

# Patientenschulung in der Kinder- und Jugendmedizin – Bestandsaufnahme deutschsprachiger Konzepte und Bedarfsanalyse

G. Ernst<sup>1</sup>, R. Szczepanski<sup>2</sup> und K. Lange<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Medizinische Psychologie, Medizinische Hochschule Hannover, <sup>2</sup>Kinderhospital Osnabrück

## Schlüsselwörter

Patientenschulung – Pädiatrie – Kinder – Jugendliche – Bestandsaufnahme

## Key words

patient education – pediatrics – children – adolescents

Für die ModuS-Projektgruppe: Augsburg (Fromme/Podeswik), Berchtesgaden (Schauerte), Berlin (Staab/Wagner), Bonn (Noecker), Bremen (Claßen), Eisenach (Kretzschmar), Freiburg i. Breisgau (Forster), Münster (Kuwertz-Bröking), Hannover (Baumann/Das/Ernst/Gebert/Lange/Meyer), Köln (Mönkemöller), Lübeck (Müller-Goddefroy, Thyen), München (Benz/Weber), Sylt (Scheewe/Stachelscheid/Stachow), Wangen (Spindler/Jaeschke), Osnabrück (Bockstiegel/Eberding/Lob-Corzilius/Szczepanski)

## Patientenschulung in der Kinder- und Jugendmedizin – Bestandsaufnahme deutschsprachiger Konzepte und Bedarfsanalyse

**Hintergrund:** Bei einigen chronischen Krankheiten des Kindes- und Jugendalters sind strukturierte Patientenschulungen integraler Bestandteil der Therapie. Systematische Evaluationen der Programme konnten positive Effekte auf somatische, psychosoziale und gesundheitsökonomische Parameter belegen. Die vorliegende Studie untersucht die aktuelle Schulungssituation für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und deren Familien in Deutschland. Zentrale Fragen waren: 1) Für welche somatischen Gesundheitsstörungen existieren strukturierte Programme? 2) Welche Barrieren stehen der Umsetzung von Schulungen entgegen? **Methode:** Informationen wurden über folgende Quellen gesammelt: 1) Expertenworkshops; 2) Befragung von 178 Experten bundesweit; 3) ergänzende Literatur- und Internetrecherche. **Ergebnisse:** Für 18 von 37 chronisch somatischen Gesundheitsstörungen existierten Schulungsangebote, davon waren 7 hinreichend erprobt und evaluiert. Für die verbleibenden 19 Indikationen konnten keine deutschsprachigen Angebote identifiziert werden. Als größte Schulungsbarrieren wurden die Heterogenität und Seltenheit der Erkrankungen, fehlendes Interesse der Familien sowie mangelnde Finanzierung der Angebote aufgeführt. **Schlussfolgerung:** Um Familien qualifizierte Schulungen anbieten zu können, sind bei vielen Indikationen Weiterentwicklungen und Wirksamkeitsbelege erforderlich. Darüber hinaus bedarf es innovativer Konzepte, um Gruppenschulungen bei weniger häufigen Krankheiten zu realisieren.

## Patient education programs for children, adolescents and parents – survey on the current status of concepts and education requirements in Germany

**Background:** In some chronic diseases structured education programs are integral part of pediatric long term care. Systematic reviews conclude that they have beneficial effects on somatic, psychosocial and health-economic outcomes. The current status of pediatric education programs in Germany is investigated and reviewed in this study according to two questions: 1) For which of the chronic somatic diseases do structured programs exist? 2) What are the barriers against providing education courses? **Methods:** Three sources of information were used: 1) expert workshops; 2) a structured survey among 178 experts nationwide; 3) web-based resources including guidelines as well as published education materials. **Results:** For 18 of 37 somatic chronic diseases structured education programs were identified. Seven of them were scientifically evaluated and published. For the remaining 19 diseases no structured programs could be identified. Main barriers against providing education courses mentioned by the experts were heterogeneity and low prevalence of the diseases, families' little interest to participate, and lack of funding. **Conclusion:** For many of the diseases there is a need to educate young patients and their parents. In contrast for the majority of diseases no adequate evaluated concepts are available or reimbursed. To fill this gap structured programs have to be developed and evaluated. Furthermore creative concepts should be considered to establish education programs for young people with rare diseases nationwide.

