Newsletter

1/2018

kind+spital

für die Rechte von Kindern
und Jugendlichen im Gesundheitswesen

l'enfant+l'hôpital pour les droits des enfants
et adolescents dans les services de santé

bambino+ospedale per i diritti di bambini
e adolescenti nella sanità

Jubiläumsausgabe:
40 Jahre Kind+Spital

Editorial

Wir gehen nicht davon aus, dass Sie, verehrte Leserin oder Leser, unsere Mitgliederzeitung zum 30. Jubiläum noch greifbar haben. Dort waren unsere wichtigsten Aktivitäten von der Gründung 1978 bis 2008 verzeichnet. Eine ähnliche Liste für die letzten 10 Jahre ist fast genau so lang. Dies bedeutet radikal kürzen und zusammenfassen – aber wir hoffen, Sie erhalten dennoch einen Eindruck von der Vielfalt der Themen, die uns beschäftigt haben. Sie motivieren uns bis heute, uns für die Rechte von kranken Kindern und ihren Familien einzusetzen. Viele Themen haben wir im Austausch mit Kolleginnen im europäischen Dachverband bearbeitet und Modell-Spitäler vorgestellt. Die Umsetzung in Schweizer Kinderspitälern erfolgte zumeist einige Jahre später. Oft fiel uns die manchmal unbequeme Aufgabe zu, das vermeintlich «Unmögliche» zu fordern, dass dann aber nach einigen Jahren zur ganz normalen Spitalpraxis wurde.

Ursi Stocker

Netty Fabian und Hanne Sieber

In einem kritischen Kommentar zu unserem 30. Jubiläum schrieb unsere damalige Ostschweizer Vertreterin Silvia Müller: «Es braucht weitere Anstrengungen in den Bereichen Familien- und Gesundheitspolitik, damit sich Eltern im Krankheitsfall wirklich ihren Kindern widmen können, ohne dadurch finanziell oder sozial ins Abseits zu geraten. Und es braucht die Bereitschaft der Politik, die Anliegen von Kindern und Familien auch im Bereich der Gesundheitsversorgung ernst zu nehmen und entsprechende Kosten als Investitionen in die zukünftigen Generationen zu betrachten. Vielleicht ist es die Aufgabe von Kind+Spital für die nächsten 30 Jahre, dafür einzustehen?» Diese Feststellungen sind auch heute noch aktuell.

Wir danken allen Mitgliedern, die uns bis heute unterstützen – neue Mitglieder sind immer willkommen! Es lohnt sich auch heute, bei uns Mitglied zu werden oder zu bleiben. **Netty Fabian und Hanne Sieber**

Wie alles begann: 1978 bis 1988

Gründung des Schweiz. Vereins Kind und Krankenhaus (SVKK) auf Initiative von Brigitte Kohli-Hintermeister und rund 50 Mitgliedern in Zürich. Gefordert wurden kindgerechte Aufenthaltsbedingungen für Kinder im Spital sowie die 24-Stunden-Besuchszeit für Eltern.

Erste Informationsblätter mit dem Motto «Besuch mich bitte jeden Tag» werden in allen Landessprachen aufgelegt. Die ersten Spitalspielkoffer entstehen. Noch ist die Vorbereitung eines Kindes auf einen möglichen Spitalaufenthalt ein Tabu-Thema.

Nach grossem Medienecho wuchs die Zahl der Mitglieder auf rund 2000. Der Verein reorganisierte sich als Folge in Regionalgruppen in allen Teilen der Schweiz. Der SVKK wird zum Dachverband für die Regionalgruppen. Die Finanzierung der Regionalgruppen wird durch den Verkauf von selbst gefertigten Handarbeiten und Spielsachen an zahlreichen Marktständen gesichert.

Die Regionalgruppen nahmen Kontakte zu Elterngruppen auf, betreuten Kinderhütedienste im Spital für die Geschwisterkinder (letztere durften noch nicht zum kranken Geschwister aufs Zimmer), organisierten Spitalführungen für Kinder, hielten Vorträge in Kindergärten, an Elterninformationsabenden oder vermittelten Vorträge von Fachpersonen.

Prof. Gerd Biermann, der sich in Deutschland für die Rechte kranker Kinder einsetzte, plädierte in einem Vortrag 1983 in Basel vor skeptischem Fachpublikum für Tageskliniken und ambulante Operationen. Der Mindestaufenthalt in einer Kinderklinik dauerte damals 3 Tage. Beim SVKK erschien zu diesem Thema eine Broschüre. Heute sind ambulante Operationen für Kinder und Erwachsene erwünscht und laufende Praxis.

Der Spitalspielkoffer von Kind+Spital wird in einer Primarschule eingesetzt.

Der Einbezug der Eltern in den Spitalalltag führte manchmal zu Spannungen mit dem Spitalpersonal. Die Probleme wurden analysiert und an Elternabenden besprochen. Unsere Devise hiess: «Es gibt keine schwierigen Mütter, sondern Mütter, die Schwierigkeiten haben!»

Im Mai **1984** besuchten Delegationen aus England, Deutschland, Österreich und den Niederlanden den SVKK. In einem Podiumsgespräch wurden die jeweils erreichten Fortschritte bei Rooming-in, Spitalvorbereitung, ambulanten Operationen und Elternrechten verglichen.

1985 ist die Liste der beim Verein erhältlichen Informationsbroschüren auf 15 angewachsen, dazu 9 Bücher. Ferner sollen der Fisher Price Arztkoffer, ein Spital-Memory und das Quartett «Was passiert im Krankenhaus» zur Beschäftigung mit dem Thema Kind und Spital anregen.

1985 wird Inge Hochstrasser als 1. Präsidentin des SVKK von Ursula Zimmermann abgelöst.

