von akuten Krisen (Eltern)

Autoren:	Michael Dölle, Rodica Mia Dölle, Gundula Ernst
Thema der U-Einheit:	Handeln in besonderen Situationen wie Cortisolmangel, Notfallsituationen und hypocortisolämische Krise
Form:	Schulung im Stuhlhalbkreis
Dauer:	4 UE
Zielgruppe:	Eltern von Kindern/Jugendlichen mit Nebenniereninsuffizienz
Leitung:	Facharzt, ggf. unterstützt durch eine psychosoziale Fachkraft und/oder eine Pflegekraft
Material:	Arbeitszettel, Hydrocortison zur intramuskulären Injektion, Nadeln, Spritzen, Modelle Oberschenkel, Informationszettel für Lehrer und für Klassenfahrten

Allgemeine Ziele der Einheit

Die Eltern verstehen, was eine hypocortisolämische Krise ist und wie in einer Notfallsituation gehandelt werden muss. Durch das Nachstellen von Notfallsituationen und das praktische Üben sollen die Familien Sicherheit für die Bewältigung von Krisen erlangen.

Besonderheiten

In dieser Einheit sollen relevantes Wissen vermittelt und zusätzlich auch praktische Fertigkeiten geübt werden wie Absetzen eines Notrufs und korrekte Injektion von Hydrocortison.
Es kann sinnvoll sein, dass der Facharzt und die psychosoziale Fachkraft die Einheit gemeinsam durchführen, da hier sowohl medizinische als auch psychologische und didaktische Kompetenzen gefragt sind. Notfallsituationen gehen häufig mit starken Ängsten einher, insbesondere wenn die Familie bereits dramatische Erfahrungen mit Notfallsituationen gemacht hat.

Übersicht über die Lernziele

4.1 Die Eltern wissen, wie sie einem durch Stresssituationen verursachten Hormonmangel vorbeugen
4.2 Die Eltern können beschreiben, wie bei einem Hormonmangel zu handeln ist
4.3 Die Eltern wissen, dass eine hypocortisolämische Krise durch besondere Stresssituationen/Notfallsituationen entsteht
4.4 Die Eltern können relevante Symptome einer hypocortisolämischen Krise aufzählen
4.5 Die Eltern können das Vorgehen in einer Notfallsituation zeigen
4.6 Die Eltern können Hydrocortison korrekt aufziehen und injizieren

4.7 Die Eltern verstehen, dass nach Gabe des intramuskulären Hydrocortisons immer der Rettungsdienst gerufen werden muss
4.8 Die Eltern wissen, dass der Besitz und die Mitnahme eines Notfallausweises wichtig sind
4.9 Die Eltern können erklären, wer über die Erkrankung aufgeklärt sein muss und welche Informationen diese Personen brauchen

Lernziel

4.1 Die Eltern wissen, wie sie einem durch Stresssituationen verursachten Hormonmangel vorbeugen

Begründung

In dieser Schulungseinheit lernen die Eltern, wie ihr Kind oder je nach Alter auch die Eltern selber in speziellen Stresssituationen handeln sollen, um einem Hormonmangel vorzubeugen, damit dieser erst gar nicht entsteht. Damit können die Lebensqualität, die Konzentrationsfähigkeit sowie die Aktivität verbessert werden. Es werden die wichtigsten stressauslösenden Situationen besprochen.

Inhalte

Um Notfallsituationen zu vermeiden, sollte die Cortisondosis mit strukturiertem Vorgehen erhöht werden bei:

- Sport
- Reisen
- Prüfungen in der Schule
- Geburtstag/Feiern
- spätes Schlafengehen
- Streit

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Mit den Eltern wird ausführlich das Vorgehen in den entsprechenden Situationen besprochen. Hierzu können vorbereitete Fallbeispiele oder ein Arbeitsblatt genutzt werden. Auch werden den Eltern die Cortisonanpassungspläne gezeigt (s. Arbeitsblatt „Mein Cortisonplan in besonderen Situationen“ im Anhang), die in der Kinder- und Jugendschulung ausgefüllt werden.

Anmerkungen

Wie sehr die entsprechenden Situationen ein Kind belasten, ist individuell unterschiedlich und ausschlaggebend dafür, wie viel zusätzliches Cortison sie benötigen. Daher sollte genügend Zeit sein, dass die Eltern ihre Erfahrungen austauschen können und über die individuellen Strategien inklusive des Zeitpunkts der Einnahme gesprochen werden kann. Die Eltern sollten lernen, dass es bei bekannten Stresssituationen wichtig ist, bereits im Voraus die Cortisondosis zu erhöhen, damit es später zu keinem Cortisolmangel kommt. Die Eltern sollen in dieser Einheit auch lernen, ihre Kinder zur altersangepassten Selbstständigkeit anzuleiten.

Lernziel

4.2 Die Eltern können beschreiben, wie bei einem Hormonmangel zu handeln ist

Begründung

Zuvor haben die Eltern gelernt, einem Cortisolmangel vorzubeugen. Dennoch kann eine stressige Situation, die dann zu einem Cortisolmangel führt, nicht immer vorhergesehen werden, oder die eingenommene Dosis zur Vorbeugung kann nicht ausreichen. Daher kann es auch bei optimaler Therapie zu einem Cortisolmangel kommen. Zusätzlich kann gerade in einer Stresssituation einmal die zusätzliche Einnahme vergessen werden. Auch dies ist normal und in Ordnung! In dieser Schulungseinheit lernen die Eltern, wie sie sich dann in den verschiedenen Notfall-Situationen verhalten sollen, wenn es bereits zu Symptomen eines Cortisolmangels gekommen ist (s. Lernziel 3.4). Eine rasche und adäquate Reaktion auf einen Cortisolmangel ist essenziell zur Verhinderung einer hypocortisolämischen Krise. Zudem können durch einen strukturierten Handlungsplan die Angst und Unsicherheit der Kinder/Jugendlichen und Eltern reduziert werden.

Inhalte

Bei Symptomen eines Cortisolmangels sollte eine individuelle Cortisongabe erfolgen. Dies betrifft zum einen die zuvor besprochenen evtl. vorhersehbaren Stresssituationen, aber auch nicht vorhersehbare wie Erkrankungen und Verletzungen. Dabei spielen dann Faktoren wie Allgemeinzustand und Aktivität des Kindes eine Rolle für die Dosis.
Bei ausbleibender Besserung wird eine halbe Stunde nach der ersten zusätzlichen Einnahme eine weitere Gabe oder dann sogar eine dritte Gabe notwendig. Falls möglich sollte zudem ursächlich gehandelt werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Eltern sollen zunächst im Stuhlkreis berichten, in welchen Situationen ihr Kind bereits einen Cortisolmangel hatte und wie sie mit welchem Ergebnis/Erfolg reagiert haben.

Anmerkungen

Wegen der Individualität kann es sinnvoll sein, die Cortisongabe in Einzelgesprächen zu besprechen. Während der Einzelgespräche können sich die anderen Eltern über ihre Erfahrungen in Hormonmangelsituationen austauschen.
In dieser Schulungseinheit sollen die Eltern lernen, mit Cortisolmangel umzugehen, aber auch, dass dieser im Alltag eines Kindes mit Nebenniereninsuffizienz normal ist und vorkommen kann, ohne dass Vorwürfe oder zu große Sorgen gemacht werden müssen.

Lernziel

4.3 Die Eltern wissen, dass eine hypocortisolämische Krise durch besondere Stresssituationen/Notfallsituationen entsteht

Begründung

Dass eine hypocortisolämische Krise ein starker Cortisolmangel und lebensbedrohlich ist, wurde bereits in Modul 2 besprochen. Nun soll genauer auf die möglichen Ursachen einer hypocortisolämischen Krise eingegangen werden, da viele Eltern Angst vor solch einer Situation haben. Das Wissen über die Entstehung der Krise und Möglichkeiten, sicher damit umzugehen, hilft den Eltern, ihre Ängste zu reduzieren.

Inhalte

Eine hypocortisolämische Krise entsteht bei:
- Erkrankung, besonders bei einem Magen-Darm-Infekt
- psychischem Stress
- Unfällen

Aber auch in weniger stressigen Alltagssituationen kann es zu einer hypocortisolämischen Krise kommen, wenn im Rahmen eines Cortisolmangels nicht richtig gehandelt wird.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Der Trainer greift auf das Vorwissen von Lernziel 2.7 zurück und fragt die Eltern, ob sie bereits eigene Erfahrungen mit einer hypocortisolämischen Krise ihres Kindes gemacht haben. Gemeinsam trägt er mit den Eltern zusammen, wie es zu einer hypocortisolämischen Krise kommen kann.

Anmerkungen

Besonders Situationen mit Erbrechen oder Durchfall sind kritisch, weil aufgrund der Erkrankung ein erhöhter Bedarf an Cortison besteht, die Tabletten aber nicht mehr richtig aufgenommen werden können.
Aufgrund der hohen Emotionalität bei diesem Thema kann der Einbezug einer psychosozialen Fachkraft bei dieser Einheit sinnvoll sein. Die Eltern sollten verstehen, dass sie (und ihr Kind) keine Schuld trifft, wenn es zu einer hypocortisolämischen Krise kommt.

Lernziel

4.4 Die Eltern können relevante Symptome einer hypocortisolämischen Krise aufzählen

Begründung

Eine hypocortisolämische Krise zu erkennen, ist lebensnotwendig. Daher müssen die Symptome von den Eltern zuverlässig erkannt werden.

Inhalte

Potenzielle Symptome einer hypocortisolämischen Krise:
- akute Verschlechterung des Allgemeinzustandes
- starkes Gefühl von Schwäche
- schwere Erweckbarkeit bis nicht ansprechbar
- starke Blässe
- Übelkeit, Durchfall
- Fieber, Schüttelfrost
- Ohrensausen

Durchführung

Gemeinsam werden die relevanten Symptome zusammengetragen. Es wird eine Grafik mit den wichtigsten Symptomen ausgeteilt, die handschriftlich noch mit weiteren Symptomen ergänzt werden kann.

Anmerkungen

Die Eltern sollten darauf hingewiesen werden, dass nicht alle Symptome auftreten müssen und die Symptome auch nicht jedes Mal gleich sein müssen.
Es ergeben sich Überschneidungen zu Modul 5.

