

PÄDIATRISCHE ALLERGOLOGIE

IN KLINIK UND PRAXIS



TOPIC

Schulung für Patienten
und Angehörige

TOPIC

Rehabilitation –
Flexi-Rentengesetz

TOPIC

Praktisches zur Instruktion und
Organisation im Praxisalltag

ELTERNRATGEBER

Untersuchung
der Lungenfunktion

Liebe Leserinnen und Leser!

„Hohe Bildung kann man dadurch beweisen, dass man die kompliziertesten Dinge auf einfache Art zu erläutern versteht.“

Ob Georg Bernard Shaw (1856–1950) mit diesem Satz auch an die Asthmaschulung, Neurodermitisschulung oder Anaphylaxieschulung gedacht hat, ist leider nicht überliefert, liegt aber „auf der Hand“...

Wie Rüdiger Szczepanski in seinem Topic-Artikel feststellt, trifft die Diagnose einer chronischen, meist komplizierten Erkrankung den jungen Patienten und dessen Eltern völlig unvorbereitet. Die dringend notwendigen Therapiemaßnahmen sind komplex und im Alltag nicht immer leicht umsetzbar. Ohne Unterstützung durch kompetente Schulungsmaßnahmen ist eine chronische Erkrankung nicht zureichend therapierbar und die Lebensqualität dieser Patienten und deren Angehörige stark eingeschränkt. Der entscheidende Punkt ist die Kunst, komplexe Maßnahmen so darzustellen und so einzuüben, dass sie von jedem Betroffenen entsprechend effektiv umgesetzt werden können. Ausgebildete Schulungsteams haben diesen Ehrgeiz und die Fähigkeit dies – auch im Sinne des obigen Zitats von Georg Bernard Shaw – so umzusetzen. Damit die Schulungsteams entsprechend aus- und stetig weitergebildet werden können, bedarf es Einrichtungen wie dem Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (KomPas) und auch entsprechender Modularer Schulungsprogramme (ModuS).

Im ersten großen Topic-Artikel des Ihnen vorliegenden Hefts – gekennzeichnet mit dem Reiter „Schulung“ am Seitenrand – werden Ihnen sehr kompetente Autoren in der notwendigen Ausführlichkeit, aber dennoch übersichtlich das aktuelle Schulungskonzept darstellen. Ein Überblick über das Thema Schulung erfolgt durch Rüdiger Szczepanski: *Warum Schulung? Was ist KomPas?*; Gundula Ernst und Ingo Menrath: *Wie kann ModuS*

Schulungen erleichtern? Was trägt ModuS-T zur Transition junger Erwachsener bei?; Gerd Schauerte: *Wie steht's mit der Asthmaschulung?*; Doris Staab: *Quo vadis Neurodermitis-Schulung?*; und schließlich Knut Brockow et al.: *Wie ist die aktuelle Situation bei der Anaphylaxie-Schulung?*

Im Topic 2 – gekennzeichnet durch den Reiter „Rehabilitation“ am Seitenrand – eröffnet Ihnen Thomas Spindler die grundsätzlich neuen Dimensionen des aktuellen Flexi-Rentengesetzes in Bezug zu Vernetzungsmöglichkeiten von ambulanten, klinischen und rehabilitativen Versorgungsstrukturen. Er erläutert in einem daran anschließenden Interview in unserer Rubrik „Gesundheitspolitik“ den aktuellen Paradigmenwechsel in der Rehabilitation.

Topic 3 widmet sich nun der praktischen Umsetzung aller Theorien – gekennzeichnet mit dem Reiter „Praktische Umsetzung“ am Seitenrand. Katharina Hagemeister beschreibt uns anschaulich die richtige Inhalationstechnik und führt uns per Links zu entsprechenden Schulungsvideos, die im Verlauf der Zeit stets aktualisiert werden können – der Vorteil unserer digitalen Zeitschrift! Aktuell entstehen zurzeit pädiatrische Schulungsvideos, die dann digital mit entsprechendem Link ergänzt werden können! Des Weiteren bringt Bärbel Bockstiegel uns die Anaphylaxie im Alltag der Kinder näher und berichtet uns

auch noch allgemein über Praktisches zur Organisation von Patientenschulungen – was es da so alles zu beachten gibt...

Wie viel Wirkstoff ist noch in meinem Dosieraerosol? und *Kann das Kind vor und nach einer SIT Sport treiben?* sind Fragen, die wir kompetent in unseren Rubriken „Fragen an den Allergologen“ und „Serie Quart“ beantworten werden.

Unsere GPA Pressemitteilung von Thomas Lob-Corzilius über *Luftschadstoffe und Kindergesundheit* veröffentlichen wir hier noch einmal exklusiv für unsere Leser und ein weiteres Kapitel unserer Serie „Neue Immundefekte“ von Volker Wahn führt Sie zu den *Activated PI3K-Delta-Syndromen*.

Spannend ist auch die aktuelle Antwort in unserer neuen Rubrik „Kritisch hinterfragt und kommentiert“ auf den Beitrag in unserem letzten Heft; jetzt durch Michael Gerstlauer zur *GAP-Studie: Viel mehr als nur ein Fußballspiel!*

Unser Elternratgeber stammt dieses Mal von Michael Gerstlauer zum Thema *Lungenfunktion* und rundet zusammen mit unseren Terminhinweisen auf interessante aktuelle Veranstaltungen unser aktuelles Heft ab.

Viel Spaß beim Lesen!

Ihr Armin Grübl

Weitere Informationen zum Vorstand der GPA

➔ <https://www.gpau.de/die-gesellschaft/vorstand/>

INHALT / IMPRESSUM

TOPIC 1

6 Schulung für Patienten und Angehörige

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung bei einem Kind trifft Familien in der Regel völlig unvorbereitet. Dies gilt für seltene Erkrankungen ebenso wie für weniger häufige bzw. häufige chronische Gesundheitsstörungen. Die ständige Begleitung des Kindes erfordert spezifisches Wissen, diverse Kompetenzen medizinischer und auch psychosozialer Art für Kinder und Eltern. Schulungen bieten hier eine wichtige Unterstützung. Dieses Topic informiert über:

- Schulungen für chronisch kranke Kinder, Jugendliche sowie deren Familien: KomPaS und ModuS
- Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder, Jugendliche sowie deren Familien: ModuS
- Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm: ModuS-T
- Asthmaschulung: Wo steht sie heute, wo geht es hin?
- Neurodermitisschulung – Quo vadis?
- Anaphylaxieschulung: Stand und Perspektive

TOPIC 2

23 Paradigmenwechsel in der Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen

Das neue Flexi-Rentengesetz 2017

Das im Dezember 2016 in Kraft getretene Flexi-Rentengesetz eröffnet grundsätzlich neue Dimensionen der Vernetzung zwischen ambulanten, klinischen und rehabilitativen Versorgungsstrukturen in Deutschland. Es stellt einen Paradigmenwechsel im Bereich der pädiatrischen Rehabilitation dar. Zusätzlich zu einem umfassenden Text geht Thomas Spindler im Interview noch auf verschiedene einzelne pädiatrische Aspekte des Gesetzes ein.

TOPIC 3

29 Praktisches zur Instruktion und Organisation im Praxisalltag

In diesem Teil informieren die Autorinnen zum einen über die Inhalationstherapie bei Kindern: Was ist zu beachten, damit die Inhalation im Alltag der Kinder auch wirklich funktioniert? Außerdem geht es um die Anaphylaxie im Alltag der Kinder. Hier hat die Arbeitsgemeinschaft Anaphylaxie Training und Edukation (AGATE) Projekte zur Anaphylaxieschulung entwickelt. Beschrieben werden hier v. a. die für Kinder relevanten Schulungsinhalte (z. B. Verwenden des Autoinjektors). Schließlich geht es um praktische Hinweise zur Organisation von Patientenschulungen.

Dieses Topic umfasst:

- Inhalationshilfen für Kinder
- Anaphylaxie im Alltag der Kinder
- Praktisches zur Organisation von Patientenschulungen

WEITERE THEMEN

38 Frage an den Allergologen

Wie viel Wirkstoff ist noch im Dosieraerosol?

39 Serie Quartheft

Sportverzicht nach SIT-Injektion

40 Umweltmedizin

Luftschadstoffe und Kindergesundheit

42 Neue Immundefekte

APDS (Activated PI3K-Delta-Syndrom)

44 Kritisch hinterfragt und kommentiert

GAP-Studie: Viel mehr als nur ein Fußballspiel!

46 In eigener Sache

Förderpreis pädiatrische Allergologie

47 Elternratgeber

Lungenfunktionsuntersuchung

49 Veranstaltungen

50 Termine

Pädiatrische Allergologie in Klinik und Praxis, 20. Jg/Nr. 3

Herausgeber:

Gesellschaft für Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin e. V., Rathausstraße 10, 52072 Aachen, Tel. 0241/98 00-486, Fax 0241/98 00-259, gpa.ev@t-online.de, www.gpau.de

Verlag:

iKOMM • Information und Kommunikation im Gesundheitswesen GmbH, Friesenstraße 14, 53175 Bonn, Tel. 0228/373841, Fax 0228/373840, info@ikomm.info, www.ikomm.info
Verlagsleitung: Dr. Ulrich Kümmel

Schriftleitung:

Prof. Dr. med. Albrecht Bufe, Experimentelle Pneumologie, Ruhr Universität Bochum, 44780 Bochum, albrecht.bufe@rub.de;
Dr. med. Armin Grübl, Kinderklinik München-Schwabing, Klinik und Poliklinik f. Kinder- und Jugendmedizin der TUM, Kölner Platz 1, 80804 München, armin.gruebl@tum.de

Ressortschefleiter:

Dr. med. Peter J. Fischer, 73525 Schwäbisch Gmünd (Elternratgeber); Dr. med. Frank Friedrichs, 52072 Aachen (Gesundheitspolitik); Dr. med. Michael Gerstlauer, Klinikum Augsburg, Klinik für Kinder und Jugendliche, 86156 Augsburg (Fragen an den Allergologen); Dr. med. Thomas Lob-Corzilius, Wielandstr. 15, 49078 Osnabrück (Umweltmedizin); PD Dr. med. Hagen Ott, Kinder- und Jugendkrankenhaus AUF DER BULT, 30173 Hannover (Pädiatrische Dermatologie); Prof. Dr. med. Jürgen Seidenberg, Elisabeth-Kinderkrankenhaus, 26133 Oldenburg (Pädiatrische Pneumologie); Prof. Dr. med. Volker Wahn, Charité Campus Virchow, Klinik m. S. Pädiatrische Pneumologie und Immunologie, 13353 Berlin (Pädiatrische Immunologie)

Redaktion:

Dr. med. Susanne Meinrenken, Am Schäferhof 3, 28759 Bremen, susanne.meinrenken@sprachzeug.de

Hinweis: Bei Berufsbezeichnungen sind immer beide Geschlechter gemeint, also Kinder- und Jungendärztinnen bzw. Kinder- und Jungendärzte.

Bildnachweis:

Fotos: R. Cegla GmbH & Co. KG: S. 47 | Fachkliniken Wangen: S. 27 | Festo Lernzentrum Saar: S. 49 unten | Fotolia: Titelseite: Syda Productions, S. 20; Antje Lindert-Rottke, S. 35; ksi, S. 41; olando, S. 50; Picture-Factory | Dr. M. Gerstlauer: S.38, S. 47 | GPA: S. 46 | Heidelberg Marketing GmbH: S. 49 oben | K. Hagemeyer: S. 30 | V. Mette: S. 29 | Dr. T. Spindler: S. 28

Anzeigenleitung:

iKOMM GmbH, Albrecht Habicht.
Es gilt die Anzeigenpreisliste Nr. 3 vom 1. Oktober 2016

Erscheinungsweise:

Die Pädiatrische Allergologie in Klinik und Praxis erscheint vierteljährlich jeweils am Beginn des Quartals.

Bezugspreise:

Einzelheft (eJournal): 15,00 Euro, Jahresabonnement: 42,00 Euro, Jahresabonnement für Studenten (bei Vorlage einer Bescheinigung): 31,50 Euro

Layout: kippconcept gmbh, Bonn

ISSN: 2364-3455

TOPIC

Schulung für Patienten und Angehörige

Schulungen für chronisch kranke Kinder, Jugendliche sowie deren Familien: KomPaS und ModuS

Rüdiger Szczepanski, Osnabrück

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung bei einem Kind (mit „Kind“ ist im Folgenden auch immer der/die Jugendliche gemeint) trifft Familien in der Regel völlig unvorbereitet. Dies gilt für seltene Erkrankungen ebenso wie für weniger häufige bzw. häufige chronische Gesundheitsstörungen (selten: < 0,05 %; weniger häufig: > 0,05–1 %). Die ständige Begleitung des Kindes erfordert spezifisches Wissen, diverse Kompetenzen medizinischer und auch psychosozialer Art für Kinder und Eltern. Schulungen bieten hier eine wichtige Unterstützung.

Warum Patientenschulungen?

Chronische Erkrankungen bewirken neben biologischen Veränderungen – die vom Ablauf her nicht im eigentlichen Sinne ausheilen, selbst wenn Beschwerdefreiheit besteht – auch psychosoziale

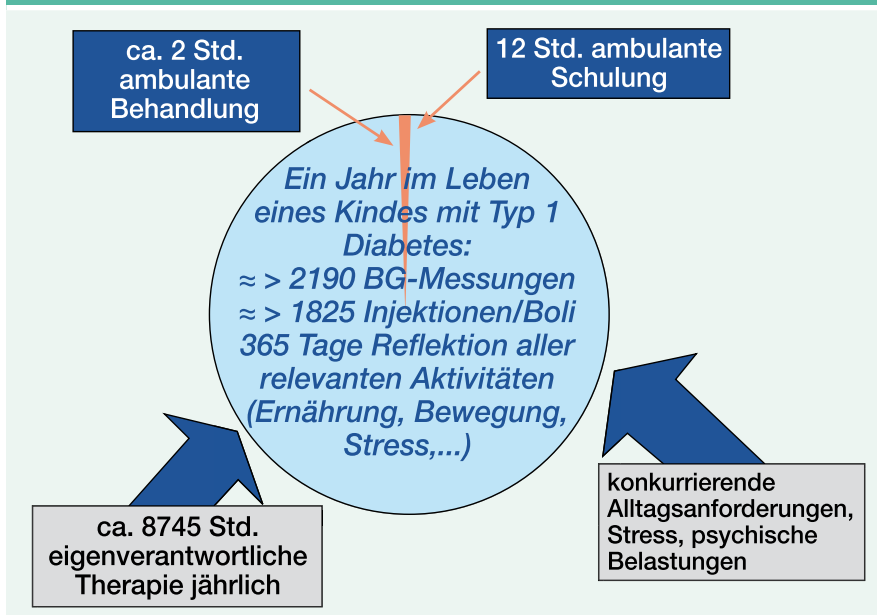
Aspekte. Abhängig von dem Risiko akuter Komplikationen und dem täglich zu leistenden Therapieaufwand ist oft eine ständige Überwachung und Begleitung des Kindes bis weit in das Jugendalter hinein erforderlich, um die sachgerechte Therapie zu gewährleisten oder bei akuten bzw. sich entwickelnden Krisen

schnell und eigenständig Gegenmaßnahmen zu ergreifen (Abb. 1). Für Kinder und Eltern bedeutet dies eine Herausforderung für verschiedene Bereiche: Wissen um Symptomatik und medikamentöse sowie nichtmedikamentöse Behandlung, Kompetenzen bzgl. einer eigenständigen Intervention bei Verschlechterung und/oder Exazerbation, Annehmen der Erkrankung von Kind und Familie, Lernen mit krankheitsspezifischen Belastungen umzugehen, Wahrnehmung der Auswirkungen von emotionalen und psychosozialen Belastungen der chronischen Erkrankung auf bzw. durch den Krankheitsverlauf und Umgang mit denselben. Dies betrifft die Familie als Ganzes, da die chronische Erkrankung als neues „Familienmitglied“ mit integriert werden muss [13].

Die **Initialschulung** sollte sich entsprechend an beide Elternteile, evtl. weitere wichtige Betreuer und v. a. altersgemäß an das betroffene Kind richten und

- ▮ das eigenverantwortliche Selbstmanagement aller Familienmitglieder ermöglichen,
- ▮ eine positive Zukunftssicht und akzeptierende Haltung fördern,
- ▮ destruktiver Krankheitsbewältigung und psychischen Störungen vorbeugen,

Abbildung 1. Relation zwischen der Zeit, für die Eltern jährlich die Therapie ihres Kindes verantworten, und der Zeit der Betreuung durch Fachleute (z. B. Typ-1-Diabetes). Mit frdl. Genehmigung von Prof. Dr. Karin Lange, Hannover



Quelle: [10]

- eine soziale Integration in Kindergarten, Schule und Freizeit, somit insgesamt eine Teilhabe ermöglichen.

Die Initialschulung wird in der Regel eine Einzelschulung sein, zumindest bei Erkrankungen mit einem akuten Beginn (z. B. Diabetes Typ 1, Mukoviszidose), im Gegensatz zu einer Instruktion, die bei der Rezeptur von Hilfsmitteln bzw. Devices selbstverständlich zu erfolgen hat (z. B. Asthma bronchiale, Anaphylaxie).

Gruppenschulungen kommen in aller Regel erst im weiteren Verlauf zum Einsatz, wobei der Zeitabstand zwischen Diagnose und Schulung möglichst kurz bleiben sollte. Im Verlauf der chronischen Krankheit muss die Therapie des Kindes nicht nur an dessen körperliches Wachstum, sondern auch an die psychische Entwicklung, an altersspezifische Entwicklungsphasen, an belastende Lebensereignisse und interpersonelle Krisen angepasst werden. Gruppenschulungen bieten dabei einen besonders geeigneten Rahmen für die Ressourcenerweiterung der Familien (Steigerung Empowerment) [1].

Niedergelassene Pädiater, Fachärzte oder Klinikpersonal können in ihrer Alltagsroutine die Aufgaben von Schulungen nur bedingt übernehmen. Neben der ärztlichen Aufklärung und Beratung hat sich daher die Patientenschulung als eine sinnvolle, oft notwendige Ergänzung erwiesen, die bei vielen Indikationen in den Behandlungsleitlinien als integraler Bestandteil der Langzeittherapie genannt wird ([↗ www.awmf.org](http://www.awmf.org)). (Effekte bei Asthma: [2, 4, 7]; Effekte bei Neurodermitis: [6, 14]; Effekte bei Anaphylaxie: [3]). Die multiprofessionelle Schulung zeigte sich dabei einer Instruktion überlegen [15]. Bisher existieren in Deutschland allerdings nur für wenige somatische pädiatrische Gesundheitsstörungen strukturierte Schulungsangebote [5].



KomPaS: Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.

2008 wurden auf der Jahrestagung der AG Asthaschulung im Kindes- und Jugendalter (AGAS) zusammen mit der AG Neurodermitisschulung (AGNES) die damals bekannten Schulungsinitiativen zu den unterschiedlichsten Krankheitsbildern zusammengeführt und das [↗ Kompetenznetz Patientenschulung](http://www.between-kompas.de) gegründet, um Erfahrungen zu Entwicklung, Erprobung, Evaluation und Qualitätssicherung zu bündeln und bessere Verhandlungen mit den GKV zu ermöglichen.

Was hat KomPaS bislang umgesetzt und erreicht?

- [↗ KomPaS](http://www.between-kompas.de) betreibt eine Internetseite, auf die aktuell ca. 17.000 mal/Jahr zugegriffen wird.
- 2009 startete **KomPaS** das vom BMG geförderte Projekt „Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“ (s. auch Artikel „Modulares Schulungsprogramm ModuS“, S. 10):
 - Als Ergebnis des Projekts entstanden Handbücher zu den einzelnen Schulungsprogrammen sowie die Indikation übergreifende Handbücher für die Umsetzung von ModuS inkl. eines Qualitätsmanagements (s. unten).
 - Im Rahmen des Projekts wurde die interdisziplinäre Trainerausbildung modularisiert (s. unten).
- Seit 2013 läuft das zweite vom BMG geförderte Programm zur Entwick-

lung und bundesweiten Erprobung eines Schulungs-Moduls zur Transition („Erwachsen werden mit **ModuS**: Fit für den Wechsel“) (s. auch Artikel „Erwachsen werden mit ModuS“, S. 12):

- Zum Projekt gehört die von **KomPaS** betriebene Internetseite [↗ www.between-kompas.de](http://www.between-kompas.de), die Informationen zur Transition für Jugendliche/junge Erwachsene und deren Eltern bereit hält (Zugriff ca. 42.000 mal/Jahr).
 - Im Rahmen des Projekts wurde ein Aufbaumodul „Transitions-Trainer“ entwickelt, nach dem bislang 35 Transitions-Trainer ausgebildet wurden.
 - Ein Handbuch zur Transitionsschulung wurde erstellt und ist ebenfalls auf der Internetseite von KomPaS abrufbar.
 - Aktuell wird das [↗ Projekt zur Geschwisterschulung](http://www.between-kompas.de), gefördert von der Stiftung Robert Bosch, durchgeführt („Fit für ein besonderes Leben – Geschwistermodul im modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und deren Familien“).
 - Weitere Schulungsprogramme wurden nach dem modularen System entwickelt (z. B. Niereninsuffizienz, Multiple Sklerose, Glykogenosen) bzw. bestehende evaluierte Programme werden in die modulare Form überführt (Neurodermitis, Anaphylaxie).
 - **KomPaS** unterstützt die Etablierung von AGs/Konsensusgruppen zur Patientenschulung in den pädiatrischen Fachgesellschaften.
 - **KomPaS** kooperiert mit Selbsthilfegruppen, insbesondere dem Kindernetz.
- ### Aktuelle und zukünftige Aktivitäten KomPaS will
- als „Dach“ für die verschiedenen Schulungsinitiativen fungieren und die kontinuierliche bundesweite Be-

reitstellung / Koordination und Vernetzung von qualifizierten Schulungsangeboten und interdisziplinären Teams ermöglichen,

- I weiterhin die Qualitätssicherung des „Basiscurriculum Patiententrainer“ und für Transitions- sowie Geschwister-Trainer durchführen,
- I neue Konzepte entwickeln, erproben und implementieren, wie u. a. durch
 - I Übertragung bisher entwickelter Schulungskompetenz auf weitere Krankheitsbilder und Patientengruppen, insbesondere für seltene bzw. weniger häufige chronische Erkrankungen,
 - I Weiterentwicklung der Schulungen hinsichtlich Multimorbidität,
 - I Entwicklung und Erproben neuer Settingansätze (z. B. auch für bildungsferne Familien oder solche mit Migrationshintergrund...),
 - I Entwicklung und Unterstützung arztentlastender, e-Health-gestützter Konzepte der Patientenschulung (z. B. Website www.between-kompas.de) für auf anderem Weg schwer erreichbare Patientengruppen;
- I die bisher erstellten Programme aktualisieren auf Basis neuer methodischer Erkenntnisse und entwickelter Leitlinien,
- I die Transitionsschulung weiter entwickeln und verbreiten durch
 - I Kooperation mit dem Berliner Transitionsprogramm (BTP)
 - I Implementation in vorhandene Schulungsprogramme,
- I bei der Umsetzung der neuen Möglichkeiten des [Flexi-Rentengesetzes](#) (gültig seit 01.01.2017) mitwirken (s. Artikel „Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen“, S. 23),
- I die Umsetzung und Finanzierbarkeit von Patientenschulungen fördern, insbesondere durch Fortführung der Verhandlung mit den Kostenträgern und dem MDS.



ModuS

ModuS steht für „Fit für ein besonderes Leben: [Modulares Schulungsprogramm](#) für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien“. Vor dem Hintergrund der KiGGs-Daten 2007 beschloss die Bundesregierung im Mai 2008 eine Strategie zur Förderung der Kindergesundheit zur Verbesserung der Situation für chronisch Kranke. Im Januar 2009 hat das BMG ein Projekt zur Entwicklung und Erprobung eines modularen Schulungsprogramms für chronisch kranke Kinder und Jugendliche mit weniger häufigen/seltenen Erkrankungen initiiert. Das Projekt wurde von **KomPaS** vom 01.12.2009 bis zum 31.03.2013 durchgeführt (s. auch [Curricula](#)).

Die **Grundidee von ModuS** besteht darin, dass die Schulungsprogramme in großen Bereichen vergleichbare Inhalte berücksichtigen müssen/können [11]. ModuS setzt sich daher aus generischen und krankheitsspezifischen Modulen zusammen. Die generischen Module basieren auf den Erfahrungen etablierter, evaluierter Programme und können für alle Krankheiten gleichermaßen verwendet werden. ModuS fokussiert dabei auf dem Selbstmanagement-Ansatz [1] und ist familienmedizinisch ausgerichtet (Darstellung der Module und Ergebnisse: s. Artikel „Modulares Schulungsprogramm“, S. 10); s. auch [Abschlussbericht](#)).