Themen:
- Probleme von Kindern mit (unsichtbaren) Behinderungen bei einem Spitalaufenthalt
- Versicherungsprobleme:
  - Übernahme von Kosten für den Mitaufenthalt eines Elternteils
  - 10% Selbstbehalt bei ambulanter Behandlung
  - Lohnausfall der Eltern (kein bezahlter Urlaub für berufstätige Eltern für die Pflege ihres kranken Kindes – dieses Problem wurde vom Gesetzgeber bis heute nicht gelöst)
- Die Präsenz der Eltern auf der Notfall- oder Intensivstation sowie bei der Einleitung der Narkose ist umstritten.
- Zum Thema Kind und Tod werden Erfahrungsberichte und Empfehlungen von betroffenen Eltern publiziert.

In der politischen Diskussion um den Standort der neuen Kinderklinik für die Region Basel engagiert sich die Regionalgruppe über mehrere Jahre.

Im Mai **1988** treffen sich Kind-im-Krankenhaus-Initiativen aus 12 Ländern in Leiden (Holland) und verfassen die Europäische Charta für kranke Kinder. Die gemeinsame Charta wurde zu einem Meilenstein, die bis heute Grundlage unserer Arbeit ist. Sie führte zu einer bis heute tragenden Zusammenarbeit in Europa.

Bilanz nach 10 Jahren: Der Verein hat viele Ziele erreicht, doch sind neue Herausforderungen dazu gekommen. Die Finanzen sind sehr knapp.

Das zweite Jahrzehnt: 1989 bis 1998

Themen:
- Die wachsende Zahl von fremdsprachigen Kindern im Spital (z.B. Türkei, Chile, Flüchtlingsfamilien, die auf Asylgewährung warten) erfordert vom Spitalpersonal neue Herangehensweisen.
- Gemäss einer vom SVKK veranlassten Umfrage ist in einer ganzen Reihe von Spitälern Rooming-in nicht oder nur teilweise möglich, die Kosten differieren erheblich.
- Der Umgang mit Schmerz bei Kindern und die Schmerzkontrolle – ist ein damals noch sehr umstrittenes Thema. Sehr lange wurde eine Schmerzkontrolle bei Kindern für unnötig oder gefährlich betrachtet.
- 1994 meldet die Regionalgruppe Zürich die 100. Spitalführung in Horgen, in Männedorf haben bisher 1000 Kinder an Spitalführungen teilgenommen.
- Der SVKK organisiert für eine Gruppe tschechischer Krankenschwestern den Besuch von Kinderspitälern in der Schweiz.
- 1996 Ergebnis einer telefonischen Umfrage: In 10 Kinderkliniken sind ambulante Operationen möglich.

Aus dem Schweiz. Verein wird **1991** der Schweiz. Verband Kind und Spital mit neuen Statuten, neuem Leitbild und einem neuen strukturellen Aufbau.

1992: An der 2. Europäischen Tagung in Tutzing (D) wird die Gründung eines europäischen Dachverbandes beschlossen. Ein OK, indem der SVKK mitwirkt, erarbeitet die dafür nötigen Voraussetzungen.

1993: Gründung von EACH European Association for Children in Hospital an der 3. Europäischen Konferenz in Graz. Aus der Leiden Charta wird die EACH Charta.

Brigitte Kohli tritt 1993 zurück, der Vorstand verwaist. Aktive Mitglieder aus der Regionalgruppe Zürich füllen die Lücken im Vorstand. Elsbeth Landolt übernimmt das Präsidium, Rosmarie Dietiker wird neue Geschäftsführerin. Barbara Oehninger übernimmt Sekretariat und Beratungstelefon.

1995: 4. Europäische Konferenz in Chantilly bei Paris mit eindrücklichen Vorträgen zu den 10 Charta-Punkten. Der französische Karikaturist PEF illustriert die 10 Charta-Punkte.

EACH Resolution in Paris: Keine Kinder in Erwachsenenabteilungen!

1997: 5. Europäische EACH-Konferenz in Basel mit mehr als 60 ausländischen und 90 Teilnehmenden aus der Schweiz. Einer der Vorträge führt spontan zur Gründung des Vereins Belop am Basler Kinderspital zur Begleitung von Eltern vor und während der Operation ihres Kindes (Belop feiert 2018 sein 20. Jubiläum).

1998 organisiert der SVKK in Zürich eine Fortbildungstagung zum damals höchst aktuellen Thema «Akkreditierung und Qualitätsstandards im Gesundheitswesen». 2002 gibt der SVKK Leitlinien für den Qualitätsstandard «Familienorientierte Betreuung von Kindern im Spital» auf Deutsch und Französisch heraus, die in verschiedenen Kinderspitälern zur Basis eigener Qualitätsstandards werden.

Das dritte Jahrzehnt: 1999 bis 2008

Themen:
- Notfallstationen: Nicht überall sind in den Spitälern kindgerechte Strukturen vorhanden.
- Fehlende altersgerechte Infrastrukturen für Jugendliche im Spital.
- Play Specialists nach englischem Vorbild für die Betreuung kranker Kinder im Spital. Ein Beruf, den Kind+Spital auch in der Schweiz gerne sehen würde.
- Begleitung von Eltern während der Operation ihres Kindes.
- Kindgerechte Spitalarchitektur. Anlässlich des Neubaus des Basler Kinderspitals wird Kind+Spital eingeladen, in der Nutzergruppe «Kindgerechte Architektur» mitzuwirken. Aufgrund eigener Besuche von neu erbauten Kinderspitälern kann Kind+Spital auf gelungene Beispiele in mehreren Ländern hinweisen.
- Die unbefriedigende, nicht kind- und familiengerechte Situation von Entbindungs- und Neonatologie-Stationen in der Schweiz.
- Kranke Kinder mit besonderen Bedürfnissen und Unterstützung für die Eltern.
- Grundvoraussetzungen für eine kompetente Information von Kindern und Eltern.