Lernziel

4.5 Die Eltern können das Vorgehen in einer Notfallsituation zeigen

Begründung

Die Zeit von der Erkenntnis, dass ein kritischer Cortisolmangel vorliegt, bis hin zur intramuskulären Gabe von Cortison und zum Absetzen des Notrufes, sollte möglichst kurz sein, damit es nicht erst zu einer schweren hypocortisolämischen Krise mit eventuellem Bewusstseinsverlust kommt.

Inhalte

Vorgehen im Rahmen einer Notfallsituation:

- Damit beim Bemerken der ersten Anzeichen schnell reagiert wird, muss das Kind wissen, dass es umgehend jemanden informieren muss (z. B. Anruf bei den Eltern, Ansprechen des Betreuers/der nächsten erwachsenen Person, Bitte an einen Mitschüler, einen Erwachsenen zu holen). Dafür sollte Folgendes vorab passieren:
  - Instruktion des Kindes zum Vorgehen
  - griffbereite Notfallnummern
  - Notfallanweisungen in der Tasche mit dem Hydrocortison
  - vorab Instruktion von regelmäßigen Betreuern (z. B. Lehrer, Erzieher, Großeltern).
- Die Eltern oder eine andere Hilfsperson ziehen das Hydrocortison auf und spritzen es dem Kind intramuskulär in den Oberschenkel (s. nächstes Lernziel).
- Anschließend wird der Rettungsdienst benachrichtigt.
- Der Rettungsdienst bringt das Kind ins Krankenhaus.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Es wird Schritt für Schritt erklärt, wie in einer Notfallsituation gehandelt wird und den Eltern wird ein entsprechender Handzettel ausgeteilt. Alternativ können Eltern zunächst Karten mit den entsprechenden Handlungen in die passende Reihenfolge bringen. Dann kann das korrekte Vorgehen zusammen mit Lernziel 4.6 in einem Rollenspiel geübt werden. Dafür können Eltern und Kinder zusammengeführt werden.

Anmerkungen

Die Trainer sollten die Selbstwirksamkeitserwartung der Familien stärken, dass sie die Notfallsituationen kompetent und sicher beherrschen können. Dafür sollten die Trainer die Aspekte betonen, die bereits gut funktionieren und Ressourcen der Familien herausstellen. Gemeinsam wird überlegt, was den Familien weitere Sicherheit geben könnte.

Lernziel

4.6 Die Eltern können Hydrocortison korrekt aufziehen und injizieren

Begründung

Die Eltern sollten gut geschult sein in der intramuskulären Gabe des Hydrocortisons, damit es auch in Stresssituationen klappt.

Inhalte

- Die Eltern oder eine andere Hilfsperson ziehen das Hydrocortison auf:
  - Öffnen von Spritze, Nadel und Hydrocortison-Packung
  - Aufstecken der Nadel auf die Spritze
  - Drücken auf die Hydrocortison-Ampulle von oben, um Flüssigkeit und Pulver zu vermischen
  - leichtes Schütteln
  - Entfernung des kleinen gelben Deckels am Hydrocortison
  - Spritze mit Nadel oben in die Hydrocortison-Ampulle einstechen
  - Ampulle umdrehen und mit der Spritze die Flüssigkeit herausziehen
- Sie spritzen es dem Kind intramuskulär in den Oberschenkel.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Es werden in einer praktischen Übung das Aufziehen und die intramuskuläre Injektion des Hydrocortisons geübt. Jedes Elternteil sollte zunächst an einem Modell die Injektion üben. Danach üben die Eltern in realitätsnahen Rollenspielen das korrekte Vorgehen in der gesamten Situation (ab ersten Symptomen). Die Trainer besprechen die Situationen mit den Teilnehmenden nach und geben praktische Tipps.
Zum Mitnehmen für zu Hause erhalten die Eltern Schaubilder (s. Anhang 5).
Die Injektion kann in der Jugendschulung gemeinsam mit den Jugendlichen geübt werden. Alternativ sollten die Eltern und Kinder/Jugendlichen die Injektion später gemeinsam üben (s. Lernziel 4.4. der Kinder-/Jugendschulung).

Anmerkungen

Die Trainer achten darauf, dass wirklich jedes Elternteil den Umgang mit der Spritze übt. Alle sollten sich hinterher sicher in der Handhabung der Spritze fühlen. Da sich in der Regel bei der praktischen Anwendung beim Kind weitere Herausforderungen ergeben (Wo wird gespritzt? Wie sitzt oder liegt das Kind dafür am besten? Wo steht/sitzt das Elternteil? Wie halte ich mein Kind, um gleichzeitig gut die Spritze bedienen zu können? etc.), sollten die Eltern das Spritzen auch an ihrem Kind (ohne Nadel) üben. Dies nimmt Eltern und Kind die Angst und gibt beiden Sicherheit. Die Familien sollten aufgefordert werden, das Vorgehen regelmäßig zu Hause zu üben, um für den Notfall gerüstet zu sein.

Lernziel

4.7 Die Eltern verstehen, warum nach Gabe des intramuskulären Hydrocortisons immer der Rettungsdienst gerufen werden muss

Begründung

Nach Gabe des Hydrocortisons in intramuskulärer Form geht es dem Kind rasch deutlich besser. Dies kann dazu verleiten, keinen Rettungsdienst zu rufen. Allerdings ist oftmals die Ursache für die Gabe des Hydrocortisons, wie zum Beispiel ein Magen-Darm-Infekt, noch nicht ausgestanden. So wird es dem Kind unter Umständen auch wieder schlechter gehen, ohne dass weiteres parenterales Cortison zur Verfügung steht.

Inhalte

Nach Gabe des Hydrocortisons in intramuskulärer Form muss immer der Rettungsdienst gerufen werden.
Er bringt das Kind in ein Krankenhaus. Dort wird nach den Ursachen des Cortisolmangels gesucht und das Kind beobachtet, bis sich die Lage stabilisiert hat.
Weitere akute Notfälle können so vermieden werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Trainer erklären, warum es notwendig ist, den Rettungsdienst zu rufen, auch wenn es dem Kind augenscheinlich wieder besser geht. Beispiele aus der Praxis und Erfahrungsberichte der Anwesenden können zur Betonung der Notwendigkeit genutzt werden.
Falls noch nicht im vorangegangenen Lernziel erfolgt, können in Rollenspielen ein Telefonat mit der Rettungsleitstelle (Wer ruft an? Wo befindet sich das Kind? Was ist passiert? Wie ist der Zustand des Kindes? Rückfragen abwarten) und ein späteres Gespräch mit einem Rettungssanitäter/Notarzt nachgespielt werden.

Anmerkungen

Es muss den Eltern klar vermittelt werden, dass die intramuskuläre Gabe des Hydrocortisons nur dazu dient, die Zeit zu überbrücken, bis der Rettungsdienst eintrifft und das Kind im Krankenhaus ist. Das Rufen des Rettungsdienstes ist ein sehr heikles Thema, und es kommen oft Fragen, ob es notwendig ist und wie man sich dem Rettungsdienst gegenüber verhalten soll. Hierbei sollte den Eltern vermittelt werden, dass sie lieber einmal mehr den Rettungsdienst rufen sollen, als einmal zu wenig. Sie sollen ruhig und freundlich bleiben, aber dennoch den Rettungssanitätern vermitteln, dass es sich um eine lebensgefährliche Situation handelt. Auch sollte direkt der Notfallausweis gezeigt werden.

Lernziel

4.8 Die Eltern wissen, dass der Besitz und die Mitnahme eines Notfallausweises wichtig sind

Begründung

Im Notfall muss ein Arzt oder eine andere helfende Person wissen, dass das Kind Cortison benötigt. Dies kann er am besten mithilfe eines Notfallausweises feststellen, insbesondere wenn das Kind noch jung ist, nur bedingt ansprechbar ist und/oder die Eltern nicht zugegen oder sehr aufgeregt sind.

Inhalte

Jedes Kind mit Cortisolmangel sollte einen Notfallausweis bei sich tragen. Er soll an einer gut zugänglichen Stelle aufbewahrt werden.
Im Notfallausweis stehen alle wichtigen Informationen, die Ersthelfer und behandelnde Notfallmediziner wissen müssen. Das Kind kann dadurch sofort adäquate Hilfe bekommen, wie z. B. Cortisongabe über die Vene. Eine weitere Verschärfung der Situation wird so vermieden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Eltern werden zunächst befragt, welches Kind einen Notfallausweis und welches Kind Notfallmedikamente besitzt und wo sich diese befinden. Dann wird genauer besprochen, warum ein Notfallausweis wichtig ist und was beim Tragen beachtet werden muss (u. a. Aufbewahrungsort, Instruktion des Kindes und anderer Betreuungspersonen). Gemeinsam werden die Informationen auf dem Notfallausweis durchgegangen. Ihre bisherigen Erfahrungen mit dem Ausweis können die Eltern untereinander austauschen.

Anmerkungen

Die Eltern sollen lernen, dass ein Notfallausweis immens wichtig ist. Auch wenn die Eltern in der Notfallsituation vor Ort sind, gibt es viele Notärzte, die aufgrund der Seltenheit der Erkrankung nicht detailliert informiert sind und erst überzeugt werden müssen, Cortison zu geben. Auch dabei hilft ein Notfallausweis.
Familien, die noch keinen Ausweis besitzen, wird ein Ausweis ausgehändigt mit der Aufforderung, diesen von ihrem Behandler abstempeln und unterschreiben zu lassen.

Lernziel

4.9 Die Eltern können erklären, wer über die Erkrankung aufgeklärt sein muss und welche Informationen diese Personen brauchen

Begründung

Mit einer regelmäßigen Hormonsubstitution ist ein normales Leben möglich. Um auch auf besondere Situationen im Alltag vorbereitet zu sein, sollte immer eine aufgeklärte Person in der Nähe des Kindes sein.