Tab. 1. Abgrenzungsmerkmale von Gruppenschulungen gegenüber Unterweisungen, Beratungen, Wissensvermittlungen und individualtherapeutischen Maßnahmen.

Einschlussbedingungen
– pädagogisch-psychologische Intervention mit den Zielen, handlungsrelevantes Wissen zu vermitteln, Krankheitsbewältigung zu fördern und Selbstmanagement-Fertigkeiten zu trainieren
– regelhafter Verlauf, der bestmöglich schriftlich definiert ist
– multiprofessionelle Planung und Durchführung
– Zeitdauer von mindestens 8 Unterrichtseinheiten
– reguläre Durchführung in Gruppen, nur in Ausnahmen Einzelschulung

Tab. 2. Einrichtungen und Fachleute, die für die Bestandsaufnahme kontaktiert wurden.

Art der Institution	Anzahl kontaktierter Personen/ Anzahl tatsächlich befragter Personen
Universitätskinderkliniken und Krankenhäuser	85/82
Rehabilitationskliniken	19/17
Kassenärztliche Vereinigungen	17/14
Fachgesellschaften und Berufsverbände	16/16
Arbeitsgemeinschaften/Kompetenznetze	15/15
Selbsthilfeorganisationen	13/13
Universitäten/freie Forschungseinrichtungen	12/10
Private Schulungsanbieter/Trainer	9/9
Sonstige	2/2
<b>Summe</b>	<b>188/178</b>

## Hintergrund

Mit ca. 13% leidet ein bedeutsamer Anteil der Kinder und Jugendlichen in Deutschland an chronischen Gesundheitsstörungen mit spezifischem Versorgungsbedarf [23]. Um ihren Alltag trotz des mitunter aufwendigen Krankheitsmanagements zu meistern, benötigen betroffene Familien krankheitsrelevantes Wissen, praktische Fertigkeiten und psychosoziale Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung. Zusätzlich zur ärztlichen Aufklärung und Beratung hat sich daher die Patientenschulung als eine sinnvolle und oft notwendige Ergänzung erwiesen. Insbesondere bei Krankheiten, die im Alltag eine engagierte Selbsttherapie erfordern, haben am Selbstmanagement orientierte Schulungen nachweislich positive Effekte auf somatische, psychosoziale und gesundheitsökonomische Parameter [10, 11, 13].

Bei vielen Indikationen werden Schulungen in den Behandlungsleitlinien als integrale Bestandteile der Langzeittherapie genannt (siehe [www.awmf.org](http://www.awmf.org)). Bis auf die zwei qualitätsgesicherten Schulungskonzepte zum Typ-1-Diabetes [14, 15, 18] und

Asthma [2], die in die Disease-Management-Programme aufgenommen wurden, und das Schulungsprogramm zur Neurodermitis [25] sind die Durchführungs- und Finanzierungsmodalitäten von Schulungen allerdings nicht eindeutig definiert [27]. Bei weniger häufigen Krankheiten scheinen nur in Ausnahmen qualitätsgesicherte Schulungsangebote zu existieren. Um die gesundheitliche Chancengleichheit chronisch kranker Kinder zu verbessern, besteht daher dringender Handlungsbedarf [8].

Mit der hier dargestellten Bestandsaufnahme soll die bundesdeutsche Schulungslandschaft charakterisiert werden. Folgende Fragestellungen wurden untersucht:

- Zu welchen chronisch somatischen Krankheiten der Pädiatrie existieren evaluierte Schulungsprogramme und andere Schulungsaktivitäten?
- Welche Hindernisse stehen der Durchführung von Schulungen entgegen?