1999: 6. EACH Konferenz in Mailand mit 12 Teilnehmerinnen aus der Schweiz. Konferenzthema: Spital und Spiel. Resolution: Eltern soll es ermöglicht werden, kostenlos bei ihrem Kind im Spital zu sein.

Rosmarie Dietiker tritt nach 8 Jahren als Geschäftsführerin zurück. Ihre Aufgaben werden zwischen der neuen Präsidentin Rosmarie Quadri, Silvia Müller (Beratungstelefon) und Margrith Weyermann (Administration/Koordination) aufgeteilt. Die Buchhaltung übernimmt neu Barbara Wohlmuth.

2000: Dank grosszügigem Sponsoring erscheint der Ratergeber «Ich gehe ins Spital» neu bearbeitet und gestaltet und erscheint in drei Sprachen.

2001: 7. EACH Konferenz in Brüssel verabschiedet zum besseren Verständnis Erläuterungen zur EACH Charta. Sie werden von Kind+Spital in drei Sprachen aufgelegt und verbreitet.

2002: Nach der Auflösung der Regionalgruppe Zürich und dem Rücktritt der Zürcher Vorstandsmitglieder werden die Statuten überarbeitet. Der «Verband» wird wieder zum «Verein». Der Verein heisst neu: «Kind+Spital – Schweiz. Verein für die Rechte von Kindern und Jugendlichen im Gesundheitswesen».

Die Geschäftsstelle des Vereins zieht von Zürich nach Lenzburg in das Haus der Müller-Stiftung. Ruth Müller wird neue Präsidentin.

2003: 8. EACH Konferenz findet in Lissabon statt. Resolution: Anwendung der EACH-Charta auch auf Entbindungs- und Säuglingsstationen.

2007: Nach drei Jahren Pause findet in Wien eine EACH-Tagung statt, an der Kinderärzte und Pflegende aus den neuen EU-Ländern teilnehmen, die z.T. Mitglieder bei EACH werden.

Auf persönliche Initiative einzelner Personen entstehen in diesen Ländern in einzelnen Kinderspitälern viele neue Ansätze für eine kindgerechte und familienorientierte Betreuung. Für grundsätzliche Verbesserungen im Gesundheitswesen dieser Länder fehlt es an der Finanzierung und am politischen Willen.

An einer Tagung in Belgien stellt die Amerikanerin Celeste Philipps, das von ihr initiierte Konzept der «One-Room-Delivery» vor, das in den USA zunehmend in Frauenspitälern eingeführt wird. Die Entbindung findet nicht mehr in Kreissälen sondern in wohnlichen Zimmern und in Gegenwart des Vaters statt. Das damals revolutionäre Modell wird nach und nach auch von europäischen Entbindungskliniken übernommen.

Besuch der jährlich stattfindenden Gravens-Konferenz für Neonatologen in Florida (USA). Diese Konferenz erarbeitet laufend Empfehlungen für die architektonische Gestaltung von Neonatologie-Stationen. Zufällig nehmen an dieser Konferenz auch Vertreterinnen des CHUV in Lausanne teil. In Lausanne entsteht dann einige Jahre später die erste moderne Neonatologie-Station der Schweiz (siehe unser Besuch im Jahre 2014).

Wir bauen eine Datenbank auf mit Angaben über kind- und familiengerechte Angebote von Spitälern, die Kinder aufnehmen. Das Projekt ist nicht leicht zu realisieren, da Kind+Spital über kein hochleistungsfähiges EDV-System verfügt. Die seit 2002 bestehende rudimentäre Website wird bei dieser Gelegenheit professionalisiert.

Im Hinblick auf unser 30-jähriges Bestehen versuchen Vorstand und aktive Mitglieder Ziele und Strategien für die Zukunft von Kind+Spital zu definieren.

2008: Zum 30. Jubiläum organisiert Kind+Spital eine interprofessionelle Fachtagung mit dem Motto «Kind, Familie und Spital als Partner» in Aarau. Neben vielen Besucherinnen und Besuchern aus der Schweiz wurde die Tagung auch von Delegationen aus mehreren EACH-Ländern besucht. Heiss diskutiertes Pausengespräch: Kommen die Fallpauschalen auch für Kinderspitäler oder nicht – wie wir heute wissen – sie kamen und beschäftigen uns bis heute.

Die letzten 10 Jahre: 2009 bis 2018

Play Specialists
Die Regionalgruppe NWCH unterstützt die Masterarbeit von 2 Studentinnen über «Frühkindliche Bildung im Spital. Pädagogik im Spital mit Kindern von 0-4 Jahren.» In diesem Zusammenhang ermöglicht Kind+Spital den Besuch von zwei Basler Studentinnen des Univ. Kinderspitals in Leicester (UK), um vor Ort die Aufgaben und Rolle der Play Specialists kennenzulernen. Es bleibt ein Langfristziel von Kind+Spital, Play Specialists auch in der Schweiz einzuführen.

In der Mitgliederzeitung wird das Berufsbild der Spitalpädagogin vs. Play Specialist beleuchtet sowie der bereits erfolgte Ausbau der Aufgaben in der Kinderklinik im Inselspital Bern.

9. EACH Konferenz in Helsinki (Finnland)
Die Konferenz stand unter dem Motto «Empowering». Es wurde keine Schlussresolution verabschiedet, da die EACH Mitglieder noch zu wenig zur Umsetzung der Lissabon-Resolution unternommen haben zum Thema «Umsetzung der EACH Charta auf Neonatologie-Abteilungen».