ModuS Transition

Für chronisch kranke Jugendliche ist der Übergang in das Erwachsenenalter

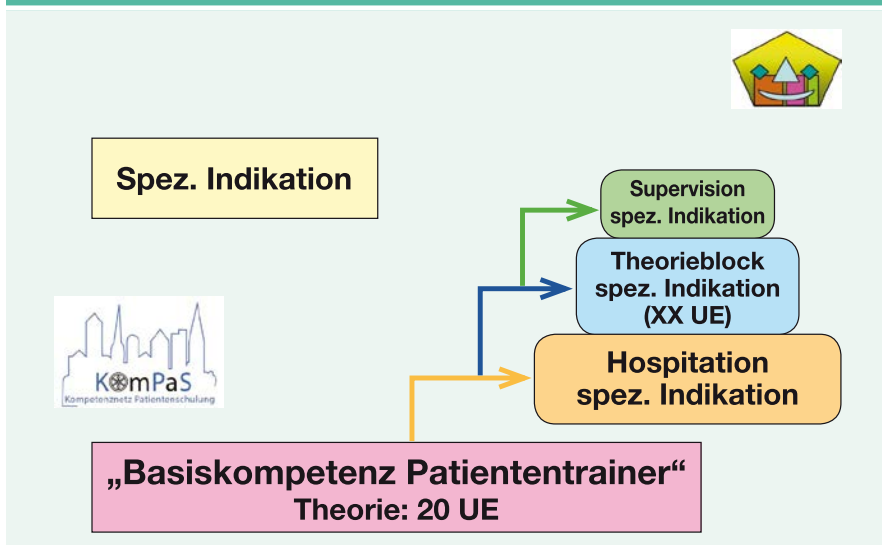
mit besonderen Herausforderungen verbunden. Neben den normalen Entwicklungsaufgaben dieser Altersgruppe wie Identitätsfindung, Ablösung vom Elternhaus und Zukunftsorientierung müssen sie lernen, ihre krankheitsbedingten Besonderheiten und Einschränkungen zu akzeptieren [8]. Zudem müssen sie zunehmend die Verantwortung für ihre Erkrankung übernehmen und eigenständig die medizinische Versorgung organisieren. Der Übergang vom behandelten Jugendlichen hin zum eigenverantwortlich handelnden jungen Erwachsenen gelingt bei Weitem nicht immer reibungslos, ebenso der Wechsel von der pädiatrischen Behandlung zu einer entsprechend qualifizierten Versorgung in der Erwachsenenmedizin [12].

Um Jugendliche und ihre Eltern auf die Transition vorzubereiten, bedarf es daher einer gezielten Unterstützung. Ein Ansatz dazu ist die Patientenschulung im Rahmen des Transitionsmoduls („Erwachsen werden mit **ModuS**: Fit für den Wechsel“, gefördert vom BMG). Es wurde als generisches Modul konzipiert und ist für alle chronischen Erkrankungen einsetzbar, insbesondere auch für weniger häufige/seltene. Anders als das am Case-Management orientierte Berliner Transitionsprogramm (BTP [10]) ist es ein Gruppenschulungsangebot unter Einschluss der Eltern [9]. (Zu Durchführung und Ergebnissen s. [ModuS Transitionsschulung](#) und Artikel: „Erwachsen werden mit ModuS: Fit für den Wechsel“, S. 12).

Qualitätssicherung

Zum Erreichen der Schulungsziele müssen alle Mitglieder des Schulungsteams kompetent und flexibel auf die Ressourcen, Bedürfnisse, Möglichkeiten und Grenzen der einzelnen Familien und jedes betroffenen Kindes eingehen. Daraus ergeben sich entsprechende

Abbildung 2. Modulare Trainerausbildung



Quelle: KomPaS

➤ **Qualitätsanforderungen** für Berufserfahrung, Ausbildung und Durchführung. Ein Element der Qualitätssicherung ist die **Trainerausbildung**.

Train-The-Trainer: „Basiskompetenz Patiententrainer“

Sinnvollerweise erfolgte mit der Modularisierung von Schulungsprogrammen eine **➤ Modularisierung der Trainerausbildung**, um Trainer für die Durchführung neuer Schulungsprogramme besser finden und ausbilden zu können (Abb. 2). Aufbauend auf den Erfahrungen bisheriger TTT-Seminare wurde das Curriculum „Basiskompetenz Patiententrainer“ mit 20 Unterrichtseinheiten (1 UE = 45 Minuten) entwickelt, das aktuell 13 von **KomPaS** dafür zertifizierten Akademien anbieten.

Aufbauend auf der „Basiskompetenz Patiententrainer“ kann der Theorieteil der Trainerausbildung für jede einzelne spezifische Indikation durchlaufen werden (Abb. 2): Zusätzlich sind noch Hospitation bei der indikationsspezifischen Schulung und eine Supervision erforderlich. Auch

die **➤ Weiterbildung zum Transitionstrainer** ist modular aufgebaut.

12 Indikationen haben inzwischen in Absprache mit den jeweiligen Fachgesellschaften eine modularisierte Trainerausbildung eingeführt (Adipositas, Anaphylaxie, Asthma, chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED), Diabetes mellitus, chronische Niereninsuffizienz, Mukoviszidose (CF), Harninkontinenz, Nephrotisches Syndrom, Neurodermitis, Phenylketonurie (PKU), primäre Immundefekte (PID)).

Bezüglich der weiteren Aspekte der Qualitätssicherung für die Patientenschulung sei auf die **➤ Handbücher 1 und 2** von **KomPaS** verwiesen; dort finden sich auch die Handbücher zu den entwickelten Schulungsprogrammen samt entsprechender Qualitätssicherung.

Rahmenbedingungen

Nur für die beiden DMP-Diagnosen Typ-1-Diabetes und Asthma bronchiale gibt es eine **➤ geregelte Finanzierung** (DMP Rechtsverordnung). Patientenschu-

lungen als Teil einer ambulanten wohnortnahen ergänzenden Rehabilitation bei einer chronischen Erkrankung unterliegen dem § 43.2 SGB V und bedürfen einer Einzelkostenzusage der jeweiligen Kasse auf Antrag. Hinsichtlich der ambulanten Umsetzung sind dabei die Rahmenempfehlungen der GKV in der aktuellen Fassung zu beachten (Gemeinsame Empfehlungen der Spitzenverbände der GKV, 2017). Vor dem Hintergrund der aktuellen **➤ Rahmenempfehlungen** erfolgen derzeit eine Konzeptprüfung von **ModuS** durch den MDS sowie Verhandlungen mit den Kostenträgern bzgl. der Kostenübernahme auf Basis des § 43 SGB V.

Ausblick

Mit **ModuS** wurde ein modulares Schulungsprogramm für seltene/weniger häufige chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter entwickelt und erfolgreich erprobt. ModuS ist für die unterschiedlichsten Indikationen geeignet und hat sich in unterschiedlichsten Settings bewährt (Klinikambulanzen, SPZ, Reha-Einrichtungen, Arztpraxen, in Kooperationen mit Selbsthilfegruppen). Zusätzlich wurde ein Transitionsmodul etabliert, das ebenfalls für alle somatischen chronischen Erkrankungen einsetzbar ist. **KomPaS** ist die Plattform für bestehende und zukünftige Schulungsprogramme, die Weiterentwicklung der Patientenschulung sowie deren Qualitätssicherung.

Dr. med. Rüdiger Szczepanski

1. Vorsitzender des
Kompetenznetzes Patientenschulung
Iburger Str. 187
49082 Osnabrück
szczepanski@kinderhospital.de

Interessenkonflikt:

Der Autor gibt an, dass keine Interessenkonflikte bestehen.

Literatur

- 1 Anderson RM, Funnell MM. Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Educ Couns* 2005; 57(2):153-7
- 2 Boyd M, Lasserson T, McKean M, Gibson P, Ducharme F, Haby M. Interventions for education children who are at risk of asthma-related emergency department attendance. *Cochrane Library* 2009
- 3 Brockow K, Schallmayer S, Beyer K et al. for the working group on anaphylaxis training and education (AGATE). Effects of a structured educational intervention on knowledge and emergency management in patients at risk for anaphylaxis. *Allergy* 2015; 70: 227–235
- 4 Coffmann JM, Cabana MD, Halpin A, Yelin EH. Effects of Asthma Education on Children's Use of Acute Care Service: A Meta-analysis. *Pediatrics* 2008; 121(3): 575-586
- 5 Ernst G, Lange K, Szczepanski R. Patientenschulung in der Kinder- und Jugendmedizin. Bestandsaufnahme deutschsprachiger Konzepte u. Bedarfsanalyse. *Präv Reha* 2013; 1: 18-24
- 6 Ersner SJ, Cowdell F, Latter S et al. Psychological and educational interventions for atopic eczema in children. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014; Jan 7; 1:CD004054.
- 7 Guevara J, Wolf F, Grum C et al. Effect of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *Br Med J* 2003; 326: 1308-13
- 8 Havighurst R *Developmental Tasks and Education*. New York. Longman Group United Kingdom 1972
- 9 Huang J, Gottschalk M, Dillon L, Barajas D, Bartholomew L. Transition to adult care: Systematic Assessment of Adolescents with chronic illnesses and their Medical Teams. *J. Ped.* 2011; 159(6): 994-98.
- 10 Lange K. Förderung von Selbstmanagement. In: Nauck MA, Meier JJ (Hrsg): *Kursbuch klinische Diabetologie*. 2. Auflage Verlag Kirchheim Mainz; 2013: 214-7
- 11 Müther S, Rodeck B, Wurst C Nolting HD. Transition von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin. *Moschr Kinderhkd.* 2014; 162:711-18
- 12 Noeker M. Das Gemeinsame im Speziellen: Krankheitsübergreifende Module und Lernziele der Patientenschulung. *Präv Rehab* 2008; 20: 2-11.
- 13 Reincke M, Zepp F (Hg) *Medizinische Versorgung in der Transition*. Report Versorgungsforschung, 2012; Bd. 5. Dt. Ärzteverlag, Köln
- 14 Schlippe A v, Theiling S. *Niemand ist allein krank*. 2005; Pabst, Lengerich.
- 15 Staab D, Diepgen TL, Fartasch M et al. Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial. *BMJ* 2006; 332: 933
- 16 Szczepanski R, Jaeschke R, Spindler T et al. Preschoolers' and parents' asthma education trial (P 2 AET) – a randomized controlled study. *Eur J Pediatr* 2010; 169:1051-60

Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder, Jugendliche sowie deren Familien: ModuS

Gundula Ernst, Hannover, und Ingo Menrath, Lübeck

Es gibt mehr als 6000 seltene und weniger häufige chronische Erkrankungen, die überwiegend bereits im Kindes- und Jugendalter auftreten. Die Herausforderungen, mit denen sich die betroffenen Familien konfrontiert sehen, sind ähnlich und weitgehend unabhängig von der zugrunde liegenden Erkrankung. Diese Erkenntnis macht sich das Modulare Schulungsprogramm ModuS zunutze.

Das **➤ Modulare Schulungsprogramm ModuS** [2] baut auf den Gemeinsamkeiten chronischer Krankheiten im Kindesalter auf. Gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit wurde ein Schulungsbaukastensystem entwickelt, das für eine Vielzahl von Erkrankungen genutzt werden kann. Der Aufwand für die Entwicklung und Durchführung von neuen Schulungsprogrammen wird dadurch deutlich reduziert.

Wie kann ModuS die Entwicklung von Schulungen erleichtern?

ModuS setzt sich aus 7 Modulen zusammen: 3 krankheitsspezifische Module, die sich mit der jeweiligen Erkrankung und ihrer Therapie beschäftigen, und 4 generische, die für alle pädiatrischen Schulungen gleichermaßen relevant sind (Tab. 1). Für neue Schulungsprogramme

müssen nur die krankheitsspezifischen Module entwickelt und die generischen Module leicht an die jeweilige Indikation angepasst werden.

Neben einer allgemeinen Beschreibung umfasst jedes Modul mehrere operationale Lernziele, die folgende Aspekte aufgreifen:

- Hintergrund und Begründung für das Lernziel,

Tabelle 1. Module des Modularen Schulungsprogramms ModuS (1 Unterrichtseinheit UE = 45 min)

Nr.	Modul	Inhalt und Ziel
0	Organisatorisches und Qualitätsmanagement	Toolbox zur Organisation und Planung von Schulungskursen wie Zusammenstellung von Gruppen, notwendige Ressourcen, Teilnehmerunterlagen, Qualitätsmanagement → Sicherung der Schulungsqualität
I	Einleitung und Kennenlernen (1–2 UE)	Begrüßung, Kennenlernen der Beteiligten und des Ablaufs, Abfrage des Vorwissens und der Wünsche der Teilnehmer → Schaffen von Vertrauen → Zielgruppenorientierung
II	Aufklärung zur Krankheit, Behandlung und Prognose (Dauer abhängig vom Krankheitsbild)	Pathophysiologie, Symptome, Verlauf und Risiken der Erkrankung, Einflussfaktoren auf Entstehung und Verlauf → Motivation und Verständnis für die therapeutischen Anforderungen → Verringerung von Ängsten und Schuldgefühlen
III	Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall (Dauer abhängig vom Krankheitsbild)	Prinzipien der medikamentösen und nichtmedikamentösen Basistherapie, Training therapierelevanter Fertigkeiten, Barrieren → Qualifikation und Motivation zur korrekten Durchführung der Basistherapie → Stärkung der Selbstwirksamkeitserwartung
IV	Kompetenzen für die Regulation und Vermeidung akuter Krisen (Dauer abhängig vom Krankheitsbild)	Auslöser und Warnsignale für Verschlechterungen, Vorgehen bei Verschlechterungen → Qualifikation zum Selbstmonitoring und Notfallmanagement → Stärkung der Selbstwirksamkeitserwartung und Verringerung von Ängsten
V	Krankheitsbewältigung im Familiensystem (4–6 UE)	Umgang mit der Krankheit im Alltag (z. B. Belastungen, Ängste, Stress, Aufgabenteilung), Strategien zur Krankheitsbewältigung, Ressourcen → Entlastung der gesamten Familie → Förderung der sozialen Teilhabe
VI	Abschluss (1–3 UE)	Zusammenfassung und Festigung der Inhalte, Planung von Zielen und der Zeit danach → Stärken der Umsetzung

generisch

krankheitsspezifisch

- zu bearbeitende Inhalte,
- Hinweise zur Durchführung und Didaktik,
- Anmerkungen und Besonderheiten.

Auf diese Weise können neue Trainer schnell das Ziel, den Aufbau und die Inhalte erfassen. Die Angaben stellen Vorschläge dar, die sich in anderen Schulungen bewährt haben. Abhängig von der Zielgruppe können andere Schwerpunkte gesetzt oder neue Themen integriert werden.

Die Schulungen werden grundsätzlich im interdisziplinären Team durchgeführt. Eine psychosoziale Fachkraft (Psychologe/Psychotherapeut) ist für

die generischen Module und das methodisch-didaktische Knowhow verantwortlich; Ärzte, Pflegekräfte und je nach Indikation Fachkräfte für Ernährung oder Bewegung für das krankheitsspezifische Wissen. Wenn im Zentrum keine psychosoziale Schulungskompetenz vorliegt, kann über KomPaS ein Trainer bereitgestellt werden, d. h. eine psychosoziale Fachkraft fährt zu den Zentren und führt die Schulung gemeinsam mit dem Team vor Ort durch.

Effektivität modularer Schulungen

Die Erprobung des ModuS-Konzepts erfolgte 2010–2013. Mit getrennten Ange-

boten für Eltern und Kinder wurden über 1000 Familien überwiegend ambulant, aber auch in Rehabilitationseinrichtungen geschult. Das **modulare Konzept** hat sich dabei als ebenso wirksam erwiesen wie eine etablierte Asthma-Familien-schulung [1]. Das Krankheitswissen war nach der Schulung deutlich höher und auch das Wohlbefinden der Familien konnte signifikant gesteigert werden. Diese Effekte waren unabhängig vom sozioökonomischen Status und der Migrationsbiografie.

Mittlerweile liegen für 9 Indikationen modularisierte Programme vor, 6 weitere sind in Entwicklung. Zudem wurde ein Zusatzmodul zur Transition evaluiert,

das Jugendliche und ihre Eltern auf den Übergang in das Erwachsenenleben vorbereitet (s. folgenden Beitrag). Ein Zusatzmodul zur Unterstützung gesunder Geschwisterkinder wird derzeit erprobt. Eine Übersicht über alle ModuS-Schulungen gibt Tabelle 2.

Dr. Gundula Ernst, Dipl.-Psychologin

Medizinische Psychologie,
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover
ernst.gundula@mh-hannover.de

Interessenkonflikt:

Die Autoren geben an,
dass keine Interessenkonflikte bestehen.

Tabelle 2. ModuS Schulungsprogramme für Familien mit chronisch kranken Kindern

Evaluiert	In Entwicklung
Asthma bronchiale	Anaphylaxie
Chronisch entzündliche Darmerkrankungen	Frühgeborene
Chronisch funktioneller Bauchschmerz	Glykogenose
Harninkontinenz	Multiple Sklerose
Mukoviszidose	Neurodermitis
Nephrotisches Syndrom	Rheuma
Niereninsuffizienz	Gesunde Geschwister (generisch)
Phenylketonurie	
Primäre Immundefekte	
Transition (generisch)	

Literatur

- Ernst G, Menrath I, Lange K, Eisemann N, Staab D, Thyen U, Szczepanski R. Development and evaluation of a generic education program for chronic diseases in childhood. *Patient Education Counseling* 2017; 100(6): 1153-1160
- Ernst G, Szczepanski R, Hrsg. Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“ (3. Auflage). Lengerich, Pabst Science Publishers, 2016. (Als kostenloser Download unter www.pabst-publishers.de/modus)

„Erwachsen werden mit ModuS: Fit für den Wechsel“ Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche „ModuS-T“

Ingo Menrath, Lübeck, und Gundula Ernst, Hannover

Die Phase des Erwachsenwerdens mit einer chronischen Erkrankung (**Transition**) ist für die Jugendlichen und ihre Familien im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen mit besonderen Herausforderungen verbunden. Um Jugendliche und Eltern in dieser Phase zu unterstützen, wurde das Transitionsmodul „Erwachsenwerden mit ModuS: Fit für den Wechsel“ entwickelt.

Herausforderungen der Transition und mögliche Risiken

Wenn Kinder mit chronischen Krankheiten in die Pubertät kommen und erwachsen werden, stehen sie vor besonderen Herausforderungen: Die Jugendlichen müssen sich ähnlichen Entwicklungsaufgaben (z. B. Loslösung vom Eltern-

haus) stellen wie gesunde Gleichaltrige, gleichzeitig ihre Erkrankung in diese Phase des Umbruchs integrieren und zunehmend mehr Verantwortung für ihre Erkrankung übernehmen. Sowohl für die Jugendlichen als auch für die Eltern ist dieser Entwicklungsprozess häufig mit Ängsten und Sorgen verbunden. Nicht selten kommt es aufgrund der chronischen Erkrankung vermehrt zu familiären

Konflikten, die sowohl die Eltern als auch die Jugendlichen belasten [4]. Zu den beschriebenen Herausforderungen kommt erschwerend hinzu, dass in den meisten Fällen das Erwachsenwerden mit einem Wechsel der Versorgungseinrichtung bezogen auf die chronische Erkrankung einhergeht. Mit dem Erreichen des 18. Lebensjahrs, spätestens jedoch mit 21 Jahren, muss der Großteil chronisch

kranker Jugendlicher aus der kinderärztlichen Versorgung in Versorgungseinrichtungen der Erwachsenenmedizin wechseln. Dieser als **Transition/Transfer** bezeichnete Wechsel geht mit einem hohen Risiko für eine Verschlechterung der Krankheitskontrolle, eine Abnahme der Therapieadhärenz und eine mangelnde medizinische Versorgung einher.

Was bietet ModuS-T? Fit für den Wechsel?

Um Jugendliche und ihre Eltern in der Phase der Transition und des Transfers zu unterstützen, wurde das **Transitionsmodul** „Erwachsenwerden mit ModuS: Fit für den Wechsel“ entwickelt [2]. Mithilfe einer Gruppenschulung sollen Jugendliche zwischen 15 und 21 Jahren und ihre Eltern unterstützt werden.

Das Programm wurde zunächst auf der Basis einer qualitativen Bedarfsanalyse für Jugendliche mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, Mukoviszidose

und Typ-1-Diabetes entwickelt (gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), dem Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) und der Deutschen Rentenversicherung (DRV Bund), Förderkennzeichen 016x1005; [1]). In einer kontrollierten Interventionsstudie wurde die Effektivität des Programms aufgezeigt [5]. Parallel wurde im vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderten Projekt „Erwachsen werden mit ModuS: Fit für den Wechsel“ (Förderkennzeichen IA5–2512FSB121//314–123006/21) das Programm modularisiert und um eine Elterneinheit ergänzt, da sich gezeigt hat, dass Eltern auch für Jugendliche eine große Bedeutung bezogen auf die chronische Erkrankung haben [3].

Besonderheiten und Aufbau von ModuS-T

Das Transitionsmodul ModuS-T besteht aus 3 Bausteinen (Abb. 1):

- Transfer in die Erwachsenenmedizin,

- Erwachsenwerden mit einer chronischen Erkrankung und
- „Wenn die Kinder erwachsen werden“ für Eltern chronisch kranker Kinder.

Das Modul ist krankheitsübergreifend mit einzelnen krankheitsspezifischen Ausgestaltungen konzipiert. Aufgrund des Bausteinsystems kann das Modul in unterschiedlichen Settings (ambulant, in Kliniken, in Rehabilitationseinrichtungen) eingesetzt und individuell angepasst werden. Zum Beispiel kann bei Erkrankungen, bei denen bereits eine Jugendschulung besteht, nur die Einheit zum Transfer eingesetzt werden. Das Programm wird durch eine **web-basierte Plattform** ergänzt, die sowohl für die Jugendlichen als auch die Eltern Informationen zur Transition bereitstellt. Sie kann sowohl innerhalb der Transitions-Workshops genutzt werden als auch zur Nachbereitung.

Effektivität von ModuS-T

In dem vom BMG geförderten Projekt wurde die Transitionsschulung an 14 unterschiedlichen chronischen Erkrankungen (ADHS, Asthma bronchiale, chronisch entzündliche Darmerkrankungen, chronische Nierenerkrankungen, Typ-1-Diabetes, Ehlers-Danlos-Syndrom, Epilepsie, Neurodermitis, Ösophagus-/Analtresie, Phenylketonurie, Rheuma, Undine-Syndrom, Zustand nach Nieren- bzw. Lebertransplantation, zystische Fibrose) in einer kontrollierten, prospektiven Studie evaluiert. Insgesamt wurden 45 Schulungen im ambulanten Setting (Jugendliche und Eltern) und in Rehabilitationseinrichtungen (Jugendliche) durchgeführt (eigene, bisher unpublizierte Daten).

Die Eltern und Jugendlichen bewerteten die Schulungen als sehr gut. In 20 Fokusgruppeninterviews am Ende der Workshops wurden v.a. sozialrechtliche Aspekte, wie z.B. Versicherungen oder

Abbildung 1. Schulungsbausteine des ModuS-Transitionsmoduls ModuS-T

Schulungseinheiten



Transfer in die Erwachsenenmedizin (für Jugendliche)

Sensibilisierung für die Veränderungen, die mit dem Wechsel in die Erwachsenenmedizin einhergehen, und Vermittlung von Informationen und Strategien, um sich in der neuen Situation zurechtzufinden (4 UE*)

Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung (für Jugendliche)

Vorbereitung auf die Veränderungen, die das Erwachsenenalter mit sich bringt und Reflexion der krankheitsbedingten Besonderheiten, z.B. bei Berufsausübung, Lösung vom Elternhaus und Partnerschaft (8-12 UE*)

+

Wenn die Kinder erwachsen werden (für Eltern)

Sensibilisierung für die Veränderungen, die mit einem Wechsel in die Erwachsenenmedizin einhergehen und allgemein für die Herausforderung des Erwachsenseins mit chron. Erkrankung (4-6 UE*)

* Unterrichtseinheiten à 45 min

aus: www.kompetenznetz-patientenschulung.de/modus-transitionsschulung/

Berufswahl, von den Jugendlichen als wichtig eingeschätzt. Die Eltern machten große Ängste und Sorgen deutlich und wünschten sich eine sowohl inhaltliche als auch zeitliche Erweiterung des Elternmoduls. In der quantitativen Evaluation konnte gezeigt werden, dass durch die Schulungen das Wissen zur Transition und die Transitionskompetenzen gesteigert werden können. Außerdem konnte bei den Schulungsteilnehmern ein Anstieg der aktiven Patientenbeteiligung durch die Schulungen nachgewiesen werden.

Die entwickelte Internetseite www.between-kompas.de wurde sehr gut angenommen. Im Jahr 2014 wurde die Seite über 17.500-mal aufgerufen, im Jahr 2015 über 30.000-mal und 2016 über 42.000-mal. Von den Unterseiten hatte ein eingerichtetes Forum mit Abstand die meisten Aufrufe, gefolgt von einem Wissensquiz rund um die Transition, Erfahrungsberichten und der Rubrik „Stars mit chronischer Krankheit“. Die Nutzer wählten demnach v. a. spielerische und

unterhaltende Angebote. Im Forum zeigte sich eine weitgehend passive Nutzung. Wenige aktive Schreiber standen vielen passiven Lesern gegenüber. Von den Wissensangeboten wurden v. a. die Seiten zu Liebe & Partnerschaft, zu Sozialrecht und zum Arztwechsel genutzt.

Zurzeit findet eine Verlaufsbefragung 24 Monate nach der Schulung statt, um Aussagen über Langzeiteffekte der Schulungen machen zu können.

Literatur

- 1 Bomba F, Herrmann-Garitz C, Schmidt J, Schmidt S, Thyen U. An assessment of the experiences and needs of adolescents with chronic conditions in transitional care: a qualitative study to develop a patient education programme. *Health Soc. Care Community* 2017; 25(2):652-666.
- 2 Ernst G, Bomba F. Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit. Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS. Lengerich, Pabst Science Publishers, 2016. Kostenloser Download unter www.pabst-publi-shers.de/modus
- 3 Huang JS, Gottschalk M, Pian M, Dillon L, Barajas D, Bartholomew LK. Transition to adult care: systematic

Dr. med. Ingo Menrath

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein,
Campus Lübeck
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck
ingo.menrath@uksh.de

*Interessenkonflikt:
Die Autoren geben an,
dass keine Interessenkonflikte bestehen.*

ic assessment of adolescents with chronic illnesses and their medical teams. *J. Pediatr* 2011; 159(6): 994–998.

- 4 Papastefanou C. Entwicklungspsychologische Grundlagen. In: von Hagen C, Schwarz HP, Hrsg. Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Stuttgart: Kohlhammer; 2010: 30-45
- 5 Schmidt S, Herrmann-Garitz C, Bomba F, Thyen U. A multicenter prospective quasi-experimental study on the impact of a transition-oriented generic patient education program on health service participation and quality of life in adolescents and young adults. *Patient Educ. Couns.* 2016; 99(3):421-428.