## Studiendesign und Untersuchungsmethoden

In zwei Konsensuskonferenzen des Kompetenznetzes Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter, das Fachkräfte für pädiatrische Patientenschulungen aus verschiedenen Berufsgruppen, Indikationsbereichen, Einrichtungen und Regionen Deutschlands vereint ([www.patientenschulung-kompas.de](http://www.patientenschulung-kompas.de)), wurden chronische, primär somatische Gesundheitsstörungen der Kinder- und Jugendmedizin zusammengestellt, bei denen eine Gruppenschulung indiziert schien. Zudem wurden Qualitätsmerkmale für Gruppenschulungen definiert, um diese von Aufklärungen, Unterweisungen, Beratungen und individualtherapeutischen Maßnahmen abzugrenzen (Tab. 1).

Im 1. Halbjahr 2010 wurden bundesweit 187 Experten aus Kinderkrankenhäusern, Universitätskliniken, Rehabilitationseinrichtungen, Fachverbänden, Selbsthilfevereinigungen und anderen Initiativen schriftlich, telefonisch oder persönlich kontaktiert (Tab. 2). Die Teilnehmer ergaben sich aus den Konsensuskonferenzen, Verweisen aus den Befragungen und einer ergänzenden Internetrecherche sowie händischer Suche in Fachbüchern, Zeitschriften und Projektberich-

Tab. 3. Pädiatrische Schulungsaktivitäten in Deutschland: Rechercheergebnisse<sup>1</sup>.

Status der Programmentwicklung	Erfasste chronische Gesundheitsstörungen
Evaluierte <sup>2</sup> Programme liegen vor	Adipositas, Asthma bronchiale, Diabetes mellitus Typ 1, Epilepsie, Neurodermitis, Psoriasis, Schmerz
Standardisierte Programme liegen vor; Evaluationsergebnisse stehen aus	ADHS, Anaphylaxie, chron. entzündliche Darmerkrankungen, Hämophilie, funktionelle Harninkontinenz, primäre Immundefekte, Mukoviszidose, nephrotisches Syndrom, Niereninsuffizienz, Rheuma, Phenylketonurie
Aus Expertensicht besteht Schulungsbedarf, es liegen jedoch keine strukturierten Programme vor. Teils existieren einzelne Module und lokale Konzepte	Diabetes mellitus Typ 2, hämatologische Erkrankungen wie Thalassämie und Sichelzellanämie, seltene Hauterkrankungen wie Ichthyosis, Herzfehler, erworbene Immundefekte wie HIV, Kleinwuchs/Wachstumsstörungen, Kraniopharyngeom, Muskelerkrankungen wie Morbus Duchenne/Becker, neonatologische Störungen, Neurofibromatose, Niereninsuffizienz, onkologische Erkrankungen, Sklerodermie/systemische Sklerose, Spina bifida/Hydrozephalus, funktionelle Stuhleerungsstörungen, Zustand nach Transplantation, Zöliakie
Kein Schulungsbedarf aus Expertensicht	Behinderungen wie geistige, Seh-, Hörbehinderung und Fehlbildungen, endokrine Erkrankungen wie Hyper-, Hypothyreose, AGS

<sup>1</sup>Details und Quellen zu den Schulungsprogrammen: <http://www.bmg.bund.de/praevention/kindergesundheit/kindergesundheit.html>. <sup>2</sup>Als evaluiert gelten Programme, wenn sie mit RCT oder Prä-Post-Design mit (Warte-)Kontrollgruppe überprüft wurden und sich als effektiv erwiesen.

ten. Die Responder-Rate lag bei über 94% (177 Rückmeldungen bei 187 Anfragen).

Mithilfe eines strukturierten Fragebogens wurden Schulungsaktivitäten und ihre Durchführungsmodalitäten, die Zahl geschulter Personen pro Jahr, Gründe für Nichtteilnahme sowie allgemeine Barrieren bei der Durchführung von Schulungen erfasst. Die 34 identifizierten Schulungsaktivitäten wurden zweistufig bewertet. Im ersten Schritt wurde überprüft, ob die Einschlusskriterien für Schulungen erfüllt waren. Die verbliebenen 25 Programme wurden im zweiten Schritt auf Grundlage von Publikationen, Handbüchern und/oder Rücksprache mit den Autoren anhand relevanter Merkmale charakterisiert (siehe auch [17, 24, 26]):

- mehrdimensionale Schulungsinhalte (z.B. Wissen, Fertigkeiten, Coping),
- definierte Zielgruppen (z.B. Alter, Geschlecht),
- Setting und zeitlicher Umfang,
- Interdisziplinarität,
- Qualitätssicherung (z.B. Trainer-Ausbildung, schriftliches Curriculum),
- wissenschaftliche Erkenntnisse zur Wirksamkeit,
- Kostenübernahme durch Krankenkassen.