Inhalte

Relevante Personen (betreuende Großeltern, Lehrer/Erzieher, Sporttrainer, beste/r Freund/in etc.) sollten über die Erkrankung des Kindes und das Risiko eines Cortisolmangels informiert sein. Bestenfalls sollten sie Symptome kennen, die auf einen Cortisolmangel hindeuten.
Es muss sichergestellt werden, dass sie wissen, was im Notfall zu tun ist. Abhängig von der Person kann das Notfallverhalten von Informieren eines Erwachsenen (z. B. beste/r Freund/in) bis Gabe einer Hydrocortisonspritze (z. B. Großeltern, Lehrer/Erzieher) reichen.
Der Personenkreis muss regelmäßig aktualisiert werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Eltern werden gefragt, wer bei ihnen über die Erkrankung informiert ist und was mit den Personen besprochen wurde. Sie erhalten die Chance, sich untereinander auszutauschen, wie sie andere informieren und wie gut die Zusammenarbeit klappt. Insbesondere ihre Erfahrungen mit der Hormonsubstitution und dem Hormonmangel in der Schule können hier diskutiert werden.
Anschließend wird das Vorgehen in besonderen Situationen besprochen (z. B. bei Klassenfahrten). Den Eltern wird der entsprechende Informationsbogen für Schulen und für Klassenfahrten ausgehändigt (s. Anhang 7).
Bei Bedarf können Informationsgespräche auch im Rollenspiel geübt werden.

Anmerkungen

Es ergeben sich Überschneidungen zu Modul 5, Lernziele 5.11–5.13.
Der Kreis der Personen, die über die Erkrankung informiert sind, wird zwischen den Familien variieren. Dies sollte nicht bewertet werden. Jede Familie muss abhängig vom Alter des Kindes ihren Weg finden. Der Wunsch, die Information nicht an alle weiterzugeben, ist insbesondere bei älteren Kindern und Jugendlichen gut nachvollziehbar, um das Kind vor Stigmatisierung zu schützen. Wenn die Trainer jedoch den Eindruck haben, dass bei einer Familie nicht alle relevanten Akteure informiert sind, sollten sie vorsichtig nachhaken und gemeinsam überlegen, wie die Sicherheit des Kindes gewährleistet werden kann.
Häufig berichten Eltern, dass Erzieher und Lehrer aus Sorge vor dienst- und haftungsrechtlichen Konsequenzen die medikamentöse Versorgung des Kindes ablehnen. Diese Sorgen sind nach aktueller Rechtsprechung unbegründet. Nähere Informationen dazu finden sich im Modul 5 des ModuS-Basiscurriculums (Ernst & Szczepanski, 2020a). Auch die Selbsthilfevereinigungen sind hier meist gut informiert.

Modul 5
Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Eltern)

Autoren:	Michael Dölle, Rodica Mia Dölle, Gundula Ernst
Thema der U-Einheit:	Psychosoziale Auswirkungen des Cortisolmangels und der zugrundeliegenden Erkrankungen
Form:	Schulung im Stuhlhalbkreis
Dauer:	4 UE zzgl. 2 UE zur Vorbereitung des Arztwechsels bei Eltern von Jugendlichen ab ca. 15 Jahren. Zudem begleitend in den Modulen 1–4
Zielgruppe:	Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Nebenniereninsuffizienz
Leitung:	psychosoziale Fachkraft, ggf. unterstützt durch Facharzt
Material:	Flipchart/Tafel, Papierkreise, Stifte, Metaplankarten

Allgemeine Ziele der Einheit

In dieser Einheit erhalten die Eltern die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen der Nebenniereninsuffizienz für sie persönlich und ihre Familie zu sprechen. Gemeinsam wird nach neuen Sichtweisen und Möglichkeiten der Entlastung gesucht. Dabei wird ein ressourcenorientierter Ansatz verfolgt. Die Eltern sollen verinnerlichen, dass die persönliche Entlastung nicht nur erlaubt, sondern notwendig ist, um die qualifizierte Versorgung des Kindes langfristig zu gewährleisten.

Besonderheiten/Hinweise

Typische Probleme bei Familien mit einem an Nebenniereninsuffizienz erkrankten Kind sind:
- Überbehütung und ständige Sorge vor einem Hormonmangel
- Umgang mit Stresssituationen und adäquate Reaktion
- regelmäßige Erinnerung an die Tabletteneinnahme
- Verantwortungsübergabe in bestimmten Situationen
- Gefühle der Hilflosigkeit und Mitleid mit dem Kind
- altersgerechte Erziehung und Selbstständigkeit des Kindes mit späterer Ablösung vom Elternhaus
- Integration in Schule und Freundeskreis
- weitere körperliche Einschränkungen, die durch die Erkrankung bedingt sind

Die Krankheitsverarbeitung im Familiensystem wird durch die Ursache und zugrundeliegende Erkrankung der Nebenniereninsuffizienz, deren Verlauf und die Notwendigkeit einer dauerhaften Hormonsubstitution stark beeinflusst. Dies kann bei den an der Schulung teilnehmenden Familien sehr unterschiedlich sein. Zu den oben genannten indikationsspezifischen Problemen kommen Probleme, wie sie auch für andere chronische Erkrankungen typisch sind: die Akzeptanz der Krankheit, die elterliche Überforderung durch die täglichen Therapieanforderungen, die Aufteilung der Therapiever-

antwortung innerhalb der Familie, 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 der Nebenniereninsuffizienz oder der zugrundeliegenden Erkrankung gesucht. Ziel ist es, Verständnis und Entlastung durch die Trainer und die Gruppe zu finden.
Viele betroffene Familien haben bereits einen Leidensweg hinter sich, der allerdings auch sehr unterschiedlich sein kann. Eventuell brauchen sowohl Eltern als auch Kinder/Jugendliche noch Unterstützung in der Akzeptanz der Erkrankung, da bei Erstdiagnose oft wenig Zeit ist, Fragen zu stellen. Bedingt durch die Seltenheit der Erkrankung haben Eltern im Rahmen der Schulung zudem häufig erstmals Kontakt zu anderen Familien mit einem an Nebenniereninsuffizienz erkrankten Kind. Der Austausch unter den Familien sollte unterstützt werden.
Wenn es sich anbietet, sollen Inhalte dieses Moduls begleitend in den anderen Modulen behandelt werden (z. B. Angst vor einer hypocortisolämischen Krise und Förderung der Teilhabe in Modul 4). 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 durch die tägliche Hormonsubstitution, die Anpassung der Substitution an stressige Situationen und andere Situationen, in denen es schwerfällt, den Therapieregeln zu folgen. Auch die Aufklärung Gleichaltriger über eine Nebenniereninsuffizienz und mögliche Stigmatisierungen oder Kränkungen sind alltagsrelevante Themen. Ein weiteres, häufig gewünschtes Thema beschäftigt sich mit der altersgemäßen Selbständigkeit, der Lösung von den Eltern und von deren Kontrolle der Therapie. Die Eltern 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.
Sollten in einer Familie besonders schwerwiegende Probleme bestehen, die den Rahmen der Gruppe sprengen würden, 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, 2020a).

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 offen über ihre Gefühle und Schwierigkeiten in Zusammenhang mit der Erkrankung ihres Kindes aus. Die Schulung bietet dazu einen geschützten Rahmen. Zudem bestehen viele Probleme in der Gesamtfamilie und können häufig nur gemeinsam gelöst werden (z. B. Entlastung des Hauptverantwortlichen).

Übersicht über die Lernziele

5.1 Die Eltern können besondere Herausforderungen und Belastungen nennen, die sich aufgrund der Nebenniereninsuffizienz für ihr Kind ergeben
5.2 Die Eltern kennen die Entwicklungsaufgaben, die unabhängig von der Nebenniereninsuffizienz ihres Kindes bestehen, und sie kennen deren Bedeutung für den Umgang mit ihrem Kind
5.3 Die Eltern können ihrem Kind die Nebenniereninsuffizienz und die notwendige Hormonersatztherapie mit Anpassung an Stresssituationen und den Umgang mit Notfallsituationen altersgerecht vermitteln

5.4 Die Eltern können Regeln und Verantwortlichkeiten für das Krankheitsmanagement 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 Nebenniereninsuffizienz, 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 ihres 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 sozialrechtlichen 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

Bei Eltern von älteren Jugendlichen (ab ca. 15 Jahren) kann das Modul bei Bedarf um das Thema Arztwechsel und Änderungen mit dem Erwachsenwerden ergänzt werden (s. Lernziele E1–E5 des ModuS-Transitionsworkshops; Ernst & Bomba, 2026). Dafür sind zwei UE mehr einzuplanen.

Spezifika für Zusatzmodul Transition/Jugendspecial Wenn die Kinder erwachsen werden (begleitende Schulung für Eltern)

Autoren:	Rodica Mia Dölle, Michael Dölle, Gundula Ernst
Thema der U-Einheit:	Transition und Erwachsenwerden von Jugendlichen
Form:	Gruppenschulung
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Eltern von Jugendlichen mit Nebenniereninsuffizienz
Leitung:	psychosoziale Fachkraft oder Facharzt
Material:	Flipchart/Tafel, Pinnwand, 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, sowie für die Herausforderung des Erwachsenwerdens mit einer chronischen Erkrankung. Sie erhalten die Möglichkeit, sich über Schwierigkeiten und Ängste auszutauschen, die mit dem Loslassen ihrer Kinder einhergehen und gemeinsam in der Gruppe mit anderen Eltern Lösungen dafür zu suchen. Zu sozialrechtlichen Themen wird bedarfsabhängig informiert (z. B. Krankenversicherung, Berufswahl, Auslandsaufenthalte).

Besonderheiten/Hinweise

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 und andere Sichtweisen auftut. Auch das Gespräch mit einem jungen Erwachsenen mit derselben Erkrankung sowie das Gespräch mit einem Erwachsenenmediziner können hilfreich sein. Die Inhalte und Methoden werden detailliert im ModuS-Handbuch „Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit“ (Ernst & Bomba, 2026) beschrieben. Diese Inhalte können teilweise auch in Modul 5 bearbeitet werden.

Genderaspekte

Bei der Einladung an die Eltern sollten gezielt beide Elternteile angesprochen werden. Durch eine gemischtgeschlechtliche Gruppe ergeben sich verschiedene Sichtweisen und damit vielfältigere Lösungsansätze für Probleme. Es ist wünschenswert, dass beide Elternteile an der Schulung teilnehmen.