Mitgliederversammlung 2009:
Zu Gast im Inselspital in Bern.

2010
Kind+Spital Publikationsorgan
Die bisher 1x jährlich erscheinende Mitgliederzeitung wird durch Newsletter ersetzt, die 2x Mal jährlich erscheinen.

Vorstandsmitglieder Kind+Spital, 2015 (v.l.n.r.): Barbara Stucki, Ursi Stocker, Stephanie Granzeuer, Netty Fabian, Ruth Müller, Flurina Cantieni und Hanne Sieber.

Malbuch in 3 Sprachen
Zusammen mit dem Cartoonisten Efeu entwickeln wir ein neues Malbuch, mit welchem kleinen Kindern die häufigsten Situationen/Geräte in einem Kinderspital erklärt werden können. Dank Sponsoring der Krankenversicherung Sympany erhalten eine Reihe von Kinderspitälern grössere Mengen des Malbuchs zu Sonderkonditionen.

Einführung von Fallpauschalen auch in Kinderspitälern
Um die negativen Folgen der heftig umstrittenen Einführung der Fallpauschalen in der Kindermedizin nach Möglichkeit zu mildern, engagiert sich Kind+Spital zusammen mit Kinderspitälern an Podien, Konferenzen, in Gesprächen und Einsprachen.

Verschiedene Verbesserungen werden erreicht, doch ist die Situation bis heute unbefriedigend.

Website und Facebook
Kind+Spital eröffnet einen Facebook-Account, um eine Online Community aufzubauen und junge Pflegefachpersonen digital abzuholen.

Der Web-Auftritt wird grundlegend überarbeitet.

Dominolauf
Mitglieder des Vorstands mit Familienangehörigen und Freunden beteiligen sich an einem Dominolauf in Basel und «erlaufen» eine schöne Summe für die Vereinskasse. Der Erfolg wird wiederholt beim zweiten Dominolauf im 2012.

Fragebogen zur Patientenzufriedenheit von Kindern
Kind+Spital wirkt mit bei der Entwicklung des ersten Fragebogens für Kinder im UKBB Basel.

10. EACH Konferenz in Dublin (Irland)
In der Dublin-Resolution werden geeignete Rahmenbedingungen gefordert, um Ängste, Kummer und Schmerzen von Kindern so weit wie möglich zu vermeiden. Mit Ausnahme lebensbedrohender Situationen ist bei medizinischen Behandlungen die erzwungene Ruhigstellung des Kindes durch Erwachsene («restraint») zu vermeiden.

Kind+Spital hat dieses immer noch sehr aktuelle – und umstrittene – Thema mehrfach aufgegriffen bis hin zu einem Referat an der bevorstehenden Jubiläumstagung 2018.

Mitgliederversammlung 2010:
Zu Gast im neu gebauten UKBB in Basel.

Mehr Platz in der Geschäftsstelle in Lenzburg
Durch den Wegzug eines Mieters verfügt Kind+Spital nun über ein ganzes Zimmer als Büro.

2011
Newsletter
Die ausnahmsweise 3 Ausgaben widmen sich den Themen
- Die Rolle von Farben in der Gestaltung von Spitalräumen am Beispiel der Kinderspitäler in Zürich und St. Gallen
- Gesundheitsinformationen für Migrationsfamilien
- Spitalspielkoffer – ein seit vielen Jahren bestehendes Angebot von Kind+Spital für Kindergärten und Primarklassen

Migrant Friendly Hospitals
Kind+Spit beteiligt sich an der Strategie für diese Kampagne, die u.a. in den Kinderspitälern Zürich, Basel und St. Gallen propagiert wird.

Mit Unterstützung der Migesplus lassen wir den Ratgeber für Eltern und Kinder «Ich gehe ins Spital» neben deutsch, französisch und italienisch, in sechs weitere Sprachen übersetzen (englisch, albanisch, serbokroatisch, türkisch, tamilisch, portugiesisch).

Neuer grafischer Auftritt / Website
Kind+Spital tritt mit einem neu gestalteten Schriftzug und einer neuen Hintergrundgrafik auf. Der neue Auftritt umfasst sämtliche Drucksachen sowie die fertig gestellte neue Website.

Mitgliederversammlung 2011:
Zu Gast im Kinderspital St. Gallen.

2012
Newsletter
- Neue Wege in der Neonatologie – seelische Bedürfnisse von Frühgeburten. Vorgestellt wird die neue Neonatologie-Abteilung am CHUV in Lausanne, die auf vorbildliche Weise auch die Eltern einbezieht.
- Fixation in der Kindermedizin

Standort neue psychiatrische Kinderklinik in Basel-Stadt
Kind+Spital wirkt mit in einem Initiativkomitee aus Psychologen und Kinderärzten, das sich für einen zentral gelegenen Standort einsetzt. Da zunächst kein Kompromiss zu erzielen war (der Architektur-Wettbewerb für das neue Spital hatte bereits in aller Stille stattgefunden), blieb nur der Weg über eine Initiative, um eine öffentliche Diskussion zu erreichen. Das Sammeln der nötigen Unterschriften auf Strassen und Plätzen war Knochenarbeit, doch die Initiative kam zustande. Erst 2016 wurde ein Kompromiss erreicht; die Initiative wurde zurückgezogen.

Spenden / Sponsoren / Gönner
Da die sinkenden Einnahmen aus Mitgliederbeiträgen für den Unterhalt der Geschäftsstelle nicht mehr ausreichen und Mittel für neue Projekte benötigt werden, bemüht sich Kind+Spital intensiv darum, das Interesse von Sponsoren zu wecken. Dies ist auch gelungen, doch ist dies eine Aufgabe, die den Vorstand von nun an laufend beschäftigt.