## Ergebnisse

Die Recherche-Ergebnisse zum Entwicklungsstatus der Schulungskonzepte sind Tabelle 3 zu entnehmen.

### Status deutschsprachiger Schulungsangebote

Für 18 der 37 Indikationen existierten im Jahr 2010 Schulungsaktivitäten. Allerdings kann nur bei 7 Krankheitsbildern von hinreichend erprobten, wissenschaftlich überprüften, strukturierten Schulungsprogrammen ausgegangen werden. Sie betrafen die Indikationen Adipositas, Asthma, Diabetes Typ 1, Epilepsie, Neurodermitis, Psoriasis und Schmerz. Ihr Erfolg war mittels randomisierter kontrollierter Studien (RCT) oder Prä-Post-Design mit (Warte-)Kontrollgruppe nachgewiesen worden. Die Ergebnisse wurden in begutachteten Zeitschriften publiziert. 11 weitere Programme hatten zum Umfragezeitpunkt einen Erprobungsstatus. Das heißt, die Programme wiesen ein standardisiertes Vorgehen auf, weitere Qualitätssicherungsmerkmale wie schriftliches Curriculum/Manual und Trainerausbildung waren in der Regel nicht erfüllt. Auch die Ergebnisse einer ausreichenden wissenschaftlichen

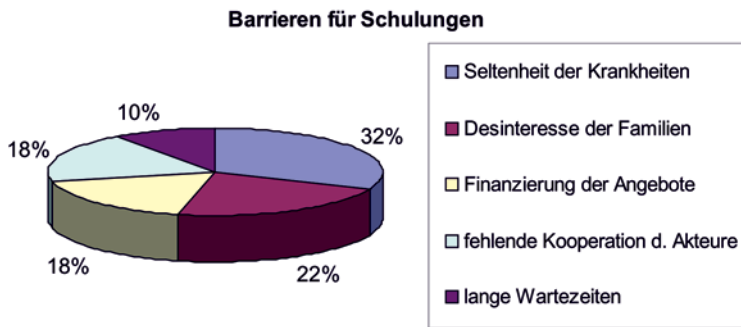


Abb. 1. Probleme, die aus Expertensicht der Schulungsdurchführung entgegenstehen. Prozen- te geben den Anteil an den Gesamtnennungen an.

Wirksamkeitsprüfung standen aus. Bei eini- gen Indikationen lagen mehrere Programme vor: bei Adipositas zwei Programme, bei Epilepsie zwei, bei ADHS fünf und bei chronischem Schmerz zwei.

Die Finanzierung war nur für die zwei DMP-Indikationen Asthma und Diabe- tes Typ 1 eindeutig geregelt. Bei den anderen war die Kostenübernahme unklar oder erfolgte via Einzelfallentscheidung der Kran- kenkassen, wenn sie nicht im stationären Kontext stattfanden.

Für die verbleibenden 19 Indikationen konnten im deutschsprachigen Raum keine strukturierten Schulungen identifiziert wer- den, sondern maximal Informationsveran- staltungen, Gesprächskreise, Freizeitange- bote oder individuelle Unterweisungen, die nicht die Schulungskriterien erfüllten. Nur bei zwei dieser Indikationen wurde von Sei- ten der Fachvertreter kein Bedarf für Schu- lungen gesehen, bei 17 wurden sie zumindest teilweise als sinnvoll erachtet.

## Barrieren der Patientenschulung

Bei der offenen Frage nach Hindernissen, die Gruppenschulungen entgegenstehen, wurden von den befragten Experten die in Abbildung 1 dargestellten Barrieren genannt (Mehrfachnennungen waren möglich):

- Heterogenität und Seltenheit der Krank- heiten: Durch die kleine Zahl von Patien- ten in ähnlichen Situationen pro Zentrum seien initial, aber auch im weiteren Ver- lauf, selten Gruppenschulungen realisier- bar (bei 15 Indikationen genannt).