Asthmaschulung: Wo steht sie heute, wo geht es hin?

Gerd Schauerte, Berchtesgaden

Asthmaschulungen gehören in Deutschland zum festen Bestandteil in der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Asthma bronchiale. Seit über 20 Jahren existiert die Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e. V., die die Standardisierung und Vergütung der Asthmaschulung vorangetrieben und verwirklicht hat.

Aktueller Stand

Asthmaschulungen werden bei Kindern- und Jugendlichen mit Asthma bronchiale in Deutschland seit Mitte der 1980er Jahre durchgeführt. Kontrollierte Studien zeigten in den 1990er Jahren [8, 10, 11] die Wirksamkeit der Asthmaschulung. In Anwendungsstu-

dien [4, 5] konnte die Wirksamkeit bei großen Fallzahlen nachgewiesen werden. Internationale Metaanalysen [1, 2, 3] bestätigten diese Ergebnisse und zeigten eine

- Verbesserung der Lungenfunktion,
- Reduktion der Schulfehlzeiten,
- Verbesserung der körperlichen Aktivität,

- reduzierte nächtliche Asthmaanfälle,
- reduzierte Krankenhausaufenthalte,
- reduzierte Notfallambulanz-Besuche.

Eine Asthmaschulung wendet sich immer an das asthmakranke Kind **und** dessen Familie (Eltern bzw. andere enge Bezugspersonen). Einen Einblick in die Asthmaschulung erhält man z. B. in einem

➤ **Video.** Die Evaluation für die Schulung von Eltern asthmakranker Kindern unterhalb des 5. Lebensjahres erfolgte im Jahr 2010 mit ebenfalls positiven Effekten, insbesondere mit Reduktion der Notfallbehandlungen [9].

Auf den Grundlagen der 1990er Jahre wurde in Deutschland durch die AG Asthmaschulung am 03.02.2001 das erste Qualitätsmanagement-Handbuch verabschiedet, das einen bundesweit einheitlichen Qualitätsstandard für die Durchführung von Asthmaschulungen im Kindes- und Jugendalter festlegt. Aufgrund dieses Qualitätsstandards konnten zunächst einige landesweite Verträge mit einzelnen Krankenkassen, in Bayern in Kooperation mit der Kassenärztlichen Vereinigung mit **allen** Krankenkassen zur Durchführung von ambulanten Asthmaschulungen geschlossen werden. Im Rahmen der Rehabilitation sind Asthmaschulungen seit dieser Zeit ebenfalls ein fester Bestandteil.

Durch die 11. Änderungen der Risikostrukturausgleichsverordnung (veröffentlicht am 22.12.2014 im Bundesgesetzblatt: BGBl. I 2004, Nr. 73, S. 3722) wurde die Grundlage für ein **Disease-Management-Programm Asthma bronchiale/COPD** geschaffen. Mit dieser rechtlichen Vorgabe war der Weg frei, um Disease-Management-Programme (DMP) Asthma bronchiale/COPD aufzulegen, deren integraler Bestandteil die Asthmaschulung ist. Dies erfolgte in Kooperation mit der Kassenärztlichen Vereinigung des jeweiligen Bundeslandes. Als erstes Bundesland wurde ein DMP-Vertrag für Asthma bronchiale und COPD im April 2006 in Bayern verabschiedet.

Im ambulanten Bereich ist somit in der Regel die Teilnahme am DMP-Asthma Voraussetzung, um an einer Asthmaschulung teilnehmen zu können. Dabei gibt

es innerhalb der DMP-Programme eine vorgeschriebene Evaluation. Die Evaluationsdaten werden jedoch nicht bundesweit zusammengefasst, sondern jeweils auf Länderebene nach unterschiedlichen Kriterien ausgewertet. Wenn man die öffentlich zugänglichen Daten bezüglich des DMP Asthma bei Kindern und Jugendlichen zusammenfasst [6], zeigt sich, dass die Anzahl der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen in den letzten Jahren leicht rückläufig ist. Nur etwa 26% der asthmakranken Kinder und Jugendlichen nehmen an einem DMP-Asthma teil. Dabei gibt es von KV-Bezirk zu KV-Bezirk deutliche Unterschiede zwischen 14% und 40%.

Bei gesicherter Asthmadignose können alle Versicherten der teilnehmenden Krankenkassen (überwiegende Mehrzahl) am DMP-Asthma und somit an Asthmaschulungen teilnehmen. Mit der Teilnahme des Kindes am DMP wird somit eine Refinanzierung der Asthmaschulung erreicht.

Von der Idee, Mitte der 1980er Jahre, bis zur verlässlichen Vergütung der Asthmaschulung sind also insgesamt 20 Jahre vergangen.

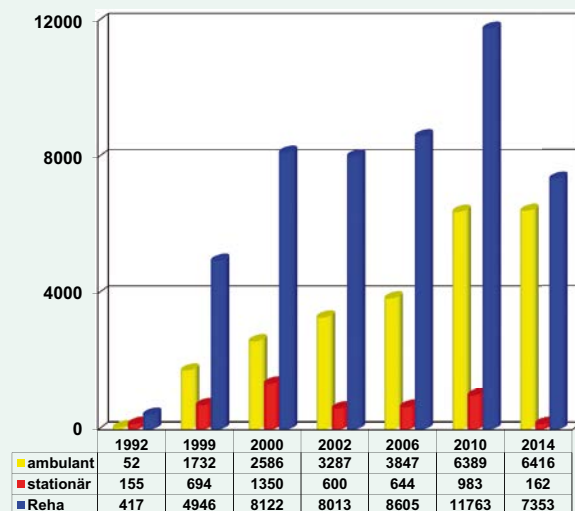
Bestandteil aller DMP-Asthmaverträge ist dabei immer das **Qualitätsmanagement-Handbuch** der AG Asthmaschulung (aktuell die 4. Auflage aus dem Jahr 2013) sowie die Initialstudien aus den Jahren 1996 und 1998 (s. oben).

Dabei muss das jeweils aktuelle Qualitätsmanagement-Handbuch vom Bundesversicherungsamt akkreditiert werden, inwieweit es den Richtlinien innerhalb des DMP Asthma/COPD entspricht. Gravierende strukturelle Änderungen (z.B. Verkürzung der Schulungsdauer) erhöhen das Risiko der fehlenden Akkreditierung mit Verlust der Finanzierung.

Anzahl der Schulungen

Erhebungen der Anzahl der geschulten Kinder und deren Familien erfolgten seit 1992 sporadisch in zum Teil mehrjährigen Abständen. Seit 2014 werden die Schulungszahlen jährlich elektronisch über die Homepage der AG Asthmaschulung erhoben. Für das Jahr 2014 wurde eine Rücklaufquote von 90% erreicht. Bezüglich der Schulungszahlen 2015 lag der Rücklauf bei lediglich 66%. Für das

Abbildung 1. Teilnehmer an Asthmaschulungen der Jahre 1992–2014



Jahr 2016 ist ein Abschluss der Evaluation noch nicht erreicht. Wenn man die verlässlichen Zahlen zwischen 1992 und 2014 betrachtet – getrennt nach ambulanter, stationärer Schulung und Schulung in der Rehabilitation – so zeigt sich ein Anstieg in der Gesamtschulungszahl (in der Abbildung nicht aufgeführt) kontinuierlich bis ins Jahr 2010. Von 2010–2014 (Abb. 1) kommt es zu einem Rückgang der Schulungszahlen im Bereich der Rehabilitation, da es insgesamt einen Rückgang der Anzahl der Kinder mit Asthma bronchiale in der Rehabilitation gegeben hat. Insgesamt wurde im Jahr 2014 bei gut 13.900 Kindern und deren Familien eine Asthmaschulung durchgeführt. Die Anzahl der Kinder, die ambu-

lant geschult wurden, war bis 2010 kontinuierlich ansteigend und hat seitdem in etwa ein Plateau erreicht. Für 2015 und 2016 kann noch keine sichere Aussage gemacht werden, allerdings scheint sich eine Reduktion in den insgesamt durchgeführten Asthmaschulungen auf ca. 10.000 Schulungen pro Jahr abzuzeichnen.

Wenn man laut der **KiGGS-Studie** [7] von einer Häufigkeit des ärztlich diagnostizierten Asthma von ca. 5% pro Jahrgang ausgeht, haben bei einer durchschnittlichen Geburtenrate von 700.000 Kindern pro Jahr etwa 34.000 Kinder eines jeden Jahrgangs ein Asthma bronchiale. Von diesen Kindern erhält also ca. ein Drit-

tel eine Asthmaschulung. Dabei sind die Angebote für Asthmaschulungen mittlerweile in den „alten Bundesländern“ nahezu flächendeckend, während in den „neuen Bundesländern“ gerade im ländlichen Bereich noch Lücken bestehen (Abb. 2). Finden lassen sich die Schulungsteams leicht auf der Homepage der AG Asthmaschulung unter **➤ Patientenschulungen**.

Quo vadis?

Auf den jährlich stattfindenden Jahrestagungen der AG Asthmaschulung wurden in den Jahren 2014 und 2015 in Workshops Verbesserungen der Asthmaschulung erarbeitet. Im internationalen deutschsprachigen Austausch (Deutschland, Österreich, Schweiz) wurde intensiv diskutiert. Diese Änderungen werden in einer Neuauflage des Qualitätsmanagement-Handbuchs zusammengeführt und dann den aktuellen Rahmen für die Durchführung von Asthmaschulungen darstellen. Von vielen einzelnen Aspekten sind hier die wichtigsten, zum Teil übergreifenden Aspekte genannt.

Medizin:

- Vereinfachung der medizinischen Inhalte auf die praxisrelevanten Inhalte bei Kindern und Jugendlichen,
- weitgehende Entschlackung der medizinischen Inhalte bei den Eltern.

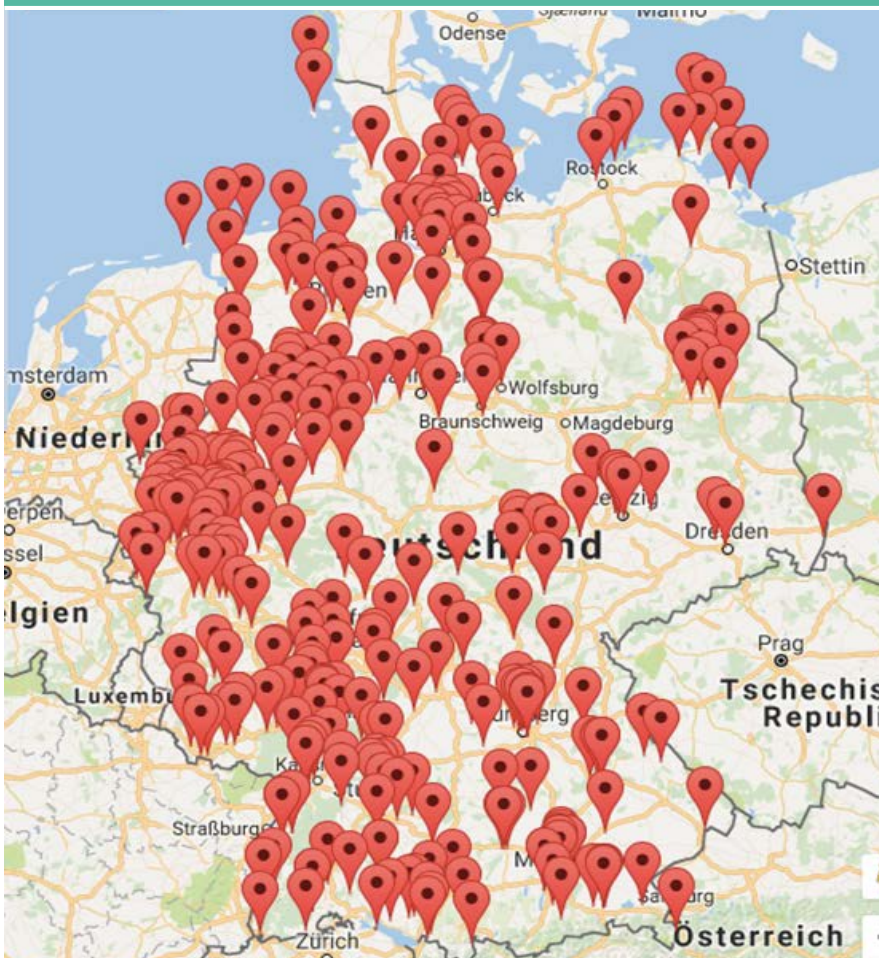
Psychologie:

- Weniger Fokus auf die „Kortison-Angst“,
- geänderte familiäre Strukturen beachten,
- Raum für Psychohygiene (Austausch), Entspannung, Adhärenz.

Sport:

- Allgemeine Aktivierung von Kindern und Jugendlichen zum Sport enorm wichtig,
- Einbindung und Aktivierung der Eltern,
- Methoden, um Sport ohne Asthmaschwerden durchführen zu können, nach wie vor relevant.

Abbildung 2. Asthmaschulungsteams in Deutschland



Quelle: AG Asthmaschulung

Aktualisierung der Methodik / Didaktik, z. B.

- I Gruppenarbeit,
- I Arbeit an Stationen,
- I Einbezug von Apps/ Smartphone.

In den verschiedenen Workshops zeigte sich, dass die Einbindung von Pflegekräften und medizinischen Fachangestellten in die Schulungsteams immer wichtiger wird. Sie sind wichtige Ansprechpartner für die Familien. Außerdem zeigte sich, dass eine gute Organisation der Schulungen für den Erfolg enorm wichtig ist.

Der Zeitaufwand von insgesamt 13,5 Zeitstunden ist für die Familien hoch, jedoch nach Rückmeldung der Teilnehmer lohnenswert. Die Asthmaschulung ist somit nicht an einem Tag oder einem Nachmittag durchführbar und die Strukturen zur Durchführung der Schulungen müssen für Familien attraktiv gestaltet werden. Ggf. sollten in den Schulungsteams gewohnte Rituale überdacht und verändert und je nach Alter an die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen angepasst werden. So ist für Jugendliche ein Event-Charakter attraktiv, Schulungen müssen ggf. auch an Wochenenden oder während der

Schulferien durchgeführt werden. Praxisräume sind nicht immer die erste Wahl. Alternativ könnten über sogenannte Asthma-Camps Schulungen erfolgen, bei denen über einen gewissen Zeitraum ein attraktives Aktivitätsprogramm im Vordergrund steht. Allerdings ist es notwendig, die Vorgaben aus dem Qualitätsmanagement-Handbuch einzuhalten, jedoch auch die dortigen Möglichkeiten auszunutzen und die Flexibilität des Qualitätsmanagement-Handbuchs auszuschöpfen.

Um asthmakranke Kinder und ihre Familien zu erreichen, ist es notwendig, die **Öffentlichkeitsarbeit** intensiver zu betreiben als dies in der Regel für Niedergelassene üblich ist. Hier müssen die Regeln des Standesrechts eingehalten werden. Bewährt hat sich die Organisation von Asthmaschulungen in sogenannten Schulungsvereinen, in denen nicht nur eine Praxis, sondern viele Praxen eingebunden sind, wie z. B. in Würzburg, Dortmund oder Nürnberg.

Fazit

Seit fast 10 Jahren besteht die Möglichkeit, finanziell abgesichert eine Asthma-

schulung durchzuführen. Die geänderten Lebensbedingungen der Familien verlangen von den Schulungsteams jedoch eine Flexibilität mit stetigen Veränderungen und Anpassungen in der Asthmaschulung. Dies bezieht sich nicht nur auf die Inhalte, sondern auch auf die Strukturen. Veränderungen müssen regelmäßig aktualisiert und im Qualitätsmanagement-Handbuch niedergeschrieben werden. Eine Akkreditierung durch das Bundesversicherungsamt ist Voraussetzung für den Fortbestand der Asthmaschulung. Aktuell wird die 5. Auflage des **Qualitätsmanagement-Handbuchs Asthmaschulung** in Angriff genommen.

Dr. med. Gerd Schauerte

1. Vorsitzender der AG Asthmaschulung
Kinder- und Jugendmedizin
CJD Berchtesgaden – Asthmazentrum
Buchenhöhe 46
83471 Berchtesgaden
gerd.schauerte@cjd.de

Interessenkonflikt:

Der Autor gibt an, dass keine Interessenkonflikte bestehen.

Literatur

- 1 Boyd M, Lasserson TJ, McKean MC, Gibson PG, Ducharme FM, Haby M. Interventions for educating children who are at risk of asthma-related emergency department attendance. *Cochrane Database Syst Rev* 2009; 2:CD001290.
- 2 Coffmann JM, Cabana MD, Halpin A, Yelin EH. Effects of Asthma Education on Children's Use of Acute Care Service: A Meta-analysis. *Pediatrics* 2008; 121(3): 575-586.
- 3 Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 2003; 326(7402): 1308-9.
- 4 Lob-Corzilius T, Petermann F. Asthmaschulung – Wirksamkeit bei Kindern und Jugendlichen. 1997; Beltz-Verlag, Weinheim.
- 5 Petermann F, Keins P, Freidel K. Gesundheitliche Aufklärung und ambulante Schulung zur Sekundärprävention asthmakranker Kinder und Jugendlicher, Band 112, Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden, 1999
- 6 Schauerte G, Weber A, Umpfenbach U. DMP Asthma bronchiale – erfolgreich bei Kindern und Jugendlichen. *Atemwegs- und Lungenkrankheiten* 2017; 43: 40-47
- 7 Schlaud M, Atzpodien K, Thierfelder W. Allergische Erkrankungen. Ergebnisse aus dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KIGGS). *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2007; 50(5-6): 701-10.
- 8 Scholtz W, Haubrock M, Lob-Corzilius T, Gebert N, Wahn U, Szczepanski R. Kostennutzenuntersuchung bei ambulanten Schulungsmaßnahmen für asthmakranke Kinder und ihre Familien. *Pneumologie* 1996; 50: 538-543.
- 9 Szczepanski R, Jaeschke R, Spindler T, Ihorst G, Forster J, The ASEV study group.: Preschoolers' and parents' asthma children education trial (P2AET) – a randomized controlled study. *Eur J Pediatr* 2010; 169: 1051-1060.
- 10 Szczepanski R, Gebert N, Hümmelink R et al. Ergebnis einer strukturierten Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter. In: *Pneumologie* 1996; 50: 544-548.
- 11 Szczepanski R, Petermann F, Kreidel K, Becker PN, Gebert N, Lob-Corzilius T. Die Wirksamkeit der Asthmaschulung bei Kindern und Jugendlichen. *Der Kinderarzt* 1998; 29: 1201-08

Neurodermitisschulung – Quo vadis?

Doris Staab, Berlin

Neurodermitis (atopische Dermatitis = AD) ist eine der häufigsten allergischen Manifestationen im Kindesalter und geht mit einem erhöhten Risiko für die Entwicklung weiterer allergischer Erkrankungen einher. Das Krankheitsbild ist durch quälend juckende, sich zum Teil superinfizierende Hauteffloreszenzen gekennzeichnet. Dem Bedürfnis der Eltern nach umfassender Information über zugrunde liegende ätiologische Faktoren sowie diagnostische und therapeutische Konzepte kann in der Sprechstunde häufig nicht entsprochen werden. Insbesondere die praktischen Aspekte der Umsetzung einer guten Hautpflege kommen dabei in der Regel zu kurz. Um die langfristige Prognose der AD zu verbessern, ist es erforderlich, neben der Behandlung der Symptome die Eltern im Umgang mit der chronischen Erkrankung zu unterstützen. Vor diesem Hintergrund wurde ein Schulungsprogramm für Kinder und Jugendliche mit Neurodermitis und deren Eltern entwickelt und evaluiert.



Entwicklung der Neurodermitisschulung in Deutschland

Nachdem in verschiedenen Bereichen chronischer Erkrankung im Kindesalter gute Erfahrungen mit Schulungsprogrammen gewonnen werden konnten (z. B. Asthma, Diabetes) und an mehreren Kliniken erste Ansätze zur Neurodermitisschulung erprobt wurden, wurde auf Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit eine Konsensuskonferenz zur Neurodermitisschulung ins Leben gerufen. Im Rahmen dieser Konferenz sollten die vielerorts unterschiedlichen Konzepte diskutiert und vereint werden; hier wurde die Grundlage zu einem bundesweiten Modellprojekt zur Entwicklung und Evaluation eines Neurodermitis-Schulungsprogramms (1999–2004) geschaffen. Die Wirksamkeit dieses Programms ist sowohl im Rahmen der Evaluation des Deutschen Modellprojekts [3] als auch inzwischen in einer internationalen Metaanalyse [2] bestätigt worden.

Aus diesem gemeinsamen Projekt von dermatologischen und pädiatrischen Zentren entstand die Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung e.V. (AG-NES), die unter anderem als qualitätssichernde Institution für das bundesweit

eingesetzte Schulungsprogramm fungiert.

Status quo

Hinsichtlich einer Umsetzung in die tägliche Praxis und eines flächendeckenden Schulungsangebots haben wir einiges erreicht, sind aber leider immer noch weit von unseren Zielen entfernt.

Die nationale **Leitlinie zur Behandlung der Neurodermitis** sieht obligat eine Schulung für Patienten vor. Ein DMP-Programm wie bei Asthma wird es für Neurodermitis nicht geben, doch existiert als Rechtsgrundlage für Schulung der §43, Abs. 3, SGB V. Mit diesen gesetzlichen Regelungen wird der Tatsache Rechnung getragen, dass die Patientenschulung eine sinnvolle und effektive Maßnahme ist, die jedem Patienten zusteht. Es gab zwar nach der abgeschlossenen Evaluation des Modellprojekts und der Publikation der Ergebnisse im Dezember 2006 eine Empfehlung der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen und der Ersatzkassen zur Übernahme der Schulungskosten, die im Dezember 2013 noch einmal konkretisiert wurde. Leider kam es jedoch bisher nur in Niedersachsen zu einem Rahmenvertrag mit der BKK, alle weiteren Kassen haben Verhandlungen abgelehnt.

Daher werden nach wie vor in allen anderen Bundesländern die Schulungskosten nur auf Einzelantrag von den Kassen übernommen. Dies funktioniert bei eingeführten Schulungsteams in der Regel problemlos, Neueinsteiger haben jedoch weiterhin erhebliche bürokratische Hürden zu bewältigen. Derzeit gibt es ca. 1500 Neurodermitistrainer, von denen wegen oben genannter Schwierigkeiten nur knapp 30% regelmäßig Schulungen anbieten. In 90 Schulungszentren werden jährlich etwa 2000 Eltern, 300 Kinder und knapp 200 Jugendliche geschult, wobei die Schulung der Kinder und Jugendlichen in erster Linie in den Rehabilitationskliniken stattfindet. Leider gibt es nach wie vor weiße Flecken auf der Landkarte, d. h. Regionen, in denen die Familien keinerlei Angebot vorfinden und somit Kinder mit AD deutlich schlechter versorgt sind als in anderen Regionen.

Perspektive für die Weiterentwicklung

Die Überarbeitung des Schulungsmanuals steht kurz vor dem Abschluss. Es wurde inhaltlich nach den Standards der neuen Leitlinie Neurodermitis überarbeitet und strukturell den Vorgaben der Modularisierung angepasst, die im Rahmen des ModuS-Projekts als

einheitliche Struktur für Schulungsprogramme mit klareren Lernzielen entwickelt wurde [1]. Es wird in den nächsten Monaten auf der Internetseite der **AGNES** im Mitgliederbereich verfügbar sein.

Seit einigen Jahren wird auf den AGNES-Tagungen viel über die Weiterentwicklung diskutiert. Dabei gibt es v. a. 3 Hauptthemen:

1. Wie schließen wir die weißen Flecken auf der Landkarte?
2. Wie erreichen wir besser die Kinder und Jugendlichen?
3. Braucht wirklich jeder Alles?

Ad 1: Hier spielt neben den bürokratischen Hürden, die von vielen Kollegen gescheut werden, auch die abnehmende Dichte an Fachärzten in ländlichen Regionen eine Rolle. Hausärzten sind die Programme zur Schulung chronisch kranker Kinder und ihrer Familien oft nicht bekannt. Hier gibt es sicher Möglichkeiten, den Informationsfluss zu verbessern. Andererseits steht die Struktur der Schulung mit 6-mal 2 Stunden einer flächendeckenden Versorgung in ländlichen Regionen oft im Wege. Eltern sind oft nicht in der Lage, für 2 Stunden in sechs aufeinander folgenden Wochen lange Anfahrtswege in Kauf zu nehmen und die Kinderversorgung zu organisieren. Hier wäre eine Flexibilisierung des Angebots sicher hilfreich.

Ad 2: Neben den oben geschilderten Problemen erreichen wir die Jugendlichen auch im städtischen Umfeld schlecht. Schulische und außerschulische Aktivitäten lassen den Kindern heute kaum noch Zeit. Daher wäre auch hier ein flexibleres Angebot sinnvoll, z. B. in Form von Ferienkursen.

Die Vorgaben, die in der gemeinsamen Empfehlung der Spitzenverbände der

Krankenkassen unter Beteiligung der SEG1 der MDK Gemeinschaft im Dezember 2013 formuliert wurden, stehen allerdings jeder Flexibilisierung und somit nach unserer Ansicht einer besseren flächendeckenden Versorgung im Wege.

Ad 3: Meiner persönlichen Ansicht nach müssen wir bei der Schulung chronisch kranker Kinder und deren Familien davon ausgehen, dass in unterschiedlichen Lebensaltern und unterschiedlichen Phasen der Erkrankung differenziertere Angebote benötigt werden, um den Umgang mit der Erkrankung bis hin zur Transition ins Erwachsenenalter zu optimieren. Initial sollten die Eltern zumindest eine ausführliche Hautpflegeberatung erhalten. Dann, wenn das Ekzem chronifiziert, schwerer Juckreiz und Schlafstörungen die ganze Familie beeinträchtigen, sollte ein ausführliches Gruppenschulungsangebot folgen. Zu Beginn des Schulalters wäre eine Kinderschulung indiziert, um die Selbstständigkeitsentwicklung und die soziale Kompetenz zu fördern, ebenso wie in der Adoleszenz zur Vorbereitung in die Erwachsenenversorgung, wenn dann noch ein relevantes Ekzem besteht. In diesen Altersgruppen wäre je nach den örtlichen Gegebenheiten unter Umständen auch eine Individualschulung sinnvoll, wenn keine Gruppen zustande kommen. Wie ein solches Konzept sich jedoch mit den derzeitigen gesetzlichen Rahmenbedingungen umsetzen ließe, bleibt völlig unklar.