11. EACH Konferenz in Manchester (UK)
In einer Umfrage wurde eruiert, wie berufstätige Eltern (Mütter und Väter) in den verschiedenen EACH-Mitgliedsländern bei der Betreuung ihres kranken Kindes mit bezahltem oder unbezahltem Urlaub unterstützt werden. Liegt Schweden an der Spitze mit 4 Wochen bezahltem Urlaub (zu beziehen durch Mutter und/oder Vater) so ist die Schweiz leider nach wie vor «unter ferner liefen» zu finden. Hier muss noch viel Überzeugungsarbeit geleistet werden!

Mitgliederversammlung 2012:
Zu Gast im Kispi Zürich.

2013
Newsletter
- Wir thematisieren in der Frühlingsausgabe, welche Unterstützung Familien in der Schweiz erhalten, wenn ihr Kind erkrankt.
- Die Herbstausgabe befasst sich mit Kinderpartizipation im Gesundheitswesen – ebenfalls ein Thema, das uns noch mehrfach beschäftigen wird.

Kind+Spital Tagung «Zu früh geboren – Ein Leben im Grenzbereich»
Ein Highlight des Jahres – und mit entsprechend viel Arbeit verbunden – war im Oktober 2013 die sehr gut besuchte Tagung in Olten, an der neue Behandlungs- und Betreuungsansätze vorgestellt wurden.

Mitgliederversammlung 2013:
Zu Gast im Kinderspital Luzern.

Geschäftsstelle
Stephanie Granzeuer ist unsere neue Geschäftsstellenleiterin. Die bisherige Stelleninhaberin Ursi Stocker übernimmt neu das Ressort Finanzen im Vorstand.

2014
Newsletter
- Kinder-Palliativbetreuung / Kinderhospiz in der Schweiz
- Bedürfnisse von Jugendlichen – Gestaltung des Spitalumfeldes

Neue Publikation «Robin und der rote Zweig»
Nach intensiver, fast zweijähriger Vorbereitungszeit, in die mehrere Kinder einbezogen waren, erscheint das als Comic gestaltete Buch zur Vorbereitung auf einen Spitalaufenthalt für Kinder ab ca. 8 bis 12 Jahren. Sowohl bei der Entwicklung der Geschichte als auch bei der Umsetzung als Comic waren Kinder auf allen Stufen der Produktion mitbeteiligt. Das Buch wurde zudem als Lizenzausgabe von unserer deutschen Partnerorganisation AKIK publiziert.

Auszug aus dem Comic «Robin und der rote Zweig» herausgegeben von Kind+Spital 2014, Illustration Marc Locatelli.

Entwicklungsprojekt in Ungarn
Im Rahmen eines Entwicklungsprojektes der DEZA führte Kind+Spital mit der ungarischen Partnerorganisation Smiling Hospital Foundation eine Fortbildung über die EACH Charta und die familienorientierte Betreuung von Kindern im Spital durch. An Beispielen aus der Praxis zeigten wir Umsetzungsbeispiele in der Schweiz. Im Anschluss besichtigten wir mit einer Delegation aus Ungarn mehrere Kinderspitäler in der Schweiz.

12. EACH Konferenz in Prag
Erstmals fand eine EACH Konferenz in einem der neuen mitteileuropäischen Länder statt. Die Betreuung von Kindern und Eltern in den Spitälern bzw. die Umsetzung der EACH-Charta kann mit unseren Standards kaum verglichen werden. Für die Gastgeber-Organisation Klicek Foundation ist besonders frustrierend, dass die Bedürfnisse der Eltern und Kinder nur wenig berücksichtigt werden. In der Schluss-Resolution wurde daher bekräftigt, dass die Eltern das Recht haben, bei ihrem Kind zu bleiben und bei jeder Behandlung anwesend zu sein.

Mitgliederversammlung 2014:
Zu Gast im CHUV in Lausanne.

2015
Newsletter
- Nichtmedizinische Schmerztherapie und Angstprävention bei Eingriffen und Untersuchungen
- Die EACH Charta 1988 und heute – eine Auflistung aller Themen und Punkte, die in der Schweiz auf ihre Umsetzung warten. Ergänzend dazu die Empfehlungen des UN-Kinderrechtsrates zum Bericht der Schweiz zur Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention.

Netzwerk Kinderrechte
Kind+Spital ist Mitglied des Netzwerks Kinderrechte Schweiz seit dessen Gründung. Kind+Spital engagiert sich für die Umsetzung der UN-Konvention insbesondere für die Rechte kranker Kinder.

Buzzy
Kind+Spital erhält das exklusive Verkaufsrecht für den Buzzy in der Schweiz. Nach Abschluss der entsprechenden Verträge mit dem Hersteller in den USA mussten in aller Eile die Verkaufsunterlagen auf Deutsch übersetzt werden und eine Werbekampagne in den Kinderspitälern und bei den Kinderärzten sowie Eltern lanciert werden. Sehr schnell konnten die Vorteile des Buzzy, der die Angst vor und den Schmerz von einer Spritze «wegsummt», die Anwender überzeugen.

Die Abwicklung der Bestellungen und der Versand des Buzzy sind seither zu einer grösseren Aufgabe für die Geschäftsstelle angewachsen. Dabei sind die Preise bewusst niedrig gehalten und nicht gewinnorientiert, um die Verbreitung des Buzzy zu fördern.

Mitgliederversammlung 2015:
Zu Gast beim AKIK Landesverband Baden-Württemberg und im St. Elisabethen-Krankenhaus in Lörrach (D).

2016
Newsletter
- Kinderanästhesie / Kindernarkose ohne Angst
- Kinder mit Autismus

Neuauflage Malbuch
Das Malbuch wird neu 3-sprachig nachgedruckt (d.h. keine separaten Ausgaben pro Sprache). Die Neuauflage wurde ermöglicht durch das erneute Sponsoring von Sympany.