- Fehlendes Interesse der Familien: Schu- lungen kämen nicht zustande, weil die notwendige Teilnehmerzahl nicht erreicht werde. Die Ursachen für die geringe Teil- nahmebereitschaft seien unterschiedlich, so zum Beispiel hoher mit der Schulung verbundener Aufwand, fehlender Lei- densdruck, Verdrängen der Probleme als Bewältigungsstrategie oder Angst vor Stigmatisierung (11 Indikationen).
- Fehlende Finanzierung der Angebote: Für die Kostenübernahme durch die Kran- kenkassen ist ein Wirksamkeitsnachweis erforderlich. Die Einrichtungen verfüg- ten selten über die zeitlichen und finan- ziellen Ressourcen für Evaluationsstu- dien. Die Kostenträger unterstützten die Evaluation in der Regel nicht. Zudem seien aufgrund der kleinen Fallzahlen die gewünschten RCT kaum zu realisieren (9 Indikationen).
- Zusammenarbeit der Akteure: Die Ko- operation zwischen einzelnen Schu- lungseinrichtungen, aber auch zwischen Behandlern und Trainern, wurde als ver- besserungsfähig eingestuft. Durch eine bessere Zusammenarbeit könnten mehr Familien für die Teilnahme gewonnen werden und die Versorgungsqualität könnte durch die Entwicklung einheitli- cher Standards verbessert werden (9 In- dikationen).
- Lange Wartezeiten: Teilweise gäbe es nur wenige Anbieter für Schulungen, sodass der Bedarf größer sei als das Angebot (5 Indikationen).

## Diskussion

Die Bestandsaufnahme zeigt, dass in Deutschland für etwa die Hälfte der unter- suchten pädiatrischen Gesundheitsstörungen strukturierte Schulungsangebote existierten. Jedoch lagen nur für 7 Indikationen Daten zur Wirksamkeit und zum Nutzen der Pro- gramme vor. Nur bei 2 Indikationen war die Kostenübernahme eindeutig geregelt.

Dies stimmt bedenklich, da auf die Diag- nosemitteilung oft Überforderung, belasten- de Schuldgefühle, Ängste, Hilflosigkeit oder Trauer folgen, die in ärztlichen Beratungs- und Aufklärungsgesprächen oder Unterwei- sungen nur bedingt thematisiert werden. Sie

stehen einem erfolgreichen Krankheitsmanagement entgegen und führen teilweise zu deutlichen Einbußen der Lebensqualität und psychischen Beeinträchtigungen [30, 32]. Medizinisch-psychologische Schulungskonzepte greifen Probleme bei der Krankheitsbewältigung auf und unterstützen deren Lösung. So konnte für die Initialschulung von Eltern von Kindern mit Diabetes Typ 1 gezeigt werden, dass durchschnittlich 30 Stunden Schulung ausreichend Fertigkeiten, Kenntnisse und soziale Kompetenzen vermitteln, sodass 90% der Kinder nach einem Jahr die somatischen Therapieziele bei gleichzeitig unbeeinträchtigter Lebensqualität erreichten [19]. Vergleichbare Daten liegen zur Diabetesschulung von Vorschulkindern, Grundschulern und Jugendlichen vor [1, 5]. Auch bei Kindern und Jugendlichen mit Asthma bronchiale und ihren Eltern konnte das Asthmanagement durch ein strukturiertes Asthmaschulungsprogramm verbessert werden [28]. Die multiprofessionelle, familienorientierte Schulung zeigte sich der reinen Instruktion zum Medikamentengebrauch überlegen [29].

Die Entwicklung und Evaluation von Schulungskonzepten ist allerdings aufwendig und bei kleinen Patientenzahlen für einzelne Zentren nicht leistbar. Die Initiativen zur Kontinenz- [3] und zur Anaphylaxieschulung [7] zeigen, dass die Kooperation mehrerer Zentren erfolgreich sein kann. Zudem wird aktuell ein modulares Schulungsprogramm erprobt, das indikationsübergreifende Schulungsbausteine bereitstellt (z.B. Krankheitsbewältigung im Familiensystem), sodass nach einem vorgegebenen Raster nur indikations- und zielgruppenspezifische Inhalte ergänzt werden müssen [12]. Das Entwickeln neuer Schulungsprogramme wird dadurch erleichtert.