Übersicht über die Lernziele

E1 Die Eltern wissen, dass mit dem 18. Geburtstag ggf. ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin ansteht
E2 Die Eltern können zentrale Aspekte aufzählen, die sich durch den Wechsel in die Erwachsenenmedizin ändern
E3 Die Eltern kennen sozialrechtliche Aspekte, auf die sie und der/die Jugendliche besonders achten müssen
E4 Die Eltern reflektieren ihre eigene Funktion und Aufgabe beim Erwachsenwerden des Kindes
E5 Die Eltern nennen mindestens eine konkrete Maßnahme, wie sie ihr Kind beim Erwachsenwerden unterstützen wollen (fakultativ)

Modul 6
Abschluss und Ausblick (Kinder/Jugendliche/Eltern)

Autoren:	Rodica Mia Dölle, Michael Dölle, Gundula Ernst
Thema der U-Einheit:	Zusammenfassung der zentralen Inhalte, Austausch zwischen den Kindern/Jugendlichen und Eltern, Ausblick auf die Zeit danach
Form:	Schulung im Stuhlhalbkreis
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Kinder und Jugendliche mit Nebenniereninsuffizienz und deren Eltern
Leitung:	psychosoziale Fachkraft, bei Bedarf unterstützt durch Facharzt und/oder Pflegekraft
Material:	Karten mit bildlich dargestellten Stresssituationen und Notfallsituationen, Addison-Pass, Cortisonanpassungsplan, zuvor erstellte Körperschemata mit eingezeichneten Symptomen, Evaluationsbogen und bei Bedarf Adressliste, Schulungsunterlagen, Unterlagen über weiterführende Hilfen etc.

Allgemeine Ziele der Einheit

In der letzten Stunde wird die Schulung reflektiert und zentrale Inhalte gefestigt. Die Teilnehmer antizipieren und planen ihren zukünftigen Alltag. Sie sind motiviert, das Gelernte umzusetzen. Dem Schulungsteam und -anbieter bietet sich die Möglichkeit der Qualitätssicherung und Optimierung der Angebote.

Besonderheiten/Hinweise

Häufig gerät der Abschluss zu kurz, weil am Ende der Schulung die Zeit fehlt. Da er eine ähnlich wichtige Funktion hat wie ein gelungener Anfang, sollte ausreichend Zeit dafür eingeplant werden. In diesem letzten Modul sollten die Kinder/Jugendlichen den Eltern die wesentlichen Inhalte der Schulung präsentieren und mit ihnen besprechen. Dazu gehört das Vorstellen der Körperschemazeichnungen mit den eingezeichneten Symptomen, das Erklären der Stresssituationen mit Besprechung des erstellten Cortisonanpassungsplans. Außerdem kann gemeinsam mit der Familie eine Notfallsituation nachgespielt werden, so dass alle beteiligten Personen erneut das korrekte Vorgehen festigen können (s. Lernziel 4.3). Bei Jugendlichen sollten außerdem die zuvor gezeichneten Verantwortungskreise (s. Modul 5) innerhalb der Familie verglichen werden und daraus Schlüsse für die Zeit nach der Schulung gezogen werden.
Optimal wäre es, wenn mit jeder Familie ein individuelles Abschlussgespräch geführt wird (Zeitbedarf ca. 20 Minuten/Familie). Hier können Stärken und Probleme sowie Ziele für den Alltag der Familie besprochen werden. Wenn diese Möglichkeit nicht besteht, sollte das Thema „Ziele“ in der Abschlussstunde bearbeitet werden (s. Lernziel 6.2 und 6.3). Außerdem sollten offene Fragen geklärt werden.

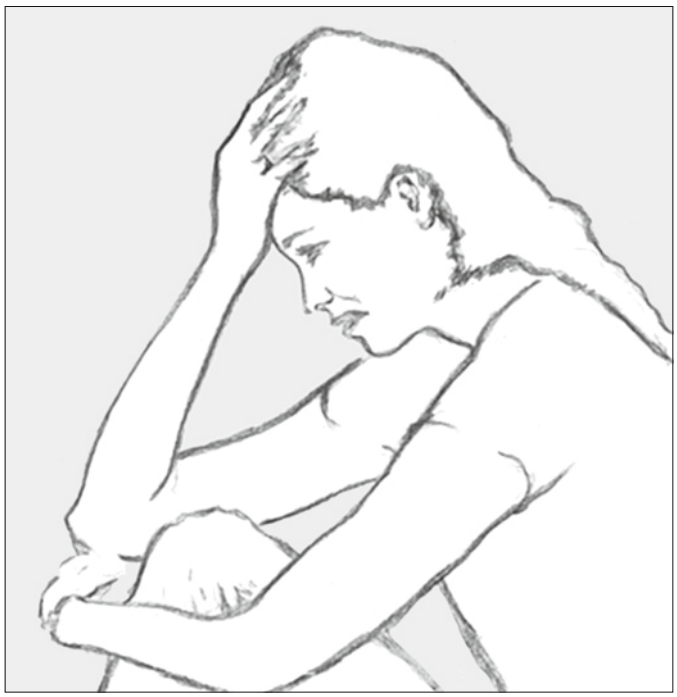
Durch Nachsorgeangebote kann zudem die Motivation und Zielerreichung nach einer Schulung aufrechterhalten und gefördert werden (z. B. Ambulanztermine zur Nachbesprechung, Follow-up-Treffen der Teilnehmer, E-Mail-Newsletter oder „Brief an mich“, Kontakte zur Selbsthilfe).
Wenn Schulungsteam und Zuweisende nicht identisch sind, müssen die Zuweisenden über die Teilnahme der Familie an der Schulung, Schulungsinhalte, Auffälligkeiten sowie generelle Empfehlung zur Therapie informiert werden (Cave: Schweigepflichtentbindung notwendig). Ein solcher Kontakt dient nicht nur der Informationsweitergabe, sondern fördert auch die zukünftige Zusammenarbeit. Er sollte zeitnah, am Ende der Schulung stattfinden (s. Abschlussbrief an den zuweisenden Arzt in Modul 0 im Basiscurriculum).
Weitere Details zu Inhalten und Didaktik finden sich im ModuS-Basiscurriculum (Ernst & Szczepanski, 2020a).

Übersicht über die Lernziele

6.1 Die Teilnehmer rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte
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

Anhang

Anhang 1
Symptome des Cortisolmangels (zu Lernziel 2.5)



Müdigkeit, Antriebslosigkeit
Blässe
Bauchschmerzen
Übelkeit, Durchfall
kalte Hände
Traurigkeit, Gereiztheit
Schwindel
Kopfschmerzen
Glieder-/Muskelschmerzen

Anhang 2
Symptome der hypocortisolämischen Krise (zu Modul 4)



Anhang 3
Situationen, die eventuell einer Anpassung der Cortisondosis bedürfen (zu Lernziel 3.3 der Kinderschulung/Lernziel 2.7 der Erwachsenenschulung)

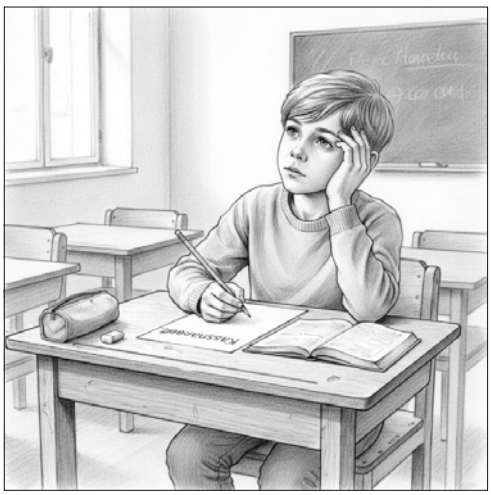


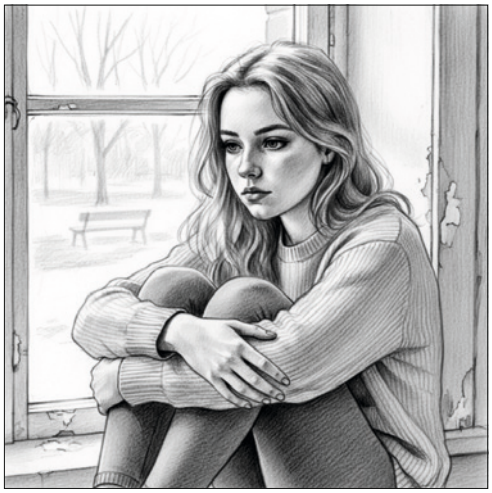












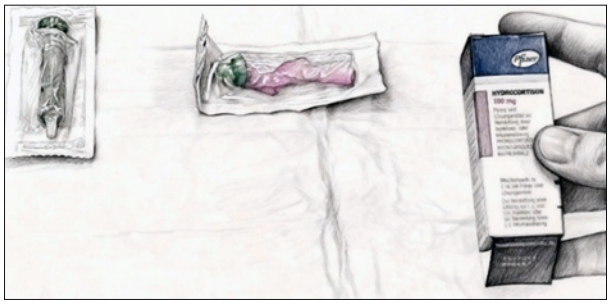


Anhang 4
Arbeitsblatt: Mein Cortisonplan in besonderen Situationen
(zu Modul 4)

Ich erhöhe mein Cortison	 **um folgende Menge**	 **Zeitpunkt**	 **Menge bei Cortisolmangel**
In der Schule:			
Prüfung			
Schlechte Note erhalten			
Sport			
Streit mit Mitschülern			
Zugfahrt/Busfahrt			
Anstrengender, langer Tag			
Außerhalb der Schule:			
Abends länger wach			
Erkältung			
Magen-Darm-Infekt			
Reise im Flugzeug			
Verletzung			
Streit mit anderen			
Geburtstagsparty			

Anhang 5
Aufziehen der Notfallspritze Schritt für Schritt
(zu Eltern-Lernziel 4.6)