13. EACH Konferenz in Utrecht (Holland)
Die Schlussresolution fordert die Mitglieder auf, sich in ihren Ländern um die gesundheitliche Versorgung von Flüchtlingskindern zu kümmern.

Da auch die Schweiz betroffen ist, hat sich Kind+Spital mit dem Amt für Migration und dem Bundesamt für Gesundheit in Verbindung gesetzt. Es wurde geklärt, dass
- kranke Flüchtlingskinder auf Weisung des Arztes nicht verlegt werden dürfen
- Unbegleitete minderjährige Flüchtlinge (UMA) bei medizinischen Entscheidungen von einem KESB Verantwortlichen begleitet werden müssen.
- Vorderhand nicht geklärt werden konnte, wer die oft erheblichen Dolmetscherkosten für die Patientengespräche mit den Ärzten übernimmt.

Neue Erläuterungen zur EACH Charta
Die aus dem Jahre 2002 stammenden Erläuterungen wurden teilweise überarbeitet und von der EACH Konferenz verabschiedet. Die deutsche Übersetzung wurde von Kind+Spital ausgearbeitet und von AKIK Deutschland und KiB Österreich übernommen. Die gedruckte neue Fassung der Erläuterungen wird bis zur Jubiläumstagung 2018 vorliegen.

Mitgliederversammlung 2016:
Zu Gast in der Wildermeth Kinderklinik in Biel. Ruth Müller, die 14 Jahre als Präsidentin wirkte, wird verabschiedet. Neu werden Hanne Sieber als Präsidentin und Netty Fabian als Co-Präsidentin gewählt.

2017
Newsletter
- Gesundheitliche Versorgung von Flüchtlingskindern (mit den Resultaten unserer Bemühungen) / Gute Spitalvorbereitung baut Ängste ab und fördert die Heilung
- Leben mit chronischen Erkrankungen im Kindesalter

Buchpublikation
Kind+Spital publiziert die deutsche Ausgabe von «Mitwirkung von Kindern im Krankenhaus» nach der holländischen Originalausgabe. Mit vielen praktischen Beispielen wird erläutert, wie Kinder in die Lage versetzt werden, unbeeinflusst ihre Meinung zu äussern.

Mitgliederversammlung 2017:
Zu Gast im Rehabilitationszentrum Affoltern am Albis (ZH).

Jubiläumsjahr 2018
Grosse Ereignisse werfen ihre Schatten voraus. Kind+Spital feiert sein 40-jähriges Bestehen. Eine OK-Gruppe bereitet bereits seit Sommer 2017 die auf den 8. Juni 2018 festgelegte Jubiläumstagung vor.

Im September 2018 werden im Rahmen der **14. EACH Konferenz in Frankfurt** weitere Jubiläen gefeiert:
- 50 Jahre AKIK Deutschland
- 30 Jahre EACH Charta (entstanden 1988)
- 25 Jahre Gründung des EACH Dachverbandes (1993)

40 Jahre kind+spital
Jubiläumstagung 8. Juni 2018

Zum Jubiläum

Lebenswelt Kind und Spital

Im Verlauf der vergangenen 40 Jahre hat sich die Wahrnehmung der Erwachsenen, welche Bedürfnisse Kinder haben und wie wichtig es ist, auf sie einzugehen, zunehmend verändert. Niemand würde heute noch sagen, dass es nichts schadet, wenn ein Kind im Spital weint, weil ihm die Eltern fehlen, weil es Angst oder Schmerzen hat. Die Bedürfnisse von Kindern sind immer noch die gleichen, wie die Erwachsenen damit umgehen, hat sich aber in vielen Bereichen grundlegend verändert. Für unsere Jubiläumstagung haben wir Themen ausgewählt, die einerseits zeigen, wo wir heute stehen und wie in Zukunft noch einiges zum Wohle des Kindes verbessert werden kann.

Kindeswohl im Spital

Das Kindeswohl im Spital kann aus verschiedenen Perspektiven beleuchtet werden. Aus der Sicht des Kindes sind eine kindergerechte Umgebung, Spielmöglichkeiten und sozialer Austausch mit Gleichaltrigen wichtig, ebenso Möglichkeiten des Rückzugs. Die Anwesenheit der Angehörigen und der Besuch von Freunden spielt eine grosse Rolle. Kinder wollen nicht als «Objekt, mit dieser oder jener Krankheit» wahrgenommen werden, sondern als Persönlichkeit mit Vorlieben, Hobbys, Ängsten und Hoffnungen. Eltern wünschen sich Kontinuität bei den Ansprechpersonen sowie den interdisziplinären Austausch der beteiligten Fachpersonen. Eltern chronisch kranker Kinder sind Experten für ihr Kind, sie möchten ihre spezifischen Erfahrungen einbringen können und in Entscheidungen einbezogen werden. Für Fachpersonen bedeutet es, die Anliegen und Bedürfnisse der Kinder, vom Säugling bis zum Teenager, und der Familienangehörigen wahrzunehmen, Vertrauen zu gewinnen und Beziehungen aufzubauen.

Das Kindeswohl im Spital aus ethischer Sicht wird **Dr. Ruth Baumann-Hölzle** von der Stiftung Dialog Ethik beleuchten.

