

WISSEN HILFT! UMGANG MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN IN DER SCHULE

PROJEKTLEITUNG	Nicola Sommer
PROJEKTTEAM	Julia Klug
KOOPERATION	ProRare Austria
VERÖFFENTLICHUNG ZUM PROJEKT	• Sommer, N. & Klug, J. (im Druck). Knowledge helps: Rare Diseases at School. <i>Continuity in Education</i> .
WEBLINK	https://www.rarediseaseday.org/downloads/school-toolkit-for-children-7-to-8-year-olds/
LAUFZEIT	2020–2023

INHALT

Dank medizinischer Fortschritte und neuer therapeutischer Möglichkeiten können Kinder und Jugendliche mit seltenen Erkrankungen häufiger die Schule besuchen, was eine wichtige Rolle in der Genesung und sozialen Integration spielt. Daher ist es besonders wichtig, Optionen für die Aus- und Fortbildung von Lehrpersonen zu entwickeln, die ihnen die Möglichkeit bieten, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen und Kompetenzen im Umgang mit seltenen Erkrankungen zu erwerben. Eine solche Möglichkeit ist das Online-Seminar „Wissen hilft! Seltene Krankheiten in der Schule“. Es wurde im Rahmen einer Zusammenarbeit zwischen der Pädagogischen Hochschule Salzburg, der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde und Pro Rare Austria entwickelt.

ZIEL

Das Ziel der Evaluation des ersten Durchgangs des Online-Seminars war es, Veränderungen in der Selbstwirksamkeit und Selbsteinschätzung der Kompetenz von gegenwärtigen und zukünftigen Lehrer*innen in der Arbeit mit einem von einer seltenen Krankheit betroffenen Kind bzw. Jugendlichen zu erforschen, die sich aus der Teilnahme am Online-Seminar ergeben.

METHODE

21 Teilnehmer*innen nahmen im Rahmen einer quantitativen Längsschnittstudie an Prä- und Post-Erhebung teil. Sie füllten dafür einen Fragebogen aus, der ein Kompetenz-Screening für den Umgang mit Schüler*innen mit seltenen Erkrankungen sowie Fragen zur Messung der allgemeinen Selbstwirksamkeit und der Lehrer*innen-Selbstwirksamkeit enthielt.

ERGEBNISSE

Es gab eine statistisch signifikante Zunahme sowohl in der allgemeinen als auch in der Lehrer*innen-Selbstwirksamkeit mit mittleren Effektstärken. Theoretische und praktische Kompetenzen zur Unterstützung betroffener Schüler*innen in der Schule verbesserten sich ebenfalls. Im Rahmen des Online-Seminars wurde auch ein Wettbewerb zur Ideensammlung für eine Unterrichtseinheit zu seltenen Erkrankungen durchgeführt. Eine von Eurordis prämierte Unterrichtsplanung steht seither für den Einsatz im Unterricht in Schulen der ganzen Welt zur Verfügung. Angesichts der positiven Entwicklungen, die dieses Online-Seminar bewirken konnte, wird empfohlen, das Angebot weiter auszubauen, um eine breitere Gruppe von (angehenden) Lehrpersonen zu erreichen. Nur durch Bewusstseinsbildung und Erhöhung der Kompetenz der in Schulen tätigen Fachleute können betroffene Kinder und Jugendliche in der Schule gefördert und gleichzeitig ihre besonderen Bedürfnisse berücksichtigt werden.