

Mini- Fragebogen zur schulisch-beruflichen Bildung von kranken Kindern und Jugendlichen in Europa

Hintergrund der Studie und Hinweise zum Ausfüllen des Mini-Fragebogens

Noch gibt es wenig veröffentlichte Daten zur Vielfalt der schulischen Bildung und beruflichen Ausbildung kranker Kinder und Jugendlicher in Europa. (Falk-Schalk 2009, Lancic et al. 2010, Mazur and Malkowska-Szkutnik 2010). Die Organisation der Krankenhauspädagogen in Europa (HOPE) (www.hospitalteachers.eu) ist ein Zusammenschluss von europäischen Kliniklehrern, die in Krankenhäusern und in speziellen Schulen oder Diensten oder zu Hause mit den kranken Kindern arbeiten. HOPE ist beim Europarat als nichtstaatliche Organisation registriert. Durch Unterricht und andere schulische Aktivitäten erhalten kranke Kinder und Jugendliche positive Rahmenbedingungen und die Chance, ihren Bildungsgang fortzusetzen, trotz krankheitsbedingter Einschränkungen. Lehrer in Kliniken bieten angemessenen, individuell zugeschnittenen Unterricht für Kinder mit somatischen, psychosomatischen und psychiatrischen Erkrankungen. Obgleich es Krankenhausunterricht in den meisten europäischen Ländern gibt, sind doch wesentliche Unterschiede in den gesetzlichen und organisatorischen Rahmenbedingungen zu verzeichnen, innerhalb derer die nationalen Bildungssysteme eine Kontinuität der schulisch-beruflichen Bildung von Schülern mit besonderen medizinischen Bedürfnissen sicherstellen.

Vor allem fehlt es auch an angemessener universitärer Vorbereitung für Pädagogen, die Kinder mit besonderen medizinischen Einschränkungen an Regelschulen unterrichten. Letztendlich möchte HOPE den Zugang zu Bildung für kranke Kinder und Jugendliche verbessern und ihre schulisch-berufliche (Re-)Integration sicherstellen.

Der Verband der europäischen Kinderärzte (EPA) (Homepage <http://www.epa-unepsa.org/>), vormals die Vereinigung der nationalen europäischen Pädiaterverbände und -gesellschaften (UNEPSA), wurde 1976 gegründet. Ein intensiver Austausch der europäischen Kinderärzte auf der Ebene der nationalen Präsidenten und Exekutivorgane wurde aufgebaut. Dabei liegt ein besonderer Schwerpunkt der EPA/UNEPSA Aktivitäten in der Analyse der pädiatrischen Versorgungsstrukturen in Ost und West, ebenso im Süden und Norden Europas. Eine wissenschaftliche Arbeitsgruppe wurde eingerichtet mit dem Ziel, die „Unterschiedlichkeit der pädiatrischen Versorgung im Hinblick auf Zugang, Erschwinglichkeit, allgemeiner Verfügbarkeit, Wirksamkeit und Leistungsfähigkeit zu untersuchen. Künftige EPA-Studien werden sich darauf konzentrieren, eine Datenbank zur Demographie pädiatrischer Gesundheitsversorgung in 47 europäischen Ländern zu erstellen. Diese soll als Grundlage künftiger Planungen dienen.

HOPE und EPA streben an, eine demographische Studie zu erstellen über die (Aus-) Bildungssituation von Kindern und Jugendlichen mit besonderen medizinischen Bedürfnissen in Europa. Dieser Fragebogen soll dazu beitragen, aktuelle Informationen über das Bildungswesen in 47 europäischen Ländern zu gewinnen.

Der Nutzen dieses Mini-Fragebogens wird darin bestehen, dass neue Informationen gesammelt, anlässlich von HOPE- und EPA-Konferenzen präsentiert, diskutiert und danach veröffentlicht werden können. Er mag von daher als Basis für Initiativen dienen, die den Zugang dieser Zielgruppe zu Bildung und Ausbildung verbessern. Natürlich wird jeder, der dazu beiträgt, in die Veröffentlichungen mit einbezogen sein, wenn unser Projekt wichtige Daten in Bezug auf die Kinder Europas aufzeigt. .

Der wichtigste Punkt ist, dass wir Daten einer repräsentativen Anzahl europäischer Länder zusammentragen.

Wir sind uns bewusst, dass es in einzelnen europäischen Ländern eine Vielzahl von (unterschiedlichen, heterogenen) Formen der Bildungsfürsorge geben mag. Deshalb werden wir in einigen Ländern unsere Schlüsselpersonen bitten müssen, die Informationen aus verschiedenen nationalen Regionen zusammenzutragen, um die Verschiedenartigkeit der Bildungsversorgung innerhalb ihres Landes darzulegen.