Um den Ausbau von Patientenschulungen zu fördern, bedarf es zudem eines gesicherten finanziellen Rahmens, der derzeit nur bei wenigen Schulungen gegeben ist. Notwendige Voraussetzung für die Kostenübernahme durch die Kostenträger ist nach § 43 SGB V ein Wirksamkeitsnachweis [24]. Einem RCT, dem in der Pharmakotherapie etablierten Goldstandard, stehen in der pädiatrischen Patientenschulung mehrere Besonderheiten entgegen (u.a. kleine Patientenzahlen, ethisch und praktisch kaum realisierbare

(Warte-)Kontrollgruppen-Designs, Einzigartigkeit von Schulungen [16, 20]). Die Lösung des methodischen Dilemmas könnte im kritischen Überdenken der wissenschaftlichen Methodik liegen. Durch eine Aufwertung qualitativer Methoden bei der Evaluation und mehr outcome-orientierte Längsschnittstudien mit Zielparametern wie Lebensqualität, handlungsrelevantem Krankheitswissen und Therapiefertigkeiten könnte den Besonderheiten von Schulungen besser Rechnung getragen werden [21].

Die Durchführung von Schulungen wird zudem durch die kleinen Fallzahlen behindert. Wenn Schulungen existieren, werden sie bundesweit oft nur von einzelnen Zentren mit entsprechend langen Wartezeiten und Anfahrtswegen angeboten. Abhilfe könnten stationäre Schulungen beispielsweise in Rehabilitationskliniken schaffen, wobei die Familie durch die Wohnortferne nur bedingt einbezogen werden könnte. Auch alternative Schulungsmodelle mit „mobilen“ Schulungsteams sind denkbar. Sie werden in ländlichen Regionen bereits bei Diabetes [31] und Asthma [6] durchgeführt und derzeit bei weniger häufigen Indikationen erprobt [12]. Zusätzliche Chancen eröffnen neue elektronische Medien. Schulungen können online durchgeführt oder durch Chats, Skype-Konferenzen, SMS-Kurznachrichten oder Handheld-Computer nachbetreut werden [4]. Ein Beispiel bildet die für das DMP akkreditierte Asthma-Nachschulung [www.my-air.tv](http://www.my-air.tv). Ob sich die neuen Medien bei der Therapie von somatischen Krankheiten als ebenso erfolgreich erweisen wie bei psychischen und psychosomatischen Erkrankungen [9], bleibt abzuwarten. Wegen der Möglichkeit, Teilnehmer bundesweit leicht zu erreichen, und wegen der hohen Attraktivität der Medien bei Kindern und Jugendlichen scheinen sie zumindest für die Nachbetreuung zukunftsweisend [22].

Obwohl in der Studie diverse Quellen recherchiert wurden, um einen repräsentativen Überblick über die pädiatrische Schulungssituation zu erhalten, ist zu vermuten, dass weitere bisher nicht publizierte Schulungsangebote existieren. Durch die Kombination der verschiedenen Methoden kann man jedoch davon ausgehen, dass die Programme, die tatsächlich in die Versorgung implementiert sind, erfasst wurden.



## Schlussfolgerungen und Fazit

Trotz der erfreulich vielen Schulungsaktivitäten für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und deren Familien fehlt es bei den meisten Indikationen noch an wissenschaftlich überprüften Schulungsprogrammen. Um ein flächendeckendes Angebot von qualitätsgesicherten Schulungen zu ermöglichen, sind Aktivitäten auf verschiedenen Ebenen nötig:

- Koordinierte Entwicklung bundesweiter Schulungsstandards im Konsens aller Beteiligten.
- Evaluation der Programme auf höchstmöglichem Niveau, wobei für weniger häufige Krankheiten geeignete Kriterien und Methoden zu definieren sind.
- Niedergelassene Ärzte sollten den betroffenen Familien Schulungen als integralen Bestandteil der Therapie anraten und den Kontakt anbahnen.
- Erprobung innovativer Ideen zur Schulungsdurchführung bei kleinen, über das Bundesgebiet verteilten Patientengruppen.