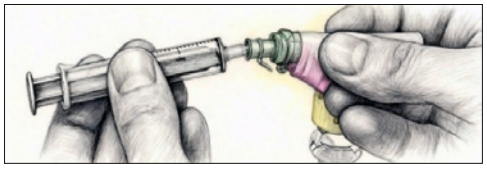
Das Material



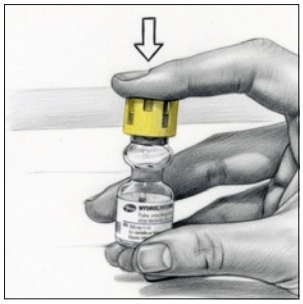
Ampulle auspacken



Spritze und Nadel auspacken und aufeinander stecken



Gelben oberen Bereich der Ampulle herunterdrücken und schütteln

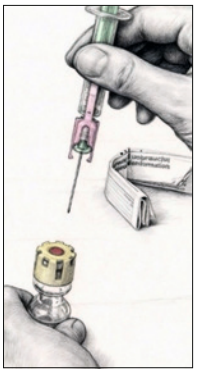


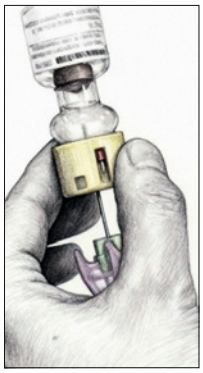


Gelbes kleines Käppchen in der Mitte entfernen

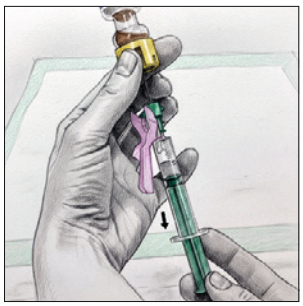


Mit der Nadel in die Mitte der Membran des Fläschchens stechen und Fläschchen mit Spritze umdrehen





Nadel etwas zurückziehen, sodass Spitze in der Flüssigkeit, dann aufziehen



Entlüften



Spritzen



Anhang 6
Notfallkarte, Notfallausweis, Addison-Pass (zu Modul 4)

Notfallkarte

WICHTIGE ÄRZTLICHE INFORMATION



DIESER PATIENT BRAUCHT TÄGLICHE STEROID-ERSATZTHERAPIE

Im Falle von schwerer Erkrankung, Unfall, Erbrechen oder Durchfall müssen sofort Hydrocortison (oder ein anderes Glukokortikoid) i.v./i.m./supp. und physiologische Kochsalzinfusionen i.v. verabreicht werden zur Vermeidung einer lebensbedrohlichen Nebennieren-Krise.

< 1 Jahr: 25 mg Hydrocortison i.v./i.m.
1–6 Jahre: 50 mg Hydrocortison i.v./i.m.
> 6 Jahre: 100 mg Hydrocortison i.v./i.m.

Oder jedes Alter: 100 mg Prednisolon supp.

Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie

Die Europäische Notfallkarte ist online verfügbar unter:
https://adrenals.eu/emergency-card/

Notfallausweis Außenseiten



NOTFALL-AUSWEIS
für Patienten mit einer Hormonersatztherapie bei Erkrankungen der Hirnanhangsdrüse oder der Nebennieren

EMERGENCY HEALTH CARD
for patients with hormone replacement therapy due to diseases of the pituitary or adrenal gland

Dieser Patient leidet an einer insuffizienz des hypophysären-adrenalen Systems, d. h. einem Mangel an Cortisol.

This person is suffering from a disease of the pituitary-adrenal system. In emergency situations a glucocorticoid (at least 100 mg hydrocortisone) has to be administered immediately i. v. or i. m. The patient might carry an emergency ampoule or suppository for rectal application with him/her.

For customs
This person is undergoing continuous hormone replacement therapy, and for this reason is carrying an injection device/pen, hydrocortisone and/or other drugs.

Für den Zoll

Diese Person führt zur Aufrechterhaltung einer Hormonersatztherapie ein Spritzenbesteck und/oder einen Pen als Injektionshilfe sowie Hydrocortison und/oder andere Medikamente mit sich.

Wichtige Informationen

- Impfungen sind grundsätzlich entsprechend den Empfehlungen der STIKO uneingeschränkt möglich, bei liebenhafter Impfreaktion sollte die Glucocorticoiddosis gesteigert werden.
- Hydrocortison wird u. a. in der Leber durch das Enzym CYP3A4 abgebaut. Bei längerfristiger Einnahme von Medikamenten, die die Aktivität von CYP3A4 erhöhen (z. B. Carbamazepin, Phenytoin, Johanniskrautextrakt, Mitotane), muss ggf. die Hydrocortison-Dosis gesteigert werden. Bei Medikamenten, die den Abbau verlangsamen (z. B. Fluconazol, Voriconazol, Clarithromycin, Aprepitant, Verapamil, Cimetidin, HIV-Proteaseinhibitoren), muss ggf. die Dosis reduziert werden. Die Dosisanpassung sollte jeweils mit dem behandelnden Endokrinologen besprochen werden.
- Im Rahmen einer Schwangerschaft muss die Corticoid-Dosis individuell angepasst werden und eine entsprechende endokrinologische Betreuung der Patientin/des Patienten gewährleistet sein.

Zeichen eines erhöhenden Corticoid-Mangelzustandes

- Übelkeit, Erbrechen, Bauchschmerzen
- Unterzuckerungen (Kaltschweißigkeit, Herzrasen, Hunger)
- niedriger Blutdruck, Schwindel
- Antriebsarmut, Reizbarkeit oder Apathie
- Gewichtsabnahme
- Flüssigkeitsmangel
- langsamer Herzschlag
- Kreislaufkollaps
- Schock mit tiefer Bewusstlosigkeit
- Verschiebung der Blutsalze

Die Behandlung des Patienten erfolgt durch

Hausarzt

betreuende endokrinologische Institution

Datum / Unterschrift behandelnder Arzt

NETZWERK
Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

Die Erstellung des Ausweises erfolgte in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie
Fachliche Beratung durch die Sektion Nebenniere der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie
und
mit der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie

DGE
DG:KED

Aktualisiert im Juni 2020.

NETZWERK
Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.
www.glandula-online.de
Mitglied der ACHSE
achse

Bei Komplikationen bitte umgehend die Notaufnahme des nächstgelegenen Krankenhauses oder einen Notarzt kontaktieren.

Foto

Name / surname Vorname / first name

Geburtsdatum / date of birth

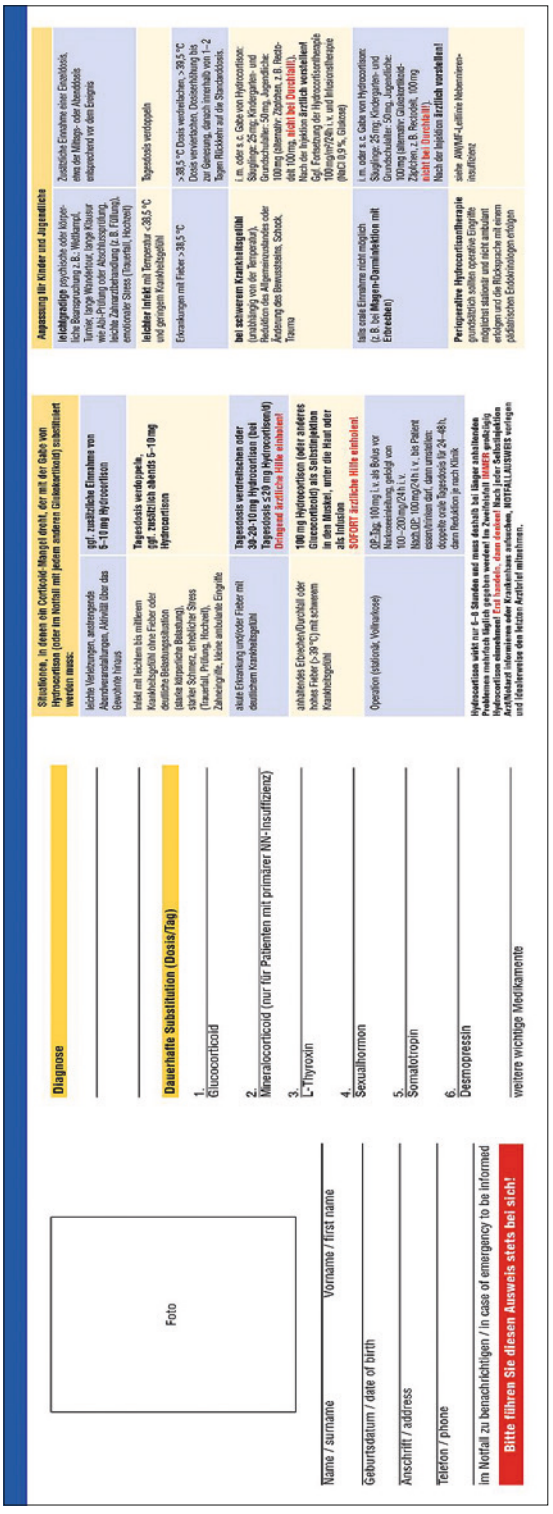
Anschrift / address

Telefon / phone

Im Notfall zu benachrichtigen / in case of emergency to be informed

Bitte führen Sie diesen Ausweis stets bei sich!

Notfallausweis Innenseiten



Diagnose

Dauerhafte Substitution (Dosis/Tag)

1. Glucocorticoid
2. Mineralocorticoid (nur für Patienten mit primärer NN-Insuffizienz)
3. L-Thyroxin
4. Sexualhormon
5. Somatotropin
6. Desmopressin

weitere wichtige Medikamente

Stresssituationen, in denen ein Cortisol-Mangel droht, der mit der Gabe von Hydrocortison (oder im Notfall mit jedem anderen Glukokortikoid) substituiert werden muss:

leichte Verletzungen, anstrengende Abendveranstaltungen, Alkohol über das Gewohnte hinaus	gpf. zusätzliche Einnahme von 5–10 mg Hydrocortison
Infekt mit leichtem bis mittlerem Krankheitsgefühl ohne Fieber oder deutliche Belastungssymptomatik (starke körperliche Belastung), stärker Schmerz, erhebliche Stress (Traurigkeit, Prüfung, Hochzeit), Zahnextraktion, Heine ambulante Eingriffe	Tagesdosis verdoppeln, gpf. zusätzlich zuhemtlt 5–10 mg Hydrocortison
akute Erkrankung und/oder Fieber mit deutlichem Krankheitsgefühl	Tagesdosis verdreifachen oder 30-20-10 mg Hydrocortison (bei Tagesdosis 5-20 mg Hydrocortison/d) **Dringend ärztliche Hilfe einholen!**
anhaltendes Erbrechen/Durchfall oder hohes Fieber (>39 °C) mit schwerem Krankheitsgefühl	**100 mg Hydrocortison (oder anderes Glucocorticoid) als Selbstinjektion in den Muskel, unter die Haut oder als Infusion SOFORT ärztliche Hilfe einholen!**
Operation (stationär, Vollnarkose)	OP-Tag: 100 mg i.v. als Bolus vor Narkoseeinleitung, gefolgt von 100–200 mg/24 h i.v. Nach OP: 100 mg/24 h i.v. bei Patient essenfähig, dann umstellen: doppelte orale Tagesdosis für 24–48 h, dann Reduktion je nach Klinik

Hydrocortison nicht nur 2–3 Stunden und muss deshalb bei länger anhaltenden Problemen mehrfach täglich gegeben werden! Im Zweifelsfall IMMER großzügig Hydrocortison einnehmen! Evtl handeln, dann denken! Nach jeder Selbstinjektion Arzt/Notarzt informieren oder Krankenhaus aufsuchen, NOTFALLAUSWEIS vorlegen und Ersatzmedikation mitnehmen.