Finanzierung der Kindermedizin

Seit längerem richten wir unser Augenmerk auf die Entwicklung des Gesundheitswesens und insbesondere auf die Auswirkungen auf die Kindermedizin. So gelang es bei der Einführung der Fallpauschalen (Swiss DRG) erst nach zähen Verhandlungen, die teilweise negativen Auswirkungen auf die Abgeltung von Pflegeleistungen an Kindern und Säuglingen etwas zu mildern. Es waren aufwendige Studien nötig, um darzulegen, dass der Personalaufwand bei der Behandlung von Kindern je nach Intervention 20–40% höher ist, als in der aktuellen Tarifstruktur berechnet. Es fehlen zudem 30% der Erträge, um ambulante Leistungen bei Kindern kostendeckend erbringen zu können (Genewein & Hänsenberger, 2016). Zudem mangelt es in der Schweiz ganz allgemein an Kinderärzten sowie Kinderpsychologen und –therapeuten. Eine rechtzeitige Diagnose von frühkindlichen Entwicklungsstörungen und ihre – oft erfolgreiche – Behandlung wird daher erschwert.

Prof. Dr. Michael Grotzer von der Schweiz. Pädiatrischen Gesellschaft wird sich mit diesem brandaktuellen Thema auseinandersetzen.

Illustration © PEF / EACH

Achtsame Sprache

Was gut gemeint ist, bewirkt oft das Gegenteil des Beabsichtigten, absolute Alarmbereitschaft anstelle von Beruhigung. Die achtsame Sprache im Umgang mit Kindern und deren Angehörigen hat in den vergangenen Jahren stark an Bedeutung gewonnen. Die Patienten haben das Recht, ihrem Alter und ihrer Situation entsprechend informiert zu werden, was im Verlauf einer Erkrankung und deren Behandlung mit ihnen geschieht und dazu ihre Meinung zu äussern (EACH-Charta Artikel 4 & 5). Die Art und Weise, wie den Patienten etwas erklärt wird, trägt massgeblich zu deren Verständnis für ihre Situation und auch für die Kooperation bei.

Wir dürfen uns auf das Referat von **Prof. Dr. Wolf Langewitz** freuen, der ein sprachgewandter Experte im Bereich Kommunikation im Gesundheitswesen ist.

Körperliche Einschränkungsmassnahmen – oder wenn Festhalten Angst macht

Prozeduren wie Wundversorgungen, Impfungen oder Blutentnahmen, bei denen Kinder gegen ihren Willen festgehalten werden, lösen bei Kindern Angst und entsprechendes Abwehrverhalten aus. Je schlechter ein Kind auf eine bestimmte Prozedur vorbereitet ist, desto mehr wird es sich wehren, was zur Folge hat, dass es noch stärker festgehalten werden muss, was wiederum den Kontrollverlust erhöht und die Angst des Kindes noch steigert. Prozeduren, die gegen den Willen des Kindes durchgeführt werden, erzeugen nicht nur Stress für alle Beteiligten, sondern wirken auch traumatisierend. Daher müssen unbedingt Strategien entwickelt werden, welche den Kindern und ihren Familien die Kontrolle über angstauslösende Situationen zurückgibt.

Prof. Piet L. Leroy, eine Koryphäe auf diesem Gebiet, hat es sich zur Aufgabe gemacht, Fachpersonen auf der ganzen Welt für diese Thematik zu sensibilisieren. Er propagiert den Einsatz von geeigneten Anästhesieverfahren, wie zum Beispiel Ablenkung oder angstmindernde Sprache, und nicht-pharmakologische Massnahmen.

Kinderanwaltschaft – das übergeordnete Interesse bei einer Spitalbehandlung

Dass Kinder Rechte haben und Kinder diese selbst, d.h. unabhängig von Erwachsenen wahrnehmen können, diese Einsicht hat sich erst in den letzten Jahrzehnten langsam verbreitet. Wegbereitend war dabei die UN Kinderrechtskonvention. Auch in der EACH Charta aus dem Jahre 1988 wird in Artikel 5 das Recht des Kindes auf Information und Mitentscheidung verlangt. Dies kann zu gewissen Überschneidungen mit den Rechten der Eltern führen, die verpflichtet sind, für ihr unmündiges Kind zu sorgen und die Verantwortung für das Wohl des Kindes zu tragen. Wann darf ein Kind eigene Entscheidungen treffen, die seine Gesundheit oder die Behandlung seiner Krankheit betreffen und inwieweit sind diese Entscheidungen vom behandelnden Fachpersonal und den Eltern zu akzeptieren? Oder darf sich ein/e Jugendliche/r ohne Wissen der Eltern in ärztliche Behandlung begeben?

Gerne möchten wir unsere Leserinnen und Leser auf unsere Jubiläumstagung neugierig machen – Ihr Besuch wird sich lohnen! Die Tagung richtet sich insbesondere an Pflegefachpersonen, Ärztinnen und Ärzte, Eltern und weitere Interessierte.

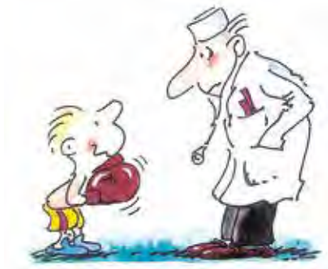

Illustration © PEF / EACH

Auf diese kniffligen Fragen wird die **Juristin Claudia Schaufelberger** von der Kinderanwaltschaft Schweiz eingehen.

Das Beispiel Holland – Pädagogische Mitarbeitende und Kinderräte im Spital

Das Aufgabenfeld der Pädagogischen Mitarbeitenden in Holland geht vielfach über die Aufgaben unserer Schweizer SpitalpädagogInnen hinaus. Neben der Beschäftigung der hospitalisierten Kinder mit Spielen und Schulunterricht sind sie die nächsten Ansprechpersonen für Kinder und Eltern. Die holländischen Pädagogischen Mitarbeitenden bereiten Kinder auf Untersuchungen und Eingriffe vor und begleiten sie im Spitalalltag. Andererseits haben sie gelernt, auf die Erfahrungen und Beobachtungen von Kindern einzugehen und falls nötig entsprechende Veränderungen oder Verbesserungen in die Wege zu leiten. Weil die Beobachtungen der Kinder so wertvoll sind, entstand die Idee, einen sog. Kinderrat als permanentes Gremium zu schaffen. Kinder, die bereits Spitalerfahrungen haben, besuchen andere Kinder im Spital. Die Kinderräte erfahren dabei ganz spontan, wo gerade der Schuh drückt. In Besprechungen mit dem Spitalpersonal kann der Kinderrat dann direkt neue Erkenntnisse einbringen oder Vorschläge machen.