## Bemerkung

Das Projekt wurde durch das Bundesministerium für Gesundheit im Rahmen der Strategie der Bundesregierung zur Förderung der Kindesgesundheit gefördert (Förderkennzeichnung: IIA5-2509KIG006/314-123006/04).

Die Autoren geben keine Interessenkonflikte an.

## Literatur

- [1] *Ambrosino JM, Fennie K, Whittemore R, Jaser S, Dowd MF, Grey M.* Short-term effects of coping skills training in school-age children with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes.* 2008; 9: 74-82. [CrossRef PubMed](#)
- [2] *Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter (Hrsg).* Handbuch Qualitätsmanagement in der Asthmaschulung von Kindern und Jugendlichen. Germering: Zuckschwerdt; 2007.
- [3] *Bachmann H, Steuber C et al.* Kontinenzschulung im Kindes- und Jugendalter: Manual für die standardisierte Diagnostik, Therapie und Schulung bei Kindern und Jugendlichen mit funktioneller Harninkontinenz. Lengerich: Pabst; 2010.
- [4] *Bauer S, Kordy H.* E-Mental-Health. Neue Medien in der psychosozialen Versorgung. Berlin: Springer; 2008.
- [5] *Bläsig S, Remus K, Danne T, Lange K.* Fit for school: evaluation of a training course for 5 – 6-year-old children with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes.* 2011; 12 (Suppl 15): 72.
- [6] *Brockmann G, Szczepanski R, Theiling S, Wegner R.* Der Lufti-Mobil-Abschlussbericht. Abschlussbericht des Lufti-Mobil-Projektes zur möglichst flächendeckenden Implementation wohnortnaher Schulungskurse für asthmakranke Kinder und ihre Eltern in Niedersachsen und Sachsen-Anhalt in den Jahren 1993 – 1995, gefördert vom Niedersächsischen Sozialministerium. Eigendruck; 1996.
- [7] *Brockow K, Schallmayer S, Beyer K et al.* AGATE-Schulungsprogramm verbessert Wissen und Verhalten bei Patienten mit Anaphylaxie. Poster auf der Jahrestagung der GPA in Wiesbaden; 2011.
- [8] *Bundesministerium für Gesundheit.* Strategien der Bundesregierung zur Förderung der Kindergesundheit. Berlin: BMG; 2008.
- [9] *Calear AL, Christensen H.* Review of internet-based prevention and treatment programs for anxiety and depression in children and adolescents. *Med J Aust.* 2010; 192 (Suppl): S12-S14. [PubMed](#)
- [10] *Coffman JM, Cabana MD, Halpin HA, Yelin EH.* Effects of asthma education on children's use of acute care services: a meta-analysis. *Pediatrics.* 2008; 121: 575-586. [CrossRef PubMed](#)
- [11] *Couch R, Jetha M, Dryden DM.* Diabetes education for children with type 1 diabetes mellitus and their families. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); Evidence Reports/Technology Assessments, No. 166; 2008.
- [12] *Ernst G, Szczepanski R.* Ergebnisse der Sachstandanalyse und der Programmentwicklung des Projektes – Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“. Berlin: BMG; 2011.
- [13] *Ersner SJ, Litter S, Sibley A et al.* Psychological and educational interventions for atopic eczema in children (Review). *Cochrane Library*, Issue 3; 2008.
- [14] *Hürter P, Jastram H-U, Regling B et al.* Diabetes bei Kindern: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm. Mainz: Kirchheim; 2005.
- [15] *Hürter P, von Schütz W, Lange K.* Kinder und Jugendliche mit Diabetes. Medizinischer und psychologischer Ratgeber für Eltern. Berlin – Heidelberg – New York: Springer; 2011.
- [16] *Kriz J.* Methodologische Aspekte von „Wissenschaftlichkeit“ in der Psychotherapieforschung. *Psychother Sozwiss.* 2004; 6: 6-31.
- [17] *Küver C, Beyer M, Gensichen J et al.* Erhebung und Bewertung von Schulungsprogrammen für Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1 und Typ 2, Asthma und COPD, KHK, Hypertonie, Herzinsuffizienz und Brustkrebs in Deutschland. *ZaeFQ.* 2004; 98: 393-402.
- [18] *Lange K, Burger W, Holl R et al.* Diabetes bei Jugendlichen: ein Schulungsprogramm. Mainz: Kirchheim; 2009.
- [19] *Lange K, Kleine T, Danne T im Namen der AG Diabetesschulung für Eltern.* Initialschulung für Eltern von Kindern mit Diabetes: Aufwand und Effekte bei Kindern und Eltern. *DMW.* 2011; 136: 1106-1110. [CrossRef](#)