Anpassung für Kinder und Jugendliche

leichtgradige psychische oder körperliche Belastung z.B.: Wettkampf, Turnier, lange Wandertour, lange Klausur mit Abi-Prüfung oder Abschlussprüfung, leichte Zahnarztbehandlung (z. B. Füllung), emotionaler Stress (Traurigkeit, Hochzeit)	Zusätzliche Einnahme einer Einzeldosis, eines der Mittags- oder Abendbrots entsprechend vor dem Ereignis
leichter Infekt mit Temperatur <38,5 °C und geringem Krankheitsgefühl	Tagesdosis verdoppeln
Erkrankungen mit Fieber >38,5 °C	>38,5 °C Dosis verdreifachen, >39,5 °C Dosis vervierfachen, Dosierabstand bis zur Genesung, danach innerhalb von 1–2 Tagen Rückkehr auf die Standarddosis.
bei schwereren Krankheitsgefühl (unabhängig von der Temperatur), Beschwerden des Allgemeinbefindens oder Änderung des Bewusstseins, Schock, Trauma	i. m. oder s. c. Gabe von Hydrocortison: Säuglinge: 25 mg, Kindergarten- und Grundschulalter: 50 mg, Jugendliche: 100 mg (alternativ: Zäpfchen, z.B. Rectodelt 100 mg, **nicht bei Durchfall!**). Nach der Injektion **ärztlich vorstellen!** Gpf. Fortsetzung der Hydrocortisontherapie 100 mg/m²/24h i.v. und Infusionstherapie (NaCl 0,9 %, Glukose)
Infekt orale Einnahme nicht möglich (z. B. bei **Magen-Darminfektion** mit Erbrechen)	i. m. oder s. c. Gabe von Hydrocortison: Säuglinge: 25 mg, Kindergarten- und Grundschulalter: 50 mg, Jugendliche: 100 mg (alternativ: Glukokortikoid-Zäpfchen, z.B. Rectodelt, 100 mg **nicht bei Durchfall!**). Nach der Injektion **ärztlich vorstellen!**
Perioperative Hydrocortisontherapie grundsätzlich sollten operative Eingriffe möglichst stationär und nicht ambulant erfolgen und die Rücksprache mit einem pädiatrischen Endokrinologen erfolgen	siehe AWMF-Leitlinie Nebennieren-insuffizienz

Der Notfallausweis kann bei der Geschäftsstelle des Netzwerks für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. angefordert werden.
Weitere Informationen: https://www.glandula-online.de/ist-ein-notfallausweis-noetig

Addison-Pass Außenseiten

Bei dem Inhaber dieses Ausweises besteht ein Cortisonmangel. Daher muss ein Glucocorticoid in Tablettenform zum Erhalt aller lebensnotwendigen Vorgänge im Körper substituiert werden. In besonderen Stresssituationen muss die Cortison-Dosis erhöht werden.

Folgende Situationen bedeuten einen vermehrten Stress:

_____

_____

_____

In besonderen Stresssituationen reicht es nicht mehr aus die Cortisondosis in Tablettenform zu erhöhen. Dann muss das Cortison in Form einer intramuskulären Spritze verabreicht werden. Ansonsten kann es zu lebensbedrohlichen Folgen kommen. Die genauen Maßnahmen sind in diesem Pass aufgeführt.

Die Patienten sollten daher das Hydrocortison immer sowohl in Tablettenform, als auch zur intramuskulären Gabe zur Verfügung haben.

Arztstempel

Foto

Addison-Pass

Erste Hilfe bei Cortisonmangel

Name, Vorname

Geburtsdatum

Im Notfall benachrichtigen (Name, Telefonnummer)

Addison-Pass Innenseiten

Erste Hilfe bei beginnendem Cortisonmangel

Anzeichen (Zutreffendes bitte ankreuzen)

- Müdigkeit / Antriebslosigkeit
- Kopfschmerzen
- Schwindel
- Bauchschmerzen
- Übelkeit
- kalte Hände
- _____
- _____

Handlungsmaßnahmen

1. Einnahme von zusätzlich _____mg Cortison
   Die genaue Dosis muss individuell aus Erfahrungen und abhängig vom Alter ermittelt werden.
2. Bei Verschlechterun oder ausbleibender Besserung nach 40 Minuten: Einnahme der doppelten vorher eingenommenen Dosis
3. Bei Verschlechterung oder ausbleibender Besserung nach weiteren 30 Minuten: Gabe der dreifachen Dosis und
4. Notfall-Hydrocortison vorbereiten und bereithalten

Erste Hilfe bei schwerem Cortisonmangel

Anzeichen (es müssen nicht alle auftreten)

- Schwindel, Schwäche
- starke Übelkeit, Erbrechen
- Schüttelfrost
- Fieber
- Muskel-/Gelenkschmerzen
- Verwirrtheit, Desorientiertheit
- Bewusstseinsstörung bis Koma

Gabe des Hydrocortisons

Vorbereitung des Hydrocortisons

1. Hydrocortison, Spritze, Nadel bereitlegen
2. Hydrocortison auspacken
3. Spritze und Nadel auspacken und aufeinander stecken
4. Hydrocortisonampulle: Oberen gelben Bereich herunterdrücken, leicht schütteln
5. Gelbes Käppchen in der Mitte der Hydrocortisonampulle entfernen
6. Kappe der Nadel entfernen und in die Mitte der Ampulle einstechen
7. Umdrehen, etwas zurückziehen der Nadel, Flüssigkeit in die Spritze aufziehen
8. Spritze herausziehen und entlüften

Handlungsmaßnahmen

1. Gabe des vorbereiteten Hydrocortisons in den Oberschenkelmuskel (s. Abbildung)
2. Sofortige Verständigung des Notarztes (112) auch bei nun rascher Besserung der Symptomatik ist eine Aufnahme ins Krankenhaus notwendig!

Addison-Pass Zusatz

Anhang 7

Information für Betreuende und Lehrer:innen über ein Kind mit Hypophyseninsuffizienz (zu Lernziel 4.9 der Elternschulung)

Mein Kind _____ hat eine Hypophyseninsuffizienz.
Dies bedeutet, dass er/sie unter anderem kein Cortisol, ein lebenswichtiges Hormon, mehr bilden kann. Daher muss es dieses durch eine regelmäßige Tabletteneinnahme ersetzen. Mein Kind nimmt zu folgenden Zeiten in der Schule folgende Medikamente ein:

- Hydrocortison:
- Minirin:

Dies macht er/sie selbstständig. Dennoch wäre es wichtig, dass Sie folgende Symptome eines Cortisolmangels kennen:

- _____
- _____
- _____

Diese Symptome, die bei anderen Kindern lediglich auf eine Übermüdung oder Unkonzentriertheit hindeuten, können bei meinem Kind auf einen Cortisolmangel hindeuten. Ein Cortisolmangel kann auftreten, wenn mein Kind einmal die Einnahme vergisst, aber auch wenn es zu physisch oder psychisch anstrengenden Situationen kommt, wie einer Prüfung, Schulsport, einer schlechten Note, Streit mit Mitschülern oder einer Erkrankung (z. B. einer Erkältung). Besonders in solchen Fällen bitte ich Sie, die oben genannten Symptome ernst zu nehmen und mein Kind darauf hinzuweisen, mehr Cortison einzunehmen. Mein Kind hat einen Anpassungspass für bestimmte belastende Situationen und weiß, wie viel er/sie zusätzlich einzunehmen hat. Sollte es ihm/ihr etwa eine halbe Stunde bis eine Stunde nach der Einnahme nicht besser gehen, bitte ich Sie, mich unverzüglich zu informieren. Dasselbe gilt für Notfallsituationen, wie z. B. Verletzungen oder einen akuten Magen-Darm-Infekt.

Bei Bewusstlosigkeit: Sollte mein Kind das Bewusstsein verlieren, ist es notwendig, dass er/sie Cortison intramuskulär verabreicht bekommt. In diesem Fall kann das Eintreffen des Notarztes nicht abgewartet werden.

Hiermit ermächtigen wir, _____,
Name der Erziehungsberechtigten

Herrn/Frau _____ und Herrn/Frau _____
Name Lehrer/Lehrerin Name Lehrer/Lehrerin

unserem Kind Hydrocortison intramuskulär zu verabreichen.

Auch ein **Minirinmangel** kann zu relevanten Symptomen führen. Mein Kind sollte eventuell etwas mehr Minirin einnehmen, wenn er/sie

- sehr häufig zur Toilette muss,
- plötzlich viel trinkt oder
- über Schwindel klagt.