Fazit

Das neue modulare Schulungsmanual wird in Kürze zur Verfügung stehen. Die Trainerausbildung ist bereits an den meisten Ausbildungsakademien der Modularisierung angepasst. Abwei-

chungen von den vorgegebenen 6-mal 2 Stunden sind möglich, sollten aber die Ausnahme bleiben und müssen im Einzelfall begründet werden.

Hinsichtlich weiterer Informationen sei auf die Internetseite der AGNES (www.neurodermitisschulung.de) hingewiesen. Dort sind u. a. die entsprechenden Curricula, Informationen über Ausbildungsplätze zum Neurodermitistrainer und die Adressen der verschiedenen ND-Akademien zu finden sowie das Handbuch zum Qualitätsmanagement und weitere relevante Informationen. Außerdem finden interessierte Eltern und Patienten, aber auch Trainer auf der Suche nach Kooperationspartnern, hier die Adressen etablierter Qualitätsgesicherter Schulungsteams in ihrer jeweiligen Umgebung.

PD Dr. med. Doris Staab

Klinik für Pädiatrische Pneumologie
und Immunologie
Charité Universitätsmedizin
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
doris.staab@charite.de

Interessenkonflikt:

Die Autorin gibt an, dass keine Interessenkonflikte bestehen.

Literatur

- 1 Ernst G et al. Development and evaluation of a generic education program for chronic diseases in childhood. *PEC* 2017, 100: 1153-1160
- 2 Ersner SJ et al. Psychological and educational interventions for atopic eczema in children (Review). *Cochrane Database Syst Rev.* 2007(3):CD004054
- 3 Staab D et al. Age-related, structured education programmes improve the management of atopic dermatitis in children and adolescents: Results of the German Atopic Dermatitis Intervention Study (GADIS). *Brit Med J* 2006, 332: 933-938

Anaphylaxieschulung: Stand und Perspektive

Knut Brockow¹, Claudia Kugler¹, Oliver Gießler-Fichtner², Johannes Ring¹, Tilo Biedermann¹ für die Arbeitsgemeinschaft Anaphylaxie Training und Edukation

¹ Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie am Biederstein, Technische Universität München, München

² Fachklinik für Kinder mit chronischen Erkrankungen, Gaißach

Anaphylaxie ist die Maximalvariante einer allergischen lebensbedrohlichen Sofortreaktion. Durch bessere Allergenmeidung und sofortige Therapie können Todesfälle verhindert werden. Patienten nach Anaphylaxie werden mit einem Notfallset inklusive Adrenalin-Autoinjektor zur Selbsttherapie ausgerüstet. Eine Patientenschulung bei Anaphylaxie ist notwendig, um eine bessere Karenz des Auslösers und Anwendung der Notfalltherapie gewährleisten zu können.

AGATE Anaphylaxieschulung

Patienten und Sorgeberechtigte kennen sich bei der Wirkung und Anwendung der Selbsttherapie nach Anaphylaxie häufig nicht genügend aus [2, 4]. Von Mitgliedern der **Arbeitsgemeinschaft Anaphylaxie Training und Edukation** e.V. (AGATE) (www.anaphylaxieschulung.de) und der Deutschen Gesellschaft für Allergologie und Klinischen Immunologie wurde für Patienten nach Anaphylaxie oder Hochrisikopatienten, bzw. bei Kindern für deren Sorgeberechtigte, ein zweitägiges strukturiertes Schulungsprogramm mit modularer Struktur und Eingliederung analog zu jenen von AGAS und AGNES in das Kompetenznetzwerk Patientenschulung (KomPaS) erarbeitet [6]. Für das Schulungsprogramm wurde ein standardisiertes Manual durch ein interdisziplinäres Team, bestehend aus Ärzten, Psychologen und Ernährungsfachkräften, ausgearbeitet. Angesprochen sind Patienten mit einer nachgewiesenen Nahrungsmittel-, Insektengift- oder Medikamentenallergie bzw. Hochrisikopatienten. Das Schulungsprogramm soll

- den Betroffenen helfen mit dieser Erkrankung zu leben und
- die Karenz der Auslöser ebenso gewährleisten wie die korrekte Anwendung der Notfalltherapie.

Indikation zur Schulung

Eine Indikation zur Anaphylaxie-Gruppenschulung besteht bei Patienten, Sorgeberechtigten von betroffenen Kindern sowie Kindern, die indikationsgemäß einen Adrenalin-Autoinjektor verordnet bekommen haben [5], und bei denen der behandelnde Arzt davon ausgeht, dass weiterhin ein hohes Anaphylaxierisiko besteht. Gründe für ein erhöhtes Risiko sind entweder, dass die Auslösermeidung schwierig ist (z. B. idiopathische Anaphylaxie, Allergie auf Erdnüsse und andere versteckte Allergene), und/oder weil die Therapie nicht erfolgreich ist (z. B. positive Reaktion in der Stichprovokation oder im Feldstich bei Patienten mit Insektengiftanaphylaxie unter allergenspezifischer Immuntherapie) [6]. Patienten, bei denen davon ausgegangen werden kann, dass eine Meidung der nach Testung

bekanntesten Auslöser der Anaphylaxie möglich und ausreichend ist, werden üblicherweise nicht in die Gruppenschulung eingeschlossen. Dazu gehören z. B. Arzneimittelallergiker mit Allergieausweis.

Schulungsinhalte

Das Schulungsprogramm der AGATE-Anaphylaxie-Schulung ist genau definiert und findet an 2 Tagen in einwöchigem Abstand mit jeweils dreistündigen Unterrichtseinheiten statt [6]. Nach dem modularen System finden Schulungen als Gruppenschulungen für 6 Patienten bzw. bis zu 12 Sorgeberechtigte von betroffenen Kindern statt. Die Schulung wird in Einrichtungen durchgeführt, die im Rahmen von Qualitätssicherungsmaßnahmen der Arbeitsgemeinschaft Anaphylaxie Training und Edukation e.V. (AGATE) überprüft werden.



Die Ausbildung zum AGATE-Trainer umfasst eine Hospitation, ein Theorieseminar sowie eine Schulung unter Supervision. Ein Qualitäts-Handbuch beschreibt detailliert alle strukturellen und methodisch-didaktischen Aspekte der Schulung [7]. Ähnlich wie bei der Asthma- und Neurodermitis-Schulung wurden auch für die Anaphylaxie-Schulung Anaphylaxie-Akademien implementiert, um die Prozessqualität zu überwachen und dauerhaft sicherzustellen.

Die Schulung erfolgt nach einem standardisierten Manual. Neben generischen Standardmodulen gibt es auslöserspezifische Module für Patienten mit erhöhtem Anaphylaxierisiko auf Nahrungsmittel, Insektengifte, Arzneimittel, Naturlatex und für Patienten mit Mastozytose, die je nach Gruppenzusammensetzung angeboten werden. Aus didaktischen Gründen wird die persönliche Situation des Patienten an die erste Stelle gestellt und das Thema diesbezüglich aufgearbeitet. Diese Individualisierung erfolgt vor dem Hintergrund der erfassten individuellen Probleme und Erwartungen. Hierzu gehören auch eine differenzierend-kritische Auseinandersetzung mit Ängsten vor einem Notfall sowie die Suche nach Lösungsmöglichkeiten hierfür.

Inhalte des Schulungsprogramms umfassen die Vermittlung von Wissen zu Symptomatik, Mechanismen und Auslösern einer Anaphylaxie, sowie Wirkweise der im Notfallset enthaltenen Medikamente. Zusätzlich wird die praktische Anwendung des Notfallsets mit Trainings-Autoinjektoren demonstriert und selbst geübt, sowie in Rollenspielen das Verhalten in verschiedenen Notfallsituationen analysiert und korrigiert. Das Programm beinhaltet auch eine Übungsphase zwischen den Schulungsterminen (Hausaufgabe) und die

Weitervermittlung der Injektionstechnik an andere Menschen im Umfeld des Patienten. Hilfsmittel wie ein Anaphylaxie-Pass sowie ein Notfallplan werden ausgegeben und besprochen.

Durch diese Schulung sollen das handlungsrelevante Wissen, die Kompetenz in der Selbstbehandlung, die Fähigkeit zur Auslösermeidung und die psychologische und soziale Situation der Patienten verbessert werden. Nach Einordnung der Notfallmedikamente nach Wirkstoffen wird anhand eines Zeitstrahls (bzw. einer Uhr) die Bedeutung des Adrenalins für die Therapie anhand der Wirkmechanismen und des Zeitintervalls bis zum Wirkungseintritt verdeutlicht [5].

Aktuelle Situation in Deutschland

Aktuell gibt es 27 AGATE-Schulungszentren und 115 Trainer in Deutschland [1] (Abb. 1) sowie ein Schulungszentrum in Österreich. Die Schulung kann aufgrund dieser begrenzten Anzahl von Trainern und Schulungszentren sowie einer nicht geklärten Kostenübernahme der Schulung durch Krankenkassen nicht flächendeckend in Deutschland angeboten werden [3].

Ein von dem Verband Deutscher Ersatzkassen in Auftrag gegebenes Gutachten kam zu dem Ergebnis, dass für die Anerkennung als Patienten-Schulungsmaßnahme das erforderliche Kriterium „chro-

Abbildung 1: Übersicht der AGATE-Schulungszentren in Deutschland



nisch krank“ nicht vorläge, obwohl eine Disposition zur akuten allergischen bzw. anaphylaktischen Reaktion im Rahmen von Allergien und Unverträglichkeiten langfristig besteht. Als Voraussetzung zur Anerkennung der Chronizität wurde benannt: eine mindestens einjährige regelmäßig stattfindende (mindestens einmal pro Quartal) ärztliche medizinische Behandlung oder ärztliche Überwachung der stattgehabten anaphylaktischen Reaktionen oder ihrer Therapie.

Dieses führte dazu, dass 2015 bis Mitte 2016 von den beantragten Kostenübernahmen 31% der Elternschulungen und 43% der Eltern-/Kinder-Schulungen von den Krankenkassen abgelehnt wurden (AGATE-interne Erhebung durch die Geschäftsstelle). Die Ablehnungsrate war regional sehr unterschiedlich. Teilweise wurden von den Krankenkassen Abschlüsse zur Kostenübernahme vorgenommen. Andere kritisierte Aspekte des AGATE-Schulungsprogramms können ausreichend nachjustiert werden oder lagen bereits vor. Der Nachweis einer Effizienz der Schulung wurde erbracht und veröffentlicht [3].

Notwendige Adaptionen an Manual- und Qualitätssicherung

Aktuell wird das Manual der Schulung entsprechend den Kriterien von KomPaS

aktualisiert und adaptiert sowie um eine Eltern-/Kind-Schulung erweitert. Für das Qualitätsmanagement wurde eine Kooperation mit den AGAS/AGNES Regional-Qualitätszirkeln vereinbart und umgesetzt, da die Mehrzahl der AGATE-Trainer auch AGAS- und AGNES-Schulungserfahrung besitzt und sich diese Schulungsprogramme synergistisch ergänzen.

Zukunftsperspektiven

Es ist geplant, nach Überarbeitung des Manuals und Vorbereitung der Unterlagen zur Einreichung eines erneuten Antrags auf Kostenübernahme sämtliche in dem Vorgutachten angebrachten Kritikpunkte zu beantworten. Hier wird das Vorliegen einer chronischen Erkrankung bei Anaphylaxie im Zentrum stehen. Wie auch bei der Epilepsie, bei der eine chronische Erkrankung vorliegt, die sich aber plötzlich manifestiert, besteht die zugrunde liegende Allergie langfristig über viele Monate bis Jahre, teilweise lebenslang, also chronisch [1]. Die zugrunde liegende Krankheit ist demnach die Bereitschaft zur Anaphylaxie durch das fehlgeleitete Immunsystem mit einer dauerhaft veränderten Reaktionslage bei den betroffenen Patienten. Auf diese Zusammenhänge wurde auch in einer rezensierten Publikation hingewiesen [1].

Eine gesicherte Kostenübernahme von Schulungen ist essenziell für die ausreichende Versorgung von Patienten mit Anaphylaxie und Risiko für erneute Anaphylaxien. Ansonsten wird diese möglicherweise nur in wenigen hochmotivierten Zentren auf dem Rücken von wenigen AGATE-Trainern aufrechterhalten werden, die bereit sind, unwirtschaftlich zu arbeiten oder solchen, die den Patienten sämtliche Kosten für diese Versorgung aufbürden.

Fazit

Zusammenfassend ermöglicht eine standardisierte Patienten-Schulung eine frühzeitige eigenständige und erfolgreiche Intervention bei Anaphylaxie. AGATE-Akademien wurden gegründet und bieten Trainerkurse an. Eine regelhafte Kostenübernahme durch die GKV nach § 43 SGB V wird angestrebt.

Prof. Dr. med. Knut Brockow

Klinik und Poliklinik für Dermatologie
und Allergologie am Biederstein
Biedersteiner Str. 29
80802 München
knut.brockow@tum.de

Interessenkonflikt:

*Der Autor gibt an,
dass keine Interessenkonflikte bestehen.*

Literatur

- 1 Brockow K, Beyer K, Biedermann T et al. Supportive care of patients with anaphylaxis – treatment options and short comings: an assessment on behalf of the working group on anaphylaxis training and education (AGATE). *Allergo J Int* 2016; 25: 160–8.
- 2 Brockow K, Ring J. Auslöser lebensbedrohlicher und tödlicher Anaphylaxien. *MMW Fortschr Med* 2006; 148: 28–31.
- 3 Brockow K, Schallmayer S, Beyer K et al. Effects of a structured educational intervention on knowledge and emergency management in patients at risk for anaphylaxis. *Allergy* 2015; 70: 227–35.
- 4 Muraro A, Roberts G, Worm M et al. Anaphylaxis: Guidelines from the European Academy of Allergy and Clinical Immunology. *Allergy* 2014; 69: 1026–45.
- 5 Ring J, Beyer K, Biedermann T et al. Akuttherapie und Management der Anaphylaxie. *Allergo J Int* 2014; 23: 36–52.
- 6 Ring J, Beyer K, Dorsch A et al. Anaphylaxieschulung – ein neues Behandlungsprogramm zur tertiären Krankheitsprävention nach Anaphylaxie. *Allergo Journal* 2012; 21: 96–102.
- 7 Szczepanski R, Brockow K, Worm M. Arbeitsgemeinschaft Anaphylaxie Training und Edukation AGATE – Qualitätsmanagement in der Anaphylaxie-Schulung von Kindern / Jugendlichen und ihren Eltern sowie Erwachsenen. <http://www.anaphylaxieschulung.de/Sites/Qualitaet.html>

TOPIC

Paradigmenwechsel in der Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen

Das neue Flexi-Rentengesetz 2017

Thomas Spindler, Wangen

Das im Dezember 2016 in Kraft getretene **Flexi-Rentengesetz** eröffnet grundsätzlich neue Dimensionen der Vernetzung zwischen ambulanten, klinischen und rehabilitativen Versorgungsstrukturen in Deutschland. Es stellt einen Paradigmenwechsel im Bereich der pädiatrischen Rehabilitation dar.

Einführung

In Bezug auf den Paradigmenwechsel sind insbesondere folgende Punkte zu nennen:

- Kinder- und Jugend-Reha wird **Pflichtleistung** bei der DRV.
- Kinder- und Jugend-Reha wird eigenständig gesetzlich ausgestaltet.
- Reha kann sowohl stationär als auch ambulant erbracht werden.
- Die bisherige Begrenzung der Ausgaben entfällt.

- Indikationsbeschränkungen werden aufgehoben.
- Neben der späteren Erwerbsfähigkeit wird die **Schul- und Ausbildungsfähigkeit** als Ziel klar benannt.
- Eine **Begleitperson wird, altersunabhängig**, genehmigt, wenn sie zur Durchführung oder für den Erfolg notwendig ist.
- Erstmals kann die DRV Leistungen zur Nachsorge finanzieren, wenn sie zur Sicherung des Erfolgs einer durchgeführten Rehabilitation erforderlich sind.
- Die Vierjahresfrist **entfällt** bei Kindern und Jugendlichen.

Reha-Leistungen bei Allergien

Seit Jahren gehen die Antragszahlen in der pädiatrischen Rehabilitation in Deutschland zurück (Abb. 1). Überproportional betroffen von diesem Rückgang sind Patienten mit Erkrankungen der Atemwege, wie dem **Asthma bronchiale** (Abb. 2). Es stellt sich die Frage nach den Ursachen für diese Entwicklung: Neben bürokratischen Hindernissen wird hier häufig angeführt, dass die gute ambulante Versorgung über DMPs

und Schulungen Rehabilitation weniger nötig macht.

Sicher haben diese beiden Fakten dazu beigetragen, dass ein Großteil dieser Patienten ambulant sehr gut betreut und versorgt ist. Schwere Asthmaanfälle oder gar Todesfälle gibt es kaum noch, die modernen medikamentösen Therapien haben die Lebensqualität und soziale Teilhabe unserer Patienten häufig nahezu normalisiert.

Auf der anderen Seite steht die **Neurodermitis** mit ihrer hohen sozialen und psychischen Belastung für Betroffene und Familien. Hier gibt es weder eine flächendeckende Finanzierung der Schulung noch flächendeckende DMPs oder i.V.-Verträge. Obwohl gerade die Neurodermitis aufgrund ihrer Komplexität kaum ambulant zu managen ist, stagnieren auch hier die Antragszahlen.

Asthma und Neurodermitis bleiben eine tägliche Herausforderung für den Kinder- und Jugendarzt. Geht man von einer Häufigkeit von etwa 7% der Kinder aus, kommt man bei etwa 9 Millionen Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren



auf eine Zahl von etwa 630.000 Asthmatikern und bei einer angenommenen Prävalenz von Neurodermitis von 7% auf etwa 35.000 Neurodermitiker im Vorschulalter.

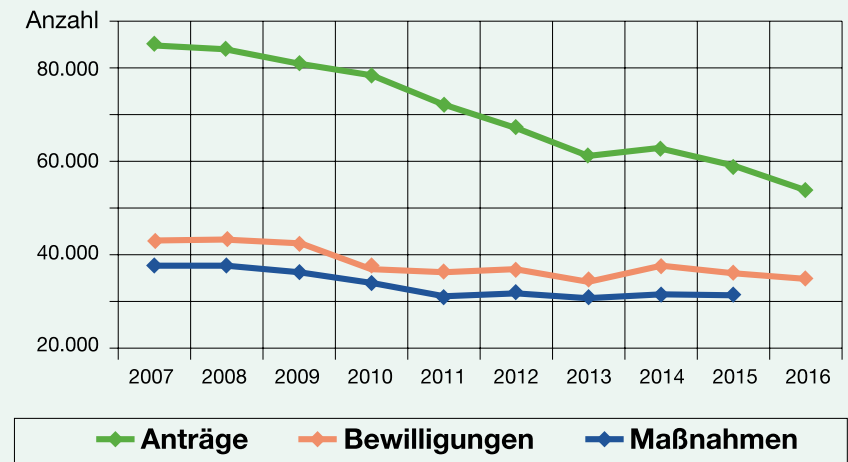
Reha bei schwerem Asthma und Neurodermitis nur selten genutzt

Geht man weiter davon aus, dass davon 95% durch den niedergelassenen Kinder- und Jugendarzt gut kontrolliert sind, bleiben immer noch über 50.000, bei denen dies nicht der Fall ist und die an einem schweren, schwierigen oder schlecht kontrollierten Asthma oder einer schweren Neurodermitis leiden. Dem stehen nur etwa 9000 durchgeführte Reha-Maßnahmen für Asthma und Neurodermitis in dieser Altersgruppe gegenüber. Das bedeutet, dass über 40.000 Kindern und Jugendlichen und ihren Familien eine großartige Möglichkeit vor-enthalten wird, eine Stabilisierung ihrer Erkrankung zu erfahren, Störfaktoren der Erkrankungskontrolle zu evaluieren und eine normale soziale Teilhabe zu erreichen. Und dies mit einer z.B. im Vergleich zu medikamentöser Therapie mit Biologika preiswerten Maßnahme.

Zu nennen ist hier als Hintergrund auch die Tatsache, dass, wie in der KIGGS-Studie gezeigt, gerade Kinder und Jugendliche aus sozial schwierigen Verhältnissen ein hohes Risiko für einen schweren Verlauf der Erkrankung haben – und genau diese Kinder und ihre Familien signifikant weniger ambulante Angebote annehmen. Dies ist die Domäne der stationären Rehabilitation, ebenso wie die Betreuung von Familien mit Migrationshintergrund und die Behandlung von Patienten mit mehrfachen Diagnosen.

Insbesondere Kinder und Jugendliche mit erheblichen Schulfehlzeiten können

Abbildung 1. Kinder- und Jugendrehabilitation über die Deutsche Rentenversicherung (DRV)



Quelle: Statistik der Deutschen Rentenversicherung – Reha-Antrags- / Erledigungsstatistik 2007 bis 2016; Rehabilitation 2006 bis 2015

vom regelhaften zusätzlichen Schul- und Förderangebot der Rehakliniken profitieren. Neben der Aufarbeitung von Lerndefiziten ist hier auch in vielen Fällen eine Reintegration in den regelmäßigen Schulalltag zu nennen.

Rehabilitation hilft bei der Aufarbeitung komplexer Fälle

Die Ursachen für die mangelnde Krankheitskontrolle können vielfältig sein und sind oft in der normalen Sprechstunde unter dem gegebenen Zeitdruck nicht herauszufinden. Auch regelmäßige Kontrollen können immer nur eine Momentaufnahme darstellen. Häufig führt das Zusammenspiel multipler Faktoren und Komorbiditäten zu einer mangelhaften Therapiekontrolle, die im ambulanten Setting nicht erfasst werden kann.

Vor dem Einsatz von teuren und manchmal nicht erfolgreichen Therapiealternativen wie z. B. Biologika kann hier das multiprofessionelle Setting einer spezialisierten Rehabilitation dem niedergelassenen Kollegen helfen, Ursachen heraus-

zufinden und Eskalationen der Therapie zu vermeiden. Dies kann in einer alltagsnahen und kontrollierten Umgebung stattfinden.

Insbesondere in der Differenzierung der Ursachen kann hier die intensive Zusammenarbeit zwischen den Praxen und Rehakliniken helfen, Problembereiche zu erkennen.

Chancen für bessere Nachsorge

Im Rahmen des neuen, seit Dezember 2016 in Kraft getretenen, Flexi-Rentengesetzes ergeben sich hier zusätzliche Chancen im Bereich gemeinsamer Nachsorgeplanung und -umsetzung, da es der Deutschen Rentenversicherung (DRV) als Hauptkostenträger erstmals ermöglicht wird, solche Maßnahmen zu finanzieren.

Hier sind wir als Pädiater in Praxis, Spezialambulanz, Klinik und Rehabilitation gemeinsam gefordert, spezifische Konzepte für unterschiedlichste „Störfaktoren“ einer adäquaten Therapie zu entwickeln und nicht einfach Nachsorgekonzepte

aus dem Erwachsenenbereich zu übernehmen, wie es bereits versucht wird.

Die Ursachen für eine schlechte Kontrolle chronischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen, so auch bei allergischen Erkrankungen, unterscheiden sich fundamental vom Bereich der Erwachsenen. Zu nennen sind hier beispielhaft:

- Mangelnde Inhalationstechnik im Alltag
- Mangelhafte Compliance insbesondere bei Jugendlichen
- Mangelnde Krankheitsakzeptanz durch Patient oder im sozialem Umfeld
- Differenzialdiagnostische Faktoren insbesondere aus dem Bereich funktioneller Störungen
- Triggerfaktoren aus dem häuslichen Umfeld

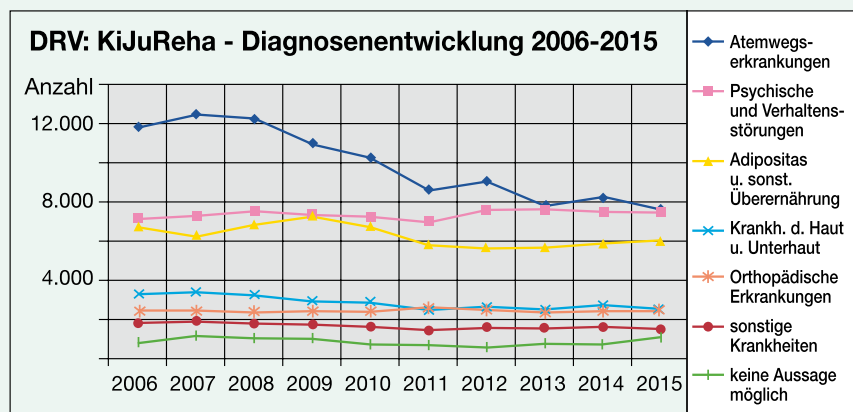
Rehabilitation bietet hier einen einmaligen, alltagsnahen, fachlich qualifizierten und interdisziplinären Rahmen, um all diese Faktoren in einem geschützten und strukturierten Setting zu evaluieren. Zusätzlich wird dies begleitet von evaluierter und qualitätsgesicherter Schulung.

Voraussetzung hierfür ist allerdings die Zusammenarbeit zwischen Klinik und Zuweiser mit Besprechung der individuellen Ziele. Genauso wichtig ist die Sicherung der Nachhaltigkeit am Wohnort.