- [20] *Mühlhauser I, Berger M.* Patient education – evaluation of a complex intervention. *Diabetologia.* 2002; 45: 1723-1733. [CrossRef PubMed](#)
- [21] *Rains JC, Penzien DB.* Behavioral research and the double-blind placebo-controlled methodology: challenges in applying the biomedical standard to behavioral headache research. *Headache.* 2005; 45: 479-486. [CrossRef PubMed](#)
- [22] *Runge C, Lecheler J, Horn M, Tews JT, Schaefer M.* Outcomes of a Web-based patient education program for asthmatic children and adolescents. *Chest.* 2006; 129: 581-593. [CrossRef PubMed](#)
- [23] *Scheidt-Nave C, Ellert U, Thyen U, Schlaud M.* Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz.* 2007; 50: 750-756. [CrossRef PubMed](#)
- [24] *Spitzenverbände der Krankenkassen.* Gemeinsame Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung und Durchführung von Patientenschulungen auf der Grundlage von § 43 Nr. 2 SGB V; 2001.
- [25] *Staab D, Diepgen TL, Fartasch M, Kupfer J, Lob-Corzilius T, Ring J, Scheewe S, Scheidt R, Schmid-Ott G, Schnopp C, Szczepanski R, Werfel T, Wittenmeier M, Wahn U, Gieler U.* Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial. *BMJ.* 2006; 332: 933-938. [CrossRef PubMed](#)
- [26] *Ströbl V, Friedl-Huber A, Küffner R et al.* Beschreibung- und Bewertungskriterien für Patientenschulungen. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation.* 2007; 75: 11-14.
- [27] *Szczepanski R, Ernst G.* KomPaS und ModuS – Wie entwickelt sich die Patientenschulung weiter? *Pädiatrische Allergologie in der Klinik und Praxis.* 2011; 14: 17-20.
- [28] *Szczepanski R, Gebert N, Hümmelink R, Köning J, Schmidt S, Runde B, Wahn U.* Outcome of structured asthma education in childhood and adolescence. *Pneumologie.* 1996; 50: 544-548. [PubMed](#)
- [29] *Szczepanski R, Jaeschke R, Spindler T, Ihorst G, Forster J; ASEV Study Group.* Preschoolers' and parents' asthma education trial (P2AET) – a randomized controlled study. *Eur J Pediatr.* 2010; 169: 1051-1060. [CrossRef PubMed](#)
- [30] *Vila G, Hayder R, Bertrand C, Falissard B, De Blic J, Mouren-Simeoni MC, Scheinmann P.* Psychopathology and quality of life for adolescents with asthma and their parents. *Psychosomatics.* 2003; 44: 319-328. [CrossRef PubMed](#)
- [31] *von Sengbusch S, Müller-Godeffroy E, Häger S, Reintjes R, Hiort O, Wagner V.* Mobile diabetes education and care: intervention for children and young people with Type 1 diabetes in rural areas of northern Germany. *Diabet Med.* 2006; 23: 122-127. [CrossRef PubMed](#)
- [32] *Wiedebusch S, Muthny FA.* Eltern von chronisch kranken Kindern. *Monatsschr Kinderheilkd.* 2009; 9: 903-910. [CrossRef](#)

Carl-Neuberg-Straße 1  
D-30625 Hannover  
ernst.gundula@mh-hannover.de