Foto

Notfall-Telefonnummern:

_____

_____

_____
Datum/Unterschrift der Erziehungsberechtigten

Information für Betreuende und Lehrer:innen über ein Kind mit Nebenniereninsuffizienz

Mein Kind _____ hat eine Nebenniereninsuffizienz.
Dies bedeutet, dass er/sie unter anderem kein Cortisol, ein lebenswichtiges Hormon, mehr bilden kann. Daher muss es dieses durch eine regelmäßige Tabletteneinnahme ersetzen. Mein Kind nimmt zu folgenden Zeiten in der Schule folgende Medikamente ein:

- Hydrocortison:

Dies macht er/sie selbstständig. Dennoch wäre es wichtig, dass Sie folgende Symptome eines Cortisolmangels kennen:

- _____
- _____
- _____

Diese Symptome, die bei anderen Kindern lediglich auf eine Übermüdung oder Unkonzentriertheit hindeuten, können bei meinem Kind auf einen Cortisolmangel hindeuten. Ein Cortisolmangel kann auftreten, wenn mein Kind einmal die Einnahme vergisst, aber auch wenn es zu physisch oder psychisch anstrengenden Situationen kommt, wie einer Prüfung, Schulsport, einer schlechten Note, Streit mit Mitschülern oder einer Erkrankung (z. B. einer Erkältung). Besonders in solchen Fällen bitte ich Sie, die oben genannten Symptome ernst zu nehmen und mein Kind darauf hinzuweisen, mehr Cortison einzunehmen. Mein Kind hat einen Anpassungspass für bestimmte belastende Situationen und weiß, wie viel er/sie zusätzlich einzunehmen hat. Sollte es ihm/ihr etwa eine halbe Stunde bis eine Stunde nach der Einnahme nicht besser gehen, bitte ich Sie, mich unverzüglich zu informieren. Dasselbe gilt für Notfallsituationen, wie z. B. Verletzungen oder einen akuten Magen-Darm-Infekt.

Bei Bewusstlosigkeit: Sollte mein Kind das Bewusstsein verlieren, ist es notwendig, dass er/sie Cortison intramuskulär verabreicht bekommt. In diesem Fall kann das Eintreffen des Notarztes nicht abgewartet werden.

Hiermit ermächtigen wir, _____,
Name der Erziehungsberechtigten

Herrn/Frau _____ und Herrn/Frau _____
Name Lehrer/Lehrerin Name Lehrer/Lehrerin

unserem Kind Hydrocortison intramuskulär zu verabreichen.

Notfall-Telefonnummern:

_____

_____

Foto

_____
Datum/Unterschrift der Erziehungsberechtigten

Information für Betreuende und Lehrer:innen für eine Klassenfahrt mit einem Kind mit Hypophyseninsuffizienz

Mein Kind _____ hat eine Hypophyseninsuffizienz.
Dies bedeutet, dass er/sie lebenswichtige Hormone nicht mehr selbst bilden kann und daher auf eine regelmäßige Medikamenteneinnahme angewiesen ist. Mein Kind nimmt zu folgenden Zeiten folgende Medikamente ein:

Medikament	Dosis			
	Morgens	Mittags	Abends	Nachts
Hydrocortison				
Minirin				
L-Thyroxin				

Dies macht er/sie in der Regel selbstständig. Dennoch wäre es wichtig, dass Sie mein Kind fragen, ob er/sie an die Einnahme gedacht hat, da eine Klassenfahrt ein besonderes Ereignis ist. Es kann zu einem Cortisolmangel kommen, der sich an folgenden Symptomen erkennen lässt:

- _____
- _____
- _____

Diese Symptome, die bei anderen Kindern lediglich auf eine Übermüdung oder Unkonzentriertheit hindeuten, können bei meinem Kind auf einen Cortisolmangel hindeuten. Ein Cortisolmangel kann auftreten, wenn mein Kind einmal die Einnahme vergisst, aber auch wenn es zu physisch oder psychisch anstrengenden Situationen kommt, wie einer Wanderung, wenig Schlaf, Streit mit Mitschülern oder einer Erkrankung (z. B. Erkältung). Besonders in solchen Fällen bitte ich Sie, die oben genannten Symptome ernst zu nehmen und mein Kind darauf hinzuweisen, mehr Cortison einzunehmen. Mein Kind hat einen Anpassungspass für bestimmte belastende Situationen und weiß, wie viel er/sie zusätzlich einzunehmen hat. Sollte es ihm/ihr etwa eine halbe Stunde bis eine Stunde nach der Einnahme nicht besser gehen, bitte ich Sie, mich unverzüglich zu informieren. Dasselbe gilt für Notfallsituationen, wie z. B. Verletzungen oder einen akuten Magen-Darm-Infekt.

Bei Bewusstlosigkeit: Sollte mein Kind das Bewusstsein verlieren, ist es notwendig, dass er/sie Cortison intramuskulär verabreicht bekommt. In diesem Fall kann das Eintreffen des Notarztes nicht abgewartet werden.

Hiermit ermächtigen wir, _____,
Name der Erziehungsberechtigten

Herrn/Frau _____ und Herrn/Frau _____
Name Lehrer/Lehrerin Name Lehrer/Lehrerin

unserem Kind Hydrocortison intramuskulär zu verabreichen.

Auch ein **Minirinmangel** kann zu relevanten Symptomen führen. Mein Kind sollte eventuell etwas mehr Minirin einnehmen, wenn er/sie

– sehr häufig zur Toilette muss,
– plötzlich viel trinkt oder
– über Schwindel klagt.

Foto

Notfall-Telefonnummern:

_____

_____

_____

Datum/Unterschrift der Erziehungsberechtigten

Information für Betreuende und Lehrer:innen für eine Klassenfahrt mit einem Kind mit Nebenniereninsuffizienz

Mein Kind _____ hat eine Nebenniereninsuffizienz.
Dies bedeutet, dass er/sie kein Cortisol, ein lebenswichtiges Hormon, mehr bilden kann. Daher muss er/sie dieses durch eine regelmäßige Tabletteneinnahme ersetzen. Mein Kind nimmt zu folgenden Zeiten Medikamente ein:

Medikament	Dosis			
	Morgens	Mittags	Abends	Nachts
Hydrocortison				

Dies macht er/sie in der Regel selbstständig. Dennoch wäre es wichtig, dass Sie mein Kind fragen, ob er/sie an die Einnahme gedacht hat, da eine Klassenfahrt ein besonderes Ereignis ist. Es kann zu einem Cortisolmangel kommen, der sich an folgenden Symptomen erkennen lässt:

- _____
- _____
- _____

Ein Cortisolmangel kann auftreten, wenn mein Kind einmal die Einnahme vergisst, aber auch wenn es zu physisch oder psychisch anstrengenden Situationen kommt, wie einer Wanderung, wenig Schlaf, Streit mit Mitschülern oder einer Erkrankung (z. B. Erkältung). Besonders in solchen Fällen bitte ich Sie, die oben genannten Symptome ernst zu nehmen und mein Kind darauf hinzuweisen, mehr Cortison einzunehmen. Mein Kind hat einen Anpassungspass für bestimmte belastende Situationen und weiß, wie viel er/sie zusätzlich einzunehmen hat. Sollte es ihm/ihr etwa eine halbe Stunde bis eine Stunde nach der Einnahme nicht besser gehen, bitte ich Sie, mich unverzüglich zu informieren. Dasselbe gilt für Notfallsituationen, wie z. B. Verletzungen oder einen akuten Magen-Darm-Infekt.

Bei Bewusstlosigkeit: Sollte mein Kind das Bewusstsein verlieren, ist es notwendig, dass er/sie Cortison intramuskulär verabreicht bekommt. In diesem Fall kann das Eintreffen des Notarztes nicht abgewartet werden.

Hiermit ermächtigen wir, _____,
Name der Erziehungsberechtigten

Herrn/Frau _____ und Herrn/Frau _____
Name Lehrer/Lehrerin Name Lehrer/Lehrerin

unserem Kind Hydrocortison intramuskulär zu verabreichen.

Notfall-Telefonnummern:

_____

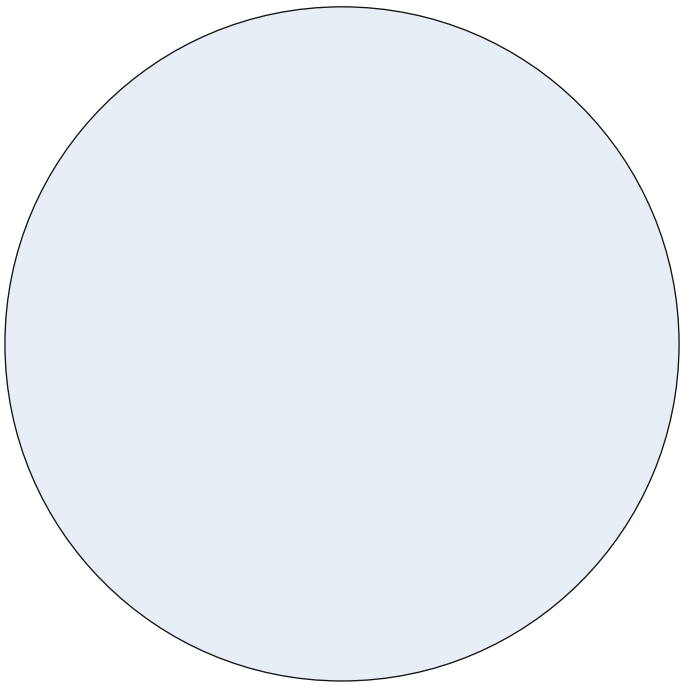
_____

Foto

_____
Datum/Unterschrift der Erziehungsberechtigten

Anhang 8
Arbeitsblatt Verantwortungskreis (zu Modul 5)

Therapieverantwortung in der Familie



Wenn Sie an alle Aufgaben denken, die mit der Erkrankung Ihres Kindes im Familienalltag zusammenhängen (z. B. Beschaffen von Rezepten und Medikamenten, Wahrnehmen von Terminen, Durchführen regelmäßiger Therapie inkl. Vor- und Nachbereitung):

– Wer übernimmt derzeit wie viele der Aufgaben? Bitte zeichnen Sie in den Kreis die Anteile in Prozent ein. Beispiel: Mutter 50%, Kind 20%, Vater 20%, Oma 10%.
– Wenn Sie nun den Kreis betrachten: Wie zufrieden sind Sie mit der derzeitigen Verteilung? Bitte setzen Sie ein Kreuz an die passende Stelle.

☺ ---------- ☹

– Wenn Sie nicht ganz zufrieden sind: Was möchten Sie verändern?
  Welche Vereinbarungen brauchen Sie dazu?