Erstmals finanzierte Nachsorge nach Rehabilitation

Durch Vernetzung bereits vorhandener Strukturen in der Pädiatrie und Entwicklung neuer Modelle der Nachsorge könnte so erstmals eine wirklich funktionierende und finanzierte Rehabilitationskette unter allen medizinisch-sozialen und pädagogischen Versorgungsstrukturen entstehen.

Abbildung 2. Kinder- / Jugend-Reha: Diagnosenentwicklung 2006–2015



Quelle: Statistik der Deutschen Rentenversicherung – Reha-Antrags- / Erledigungsstatistik 2007 bis 2016; Rehabilitation 2006 bis 2015.

Dies wird insbesondere dadurch ermöglicht, dass im Rahmen des neuen Gesetzes die Altersgrenze für Begleitpersonen faktisch entfallen ist, da diese altersunabhängig nur noch nach medizinisch-pädagogisch oder sozialer Notwendigkeit genehmigt werden. Hierdurch wird die Einbindung des sozialen Umfeldes der Familie in die Rehabilitation auch bei älteren Schulkindern grundsätzlich erleichtert und somit ein großer Schritt in Richtung Nachhaltigkeit ermöglicht.

Zentral ist die **enge Kommunikation zwischen niedergelassenem Kollegen und Klinik** bei der Reha-Vorbereitung mit klaren Aufträgen und Zielsetzungen, die auch mit den Familien kommuniziert werden sollten. Im Weiteren ist der enge Austausch während der Rehabilitation sinnvoll. Ziel ist nicht nur, den Kollegen am Heimatort oder die Ambulanz auf dem Laufenden zu halten, sondern auch die jetzt mögliche Nachsorge nach den individuellen Möglichkeiten am Heimatort abzusprechen und zu organisieren. Zu bedenken sind hier beispielsweise:

- Definierte und terminierte Kontrolltermine beim Kinder- und Jugendarzt nach der Reha

- Ambulante Schulungsteams zur Nachschulung oder Schulung der Nicht-Begleitpersonen
- Sportvereine am Heimatort
- Organisation sozialpädagogischer Hilfsangebote
- Nachsorgevereine
- Einbindung von Strukturen der Jugend- und Familienhilfe
- Heimatschulen und sonderpädagogische Beratungsstellen
- Sozialpädiatrische Zentren
- Frühförderstellen
- Frühe Hilfen
- Ambulante Kinderkrankenpflege

Diese Institutionen und Strukturen existieren, arbeiten bisher aber wenig vernetzt mit der Rehabilitation. Hier müssen in Zusammenarbeit mit den Kostenträgern DRV und der GKV strukturierte und ausreichend finanzierte Modelle in Zusammenarbeit mit den pädiatrischen Berufs- und Fachgesellschaften entwickelt werden. Gefordert sind neben den Kostenträgern und diesen Institutionen auch der BVKJ und die medizinische Reha-Fachgesellschaft DGpRP zusammen mit dem Bündnis für Kinderrehabilitation. Insbesondere mit dem BVKJ besteht bereits ein intensiver Austausch hierzu.

Qualität der Kliniken muss gesichert und transparent sein

Voraussetzung neben diesen neuen Möglichkeiten ist die gesicherte Qualität der Rehaeinrichtungen, welche über die Kostenträger regelmäßig überwacht wird. Bei allergischen Erkrankungen sind bestimmte Strukturen sowohl personell als auch apparativ unabdingbar. Hier sind zu nennen:

- Qualifizierte ärztliche Leitung auf Chef- und Oberarztbene (Kinderpneumologe, Allergologe)
- Lungenfunktionsdiagnostik inklusive Bodyplethysmografie, Belastungstests und NO-Messung
- Allergietests inkl. Provokationstestungen
- Notfalllabor und Blutgasanalyse
- Bildgebende Verfahren, insbesondere Röntgen-Thorax zumindest in Kooperation
- Krankheitsspezifische Pflege
- Trennung von Risikopatienten nach Keimspektrum
- Monitoring von Vitalparametern und Möglichkeit der Sauerstoffgabe
- Atemphysiotherapie
- Körperliches Leistungs- und Krafttraining im Rahmen einer Sporttherapie
- Ernährungsberatung und -therapie
- Psychologische Beratung, Psychotherapie und Familienberatung
- Standardisierte krankheitsspezifische Patienten- und Elternschulungen
- Beratungen in Bezug auf Beruf, Ausbildung, Finanzen und soziale Aspekte

Gezielte Wahl der Klinik und Absprache der Ziele

Der zuweisende Arzt sollte vor Initiierung einer Reha-Maßnahme individuell überprüfen, welche der zahlreichen Einrichtungen für die Erreichung des einzelnen Reha-Ziels geeignet ist und diese Klinik

dann auch definitiv als Wunsch im Antrag benennen.

Hilfreich hier ist die **Homepage** ([↗ www.kinder-und-jugendreha-im-netz.de](http://www.kinder-und-jugendreha-im-netz.de)), die neben einer Verlinkung der deutschen Rehakliniken für Kinder und Jugendliche (Abb. 3) auch wertvolle Hinweise auf Inhalte der Reha und Tipps zur Antragsstellung beinhaltet. Außerdem besteht hier die Sicherheit, dass die aufgeführten Kliniken tatsächlich Rehabilitation durchführen und so die Kinder nicht in einer nicht geeigneten „Mutter-Kind-Kurklinik“ landen.

Zusammenfassung

Stationäre Rehabilitation ist ein integraler Bestandteil in der Versorgung unserer chronisch kranken Kinder. Sie bietet gerade bei komplexen Fällen eine einzigartige Möglichkeit der strukturierten Aufarbeitung der Problematik in einem geschützten und fachlich qualifizierten multiprofessionellen Umfeld. Möglich wird dies nur durch einen intensiven Austausch mit den niedergelassenen Kollegen und entsprechende Kommunikation der Ziele.

Abbildung 3. Übersicht über die Rehakliniken in Deutschland



Quelle: [↗ www.kinder-und-jugendreha-im-netz.de/reha-kliniken-fuer-kinder-jugendliche/](http://www.kinder-und-jugendreha-im-netz.de/reha-kliniken-fuer-kinder-jugendliche/)



Das neue Flexi-Rentengesetz ermöglicht jetzt zusätzlich den Aufbau ambulanter Nachsorgestrukturen zur Sicherung der Nachhaltigkeit des Erfolgs auf den verschiedensten Ebenen. Strukturierte und ausreichend finanzierte Modelle müssen gemeinsam erarbeitet werden.

Gerade bei den Patienten, die trotz leitliniengerechter Therapie weiterhin schlecht kontrolliert sind, kann eine Rehabilitation neue Wege aufzeigen, Problembereiche erkennen und Weichen stellen, die jetzt auch nach der Rehabilitation finanziert werden können.

So können wir unseren schwer betroffenen Kindern, Jugendlichen und deren Familien neue Perspektiven geben – sowohl medizinisch als auch sozial, schulisch und psychisch.

Voraussetzung hierfür ist aber, dass die Kollegen im niedergelassenen Bereich oder den Spezialambulanzen diese Chance erkennen und entsprechende Anträge stellen.

Dr. med. Thomas Spindler

Kinder- und Jugendarzt,
Kinderpneumologe, Allergologe
Fachkliniken Wangen – Waldburg-Zeil Kliniken
Am Vogelherd 14
88239 Wangen im Allgäu
thomas.spindler@wz-kliniken.de

*Interessenkonflikt:
Der Autor gibt an,
dass keine Interessenkonflikte bestehen.*

Weiterführende Literatur / Links

- <http://www.kinder-und-jugendreha-im-netz.de>
- Nationale Versorgungsleitlinie Asthma Bronchiale der AWMF (Neuaufgabe 2018 in Arbeit)

GESUNDHEITSPOLITIK

Was bedeutet das Flexi-Rentengesetz konkret für Kinder?

Interview mit Thomas Spindler, Wangen, von Frank Friedrichs, Aachen

Zum Flexi-Rentengesetz beantwortet Dr. med. Thomas Spindler, Chefarzt Rehaklinik für Kinder und Jugendliche an den Fachkliniken Wangen und Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft pädiatrische Allergologie und Pneumologie Süd (AGPAS) die von Dr. med. Frank Friedrichs gestellten Fragen.

Frage: Die Verbesserungen für die Kinder-Reha durch das Flexi-Rentengesetz sind auf den ersten Blick erkennbar. Was bedeutet es aber konkret, dass die

Kinder-Reha den Rehabilitationsmaßnahmen bei Erwachsenen zukünftig gleichgestellt wird?

Antwort: Rehabilitation für Kinder und Jugendliche wird zur Pflichtleistung der Rentenversicherung. Damit erfolgt eine rechtliche Gleichstellung zur Er-

wachsenrehabilitation. Durch die Aufwertung von der freiwilligen zur Pflichtleistung kann die Kinder- und Jugend-Reha bei finanziellen Engpässen nicht einfach gestrichen werden. Dies bedeutet allerdings nicht, dass die Rentenversicherung verpflichtet ist, alle Anträge zu genehmigen. Auch bleibt die gleichrangige Zuständigkeit von Rentenversicherung und gesetzlicher Krankenversicherung zur Finanzierung dieser Maßnahmen unverändert.

Frage: Eine Kinder-Reha-Klinik schreibt die Patienten(-eltern) derzeit an und verspricht „dass es künftig keine Beschränkungen bezüglich der Krankheiten, für die eine Reha-Maßnahme in Frage kommt“, geben wird. Weiter heißt es dort, dass „die Zeiten der abgelehnten Anträge durch die Rentenversicherung der Vergangenheit angehören“. Teilen Sie diese beiden Einschätzungen?

Antwort: Nein, nur sinngemäß. Kinder- und Jugend-Reha wird zwar zur Pflichtleistung und der bisherige Indikationskatalog der Rentenversicherung wird aufgehoben. Entscheidend ist nicht mehr die Indikation, sondern die Reha-Bedürftigkeit. Dies bedeutet aber nicht, dass wir als Ärzte nicht verpflichtet sind, die Indikation zu stellen und auch im Antrag zu begründen. Dies ist im Grunde begrüßenswert, da so reine „Gefälligkeitsanträge“ auf Wunsch der Eltern vermieden werden. Wir sollten als Ärzte allerdings die Anträge so stellen, dass eine Ablehnung unwahrscheinlich ist, d.h. keine reine Symptomauflistung anfertigen, sondern die Bezugnahme auf die chronische Erkrankung und die daraus resultierende Einschränkung der sozialen und schulischen Teilhabe ausführen. Die Genehmigungspraxis der Rentenversicherung hat sich schon vor dem Gesetz

geändert, es werden deutlich weniger Anträge abgelehnt. Mit dem Dreiklang – Bessere Antragstellung/Genehmigungspraxis der Rentenversicherung/Pflichtleistung – könnten abgelehnte Anträge bald tatsächlich der Vergangenheit angehören.

Frage: In demselben Schreiben wird den Eltern mitgeteilt, dass bei Kindern und Jugendlichen grundsätzlich ein Anspruch auf Mitaufnahme einer Begleitperson besteht. Ist es also vorstellbar, dass ein 17-jähriger Patient, der ausschließlich an Asthma bronchiale leidet, mit seiner Mutter in die Reha fahren wird?

Antwort: Diese neue Regelung lässt den Kostenträgern viel Interpretationsspielraum. Sicherlich werden insbesondere für Kinder bis zum Ende der Grundschulzeit bzw. bis zum 12. Lebensjahr die Genehmigungen einer Begleitperson großzügiger geregelt werden, was aus medizinischen und pädagogischen Gründen ja auch sinnvoll ist. Eine pauschale Genehmigung über das 12. Lebensjahr hinaus wird es aber aller Wahrscheinlichkeit nicht geben. Hier wird es bei individuellen Genehmigungen aufgrund ärztlicher Begründungen bleiben. Auch dies halte ich für richtig und sinnvoll.

Frage: Die „Vierjahresfrist“ vor der erneuten Beantragung einer stationären Reha-Maßnahme ist durch das Gesetz ebenfalls abgeschafft worden. Was folgt hieraus? Jedes Jahr 4 Wochen in die Reha?

Antwort: Der Wegfall dieser „Frist“ ist aus entwicklungspsychologischen Gründen mehr als sinnvoll und überfällig. Eine Wiederholung einer Reha-Maßnahme kann jetzt nach individuellem medizinischem Bedarf und

unter Berücksichtigung des jeweiligen Entwicklungsstandes der Kinder und ihrer Familien erfolgen. Eine Reha mit pauschaler jährlicher Wiederholung ist weder gewünscht noch sinnvoll.

Frage: Der Präsident des bvkJ, Dr. Thomas Fischbach, fordert, dass neue Konzepte zur Vernetzung der Reha-Einrichtungen und der Praxen erarbeitet werden sollen. Wie könnte eine solche Vernetzung aussehen?

Antwort: Dies ist nicht nur eine Forderung des bvkJ, sondern eine langjähriger Wunsch auch der Reha-Einrichtungen. Sie zielt insbesondere ab auf die Möglichkeit, Leistungen zur ambulanten Nachsorge durch die Rentenversicherung finanziert zu bekommen, was bisher gesetzlich nicht möglich war. Die Entwicklung sinnvoller Nachsorgekonzepte wird gemeinsame Aufgabe der niedergelassenen Kollegen, der Reha-Einrichtungen und der Kostenträger sein. Hier sind wir zusammen mit den Berufsverbänden und Fachgesellschaften in engem Austausch und auf einem guten Weg.

Dr. med. Thomas Spindler



Kinder- und Jugendarzt,
Kinderpneumologe, Allergologe
Fachkliniken Wangen – Waldburg-Zeil Kliniken
Am Vogelherd 14 | 88239 Wangen im Allgäu
thomas.spindler@wz-kliniken.de

TOPIC

Praktisches zur Instruktion und Organisation im Praxisalltag

Inhalationshilfen für Kinder – was ist in der Praxis zu beachten?

Katharina Hagemeister, Bielefeld

Das Problem bei der Inhalationstherapie bei Kindern ist: Was hilft den Kindern das wirksamste Medikament und die beste Darreichungsform, wenn die Inhalation fehlerhaft ist oder die Familie sie nicht richtig umsetzt? Darum muss eine richtige Inhalationstherapie vor allem zwei Anforderungen erfüllen: Erstens soll die Therapie dem betroffenen Kind individuell angepasst sein und zweitens soll das Kind den richtigen Umgang damit beherrschen.

Praktisches zur Instruktion und Organisation im Praxisalltag

Die Erfahrung aus dem Praxisalltag zeigt, wie wichtig eine gute, individuelle Instruktion ist. Jeder Patient, der z. B. in der Kinder- und Jugendklinik des Evangelischen

Klinikum Bethel stationär versorgt und mit einer verordneten Inhalationstherapie nach Hause entlassen wird, bekommt durch das spezialisierte Pflegepersonal aus der allergologischen/pneumologischen Kindertagesklinik eine individuelle Instruktion zur richtigen Durchführung einer Inhalation. Dazu wird für das Kind

immer ein passendes Device ausgewählt. Die Inhalation wird erklärt, gezeigt, und gemeinsam praktisch geübt. Die Hygiene wird besprochen und die Familie geht mit einem schriftlichen Behandlungsplan nach Hause.

Für Kinder und Jugendliche, die in der Kindertagesklinik eine Neueinstellung mit Medikamenten zur Inhalation bekommen, wird sehr genau geschaut, ob es ein Problem gibt und welches Device geeignet ist. Die Handhabung der Inhalation wird überprüft und dokumentiert (Abb. 1).

Wenn die Patienten zur Wiedervorstellung in die Tagesklinik kommen, werden sie jedes Mal erneut aufgefordert, praktisch vorzuführen, wie sie inhalieren, um Anwendungsfehler sichtbar zu machen und ggf. zu korrigieren.

Die Erfahrung zeigt, dass sich auch bei Kindern und Jugendlichen, die seit vielen Jahren inhalieren, immer wieder **Fehler** einschleichen. Beispiele sind u. a.:

- Das Kind atmet nicht tief genug aus,
- es öffnet die Zähne nicht,
- es hält die Luft nicht ausreichend an,
- es atmet in das Gerät aus.

Abbildung 1. Kind bei der Instruktion der korrekten **Inhalation**



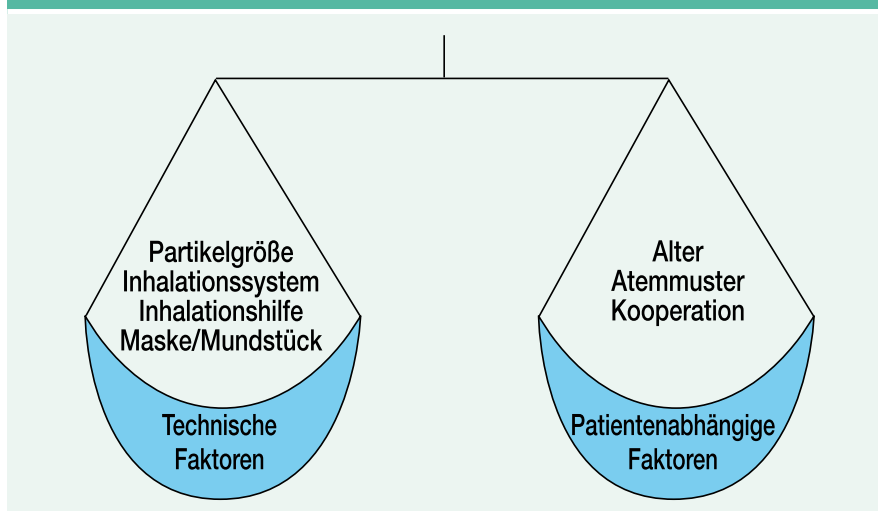
Um eine falsche Anwendung zu erkennen, braucht es **geschultes Fachpersonal**, das viel Erfahrung mit den verschiedenen Devices hat. Häufig wird die Technik des Inhalierens erneut gemeinsam geübt. Kein Kind oder Jugendlicher sollte die Kinderklinik mit einer Inhalation verlassen, die sie fehlerhaft anwenden oder die nicht für sie geeignet sind. Dazu wird die optimale Darreichungsform überprüft und die Inhalation geübt, bis das Kind sie beherrscht.

„Inhalationshilfen und Devices“ für Asthma bronchiale

Als Inhalation wird das Einatmen von gasförmigen Stoffen oder Aerosolen (Aerosol = Gemisch von festen und /oder flüssigen Schwebeteilchen und Luft) bezeichnet. Ziel der Inhalation ist es, eine hohe Wirkstoffkonzentration am Ort des Krankheitsgeschehens und eine niedrige Deposition in anderen Regionen der Lunge zu erreichen. Dieses Ziel wird von 2 Hauptfaktorengruppen beeinflusst (Abb. 2):

- Technische Faktoren
- Patientenabhängige Faktoren

Abbildung 2. Eine effektive Inhalation wird von 2 Hauptfaktorengruppen beeinflusst



mit frdl. Genehmigung von Silke Seiffert [2]

Inhalationsarten

Die Inhalationsarten werden unterschieden in Dosieraerosole, Pulverinhalatoren und Feuchtinhalationen. Jedes Inhalationssystem hat Vor- und Nachteile und sollte daher für jedes Kind individuell unter Berücksichtigung der beeinflussenden Faktoren ausgewählt werden.

Feuchtinhalationen: Düsenvernebler arbeiten mit Druckluft und werden als kleine transportable Kompressorgeräte oder über Druckluftwandanschlüsse im klinischen Bereich betrieben. Hierbei spielt die produzierte Teilchengröße im Hinblick auf die Deposition in der Lunge eine große Bedeutung. Einige Düsenvernebler sind entsprechend der Teilchengröße farbkodiert.

Inhalationssysteme: Ein **Poster** bietet eine gute Übersicht über die Trockeninhalationssysteme und zugehörigen Produkte.

Inhalationshilfen

Inhalierhilfen sind Kammern, auch Spacer genannt, die zwischen Dosieraero-

Abbildung 3. Gängige Inhalationshilfen: Vortex® neu mit Einhandbedienhilfe Firma Pari, RC Chamber® Firma R. Cegla, Aerochamber® blau und gelb Firma Trudell Medical International



sol und Mund geschaltet werden. Sie ermöglichen eine langsame, vom Auslösezeitpunkt unabhängige Inhalation. Die Deposition in der Lunge wird deutlich verbessert und die Aufnahme im Nasen-Rachen-Raum reduziert. Inhalative Kortikosteroide sollten immer über einen Spacer inhaliert werden [1, S. 2]. Gebräuchliche Inhalationshilfen zeigt Abb. 3.

Spacer dienen dazu, die Deposition des Medikaments im Mund- und Rachenraum zu vermindern und so Nebenwirkungen vorzubeugen. Zu beachten sind folgende Hinweise:

- Nach jeder Inhalation mit einem kortisonhaltigen Medikament muss der Mund ausgespült werden (Vermeidung von Heiserkeit bzw. Mundsoor).
- Nach der Maskeninhalation muss den Kindern die Mundregion abgewischt werden und sie sollten etwas zu trinken bekommen.
- Sobald das Kind ein Mundstück akzeptiert, ist es der Maske vorzuziehen [1, S. 2]

Auf die Inhalationshilfe kann nur für das kurzwirksame Bedarfsmedikament verzichtet werden, wenn das Kind die Koordination gut beherrscht. Erfahrungsgemäß ist dieses aber sehr schwierig und nur bei einigen älteren Kindern/Jugendlichen gut umsetzbar. Daher wird in der Regel empfohlen, mit einem atemzugesteuerten Dosieraerosol oder mit Pulverinhalatoren zu arbeiten.

Wie funktioniert eine korrekte Inhalation?

Auf den Jahrestagungen der AG Asthmaschulung e.V. wird immer wieder festgestellt, wie groß das Interesse an Fortbildungen für Fachpersonal zum Thema Inhalationstechniken ist. Es bestehen viele Unsicherheiten bei der korrekten Inhalation und Instruktion.

Damit sich sowohl das Fachpersonal als auch die Patienten und deren Familien

selbst einen Weg durch den Dschungel der vielen Devices bahnen können, gibt es von der Deutschen Atemwegsliga zu allen gängigen Devices sehr gute **Anleitungsvideos**. Diese Filme sind auch über den YouTube-Kanal in anderen Sprachen abrufbar.

Es können weiterhin **Poster**, z.B. für den Wartebereich angefordert werden. Dort sind die gängigen Devices mit Barcodes versehen und können per Handy mit passender App abgerufen werden. Solche Poster sind eine zusätzliche Möglichkeit, um auf eine korrekte Inhalation hinzuweisen, sie sollten aber nicht die individuelle Instruktion und das geschulte Auge ersetzen.

Literatur

1 Möller B. Inhalationsleitfaden. (Dieser Inhalationsleitfaden diente als Arbeits- und Diskussionsgrundlage für den Workshop: Inhalation am 2. Pflegefachtag Köln, 24.09.2016)

Katharina Hagemeister

Asthmatrainerin/Dozentin, Präventionsassistentin, Fachkinderkrankenschwester
Evangelisches Klinikum Bethel
(Chefarzt: Prof. Dr. med. E. Hamelmann)
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Tagesklinik Allergologie/päd. Pneumologie
Grenzweg 10–14 | 33617 Bielefeld
katharina.hagemeister@evkb.de

Interessenkonflikt:

Die Autorin gibt an, dass keine Interessenkonflikte bestehen.

2 Seiffert S. Inhalationstechniken im Kindesalter, Jahrestagung AGAS / AGNES Kiel, 26.02.2016, Workshop Inhalation auch für Neueinsteiger

Anaphylaxie im Alltag der Kinder

Bärbel Bockstiegel, Bramsche

Die anaphylaktische Reaktion stellt für alle Beteiligten eine große Herausforderung dar. Um Kinder und Erwachsene im Umgang mit Anaphylaxie zu unterstützen, haben Experten verschiedene Maßnahmen durchgeführt: Es wurde eine **Arbeitsgemeinschaft Anaphylaxie Training und Edukation (AGATE)** (www.anaphylaxieschulung.de) gegründet, eine Studie zur Versorgung der Patienten mit Anaphylaxie durchgeführt und eine Leitlinie zur Akuttherapie und Management der Anaphylaxie erstellt, zudem befindet sich das **Trainermanual** in Überarbeitung.

Schulungsangebote

Für die Patienten hilfreich sind die Schulungsangebote [3], die leider noch nicht flächendeckend angeboten werden können, u.a. bedingt durch die mangelnde Unterstützung von Krankenkassen und Gesetzgeber [1]. Denn unverständlicher-

weise erstatten nicht alle gesetzlichen Krankenkassen die Kosten: Sie begründen das damit, dass nur chronische Erkrankungen, die in diesem Falle nicht vorliegen, präventiv unterstützt würden (chronisch im Sinne des Kassenrechtes ist eine Erkrankung dann, wenn ihretwegen der Patient in 4 Quartalen hintereinander sei-

nen Arzt aufsuchen musste). Dieser Definition wird die Anaphylaxie nicht gerecht, obwohl es sich um eine potenziell lebensbedrohliche Erkrankung handelt, die aber bei gutem Alltagsmanagement (Allergenvermeidung) und gut geschultem Patienten einen Arztbesuch überflüssig macht (s. Beitrag Anaphylaxieschulung, S. 20).

Trotz aller Vorbehalte der Kassen und mit der Verantwortung gegenüber den Betroffenen bieten bundesweit ca. 25 Zentren Schulungen für Kinder und Eltern nach den **Qualitätsrichtlinien der AGATE** an. In vielen Zentren finden auch Informationsveranstaltungen für Erzieher, Lehrer und medizinisches Fachpersonal statt. Über **PINA** (Präventions- und Informationsnetzwerk Allergie und Asthma) wird gerade für diese Berufsgruppen ein kurzer **Film** angeboten, der das Wesentliche einer Anaphylaxie und die entsprechenden Hilfsmaßnahmen zusammenfasst.

Inhalte der Anaphylaxie-Schulungen sind neben der Vermittlung handlungsrelevanter Wissens bzgl. Ursachen, Auslöser und Wirkungsweise der Medikamente, sowie situationsgerechtem Einsatz derselben, auch die Thematisierung der Bedrohlichkeit der Erkrankung. Durch die Sicherheit, die in der Schulung im Umgang mit der Erkrankung erworben und trainiert wird, ist es dann möglich, eigenverantwortlich und effizient auch mit Angst- und Konfliktsituationen umzugehen.