Die Analyse konzentriert sich auf folgende Schwerpunkte:

1. Nationale Prioritäten in der Bildungsversorgung kranker Kinder:
Eine Studie zu den Möglichkeiten, die Bildungsversorgung in Ihrem Land zu verbessern.
2. Wie funktioniert schulische und berufliche Bildung für kranke Kinder?
3. Welches sind die regulativen Rahmenbedingungen?
4. Welche Rolle ist der Gesundheitserziehung für Kinder zugewiesen?
5. Zusätzliche Fragestellungen dazu sind sehr willkommen.

Bitte geben Sie Ihre Antworten in den Mini-Fragebogen ein und scheuen Sie sich nicht, bei den entsprechenden Fragen zusätzliche Angaben zu machen.

Vielen herzlichen Dank für Ihre Hilfe. Bitte zögern Sie nicht, Kontakt mit uns aufzunehmen, wenn Sie weitere Informationen dazu wünschen.

(ehrich.jochen@mh-hannover.de, maris@casa.s.shuttle.de,
mona.meister@gmx.net, passmann.tina@mh-hannover.de)

für EPA und HOPE

Jochen H.H.Ehrich, Maria Schmidt, Mona Meister, Tina Passmann

Referenzen/Literatur

Falk-Schalk, G. Education of children and adolescents with medical needs in hospital or at home, a HOPE-Survey (2007 - 2008)

Lancić F, Majski-Cesarec S, Musil V. School choice and vocational guidance for schoolchildren with chronic diseases and other health problems. Arh Hig Rada Toksikol. 2010 Sep 1;61(3):323-32.

Mazur J, Małkowska-Szcutnik A. Chronic diseases and perception of school demands among school children aged 11-15 years in Poland. Med Wieku Rozwoj. 2010 Apr-Jun;14(2):160-8.

Bitte geben Sie hier den Namen Ihres Bundeslandes ein:

Bitte geben Sie hier Ihren Namen und Ihre Adresse ein:

Bitte geben Sie hier Ihr berufliches Profil ein:

1. Veröffentlichungen und Rechtslage zur Beschulung kranker Kinder

1.1. Haben oder kennen Sie veröffentlichte Beiträge zum Thema "Schulisch-berufliche Bildung von kranken Kindern" in Ihrem Land?

Nein Ja

Falls ja, bitte den Artikel zitieren oder als Kopie auf dem Postweg senden an:

Prof. Dr. med. J. H.H. Ehrich
Paed. Kidney, Liver and Metabolic Disease
MHH Children's Hospital

Carl-Neuberg-Str. 1
D-30625 Hannover
Germany

oder faxen an +49 511 532 3911

**oder eine gescannte Version an
ehrich.jochen@mh-hannover.de**

Rechtliche Grundlagen

1.2. Ist die Beschulung kranker Kinder geregelt durch:

- a) Nationale Gesetzgebung
- b) Bundesländer Gesetzgebung
- c) Krankenhauspolitik
- d) Anderes. Bitte benennen:

Organisationsform

1.3. Gibt es einen oder mehrere der folgenden Bildungseinrichtungen/-Dienste in Ihrem Land?

(Mehrfachnennung, falls zutreffend)

| | Sonderschullehrer/ Erziehungsteams der Regelschule integriert in | eigene Schulen in oder an | unabhängige Bildungs- dienste |
|--|---|------------------------------|-------------------------------------|
| Universitätskliniken | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Kinderkliniken / -Stationen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Psychosomatische/psychiatrische Kliniken oder Abteilungen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Rehabilitationszentren | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Andere spezialisierte Gesundheits- pflegeeinrichtungen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hausunterricht durch | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Finanzielle Struktur

1.4. Wer bezahlt das Unterrichtsangebot in Kliniken?

(Mehrfachnennung, falls zutreffend) für

| | Lehrer- Gehälter | Unterr. Material + Ausstattung | Räume |
|---|--------------------------|--------------------------------------|--------------------------|
| a) Gesundheitswesen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Die Klinik | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Ministerium für Erziehung-und Bildung | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Krankenversicherungen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) Öffentliche Verwaltung | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

f) Andere. Bitte benennen:

Anmerkungen:

Schüler und Beruf

1.5. Bieten Sie in IHREM Land berufliche Beratung oder -Ausbildung für kranke Kinder und Jugendliche an?

nein ja

Falls ja, bitte geben Sie an, ob die Beratung/ Ausbildung durch spezielle Berater erfolgt und geben Sie deren berufliche Qualifikation an:

Falls ja, bitte geben Sie an, ob diese Beratung/Ausbildung bestimmten Krankheitsgruppen zugeordnet ist? Benennen Sie die Fachgebiete (z.B: Neurologische Erkrankungen):

Lehrerausbildung

1.6. Erhalten Lehrer eine spezielle Ausbildung zur Unterrichtung kranker Kinder?

a) im pädagogischen Studium ja nein

b) im Zusatz-/Aufbaustudium ja nein

c) in berufsbegleitender Fortbildung ja nein

Bitte führen Sie näher aus:

1.7 Beinhaltet die allgemeine akademische Ausbildung für Lehrer

Module zu den besonderen Bedürfnissen von Schülern mit medizinischen Einschränkungen?

ja nein

Bitte führen Sie näher aus:

1.8 Wären Sie interessiert an einem aufbauenden Master Studiengang (M.A) für Gesundheit und Bildung?

ja , nein

Bitte führen Sie näher aus:

Schule und Vernetzung

1.9. Gibt es in IHREM Land schriftliche Richtlinien zur Unterrichtung von Kindern im Krankenhaus?

ja nein

Andere Regelungen. Bitte führen Sie näher aus:

1.10 Gibt es in IHREM Land schriftlichen Richtlinien für die (Re)Integration von Kindern nach dem Krankenhausaufenthalt (z.B. Nachteilsausgleich)?

ja nein

Bitte führen Sie näher aus:

1.11 Gibt es ein schulisch-berufliches "Nachsorge-System"?

ja nein

Bitte führen Sie näher aus:

1.12 Gibt es ein "Kontaktlehrersystem" an Regelschulen für Schüler mit medizinischen Einschränkungen?

ja nein

Bitte führen Sie näher aus:

b) Würden Sie ein solches System als hilfreich empfinden?

ja nein

Bitte führen Sie näher aus:

2. Unterricht im Krankenhaus

2.1. Falls Sie Richtlinien für die Unterrichtung von Kindern im Krankenhaus haben:

Unterrichtsangebot

a) Wie viele Unterrichtsstunden pro Woche stehen einem kranken Kind zu entsprechend der rechtlichen Vorgaben?*

1. bis zu 4 Stunden
2. 5 - 9 Stunden
3. 10 Stunden und mehr

b) Welche Fächer werden unterrichtet?

- | | gewöhnlich | falls nötig oder möglich |
|--------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Muttersprache | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Mathematik | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. eine Fremdsprache | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Biologie/Chemie/Physik | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Geographie/Geschichte | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Kunst/Musik | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Andere. Bitte ergänzen Sie: | | |

Personalstruktur

c) Welchen beruflichen Hintergrund haben Lehrer in diesem Bereich in IHREM Land im Allgemeinen?

1. Sonderschule
2. Grund- und Hauptschule
3. Sekundarstufe I
4. Sekundarstufe II

Weitere Anmerkungen:

Schulräume

d) Wo werden die Kinder unterrichtet?

1. auf der Station im Krankenhaus
2. in eigenen Schulräumen

Weitere Anmerkungen:

Interdisziplinäre Zusammenarbeit

2.2. Gibt es spezielle ' Visiten' oder Gesprächsrunden für Lehrer gemeinsam mit Psychotherapeuten, Physiotherapeuten, Pflegepersonal, Ärzten usw., um Schulprobleme der kranken Kinder zu besprechen?

ja nein

Weitere Ausführungen:

Gesundheitserziehung

2.3. Bieten Sie spezielle Kurse im Themenfeld Gesundheitserziehung für chronisch kranke Kinder an?

ja nein

Falls ja, bitte führen Sie näher aus:

Kooperationen

2.4. Werden Ihre Kinderkliniken angehalten, spezielle Partnerschaften mit benachbarten Grund- oder weiterführenden Schulen zu pflegen?

ja nein

Feedback

2.5. Sehen Sie das Thema unseres Mini-Fragebogens als relevant für die Versorgung kranker Kinder an?

ja nein

2.6. Falls ja, welche Fragen hätten Sie gern zusätzlich gestellt?

Bitte ergänzen Sie den Fragebogen mit IHREN Fragen:

Nach dem Ausfüllen senden Sie den Fragebogen bitte bis spätestens 30. Mai 2011 zurück an Maria Schmidt (maris@casa.s.shuttle.de) und Jochen H.H. Ehrich (ehrich.jochen@mh-hannover.de)

Die Daten werden bei der nächsten HOPE-Konferenz und bei der Konferenz der Gesundheitsminister beim Europarat im September 2011 in Lissabon präsentiert werden, um eine Initiative zur "angemessenen schulisch-beruflichen Bildung für chronisch kranke Kinder in Europa" anzuregen.