_____

_____

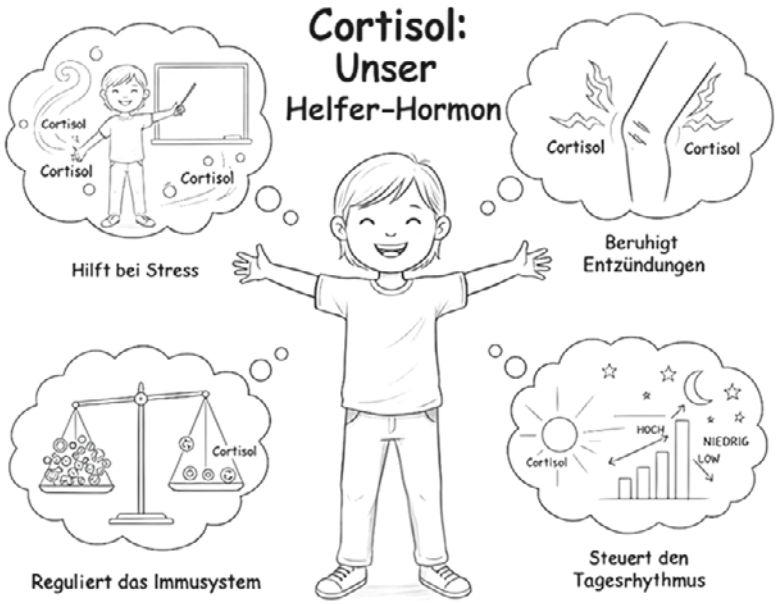
_____

Anhang 9
Teilnahmeurkunde, Teilnahmebescheinigung

Teilnahmeurkunde

für

_____



Herzlichen Glückwunsch,
du hast erfolgreich und mit viel Begeisterung an der

AdiwareKids: Schulung für Kinder und Jugendliche mit Nebenniereninsuffizienz

teilgenommen und bist jetzt Experte für deine Krankheit!

_____ _____

Ort, Datum Dein Schulungsteam

Teilnahmebescheinigung

_____ (geb. _____)

hat regelmäßig und erfolgreich an der Schulung

AdiwareKids: Schulung für Kinder und Jugendliche mit Nebenniereninsuffizienz

teilgenommen.

In ____ Unterrichtseinheiten à 45 Minuten wurde
- über das Krankheitsbild,
- den Umgang mit der Krankheit im Alltag
- sowie über Notfallmanagement in akuten Krisen gesprochen.

Die Schulung führten folgende Trainer:innen durch:

_____

_____

_____

_____ _____

Ort, Datum Stempel/Unterschrift

Anhang 10
Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement bei Nebenniereninsuffizienz

AdiwareKids: Schulung für Kinder/Jugendliche mit Nebenniereninsuffizienz und deren Eltern/Betreuungspersonen	
Die Nebenniereninsuffizienz ist eine seltene chronische Erkrankung, die eine tägliche Tabletteneinnahme sowie eine adäquate Reaktion auf Stress- und Notfallsituationen erfordert, um lebensbedrohliche Ereignisse zu verhindern. Dies sind Herausforderungen, die Kinder und Jugendliche neben den normalen Entwicklungsvorgängen meistern müssen. Die Schulung informiert Kinder und Jugendliche sowie ihre Eltern über die Grundlagen ihrer Erkrankung, sensibilisiert für besondere Situationen und schult den Umgang mit diesen sowie das Vorgehen im Notfall. Außerdem werden krankheitsbedingte Herausforderungen im Alltag sowie der Umgang damit besprochen. Ab Beginn des Jugendalters werden der junge Mensch und seine Eltern auf die Übernahme der Therapieverantwortung sowie Themen des Erwachsenwerdens vorbereitet.	
Schulung	
Zielgruppe	Kinder und Jugendliche mit einer Nebenniereninsuffizienz von 6 bis 18 Jahren sowie deren Eltern/Betreuungspersonen
Einschlusskriterien für Schulungsteilnahme, Ausschluss und Abbruch	*Einschluss:* – Kind/Jugendliche mit Nebenniereninsuffizienz – Alter: 6-18 Jahre – Gruppen- und Schulungsfähigkeit, d. h. das Kind verfügt über die erforderlichen kognitiven Voraussetzungen und ist motiviert *Ausschluss:* – Einschlusskriterien sind nicht erfüllt – gravierende psychische oder somatische Beeinträchtigungen – unzureichende Deutschkenntnisse – zu starke psychische Belastung durch kürzliche Diagnose *Abbruch:* – Gruppenschädigendes Verhalten (z. B. massive Aggression gegen andere, wiederholtes Übertreten von Gruppenregeln) – Teilnahmerate unter 80%
Schulungsumfang in UE à 45 Minuten	15 UE für Betroffene, zzgl. 4 UE bei Jugendlichen in der Transitionsphase 15 UE für die begleitende Elternschulung, zzgl. 2 UE bei Eltern von Jugendlichen in der Transitionsphase AdiwareKids wird als Block-Veranstaltung, aufgeteilt auf 2 Tage, durchgeführt. Durch die Seltenheit der Erkrankung und die geringe Anzahl an Spezialisten für diese Erkrankung sind oft lange Anfahrtswege zum Schulungsort erforderlich.
Schulungsteam	
Zusammensetzung des Schulungsteams	Das Schulungsteam besteht aus mindestens 2 Personen, optimal sind 3 Personen. Es ist interdisziplinär zusammengesetzt und besteht aus den Berufsgruppen: – Psychosoziale Fachkraft, d. h. Psychologe, Psychotherapeut oder Kinder- und Jugendpsychotherapeut; – Kinder- und Jugendarzt, wenn möglich mit Erfahrung im Bereich der Kinderendokrinologie oder ein Endokrinologe mit Erfahrung im Bereich der Kinderendokrinologie; – optional Fachkraft für Kinderkranken- und Gesundheitspflege. Für alle Berufsgruppen wird eine mindestens zweijährige Berufserfahrung mit chronisch kranken Kindern/Jugendlichen gefordert. Der Facharzt und die Pflegekraft sollten mindestens ein Jahr davon mit endokrinologisch kranken Kindern/Jugendlichen gearbeitet haben. Mindestens eine Person des Trainerteams muss das KomPaS Basistrainer-Zertifikat besitzen. Wünschenswert ist es, dass alle Teammitglieder das KomPaS Basistrainer-Zertifikat besitzen. Bei der Schulung von Jugendlichen ist zusätzlich ein Zertifikat zum KomPaS-Transitionstrainer wünschenswert.
Formale Qualifikationsvoraussetzungen für den Trainerschein	s. o. Weitere Details finden sich im KomPaS-Qualitätsmanagement-Handbuch (Ernst & Szczepanski, 2020b)

(Forts. nächste Seite)

Trainerausbildung (Anforderungen und Umfang von Hospitation, Supervision und Theorieblock)	KomPaS-Basistrainer-Zertifikat. Ein indikationsspezifisches Aufbauseminar gibt es aufgrund der Seltenheit der Erkrankung nicht. Eine Hospitation an einer Kinder-/Jugendschulung ist wünschenswert.
Anforderungen an die Hospitationszentren	entfällt
Qualitätsmanagement bei der Schulungsdurchführung	
Besonderheiten bei der Strukturqualität (z. B. Räumlichkeiten, Material, Zielgruppe)	Die Schulung wird in geschlossenen Gruppen von 4 bis 8 Familien durchgeführt. Es werden 2 Schulungsräume benötigt: – ein Raum muss mind. 20 Personen Platz bieten; – Ausstattung: u. a. Flipchart, Moderationsutensilien, PC mit Internetzugang und Beamer, Papierrollen; – Material und Methoden: Teilnehmerhandout, Material und Methoden gemäß Curriculum; – Schnell erreichbare Toiletten bei Kinder-/Jugendschulung. Ggf. kann die Schulung in Kooperation mit der Selbsthilfegruppe des Netzwerks für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen angeboten werden.
Besonderheiten bei der Prozessqualität (z. B. Ablauf, Überprüfung, Dokumentation)	Die Schulungen werden ambulant durchgeführt, an Standorten mit Versorgungskompetenz für die jeweilige Indikation oder Schulungszentren mit nachgewiesener Expertise für ModuS-Schulungen. *Dokumentation:* Vorgaben aus dem ModuS-QM-Handbuch: – Dokumentation der Teilnahme, – Dokumentation von Schulungsabbrüchen, – Teilnahmebescheinigung, – Schulungsdokumentation (Schulungsverantwortlicher, Trainer, Konzept, Begründungen von Abweichungen vom Schulungskonzept), – Festlegen des Trainerteams inkl. Vertretungsregelung, – Teamsitzungen (mind. 3: vor, während, nach der Schulung), – Schulungsevaluation/Teilnehmerzufriedenheit. Zur Dokumentation werden die entsprechenden Formulare aus ModuS-Band 1 und 2, übernommen bzw. angepasst. Insbesondere werden folgende Formulare benötigt: Teilnehmerlisten (mit Anschrift, Kontaktdaten, Erkrankung), Anwesenheitslisten, Teilnahmebescheinigungen, ggf. Kostenbescheinigung und/oder Antragsformular zur Vorlage bei der Krankenkasse. Bei Vorlage einer Schweigepflichtentbindung kann der zuweisende Arzt schriftlich über die Schulungsteilnahme, -inhalte und mögliche Empfehlungen informiert werden. Die Kommunikation mit dem Zuweiser ist geeignet zu dokumentieren.
Besonderheiten bei der Ergebnisqualität (z. B. Art und Häufigkeit der Messungen, verwendete Verfahren)	Erfassung der Ergebnisse gemäß KomPaS-Qualitätsmanagement (ModuS-Band 2) Mindestens schriftliche Erfassung von zwei relevanten Kriterien (Teilnehmerzufriedenheit, Wissens- und Kompetenzzuwachs, Lebensqualität) einmalig direkt nach der Schulung.
Weitere Besonderheiten und Maßnahmen zur Qualitätssicherung	Zu Beginn können Fragebögen zur Erfassung des Wissens und der Lebensqualität ausgehändigt werden.
Liste der derzeit durchführenden Zentren	Wird noch definiert
Autorisierung der Arbeitsgruppe	Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (KomPaS)