Bereits geschulte Eltern legen großen Wert auf die Schulung der betroffenen Kinder, insbesondere wenn sich ein neuer Lebensabschnitt ankündigt, z. B. der Eintritt in den Kindergarten, die vermehrte Selbstständigkeit mit Beginn der Schulzeit oder auch das Angebot einer Klassenfahrt.

Besondere Schulungsinhalte für Kinder

Im Weiteren soll insbesondere die Schulungsmaßnahme für Kinder im Fokus stehen.

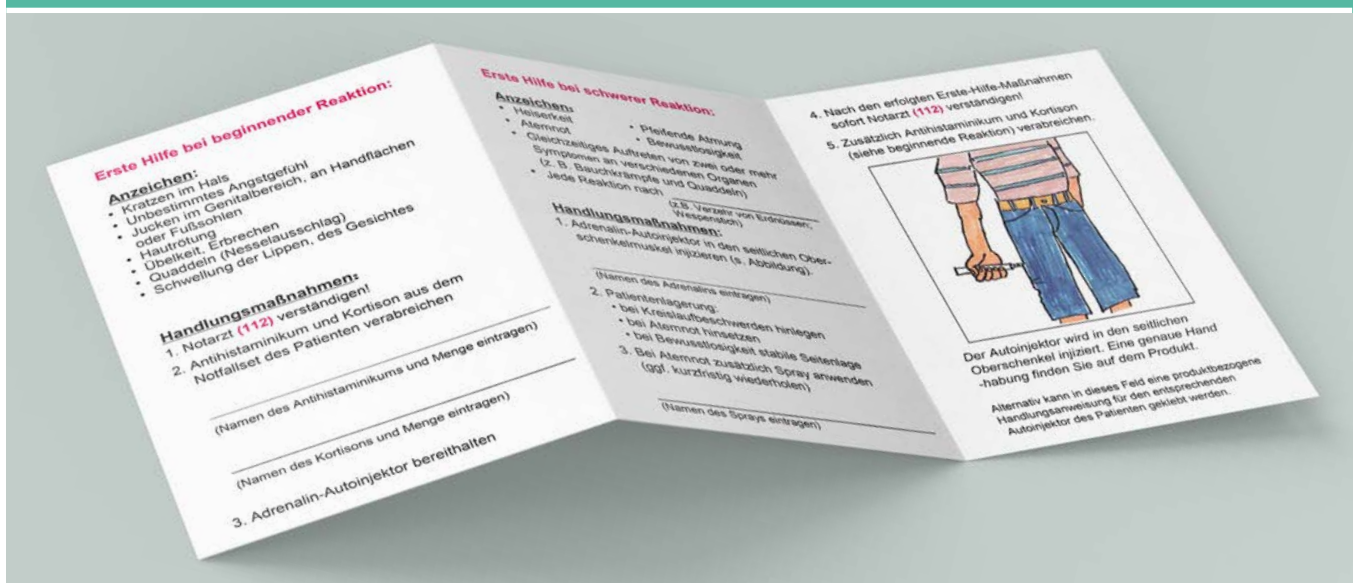
Sehr unterschiedlich ausgeprägt bei den Kindern ist die Beschäftigung mit der Erkrankung und der damit verbundenen Angst. In spielerischen Sequenzen werden die möglichen Reaktionen des Körpers an den verschiedenen Organsystemen nach Aufnahme eines Allergens aufgezeigt und die Kinder sensibilisiert, auf die Zeichen einer beginnenden Anaphylaxie zu achten (ohne übertriebene Ängste zu schüren!). Die Thematisierung der verschiedenen Medikamente, deren Wirkungsweise und v. a. Wirkungszeitpunkt nimmt viel Raum

in der Schulung ein. So werden z. B. die Wirkungseintritte von Adrenalin, Antihistaminikum und Kortison durch verschiedenen schnelle Fahrzeuge (Traktor, PKW, Rennwagen) oder Tiere (Schnecke, Panda und Windhund) dargestellt. Praktisches Üben mit dem Adrenalin-Autoinjektor ist unerlässlich und gibt den Kindern die notwendige Sicherheit, im Notfall damit agieren zu können. Die Hersteller von Autoinjektoren stellen häufig Videos zur Instruktion auf ihren Seiten ein.

Für das **praktische Üben** sollten folgende Instruktionen gegeben werden:

- Der Pen kann durch die Kleidung injiziert werden.
- Vor dem Gebrauch ist die Sicherheitskappe zu entfernen.
- Der Schaft des Injektionsstifts soll fest mit der Hand umschlossen werden (mit den Kindern besprechen, ob sie Rechts- oder Linkshänder sind – also welche Hand über die meiste Kraft verfügt).
- Injektionsort (Außenseite des Oberschenkels) benennen und Aufsatzwinkel (rechter Winkel) erklären.

➤ Anaphylaxie-Pass



- I Den Pen dann entweder aufsetzen und unter Druck auslösen oder mit einer schnellen Bewegung kräftig gegen den Oberschenkel drücken und damit auslösen.
- I Halten des Pens für 10 Sekunden (Kinder zählen laut und langsam bis 10) in Position.
- I Massieren der Einstichstelle für 10 Sekunden.

Für den richtigen Umgang mit dem Adrenalin-Autoinjektor und insbesondere die notwendige Verweildauer (10 Sekunden) der Kanüle im subkutanen Gewebe ist es hilfreich, einen (abgelaufenen) Injektor in ein durchsichtiges Gefäß zu spritzen und das langsame Tröpfeln der Lösung zu beobachten.

Sehr viele praktische Übungen werden auch im Bereich der **Ernährung** durchgeführt, wobei es um das Lesen von Deklarationen auf Lebensmittelverpackungen sowie das Aufspüren (Suche mit der Lupe) nach versteckten Allergenen geht. Letztlich unerlässlich sind die Rollenspiele zur Notfallsituation mit verschiedenen Ausgangsszenarien um den Kindern die Sicherheit zu geben, im Falle eines Falles adäquat reagieren zu können.

Im Rahmen der Rollenspiele werden auch schwerpunktmäßig soziale Durchsetzungssituationen geübt, da neben der Kenntnis des Pens und dessen Einsatz auch der Umgang mit schwierigen Situationen wichtig ist; so z.B. Einsatz des Pens in der Schule und im Unterricht, Einfordern von Hilfe durch Dritte, Klassenfahrten.

pina Notfallausweis daab

Nicht immer kann ein (Klein-)Kind/Jugendlicher sich selbst versorgen. So



muss in geeigneter Form eine Information für die Umgebung vorhanden sein. Dafür sind für das betroffene Kind ein individuell ausgefüllter **Anaphylaxie-Pass** und ein **Anaphylaxie Notfallplan** notwendig, der dem Patienten und allen anderen Beteiligten schnell die wichtigsten Infos zur Verfügung stellt. Für Kitas und Schulen sind zudem entsprechende schriftliche, vom Arzt gezeichnete Informationen und Handlungsanweisungen wichtig. Im Rahmen der partiellen Übertragung des Sorgerechts auf Erzieherinnen und Lehrer ist eine enge, vertrauensvolle Kooperation zwischen Eltern und Betreuern notwendig. **Rechtlich abgesichert** sind diese sowohl haftungs- als auch strafrechtlich, außer bei grober Fahrlässigkeit oder Vorsatz (s. auch **Pädiatrische Allergologie Journal 2-2017**, Artikel von E. Ziegler).

Zu rechtlichen Detailfragen sei auch auf die Veröffentlichungen der Gemeinde-Unfallversicherungen und der jeweiligen Kultusministerien verwiesen. Probleme können v. a. aus Unsicherheit und Angst entstehen, weswegen über AGATE bzw. deren Schulungszentren auch **Schulungskurse für Erzieher und Lehrer** angeboten werden.

Ausblick

Die Studiendaten der Multicenterstudie haben positive Ergebnisse ergeben [2], gleichwohl ist eine generelle Kostenübernahme nicht geregelt [1]. Trotzdem sind an vielen Zentren bereits Schulungskurse etabliert worden, da sich die Zahl der Anaphylaxien in den letzten 25 Jahren verdreifacht hat und Anaphylaxien auf Nahrungsmittel und Insektengifte einen potenziell tödlichen Verlauf beinhalten können. So ist es zwingend notwendig, Betroffene zu schulen und das Umfeld zu informieren, da u. a. Lebensmittelallergien in der Bevölkerung nicht ausreichend ernst genommen werden. Insbesondere in Schulen besteht die Gefahr, dass den Kindern nicht adäquat geholfen wird bzw. sie häufig im Selbstmanagement nicht genügend unterstützt werden.

Bärbel Bockstiegel

Kinderkrankenschwester
Asthma – Neurodermitis
und
Anaphylaxietrainerin/ Dozentin
Heidedamm 69
49565 Bramsche
info@baerbel-bockstiegel.de

Interessenkonflikt:

Die Autorin gibt an, dass keine Interessenkonflikte bestehen.

Literatur

- 1 Brockow K, Beyer K, Biedermann T et al. Versorgung von Patienten mit Anaphylaxie – Möglichkeiten und Defizite. *Allergo J Int* 2016; 25: 160
- 2 Brockow K, Schallmayer S, Beyer K et al. Effects of a structured educational intervention on knowledge and emergency management in patients at risk for anaphylaxis. *Allergy* 2015; 70: 227–235
- 3 Ring J, Beyer K, Dorsch A et al. Anaphylaxieschulung – ein neues Behandlungsprogramm zur tertiären Krankheitsprävention nach Anaphylaxie. *Allergo J* 2012; 21 (2): 96-102

Praktisches zur Organisation von Patientenschulungen

Bärbel Bockstiegel, Bramsche

Alle Patientenschüler sind sich einig: Die Patientenschulung stellt einen integralen und unverzichtbaren Bestandteil in der Behandlung und Therapie des chronisch kranken Kindes dar. So sehen es auch bereits viele Leitlinien und auch die MWBO für Kinderärzte (s. Artikel „Schulungen für chronisch kranke Kinder, Jugendliche sowie deren Familien: KomPaS und ModuS“, S. 6). Einigkeit herrscht aber auch darüber, dass der Patient bzw. seine Familie oft nur schwer zur Teilnahme einer Schulung zu bewegen sind. Dieser Beitrag informiert darüber, wie sich die Motivation von Patienten und ihren Familien zur Teilnahme an Schulungen stärken lässt.

Primäre Kontakte zur Schulungsszene werden meist durch die behandelnden Ärzte hergestellt, insbesondere im DMP. Basis der folgenden Ausführungen sind die **➤ Handbücher 1 und 2 vom ModuS-Programm**, insbesondere die Ausführungen zu Modul 0 von ModuS. Die Handbücher sind im open access eingestellt – **KomPaS** (Kompetenznetz-Patientenschulung) – und können heruntergeladen werden.

Information und Teilnahme

Die Motivation zur Teilnahme des betroffenen Kindes, dessen Eltern oder der Familie ist primär abhängig vom derzeit bestehenden Leidensdruck (somit kommt z. B. eine kurzfristige Absage der Schulungsintervention beim wellenförmigen Verlauf der Neurodermitis vor, weil nicht ad hoc bei bestehender Exazerbation eine Schulung angeboten werden kann).

Erfahrungsgemäß nehmen die Patienten/Familien, die sich aus eigener Initiative angemeldet haben, meist auch an der Schulung teil. Untersuchungen zeigen aber, dass der wichtigste Werber für eine Teilnahme der betreuende Arzt ist, wichtiger als Flyer, Annoncen in Zeitschriften etc. Von der **Einstellung des Arztes** zur Patientenschulung und der Kommunikation darüber mit den Familien hängen die Motivation zur Teilnahme ab. Es ist ein Unterschied, ob der Arzt sagt:

- I „Zur Betreuung/Behandlung von Asthma, Neurodermitis, Anaphylaxie gehört bei mir zentral eine Schulung mit dazu“, ob gesagt wird
- I „Und übrigens, Sie können auch an einer Schulung teilnehmen“ oder
- I ob gewartet wird, bis die Probleme Überhand nehmen und dann als „Heilmittel“ eine Schulung empfohlen wird.

Wichtig für eine Empfehlung nach §43 SGB V sind immer die **gesicherte Diagnose und die Beachtung der Ein- und Ausschlusskriterien** gemäß den **➤ Rahmenempfehlungen** der GKV. Eine Schulung muss immer vom behandelnden Arzt verordnet werden.

Organisation

Unabhängig von der Indikation ist immer eine sorgfältige und frühzeitige Organisation der Schulung unumgänglich. Dieser Part wird oft unterschätzt, v. a. für die ersten Schulungen. Aber auch eingespielte Teams sollten eine Person benennen, die für die Organisation verantwortlich zeichnet. Im Folgenden finden Sie Tipps und Hinweise zur Umgehung der Hürden bei der Organisation von Patientenschulungen.

1. Teamzusammenstellung

Jede Patientenschulung wird von einem interdisziplinär zusammengesetzten Team durchgeführt; die verschiedenen Module werden entsprechend

der **➤ Profession** angeboten. Neben der obligaten medizinischen und pädagogisch-psychosozialen Besetzung werden je nach Indikation bestimmte Berufsgruppen hinzugezogen (Ernährungsfachkraft bei Adipositas, Neurodermitis, Anaphylaxie, CF/Sporttherapeut bei Asthma, Adipositas, CF etc.). Pflegefachkräfte und medizinische Fachangestellte übernehmen bei Kinderschulungen neben der Trainerarbeit die kontinuierliche Begleitung der Kinder und in Elternschulungen die pflegerischen Einheiten. Mindestens ein Trainer muss über ein komplettes **➤ Trainerzertifikat** verfügen.

Eine **➤ Liste der Akademien**, die die unterschiedlichen **Trainerausbildungen** anbieten, ist im Netz zu finden, ebenso die **➤ AG Asthmaschulung**, **➤ AG Neurodermitisschulung** und **➤ AG Anaphylaxieschulung**.

Ein Schulungsverantwortlicher regelt die internen Absprachen und vertritt die Gruppe nach außen. Er sollte für potenzielle Teilnehmer möglichst immer, zumindest telefonisch, erreichbar sein. Zu Beginn der Schulung werden der Stundenplan erstellt, in der ersten **Teamsitzung** die Schulungsabläufe genau geklärt und **Informationen zu den Schulungsteilnehmern** aufgrund der eingegangenen **➤ Fragebogen** (Seiten 49–55) besprochen. Vor den Abschlussgesprächen ist ein gemeinsames Treffen

aller Teammitglieder notwendig, um die Informationen zusammenzutragen und den Eltern/Familien eine bestmögliche Rückmeldung zum Kurs zu geben. Hier geht es auch um die Informationen für den **➤ Abschlussbrief** (Seite 61) an den behandelnden Arzt. Ein drittes Teamtreffen ist zur Aufbereitung nach der Schulung erforderlich (Reflektion, ggf. Anpassung der Methoden). Alle drei Treffen sind zu dokumentieren.

2. Räumlichkeiten

Besteht nicht die Möglichkeit „eigene“ Räume in der Klinik oder Praxis zu nutzen, können Anfragen an Kindertagesstätten, Krankenkassen, Kirchengemeinden, Schulen, Volkshochschulen und Gesundheitsämter gerichtet werden. Es kann evtl. sinnvoll sein, nicht in den eigenen Räumen zu schulen, falls die Kollegen fürchten, dass Patienten durch die Schulung den Arzt wechseln.

Die Räume sollten über Sitzgelegenheiten für alle Teilnehmer, Tische für Materialien, WC in der Nähe und Raum für aktive Pausen verfügen. Gegebenenfalls muss ein zweiter Raum für Parallel-Schulungen zur Verfügung stehen. Entsprechend der Indikation ist es z. B. notwendig, bestimmte Hygieneregeln einzuhalten (CF), Sporthalle oder Küche vorzuhalten und über ein Notfalltelefon zu verfügen. Neben der Ausstattung der Räumlichkeiten mit Flipchart, Whiteboard oder PC und Beamer sollten sich die Teilnehmer in den Räumen auch wohlfühlen können.

3. Schulungsmaterialien

Diese sind gemäß dem Qualitätsmanagement der einzelnen Schulungsprogramme vorzuhalten und können durch eigene Materialien ergänzt werden. Weitere Informationen dazu sind abrufbar in den Handbüchern der jeweiligen Indikation:



- **Asthma.**
- Neurodermitis: Handbuch ist unter Einbeziehung der Modularisierung in Überarbeitung.
- Anaphylaxie: wird derzeit aktualisiert.

4. Schulungsunterlagen

Für die Teilnehmer ist es sehr wichtig, auf das in der Schulung erlernte Wissen zurückgreifen zu können. Kontrovers diskutiert wird zurzeit, in welcher Form dies geleistet werden kann. Sowohl Papier, CDs als auch der Verweis auf Apps haben jeweils Vor- und Nachteile.

5. Teilnehmer rekrutieren

In Klinik oder Praxis wird potenziellen Teilnehmern bei einem Vorstellungstermin bereits die Option auf Teilnahme an einer Schulung gegeben und es werden entsprechende Daten gespeichert. Wichtig ist die Kooperation mit niedergelassenen Ärzten und Fachleuten anderer Berufsgruppen in der Umgebung und günstig der Kontakt zu Selbsthilfegruppen. Vor allem zuweisende Ärzte müssen gut über Inhalt und Ablauf der Schulung

informiert und sicher sein, dass der Patient nach der Schulung wieder zurück überwiesen wird. Im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit können Zeitungsartikel, Angebote auf der Homepage, Vorträge, Flyer in Praxen, Schulen, Kindertagesstätten und Sportvereinen hilfreich sein. Teilnehmer, die durch den behandelnden Arzt bzw. die Schulungsorganisierende persönlich (telefonisch) angesprochen und informiert werden, nehmen das Angebot der Schulung eher wahr.

6. Teilnehmer rekrutieren aus besonderen Zielgruppen

Bei sog. bildungsfernen und sozial benachteiligten Familien sowie Familien mit Migrationshintergrund sollen möglichst viele **➤ Hemmnisse der Inanspruchnahme** von Schulungsangeboten abgebaut werden. Verständigungs- und Verständnisprobleme sind zu berücksichtigen. Auch wenn die eigentlichen Schulungskosten von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden, entstehen Kosten im Umfeld des Schulungsbesuchs (v. a. Fahrtkosten). Weitere

Tipps hierzu finden sich im **➤ Abschlussbericht** von ModuS (pdf Langversion, Anhang 7).

7. Schulungskonzepte

Unter Berücksichtigung der Indikation werden unterschiedliche Settings angeboten (Tab. 1).

8. Kooperation mit Zuweisern

Bietet eine Praxis Schulungen an und ist auf Zuweisungen von Kollegen angewiesen, ist es hilfreich „neutrale“ Räume zu nutzen. Wird innerhalb der Schulung deutlich, dass die Therapie geändert werden sollte, sollte der Trainer vor Abschluss der Schulung Kontakt mit dem zuweisenden Arzt aufnehmen, um gemeinsam die Behandlungsstrategie festzulegen. Nach Abschluss des Kurses erhält der Zuweiser eine schriftliche Rückmeldung zur Teilnahme des Patienten und zu Schulungsinhalten (**➤ Musterbrief in Handbuch 1, ModuS, Seite 61**).

9. Rechtliche Aspekte

Vor Beginn der Schulung müssen alle versicherungsrechtlichen Fragen geklärt sein (z. B. Versicherung aller Teilnehmer und Trainer während der Schulung und bei An- und Abfahrt). Bei externen Trainern müssen alle dienstrechtlichen Fragen berücksichtigt werden.

10. Kosten

Vor Zusage einer Teilnahme an der Schulung muss die Kostenübernahme unbedingt geklärt sein. Bei Asthma bronchiale ist die Einschreibung bei Kindern ab 5 Jahren ins DMP (über den behandelnden Arzt) erforderlich; nach Einschreibung hat jeder Patient Anspruch auf eine Schulung. Auch das Schulungszentrum muss für die Leistung im Rahmen des DMP zugelassen sein. Bei Kindern mit Asthma <5 Jahren, Neurodermitis und Anaphylaxie sind vorab die Kostenübernahmeerklärungen per Einzelfallentscheidung der jeweils zustän-

digen GKV erforderlich, um die Schulung nach § 43 SGB V durchführen und abrechnen zu können (**➤ Kostenübernahme s. Handbuch 1, ModuS, Seiten 46 und 48**).

Eine Schulung zu organisieren ist also kein Buch mit sieben Siegeln, sondern es stehen viele Möglichkeiten der Unterstützung zur Verfügung. Und wenn Teilnehmer einen Kurs absolviert haben, geben sie fast 100%ig positive Rückmeldungen.

Bärbel Bockstiegel

Kinderkrankenschwester
Asthma – Neurodermitis
und
Anaphylaxietrainerin/Dozentin
Heidedamm 69
49565 Bramsche
info@baerbel-bockstiegel.de

Interessenkonflikt:

Die Autorin gibt an,
dass keine Interessenkonflikte bestehen.

Tabelle 1. Verschiedene Möglichkeiten der Durchführung von Schulungen

Schulungskonzept	Vorteil	Nachteil
Schulung im stationären Setting	Bei Erstmanifestation sofort Schulung bei Exazerbation	Eltern und Kind sind in dieser Situation u. U. überfordert.
Ganztageskurs	Bei Berufstätigkeit der Eltern Besser planbar	Umsetzung des Gelernten in den Alltag und längerfristige Verhaltensumstellung schwierig; Üben zwischen den Einheiten fehlt
Kurs über mehrere Wochen	Umsetzung des Gelernten in den Alltag und längerfristige Verhaltensumstellung möglich	Treffen über mehrere Wochen für viele Familien schwer realisierbar.
Blockveranstaltungen, z. B. Freitag und Samstag	Umsetzung des Gelernten in den Alltag und längerfristige Verhaltensumstellung möglich Bei Berufstätigkeit der Eltern Besser planbar	Trainer für Wochenendveranstaltung
Ferienkurs	Intensive Beschäftigung mit dem Thema	Langfristig Planung notwendig Eigener Urlaub Betreuung Geschwisterkinder
Schulungskurs eingebunden in Freizeitaktivität z. B. Kletterkurs, Feriencamp	Intensive Beschäftigung mit dem Thema Sozialer Austausch Umsetzung des Gelernten in den Alltag	Hoher Aufwand für das Schulungsteam Kostenfaktor für die Eltern, da nur die reinen Schulungskosten von der GKV übernommen werden

SERIE: AKTUELLE FRAGEN AN DEN ALLERGOLOGEN

Wie viel Wirkstoff ist noch im Dosieraerosol?

Michael Gerstlauer, Augsburg

Frage: Eltern fragen mich immer wieder, wie man herausfinden kann, ob in einem Dosieraerosol noch genügend Medikament enthalten ist. Früher gab es die Möglichkeit der „Schwimmprobe“. Ist das noch eine Möglichkeit?

Dr. med. Michael Gerstlauer antwortet:

Viele Dosieraerosole (DA) und Pulverinhalatoren enthalten Zählwerke mit mehr oder weniger feinen Zählritten. Hier ist es dann ganz einfach herauszubekommen, ob und wie viel noch an Restmenge enthalten ist. Früher, als die DA noch FCKW-haltig waren, gab es wirklich die Möglichkeit den Füllungsgrad über eine Schwimmprobe im Wasserglas herauszufinden. Mit den aktuell auf dem Markt verfügbaren Dosieraerosolen darf das nicht mehr gemacht werden! Die Bestimmung ist nicht exakt und die neuen Ventile sind flüssigkeitsempfindlich [1].

Es bleiben zwei Möglichkeiten:

1. Mitzählen: Wenn in einem DA mindestens 128 Hub enthalten sein müssen und der Patient 2 mal täglich 2 Hub dauerhaft inhaliert, wird das DA nach etwa einem Monat leer sein. Man muss sich dann nur den Tag der ersten Benutzung notieren oder einen monatlichen Timer am Smartphone einstellen und dann nach einem Monat auf ein neues DA wechseln. Dieser Wechseltermin sollte auch eingehalten werden, wenn die Therapieadhärenz im letzten Monat nicht ganz optimal war.

2. Wiegen: Bei Notfall- oder Bedarfsmedikamenten funktioniert der Kniff mit dem Zählen natürlich nicht. Hier gibt es nur den Trick, das DA zu wiegen. Auf der eigenen digitalen Küchenwaage kann ein neues, volles DA und zum Vergleich dasselbe leere DA gewogen werden (Abb. 1).

So wiegt z. B. ein volles Sultanol® DA ca. 39 g mit Kunststoffhülle, leer aber nur ca. 21 g. Die volle Kartusche alleine wiegt ca. 30 g und die leere Kartusche ca. 12 g. Der Wirkstoff mit Treibmittel im DA macht also ca. 18 g aus. Ein Sultanol® mit nur

noch 23 g kann nicht mehr mit als Notfallmedikation auf den Schulausflug gegeben werden.

Für Flutide mite® ergeben sich 29 g für das volle DA mit Kunststoffhülle, aber nur noch 18 g leer. Die volle Kartusche wiegt ca. 20 g, leer nur noch ca. 10 g. Der Hersteller kann es sogar noch exakter benennen: Der leere Behälter Flutide mite wiegt 8,8 g, die Befüllung 10,6 g, der volle Behälter damit 19,4 g.

Ein Sprühstoß mit 60 mg Suspension und Treibmittel enthält 50 µg Fluticasonpropio-

Abbildung 1. Gefülltes und leeres Dosieraerosol auf der Küchenwaage



nat (abgegeben aus dem Ventil). Am Mundrohr werden davon 44 µg ausgestoßen [1].

Man sieht, jedes DA muss für sich selbst gewogen werden. Und es gilt natürlich auch immer, dass nur auf ein und derselben Waage gewogen werden sollte. Ein gewisser Sicherheitspuffer mit griffbarem zweiten „Notfallspray“ sollte eingeplant werden, um im Notfall nicht auf das letzte Gramm angewiesen zu sein.

Für die Zukunft ist von den Behörden zu fordern, dass nur noch DA mit Zählwerk zugelassen und verordnet werden dürfen. Mit den FCKW-freien DA war eine Umstellung zum Schutz der Ozonschicht möglich.

Dr. med. Michael Gerstlauer

Kinderpneumologe/Neonatologe
Klinik für Kinder und Jugendliche
am Klinikum Augsburg
Stenglinstr. 2 | 86154 Augsburg
michael.gerstlauer@klinikum-augsburg.de

Quelle:

1 Persönliche Mitteilung auf Nachfrage bei der Firma GSK® März 2017

SERIE QUARTHEFT: AKTUELLE FRAGEN AN DEN ALLERGOLOGEN

Sportverzicht nach SIT-Injektion

Bodo Niggemann, Berlin

Frage: „Wie viele Stunden darf man vor oder nach einer Hyposensibilisierungsinjektion keinen Sport betreiben?“

Prof. Dr. med. Bodo Niggemann antwortet: Der Hintergrund für diese Frage ist, dass es unter dem Augmentationsfaktor Sport zu vermehrten Nebenwirkungen kommen könnte. Unter Augmentationsfaktoren versteht man Umgebungs- und/oder Begleitfaktoren, welche die Schwelle, allergisch zu reagieren, senken oder die Schwere der Reaktion erhöhen [1]. Zu den Augmentationsfaktoren zählen in erster Linie körperliche Belastung, aber auch hormonelle Einflüsse (wie Menstruation), bestimmte Medikamente (vornehmlich Antiphlogistika), Alkoholkonsum und akute Infektionen. Selbstverständlich spielt auch bei Augmentationsfaktoren eine Dosis-Wirkungs-Beziehung eine Rolle, d. h. je höher die Allergendosis ist und je stärker der Augmentationsfaktor ausfällt, desto stärkere allergische Reaktionen können auftreten.

Für die körperliche Belastung gibt es verschiedene Hypothesen, warum allergische Reaktionen augmentiert werden könnten: Durch die Muskelanstrengung kommt es zu einer vermehrten Durchblutung und Durchwärmung mit der Folge eines vermehrten Allergeneinstroms aus dem Depot – entweder des Magen-Darm-Trakts oder eben des subkutan gesetzten Depots bei der spezifischen Immuntherapie. Eine weitere Hypothese besagt, dass durch einen Wasserverlust des Gewebes bei körperlicher Belastung die Serumosmolarität ansteigt und der pH-Wert abfällt, was eine Basophilenaktivierung zur Folge haben kann [2].

In der aktuellen Leitlinie steht zu dem Thema Sport und Hyposensibilisierungsinjektion lediglich: „Kurz vor und für den

Rest des Tages nach der Injektion sollten Augmentationsfaktoren für allergische Reaktionen (z. B. körperliche Belastung, Saunabesuche, Alkoholkonsum) gemieden werden.“ [3].

Das Wissen um die Rolle von Augmentationsfaktoren stammt von den Nahrungsmittelallergien, bei denen die Augmentierung eine offensichtlichere Rolle spielt. Von daher weiß man, dass 1 Stunde vor und bis zu 4–6 Stunden nach dem Genuss des entsprechenden Nahrungsmittels ausgedehnte körperliche Belastung gemieden werden sollte. Da ein subkutanes Depot sicherlich länger Allergen „nachschiebt“ als eine Mahlzeit aus dem Magen-Darm-Trakt, ist es sinnvoll, diese Zeitdauer von 4 Stunden um einige weitere Stunden zu verlängern.

Auf die tägliche Praxis umgemünzt bedeutet dies, dass 1 Stunde vor der Hyposensibilisierungsinjektion und am selben Tag ausgedehnte körperliche Belastung vermieden werden sollte, d. h. z. B. längeres Fußballspielen oder gar Joggen. Normaler Sportunterricht am nächsten Morgen in der Schule zählt nicht dazu.

Prof. Dr. med. Bodo Niggemann

Klinik für Pädiatrie
m. S. Pneumologie und Immunologie
Charité Campus Virchow-Klinikum
Augustenburger Platz 1 | 13353 Berlin
bodo.niggemann@charite.de

Literatur

- 1 Niggemann B, Beyer K. Factors augmenting allergic reactions. *Allergy* 2014; 69: 1582-1587.
- 2 Barg W, Wolanczyk-Medra A, Obojski A, Wytrychowski K, Panaszek B, Medrala W. Food-Dependent Exercise-Induced Anaphylaxis: Possible Impact of Increased Basophil Histamine Releasability in Hyperosmolar Conditions. *J Investig Allergol Clin Immunol* 2008; 18: 312-315.
- 3 Pfaar O, Bachert C, Bufe A, et al. Die (allergen-) spezifische Immuntherapie bei IgE-vermittelten allergischen Erkrankungen. Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Allergologie und klinische Immunologie (DGAKI), des Ärzteverbandes Deutscher Allergologen (ÄDA), der Gesellschaft für Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin (GPA), der Österreichischen Gesellschaft für Allergologie und Immunologie (ÖGAI) und der Schweizerischen Gesellschaft für Allergologie und Immunologie (SGAI). *Allergo J Int* 2014; 23: 282-319.

Das „Quartheft“ erscheint viermal jährlich mit Unterstützung der Firma **ALLERGOPHARMA GmbH & Co. KG**, Hermann-Körner-Straße 52, 21465 Reinbek. Die Schriftleiter Prof. Dr. Bodo Niggemann (Berlin) und Dr. Frank Friedrichs (Aachen) sowie ein Kreis von anerkannten Expertinnen und Experten beantworten die praxisrelevanten Fragen. Die Antworten sind, soweit möglich, evidenzbasiert. Da es zu vielen Fragen rund um die SIT jedoch nach wie vor keine ausreichenden Studiendaten gibt, spielt auch die Erfahrung der Experten eine große Rolle. Eine rechtsverbindliche Empfehlung kann daher durch die Antworten nicht offeriert werden.

Die Firma ALLERGOPHARMA GmbH & Co. KG bietet interessierten Ärzten an, das aktuelle Quartheft kostenfrei zu bestellen. Bitte schreiben Sie hierfür eine Email mit Ihren Adressdaten unter dem Betreff „Quartheft“ an die folgende Emailadresse: info@allergopharma.com.

UMWELTMEDIZIN

Luftschadstoffe und Kindergesundheit

Kinderärzte und Umweltmediziner fordern strikte Einhaltung der EU-Grenzwerte für Feinstaub und Stickoxide

Thomas Lob-Corzilius, Osnabrück

Der vergangene Winter mit seinen häufigen Inversionswetterlagen hat erneut gezeigt, dass in vielen deutschen Städten die seit mehr als 10 Jahren geltenden EU-Jahresmittelgrenzwerte für Feinstaub und besonders Stickoxide mitunter deutlich überschritten wurden. Aus Sicht der umweltmedizinisch aktiven Kinder- und Jugendärzte in der GPA muss zum Schutz der Kindergesundheit, insbesondere zur Prävention von Asthma, vermindertem Lungenwachstum und anderen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter die Einhaltung der EU-Jahresgrenzwerte für Feinstaub PM 2,5 von 25 µg/m³ und Stickoxiden von 40 µg/m³ kurzfristig durch geeignete gesetzgeberische und verkehrlenkende Maßnahmen erzwungen werden.

Feinstaub und Lungenfunktion

Begründung: 2008 konnte eine Münchner Geburtskohorte eindeutig die Assoziation zwischen der Feinstaub-PM2,5-

Absorption und dem Risiko von Asthmaerkrankung bei Kindern belegen: Mit einem OR von 1,58 stieg das Risiko um 58% an, wenn die Kinder unmittelbar, also < 50 m, an Hauptverkehrsstraßen wohnen, im Vergleich zu Kindern, die mehr

als 1000 m entfernt lebten [6]. In einer Anfang 2016 publizierten Metaanalyse, in der 15 Studien ausgewertet wurden, konnte diese Beobachtung bezogen auf den Feinstaub PM 2,5 allerdings nicht reproduziert werden [3].





Jedoch lag in einer Anfang 2017 erschienenen, weiteren Metaanalyse, in der 41 unterschiedliche, weltweit durchgeführte Studien bewertet wurden, das relative Risiko Asthma zu entwickeln bei 1,48, d.h. es ergab sich ein Anstieg um 48%, wenn die mittlere jährliche Belastung mit Stickoxiden über $30 \mu\text{g}/\text{m}^3$ lag. Zur Erinnerung: Der EU-Grenzwert liegt bei $40 \mu\text{g}/\text{m}^3$ [4].

In einer kalifornischen Metaanalyse konnte 2007 belegt werden, dass das Lungenwachstum – u.a. gemessen am FEV1 – über einen Zeitraum von 8 Jahren mit 81 ml bei den Kindern vermindert war, die innerhalb von 500 m an einer Hauptverkehrsstraße wohnten im Vergleich zu jenen, die 1500 m oder mehr davon entfernt lebten [2].

Auswirkungen auf Verhaltensstörung und Frühgeburt

Unabhängig von den pulmonalen Auswirkungen konnte 2016 bei 10- bis 15-Jährigen eine Assoziation zwischen Hyperaktivitäts- und Aufmerksamkeitsdefizit-Syndrom (ADHS) und der PM_{2,5}-Absorption von OR 1,14, entsprechend einer Zunahme von 14%, gefunden wer-

den [1]. 2017 wurde in einer weiteren Metaanalyse gezeigt, dass das Risiko für Frühgeburten eindeutig ansteigt, wenn die Mütter während der Schwangerschaft mit Feinstaub PM_{2,5} belastete Luft durch Dieselabgase oder offene Holzfeuer in Innenräumen einatmen [5].

Daran wird deutlich, dass diese Feinstaubpartikel nach ihrer Einatmung über die Lunge der Mutter in die Blutbahn aufgenommen und im Körper verteilt werden; somit gelangen sie über die Nabelschnur zum Feten und können in ihm wirken.

Realitätsnahe Messungen, Lenkung des Verkehrs

Im Sinne der primären Prävention von Asthma, vermindertem Lungenwachstum und anderen, die Gesundheit der Kinder und Jugendlichen bedrohenden Erkrankungen sind die staatlichen Aufsichtsbehörden gefordert, auch in Deutschland sog. „Real driving emissions“-Messungen (RDE-Test) für die Neuzulassung von PKW wie LKW durchzusetzen. Denn wie in den letzten beiden Jahren eindeutig bewiesen, sind die Abgasmessungen an Prüfständen massiv manipulierbar.

Zudem müssen Kommunen und zuständige Gebietskörperschaften für den kommenden Winter verkehrslenkende Maßnahmen an besonders belasteten Einfallstraßen in Großstädten für den Fall von Grenzwertüberschreitungen beschließen. Ob dazu Fahrverbote für Dieselfahrzeuge oder abwechselnd für PKW mit geraden bzw. ungeraden Endnummern gehören oder die blaue Plakette für Euronorm 6 Diesel genutzt wird, muss dort entschieden werden. Alternativ kommt aber auch die Geschwindigkeitsreduktion auf Tempo 30 in Betracht, wie sie das Umweltbundesamt in einer ausführlichen Expertise als schadstoffausstoßmindernd beschrieben hat [7].

Dr. med. Thomas Lob-Corzilius

Wielandstr. 15 | 49078 Osnabrück

Literatur

- Fuertes E, Standl M, Forns J et al. Traffic-related air pollution and hyperactivity/inattention, dyslexia and dyscalculia in adolescents of the German GINIplus and LISAPLUS birth cohorts. *Environment International* 2016; 97: 85–92
- Gauderman J, Vora H, McConnell R et al. Effect of exposure to traffic on lung development from 10 to 18 years of age: a cohort study. *Lancet* 2007 [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60037-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60037-3)
- Heinrich J, Guo F, Fuertes E. Traffic-Related Air Pollution Exposure and Asthma, Hayfever, and Allergic Sensitisation in Birth Cohorts: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Geoinfor Geostat: An Overview* 2016; 4: 4
- Khreis H, Kelly C, Tate J, Parslow R, Lucas K, Nieuwenhuijsen M. Exposure to traffic-related air pollution and risk of development of childhood asthma. *Environment International* 2017; 100: 1-31
- Malley C, Kuylenstierna J, Vallack H, Henze D, Blencowe H, Ashmore M. Preterm birth associated with maternal fine particulate matter exposure: A global, regional and national assessment. *Environment International* 2017; 101: 173-182
- Morgenstern V, Zutavern A, Cyrys J, Brockow I, Koletzko S et al. Atopic diseases, allergic sensitization, and exposure to traffic-related air pollution in children. *Am J Respir Crit Care Med* 2008; 177: 1331-1337
- Umweltbundesamt 2016: Wirkungen von Tempo 30 an Hauptverkehrsstraßen, www.uba.de

SERIE: NEUE IMMUNDEFEKTE (22)

APDS (Activated PI3K-Delta-Syndrom)

Analyse der molekularen Biologie erlaubt neue Therapieansätze

Volker Wahn, Berlin

2013 und 2014 wurden dominant vererbte genetische Defekte eines Enzyms beschrieben, die großes Interesse bei den Experten erweckt haben: Die Phosphatidylinositol-3-Kinase, mithilfe derer das Phosphatidylinositol-3-Phosphat (PIP3) gebildet wird, ein wichtiges intrazelluläres Signalmolekül. Heterozygote Gain-of-function-Mutationen (GOF-Mutationen) in einer der beiden Enzymuntereinheiten führen zu einem kombinierten Immundefekt, der als APDS1 (Defekt bei p110 δ) und als APDS2 (Defekt bei p85 α) in die Literatur eingegangen ist. Als Synonym existiert die Bezeichnung „p110 δ activating mutation causing senescent T cells, lymphadenopathy and immunodeficiency (PASLI)“. Zur Begriffserklärung sei erwähnt, dass für beide Untereinheiten auch Loss-of-function-Mutationen (LOF-Mutationen) beschrieben wurden, auf die hier aber nicht eingegangen wird.

Struktur des Enzyms PI3K

Um die Pathogenese des Immundefekts zu verstehen, müssen wir uns zunächst die Struktur des Enzyms als Wildtyp und als Mutante genauer ansehen (Abb. 1).

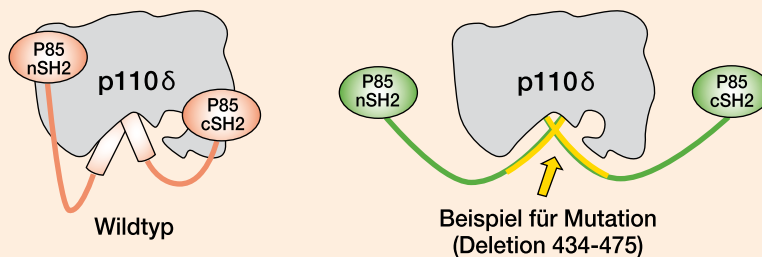
Klinische Probleme und immunologische Befunde

Die ersten drei Publikationen zum p110 δ -Defekt [1, 3, 8] sowie Arbeiten zum p85 α -Defekt [6] beschrieben folgende mögliche Auffälligkeiten:

- ▮ Rezidivierende destruierende sino-pulmonale Atemwegsinfektionen mit Bronchiektasenbildung, Pneumonitis
- ▮ Splenomegalie, benigne Lymphadenopathie, nodulär-lymphatische Hyperplasie, u. a. mit Darmerkrankungen assoziiert, maligne Lymphome
- ▮ Cholangitis bei Kryptosporidiose
- ▮ Chronische Durchfälle
- ▮ Autoimmunhämozytopenien, andere Autoimmunopathien
- ▮ Persistierende Infektionen mit Herpesviren, v. a. CMV und EBV
- ▮ Wachstumsretardierung
- ▮ Neurologische Entwicklungsverzögerung
- ▮ Lymphopenie, Steigerung von T-Zell Seneszenz und Apoptose
- ▮ Vermehrung transitionaler B-Zellen, Hyper-IgM-Phänotyp mit Defekten bei CSR und SHM, Hypogammaglobulinämie, IgG2-Mangel und verminderte Impfantwort auf Polysaccharide

Um die Pathogenese des Krankheitsbildes zu verstehen, muss die Rolle der PI3K in B-Zellen verstanden sein. Dies wird in Abbildung 2 dargestellt.

Abbildung 1. PI3K δ Struktur (vereinfacht)



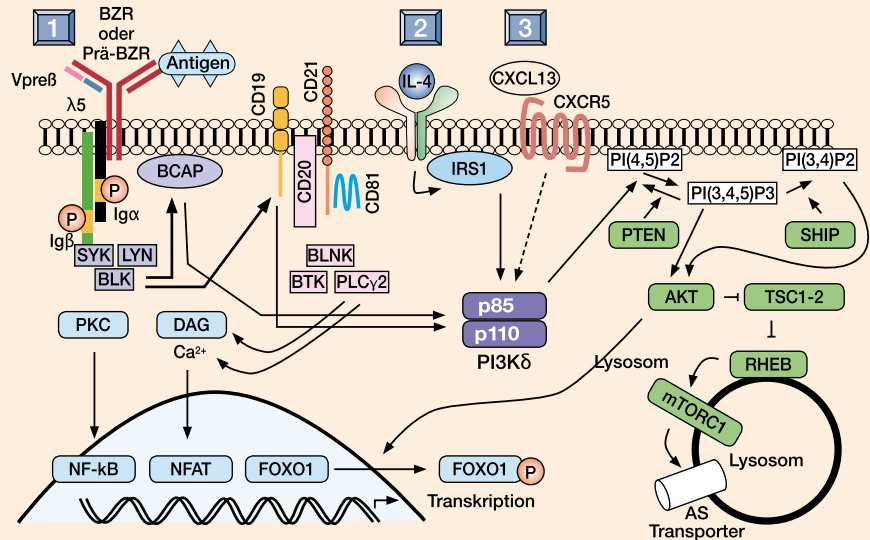
Schematisches Modell der Enzymuntereinheiten p110 δ und p85 α beim PI3K δ -Wildtyp und bei einer Spleißvariante: Diese zeigt, welche Konformationsänderungen auftreten und zur spontanen Aktivierung des Enzyms (gain-of-function) führen können. Für weitere molekulare Details siehe Arbeit von Dorman et al. (2017) [5]. P110 δ enthält die katalytische Untereinheit des Enzyms, p85 α die regulatorische Untereinheit. nSH2 = auto-inhibitorische Domäne von p85 α , cSH2 = weitere Src Homologie 2 Domäne.

Führt das Verständnis der Pathogenese zu kausaler Therapie?

Da das Krankheitsbild auf die konstitutive Aktivierung eines Enzyms zurückgeführt werden konnte, entstand die Idee, den molekularen Prozess durch pharmakologische Hemmung dieses Enzyms günstig zu beeinflussen. Mithilfe des p110 δ -Inhibitors IC87114 konnte in vitro zumindest die Funktion der von Monozyten abgeleiteten Makrophagen normalisiert werden [2]. Ein weiterer Inhibitor (CAL-101) scheint ähnliche Wirkungen zu haben. Der Inhibitor **Idelalisib** (A051201) ist bei bestimmten

Abbildung 2. Aktivierung der PI3Kδ in B-Zellen

Phosphoinositid-3-Kinase δ (PI3Kδ) (zentral im Schema zu sehen) ist ein heterodimeres Molekül, das aus der regulatorischen p85α- und der katalytischen p110δ-Untereinheit besteht. Es kann über verschiedene Mechanismen aktiviert werden: Über den B-Zell-Rezeptor (BZR, mit den Verankerungsketten Igα und -β sowie den Signalelementen SYK, LYN und BLK) (1), über den IL-4-Rezeptor (2) oder über den Chemokinrezeptor CXCR5 (3). Die Aktivierung über den BZR nutzt die Zusammenarbeit mit dem B-Zell-assoziierten Protein (BCAP) und dem Komplex aus CD19, CD20, CD21 und CD81, zusammen mit den Signalmolekülen BLNK, BTK und PLCγ2. CD19 und BCAP haben Bindungsstellen für p85α. Über den IL-4 Rezeptor wird auch das Insulinrezeptor-Substrat 1 (IRS1) in den Signalweg einbezogen. Die Signale über CXCR5 sind noch nicht ganz aufgeklärt, daher die gestrichelte Linie. Die aktivierte PI3Kδ wirkt auf membranassoziierte Phosphatidylinositol-Lipide und erzeugt mit verschiedenen Phosphatidylinositiden wichtige Mediatoren, die AKT aktivieren: Dies trägt zur Hemmung der Forkhead Box O1 (FOXO1) über einen von der Phosphorylierung abhängigen nukleären Export bei. FOXO1 ist ein Transkriptionsfaktor, der zur Aktivierung wichtiger Gene führt: Rekombinase-aktivierendes Gen (RAG) Protein: beteiligt an der V(D)J Rekombination; IKAROS: beteiligt an der frühen B-Zell-Entwicklung; CD62L: erforderlich für die Lymphozytenabsiedlung (homing) in Lymphknoten; durch Aktivierung induzierte Cytidin-Desaminase (AID): unverzichtbar für den Ig-Klassenwechsel (class-switch recombination, CSR) und somatische Hypermutation (SHM). Andere Transkriptionsfaktoren wie NF-κB und NFAT werden über die Proteinkinase C bzw. Diacylglycerol (DAG) und Ca²⁺ aktiviert. mTOR fungiert als eine Art Schalter, der lysosomalen Aminosäuretransport begünstigt und auf diesem Wege zu Wachstum und Proliferation von B-Zellen beiträgt. BLNK: B-cell-linker-protein; mTORC1: mTORcomplex 1; NFAT: nuclear factor of activated T cells; NF-κB: nuclearfactor-κB; PLCγ2: Phospholipase Cγ2; PKC: Proteinkinase C; PI(3,4)P2: Phosphatidylinositol-3,4-bisphosphat; PI(4,5)P2: Phosphatidylinositol-4,5-bisphosphat; PI(3,4,5)P3: Phosphatidylinositol-3,4,5-trisphosphat; RHEB: RAS homologue enriched in brain; SHIP: SH2 domain-containing inositol-5-phosphatase; TSC: tuberous sclerosis; PTEN: Lipid-Phosphatase mit antagonistischer Wirkung gegen PI3K.



modifiziert nach: Lucas CL, Chandra A, Nejentsev S, Condliffe AM, Okkenhaug K. PI3Kδ and primary immunodeficiencies. Nat Rev Immunol 2016; 16(11): 702-714

Malignom-Patienten bereits jetzt eine Erfolg versprechende Wirksubstanz, die auch gegen das überaktivierte PI3Kδ bei APDS in vitro gute Hemmeigenschaften aufweist [5]. Man muss abwarten, was klinische Studien bei APDS [2] zeigen werden.

Ansonsten konnte eine Stammzelltransplantation erfolgreich neben symptomatischen Maßnahmen zur Therapie eingesetzt werden [9].

Prof. Dr. med. Volker Wahn

Charité Universitätsmedizin Berlin
Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt
Pneumologie und Immunologie
Augustenburger Platz 1 | 13353 Berlin
volker.wahn@charite.de

Literatur

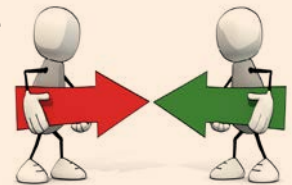
- Angulo I, Vadas O, Garçon F et al. Phosphoinositide 3-kinase δ gene mutation predisposes to respiratory infection and airway damage. Science. 2013; 342(6160): 866-71
- Chiriaco M, Brigida I, Ariganello P et al. The case of an APDS patient: Defects in maturation and function and decreased in vitro anti-mycobacterial activity in the myeloid compartment. Clin Immunol 2015. pii: S1521-6616
- Coulter TI, Chandra A, Bacon CM et al. Clinical spectrum and features of activated phosphoinositide 3-kinase δ syndrome: A large patient cohort study. J Allergy Clin Immunol 2017; 139(2): 597-606
- Deau MC, Heurtier L, Frange P et al. A human immunodeficiency caused by mutations in the PIK3R1 gene. J Clin Invest 2014; 124(9): 3923-8
- Dornan GL, Siempelkamp BD, Jenkins ML, Vadas O, Lucas CL, Burke JE. Conformational disruption of PI3Kδ regulation by immunodeficiency mutations in PIK3CD and PIK3R1. Proc Natl Acad Sci U S A. 2017; 114(8): 1982-1987
- Elkaim E, Neven B, Bruneau J, et al. Clinical and immunologic phenotype associated with activated phosphoinositide 3-kinase δ syndrome 2: A cohort study. J Allergy Clin Immunol 2016; 138(1): 210-218
- Lucas CL, Zhang Y, Venida A et al. Heterozygous splice mutation in PIK3R1 causes human immunodeficiency with lymphoproliferation due to dominant activation of PI3K. J Exp Med 2014; 211(13): 2537-47
- Lucas CL, Kuehn HS, Zhao F et al. Dominant-activating germline mutations in the gene encoding the PI(3)K catalytic subunit p110δ result in T cell senescence and human immunodeficiency. Nat Immunol 2014; 15(1): 88-97
- Nademi Z, Slatter MA, Dvorak CC et al. Hematopoietic stem cell transplant in patients with activated PI3K delta syndrome. J Allergy Clin Immunol 2017; 139(3): 1046-1049

KRITISCH HINTERFRAGT UND KOMMENTIERT

GAP-Studie: Viel mehr als nur ein Fußballspiel!

Michael Gerstlauer, Augsburg

Im letzten eJournal „Pädiatrische Allergologie in Klinik und Praxis“ erschien erstmals die neue Rubrik „Kritisch hinterfragt und kommentiert“ mit dem Ziel, unter den Mitgliedern der GPA einen kritischen Diskurs zu verschiedenen Themen zu ermöglichen. Den Anfang machte Frank Friedrichs mit einer **➤ kritischen Betrachtung der Grazax Asthma Prevention-Studie** (GAP-Studie). In dieser Ausgabe nun folgt eine andere Sichtweise auf diese Studie von Michael Gerstlauer. Die Artikel dieser Rubrik reflektieren immer die Meinungen der Autoren und Autorinnen, nicht die der Redaktion oder der GPA.



Die Grazax Asthma Prevention (GAP) Studie ist ein Meilenstein in der pädiatrischen Allergologie. Erstmals wird randomisiert, doppelblind und placebokontrolliert die sublinguale spezifische Immuntherapie (SLIT) gegen Gräserpollen für Kinder auf ihre Wirksamkeit und Sicherheit über die gesamte Therapiedauer von 3 Jahren und eine Nachbeobachtungszeit von 2 Jahren untersucht. Die Studienplanung und -durchführung waren vorbildlich und werden für viele Jahre die Maßstäbe bei pädiatrisch-allergologischen Studien setzen. Es gilt die Publikation der Originaldaten abzuwarten und dann alle Studienendpunkte gemeinsam zu analysieren.

Aus klinischer Erfahrung, aber auch aus Kohortenstudien wissen wir, dass viele Kinder mit allergischer Rhinitis im weiteren Verlauf ein allergisches Asthma bronchiale entwickeln. Die Suche nach Möglichkeiten, diesen Progress aufzuhalten, zu modifizieren oder zu reduzieren, ist deshalb wohl Anliegen jeder Kinderärztin und jedes Kinderarztes.

Die Sicherheit und Wirksamkeit der Gräserpollen-SLIT mit Grazax für Kinder mit allergischer Rhinokonjunktivitis (ARC) ist belegt [1] und es konnten auch Langzeiteffekte über die Therapiedauer von 3 Jahren hinaus bis zu 2 Jahre nach Therapieende bei Erwachsenen gezeigt werden [2]. Deshalb ist es naheliegend, diese Therapie auch bei Kindern über die gesamte Therapiedauer von 3 Jahren und 2 weitere Jahre darüber hinaus zu untersuchen und dabei nicht nur die Rhinitissymptomatik, sondern auch das Risiko einer Asthmaentwicklung im Blickpunkt zu haben. Ge-

nau dies ist nun erstmalig, mit einem vorbildlichen Studiendesign [8] im Rahmen der GAP-Studie nachgeprüft worden.

Die Einschlusskriterien der Studie sind im vorangehenden Kommentar von Frank Friedrichs bereits in der letzten Ausgabe der „Pädiatrischen Allergologie“ aufgeführt [3; Pädiatrische Allergologie 2-2017]. Es wurde in der GAP-Studie sehr viel Wert auf eine realistische Patientenauswahl der Kinder von 5–12 Jahren über ganz Europa gelegt. Das Patientenkollektiv bildet die, auch für uns in Mitteleuropa, relevanten Gruppen von Kindern ab, die wir mit einer Gräserpollen-SLIT behandeln. Viel Wert wurde auf den Ausschluss von Patienten gelegt, die bereits an Asthma erkrankt waren bzw. Asthmasymptome gezeigt hatten.

Die Planung der Studie und damit die Festlegung von Methodik und Zielkriterien begannen vor mehr als 10 Jahren. Vor

der Gräserpollensaison 2010 wurden die Patienten für die Studie gescreent. Nach der Gräserpollensaison 2010 wurde erneut überprüft, ob nicht bereits Asthmasymptome zu verzeichnen waren; dann erfolgte die Randomisierung für die 3-jährige Therapie- bzw. Placebophase 2011–2013. Bis nach der Gräserpollensaison 2015 wurden die Patienten beobachtet, erst dann erfolgte die Entblindung.

Primärer Endpunkt

Als primärer Endpunkt der Studie wurde zu Beginn der Studie die Zeit, *gemessen in Tagen, ab Randomisierung bis zum erstmaligen Auftreten von Asthmasymptomen* definiert. Im Studienprotokoll wurde dies als erstmalige klinische Beschwerdesymptomatik mit zugleich reversibler, bronchialer Obstruktion festgelegt. Diese wurde gemessen anhand einer FEV₁-Reversibilität im Bronchospasmodolysetest oder klinisch diagnostiziert durch deut-

liche Besserung der klinischen Atemwegsobstruktion nach Gabe eines schnell wirksamen Betasympathomimetikums.

Die Definition dieses Endpunkts ist sehr akribisch. Sie fokussiert aber nur auf den erstmaligen und damit einmaligen Zeitpunkt einer bronchialen Obstruktion und lässt die chronische Symptomatik der Asthmaerkrankung außen vor. Kein Kinderpneumologe würde bei erstmaliger bronchialer Obstruktion die Diagnose eines Asthma bronchiale, immerhin einer chronischen Erkrankung, stellen. In diesen primären Endpunkt gehen weder die klinischen Beschwerden und Asthmasymptome im weiteren Verlauf der Behandlung und in der Nachbeobachtungsphase noch die erforderliche Asthmedikation ein. Dies aber sind in unserem heutigen Verständnis von Asthmabehandlung die eigentlichen Zielkriterien. Asthmasymptomkontrolle stellt das primäre Ziel spätestens seit der 2. Auflage der NVL Asthma [5] auch für uns in Deutschland dar, nicht die normale Lungenfunktion.

Der primäre Endpunkt konnte laut der 2016 publizierten Pressemitteilung nicht erreicht werden. Aber in einer so großen und differenziert angelegten Studie stecken deutlich mehr Informationen als nur ein Endpunkt. Bereits 2011, aus der Publikation des Studienprotokolls [8], ist zu entnehmen, dass der primäre Endpunkt seit Beginn der Studienplanung intensiv diskutiert wurde. Er ist dem Versuch eines Kompromisses aus verschiedenen national unterschiedlichen Asthma-Definitionen geschuldet und wird deshalb durch weitere, vorab exakt definierte sekundäre Endpunkte ergänzt.

Sekundäre Endpunkte

Die bereits zu Studienbeginn explizit festgelegten sekundären Endpunkte umfas-

sen die Diagnose Asthma (ja/nein) zum Ende der Therapiephase nach 3 Jahren und zum Ende der Nachbeobachtungsphase, nach 5 Jahren [8]. Diese Kriterien dürften für viele von uns nach dem heutigen Verständnis von Asthmaprävention und Asthmatherapie einen höheren Stellenwert als die einmalige bronchiale Obstruktion haben. Auch wird erstmalig die Langzeitwirkung auf die ARC über die Therapie hinaus in der Nachbeobachtungszeit mittels visueller Analogskala erfasst. Damit wird es erstmals möglich sein, im Rahmen einer doppelblinden, placebokontrollierten randomisierten Studie Aussagen über den „carry-over-effect“ bei Kindern treffen zu können. All diese Informationen gilt es nach der Originalpublikation, die wir hoffentlich noch diesen Sommer zu lesen bekommen, kritisch zu analysieren und zu bewerten.

Ein direkter Vergleich zwischen der PAT-Studie [4, 6] und der GAP-Studie, wie man ihn vielleicht gerne ziehen möchte, verbietet sich schon aus rein methodischen Gründen. Zum einen waren die Definitionen für die Diagnose Asthma in den beiden Studien unterschiedlich, zum anderen können Studien ohne Placeboarm nie mit placebokontrollierten Studien verglichen werden.

Eine weitere Generalisierung ist ebenfalls nicht richtig. Die aktuelle Leitlinie zur spezifischen Immuntherapie aus dem Jahr 2014 [7] begründet bereits ausführlich, dass alle Sicherheits- und Effektivitätsdaten produktspezifisch zu bewerten sind. Es kann deshalb auch nicht von der PAT-Studie auf alle Formen der subkutanen spezifischen Immuntherapie (SCIT) oder von der GAP-Studie auf die SLIT pauschalisiert werden.

Wenn die Daten alle schwarz auf weiß auf unseren Schreibtischen liegen, können wir unsere Schlüsse aus der GAP-Stu-

die ziehen und sie in die Behandlungsempfehlungen für unsere Kinder und Jugendlichen einfließen lassen. Ein problematischer, nicht erreichter primärer Endpunkt sollte uns nicht dazu verleiten, alle die Informationen zu ignorieren, die wir aus dieser hervorragenden Studie ziehen können. Auch nach der Publikation wird es weiterhin Patienten geben, denen wir eher eine subkutane Therapie empfehlen werden und es wird Familien geben, bei denen wir uns sicher sind: Die Gräser-SLIT ist für sie der richtige Weg. Ärztliche Kunst wird es bei aller Evidenz bleiben, die Patienten und ihre Familien bei den unterschiedlichen Therapieoptionen optimal zu beraten.

Dr. med. Michael Gerstlauer

Kinderpneumologe/Neonatologe
Klinik für Kinder und Jugendliche
am Klinikum Augsburg
Stenglinstr. 2 | 86154 Augsburg
michael.gerstlauer@klinikum-augsburg.de

Literatur

- 1 Bufer A, Eberle P, Franke-Beckmann E et al. Safety and efficacy in children of an SQ-standardized grass allergen tablet for sublingual immunotherapy. *J Allergy Clin Immunol* 2009; 123(1): 167-173.e167.
- 2 Durham SR, Emminger W, Kapp A et al. SQ-standardized sublingual grass immunotherapy: confirmation of disease modification 2 years after 3 years of treatment in a randomized trial. *J Allergy Clin Immunol* 2012; 129(3): 717-725.e715.
- 3 Friedrichs F. GAP-Studie: Entscheidend ist, ins Tor zu treffen! *Pädiatrische Allergologie* 2017; 2: 41-42.
- 4 Jacobsen L, Niggemann B, Dreborg S et al. Specific immunotherapy has long-term preventive effect of seasonal and perennial asthma: 10-year follow-up on the PAT study. *Allergy* 2007; 62(8): 943-948.
- 5 Nationale VersorgungsLeitlinie Asthma Langfassung (2009). (2. Auflage, Version 5 Dezember 2009, zuletzt geändert: August 2013).
- 6 Niggemann B, Jacobsen L, Dreborg S et al. Five-year follow-up on the PAT study: specific immunotherapy and long-term prevention of asthma in children. *Allergy* 2006; 61(7): 855-859.
- 7 Pfaar O, Bachert C, Bufer A et al. Sk2-Leitlinie zur (allergen-)spezifischen Immuntherapie bei IgE-vermittelten allergischen Erkrankungen. *Allergo J Int* 201; 23: 282-319.
- 8 Valovirta E, Berstad AK, de Blic J et al. Design and recruitment for the GAP trial, investigating the preventive effect on asthma development of an SQ-standardized grass allergy immunotherapy tablet in children with grass pollen-induced allergic rhinoconjunctivitis. *Clin Ther* 2011; 33(10): 1537-1546.

IN EIGENER SACHE

Förderpreis pädiatrische Allergologie

Die GPA vergibt den Förderpreis Pädiatrische Allergologie, der zusammen mit dem Nestlé Nutrition Institute gestiftet wird. Mit dem Förderpreis sollen Einzelpersonen oder Gruppen ausgezeichnet werden, die sich in herausragender Weise um die Verbesserung der Situation allergiekranker Kinder bemühen. Als wissenschaftliche Fachgesellschaft vergibt die GPA den Förderpreis im Sinne einer projektgebundenen Förderung. Der Preis besteht aus einer finanziellen Zuwendung von bis zu 10.000 €, die der weiteren finanziellen Sicherung des gewürdigten Projekts dienen soll. Weitere Informationen auch zu den Antragsformalien finden Sie auf der [Website der GPA](#); **Einsendeschluss für Bewerbungen ist der 31. Juli 2017.**

Vergeben wird der Förderpreis im Rahmen des **12. Deutschen Allergiekongresses**, der in diesem Jahr vom 5.–7. Oktober 2017 stattfinden wird. Unter dem Motto „Gemeinsam die Allergologie stärken: Forschung – Fortbildung – Versorgung“ laden die Kongresspräsidenten Prof. Dr. Ludger Klimek, Prof. Dr. Wolfgang Wehrmann nach Wiesbaden ein. Wie auch in den letzten Jahren richten der Ärztenverband Deutscher Allergologen (AEDA), die Gesellschaft für Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin (GPA) und die



Preisträgerin des Förderpreises 2016

Deutsche Gesellschaft für Allergologie und Klinische Immunologie (DGAKI) den Kongress gemeinsam aus.

Kennen Sie bereits unsere Homepage?

The screenshot shows the GPA website homepage. At the top left is the GPA logo (Gesellschaft Pädiatrische Allergologie Umweltmedizin). A search bar is at the top right. Navigation links include MITGLIEDER, PRAXIS INFO, PATIENTEN INFO, PRESSE INFO, MFA INFO, SERVICE, and ELTERNRATGEBER. The main banner features the text '12. DEUTSCHER ALLERGIEKONGRESS' with a hand cursor icon pointing to it. Below this, it states the dates '05. - 07. Oktober 2017' and location 'Kurhaus Wiesbaden'. A green call-to-action box says 'Jetzt Termin sichern!'. The congress theme is 'Gemeinsam die Allergologie stärken! Forschung • Fortbildung • Versorgung'. Congress presidents are listed as Prof. Dr. Ludger Klimek and Prof. Dr. Wolfgang Wehrmann. A 'NEUIGKEITEN' section highlights a press release about air pollution and children's health. A 'AKTUELLE TWEETS' section shows tweets from June 19, 2017, and May 29, 2017, with a deadline for applications on July 31, 2017.

ELTERNRATGEBER

Lungenfunktionsuntersuchung

Michael Gerstlauer, Augsburg

Teil I: Peak-Flow-Messung und Spirometrie

Liebe Eltern,

die Lungenfunktionsdiagnostik ist ein sehr wichtiges Instrument, um Lungenerkrankungen bei Kinder und Jugendlichen zu erkennen und zu beobachten. In vielen Kinderarztpraxen wird die einfache Lungenfunktionsdiagnostik (Spirometrie) schon lange vorgehalten. Praxen mit einem Schwerpunkt im Bereich der Kinderpneumologie und Spezialambulanzen an Kinderkliniken bieten zusätzlich spezialisierte Verfahren wie die Bodyplethysmografie an (komplexe Lungenfunktionsdiagnostik).

Das Ergebnis einer Lungenfunktionsuntersuchung ist sehr von der Mitarbeit des Patienten abhängig. Eine vorsichtige und spielerische Einweisung v. a. bei kleinen Kindern ist deshalb sehr wichtig, da nur so verwertbare Daten zu erzielen sind.

Peak-Flow-Messung

Die einfachste Form der Lungenfunktionsdiagnostik ist die **Peak-Flow-Messung**. Sie kann auch zuhause mit einfachen Geräten durchgeführt werden (Abb. 1). Diese Messung erfasst zwar nur einen Teil der Spirometrie, nämlich den Luft-

strom aus den großen Atemwegen zu Beginn der Ausatmung. Regelmäßig im Alltag durchgeführt und dokumentiert hat diese Messung aber den großen Vorteil, dass sie ein Bild der Atemsituation im echten Leben wiedergibt, s. **Elternratgeber** „Wie verwende ich ein Peak-Flow-Meter korrekt“.

Einfache Lungenfunktionsdiagnostik (Spirometrie)

In der Spirometrie, die in vielen Kinderarztpraxen zu Verfügung steht, können bereits die wichtigsten Informationen

Abbildung 1. Gerät für die Peak-Flow-Messung



Abbildung 2. Mundstück und Nasenklemme



über den Atemstrom bei Ein- und Ausatmung erfasst werden. Es werden das Atemvolumen und damit die Größe der Lungen bestimmt. Dann werden die Luftmengen, welche in 0,5 oder 1 Sekunde ausgeatmet werden können sowie die Flussgeschwindigkeiten in der Ein- und Ausatmung gemessen. Bei dieser Untersuchung ist die Mitarbeit des Kindes oder Jugendlichen besonders wichtig.

Ablauf Spirometrie

Zunächst wird das Mundstück fest zwischen die Zähne genommen, die Lippen müssen das Mundstück fest und luftdicht umschließen, denn nur dann entweicht keine Luft und das gesamte Lungenvolumen kann genau gemessen werden (Abb. 2).

Als nächster Schritt wird nun langsam und tief nur über das Mundstück ein- und ausgeatmet. Eine Nasenklemme verhindert die Atmung durch die Nase. Der Verschluss der Nase durch die Klemme muss zunächst erklärt und ggf. auch vorgeführt werden. Dann kann die Nasenklemme vorsichtig aufgesetzt werden. Dies wird meist gut akzeptiert.

Nun folgt eine langsame und maximale tiefe Einatmung. Danach kommt das schwierigste Manöver, die kräftige, forcierte Ausatmung. Hier muss das Kind zunächst maximal fest ausatmen, um den Atemspitzenstoß, den Peak-Flow, zu messen. In der gleichen Ausatmung muss anschließend möglichst lange, bis „nichts mehr geht“, ausgeatmet werden. So wird das maximale Lungenvolumen, die Vitalkapazität, bestimmt.

Die zuverlässige Messung der Vitalkapazität ist die Basis für die Berechnung der Flussgeschwindigkeiten (d.h. wie schnell die Luft durch die Atemwege fließt). Dabei wird bestimmt, wann noch 75%, 50% oder 25% des Volumens in der



Der auf- und abfliegende Toaster simuliert die Atembewegung und die Kraft der Ausatmung.

Lunge sind. Die entsprechenden Werte (MEF-75, MEF-50 und MEF-25; MEF heißt Mittlerer Expiratorischer Flusswert) werden daraus abgeleitet. Wird die Ausatmung vorzeitig und zu schnell beendet, liegen die MEF-Werte zu hoch und sind damit nicht verwertbar.

Eine gute Mitarbeit in der Lungenfunktion kann bereits während der Untersuchung am Bildschirm, später dann auf der Fluss-Volumen-Kurve am Befundausdruck erkannt werden. Nur wenn diese Kurve regelrecht verläuft und die Mitarbeit in der Untersuchung ausreichend war, können die Messwerte für die Beurteilung verwendet werden. Insgesamt sollten drei gute Messungen dokumentiert sein.

Gute Lungenfunktionsmessplätze bieten kindgerechte Animationen, mit denen die Probanden spielerisch zu einem guten Atemspitzenstoß und einer **maximalen Ausatmung** motiviert werden (Abb. 3).

Bronchospasmolysetest

Oft wird die Ruhe-Spirometrie durch einen Bronchospasmolysetest (Bronchialerweiterungstest) ergänzt. Hierbei wird die Spirometrie nach Inhalation einer bronchienerweiternden Substanz (meist Salbutamol) wiederholt. Damit kann unter anderem die Frage beantwortet werden, ob die Bronchien verengt waren und welche die optimalen anstrebenswerten Lungenfunktionswerte für einen bestimmten Patienten sind.

Provokationstests

Ist der Bronchospasmolysetest unauffällig, besteht aber der Verdacht auf eine Lungenerkrankung weiter, kann an einem späteren Termin noch eine Provokationsuntersuchung erfolgen. Man misst dann die Lungenfunktion vor und nach einer Belastungsprobe für die Atemwege. Meist werden dabei Laufbelastungen, seltener Provokationen, also Reizungen der Atemwege mit Medikamenten (z.B. Metacholin), Allergenen oder Kaltluft durchgeführt.

Bei der Provokation könnte sich dann eine Verringerung der Luftmenge ergeben, die in einer Sekunde ausgeatmet werden kann. Dies wäre z.B. ein Hinweis auf eine Asthmaerkrankung.

Dr. med. Michael Gerstlauer

Kinderpneumologe/Neonataloge
Klinik für Kinder und Jugendliche
am Klinikum Augsburg
Stenglinstr. 2 | 86154 Augsburg
michael.gerstlauer@klinikum-augsburg.de

Die komplexere Diagnostik wird in Teil II, Ausgabe 4/2017, beschrieben.

AGPAS

Am 13. und 14. Oktober 2017 laden wir zur 31. Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Allergologie und Pneumologie Süd e. V. nach Heidelberg ein.

Im Rahmen der Beiträge zur Diagnostik und Therapie allergischer Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters liegen Schwerpunkte im Bereich der Pneumologie und der medikamentösen Behandlung sowie der spezifischen Immuntherapie. Auch die Mukoviszidose und andere nicht-allergische Krankheitsbilder werden im Rahmen eines breit angelegten Programms gewürdigt, das neben den Plenumsveranstaltungen auch Workshops enthält. In einem parallel angebotenen bedarfsorientierten

MFA-Symposium werden die allergologische Testung, das Notfallverhalten bei Anaphylaxie und im Rahmen der Hyposensibilisierung ebenso behandelt wie die Lungenfunktionsmessungen und die richtige Inhalationstechnik.

Es ist uns ein großes Anliegen, dass Sie durch die Teilnahme an der Tagung für Ihre tägliche Arbeit neue Erkenntnisse und Anregungen mitnehmen können. Natürlich wird es auch Gelegenheit für kollegiale Gespräche, Gedankenaustausch und zur Wahrnehmung neuester pharmakologischer und technischer Entwicklung geben.



Wir freuen uns auf Ihr Kommen und heißen Sie in Heidelberg herzlich willkommen.

*Joachim Kühr, Olaf Sommerburg,
Paul Vöhringer*

Weitere Infos

➔ www.agpas.de/termine

WAPPA

Hiermit möchten wir Sie ganz herzlich zur 24. Jahrestagung der WAPPA am 27./28. Oktober 2017 nach St. Ingbert-Rohrbach einladen. Am Freitag wird es nach einem Vorsymposium mit Berichten über die wichtigsten Arbeiten des Jahres zu Themen der pädiatrischen Allergologie und Pneumologie am Nachmittag um Arzneimittelallergie und Impfungen bei allergisch belasteten Kindern gehen. Am

Samstag steht die Pädiatrische Pneumologie mit den Themen auffällige Atemgeräusche im Säuglingsalter, aktuelle Leitlinien zum Management ambulant erworbener Pneumonien und dem Problem des kindlichen Asthma bronchiale auf dem Programm. Neben Fallbeispielen werden am Nachmittag Vorträge zum atopischen Ekzem und dem neuen CF-Screening angeboten. Abschließend erfolgt der kritische Ausblick auf die Zukunft des Fachgebiets Allergologie. Workshops und ein Gesellschaftsabend werden das Programm abrunden.

Besonders möchten wir Sie und Ihr Team auf die am Samstagvormit-

tag angebotene Parallelveranstaltung für medizinische Fachangestellte und Pflegefachkräfte aus Praxis und Klinik hinweisen. Hier geht es um Strategien für den Praxisalltag in der Kommunikation mit Eltern in einer Kinder- und Jugendarztpraxis.

Wir freuen uns darauf, Sie im Namen der WAPPA im Saarland begrüßen zu dürfen.

*Bernd Mischo
Roland Klein*



Festo Lernzentrum Saar

Tagungsort

Festo Lernzentrum Saar

➔ www.festo-lernzentrum.de

Organisation:

digel.f@t-online.de | ➔ www.di-text.de

TAGUNGEN UND TERMINE

Praktischer Allergologie- und Hypo-sensibilisierungskurs der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Pneumologie und Allergologie e.V. (APPA)**8./9. September 2017, Wörlitz**

Leitung: PD Dr. med. Sebastian Schmidt, Greifswald

Information: Intercom Dresden GmbH, Silke Wolf, swolf@intercom.de**Seminar „Indikation und Durchführung der Hyposensibilisierung“ der Norddeutschen Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Pneumologie und Allergologie e.V. (nappa)****15./16. September 2017, Lübeck**

Leitung: Prof. Dr. med. Matthias Kopp, Lübeck

Information: DI-Text, Frank Digel, digel.f@t-online.de, www.di-text.de**Kompaktkurs Pädiatrische Allergologie der Westdeutschen Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Pneumologie und Allergologie e.V. (WAPPA)****30.9./1.10. 2017, Bonn**Leitung: Dr. med. Lars Lange, Bonn
Information: DI-Text, Frank Digel, digel.f@t-online.de, www.di-text.de**12. Deutscher Allergiekongress****5.–7. Oktober 2017, Kurhaus Wiesbaden**Kongresspräsidenten: Prof. Dr. Ludger Klimek, Prof. Dr. Wolfgang Wehrmann
Information: wikonect GmbH, info@wikonect.de, www.wikonect.de**31. Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Allergologie und Pneumologie Süd e.V. (AGPAS)****13./14. Oktober 2017, Heidelberg**Kongresspräsidenten: Dr. med. Renate Vöhringer, PD Dr. med. Olaf Sommerburg, Prof. Dr. med. Joachim Kühr
Information: RG Gesellschaft für Information und Organisation mbH, foerster@rg-web.de**Kompaktkurs Pädiatrische Allergologie der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Pneumologie und Allergologie e.V. (APPA)****20./21. Oktober 2017, Wörlitz**Tagungsleitung: Prof. Dr. med. Christian Vogelberg, Dresden
Information: Intercom Dresden GmbH, Silke Wolf, swolf@intercom.de**24. Jahrestagung der Westdeutschen Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Pneumologie und Allergologie e.V. (WAPPA)****27./28. Oktober 2017, St. Ingbert**

Leitung:

Dr. med. Roland Klein, Saarbrücken;
Dr. med. Bernd Mischo, Neunkirchen
Information: DI-Text, Frank Digel, digel.f@t-online.de, www.di-text.de**35. Allergiesymposium der Norddeutschen Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Pneumologie und Allergologie e.V. (nappa)****10./11. November 2017, Hamburg**Leitung: Dr. med. Frank Ahrens, Hamburg
Information: DI-Text, Frank Digel, digel.f@t-online.de, www.di-text.de**38. Seminar „Indikation und Durchführung der Hyposensibilisierung“ der Westdeutschen Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Pneumologie und Allergologie e.V. (WAPPA)****1./2. Dezember 2017, Köln**Leitung: Dr. med. Frank Friedrichs, Aachen; Prof. Dr. med. Bodo Niggemann, Berlin (ausgebucht)
Information: DI-Text, Frank Digel, digel.f@t-online.de, www.di-text.de

Schwerpunktthema der nächsten Ausgabe

Neue Therapieoptionen in der Allergologie – Biologika

Die Ausgabe 04/2017 erscheint am 2. Oktober 2017.