Die beiden Referentinnen sind vom Wilhelmina Universitätskinderspital in Utrecht/NL:
Dorothee van Noordenburg, mit 25-jähriger Berufserfahrung, stellt das Kinderbegleitungprogramm der Pädagogischen Mitarbeitenden vor.
Angeline Boekraad, Direktorin des Kinderbegleitungsprogramms und der Spitalschule, ist die Gründerin des Kinderrats.

Einbezug der Familie

Als direktbetroffene Mutter berichtet **Linda Bourke** über ihre Erfahrungen während eines langen Spitalaufenthaltes ihres kleinen Sohnes. Die Information und die Begleitung durch das Spitalpersonal waren in vielen Belangen vorbildlich, doch vermisste die Berichtende tiefergehende Informationen und ihren Einbezug bei der Entscheidungsfindung zum weiteren Vorgehen. Anhand ihrer konkreten Erfahrungen wirft Linda Bourke verschiedene Fragen auf wie die Angehörigen des Kindes und das Spitalpersonal noch besser als Team zusammenarbeiten könnten.
Hanne Sieber

Programm Freitag, 8. Juni 2018 im Kantonsspital Aarau
Weitere Infos und Anmeldung: www.kindundspital.ch/Tagung

08.15 Uhr	Türöffnung und Begrüssungskaffee
09.00 Uhr	Eröffnung durch Präsidium von Kind+Spital Tagesmoderation **Eva Nietlispach**
09.20 Uhr	Grussworte
09.30 Uhr	Kurzer Rückblick 40 Jahre Kind+Spital von **Dr. Conrad E. Müller** (Mitglied Patronat)
09.45 Uhr	**Dr. Ruth Baumann-Hölzle:** Lebenswelt Kind und Spital – was kranke und verletzte Kinder für ihr Wohl brauchen
10.15 Uhr	**Prof. Dr. Michael Grotzer:** Finanzierung Kindermedizin: Aktuelle und zukünftige Herausforderungen
10.45 Uhr	Intermezzo I
11 – 11.30 Uhr	Kaffeepause
11.30 Uhr	**Prof. Dr. Wolf Langewitz:** Achtsame Sprache im Umgang mit Kindern und Eltern im Spital
12 Uhr	**Prof. Piet L. Leroy:** «Do you really want to hurt me?» Pain and fear during medical procedures in children: an unnecessary evil!
12.35 Uhr	Intermezzo II
12.45 – 14 Uhr	Mittagspause
14 Uhr	**Claudia Schaufelberger:** Aus der Perspektive des Kindes – das übergeordnete Interesse bei einer Spitalbehandlung
14.30 Uhr	**Angeline Boekraad und Dorothee van Noordenburg:** Mitwirkung von Kindern im Spital: das holländische Modell «Der Kinderrat» und Aufgaben der Pädagogischen MItarbeitenden
15.10 Uhr	**Linda Bourke:** Eltern als Teil des professionellen Teams im Spital – zwischen Angst und Verantwortung. Ein Erfahrungsbericht.
15.40 Uhr	Intermezzo III
15.50 Uhr	Podiumsdiskussion und Verabschiedung
16.45 Uhr	Abschlussapéro

Buch-Tipp

Jesper Juul: Dein kompetentes Kind

Der dänische Autor Jesper Juul, geb. 1948, hat bereits verschiedene Bücher zu Erziehungsthemen und -fragen geschrieben. Er geht davon aus, dass Kinder von Geburt an sozial und emotional ebenso kompetent sind wie Erwachsene. Diese Kompetenz, die sich entsprechend der kindlichen Reife äussert, muss ihm nicht erst durch Erziehung beigebracht werden. Die traditionelle Erziehung arbeitet überwiegend mit verbalen Strategien, so Juul. Dass Kinder ihr Verhalten durch Imitation lernen, wird damit übersehen. Sie müssen beobachten und experimentieren können und dürfen, dann fügen sie sich durch Nachahmung in die soziale Struktur ein. So kooperieren Kinder. Ständige Ermahnungen und Erklärungen bewirken, dass das Kind sich dumm fühlt oder falsch, auch wenn der Umgangston eher freundlich und verständnisvoll ist, kommt beim Kind die Botschaft «Du bist nicht gut genug» an. Damit wird dem Selbstbild und der Selbstachtung des Kindes grosser Schaden zugefügt und ein Kind kann sich dagegen nicht wehren.
Bei seiner Arbeit geht Juul von der Grundlage aus: Kinder sind ursprünglich sozial, sie sehen sich «in Beziehung» zu anderen. Viele Eltern, Lehrer und auch Berater gehen von der Annahme aus, dass Kinder noch keine vollständigen sozialen Wesen sind, und dass sie ihnen die sozialen Kompetenzen erst lehren müssen. Wenn Kinder oder Jugendliche sich auffällig verhalten, kann dies laut Juul auf zwei Ursachen zurückgeführt werden: Entweder haben sie überkooperiert oder Erwachsene haben die kindliche Integrität verletzt. Eltern und Experten konzentrieren sich in der Regel auf das unangepasste Verhalten. Juul macht sich dafür stark, Kindern auf eine andere Art und Weise zu begegnen. Sein Konzept ist, herauszufinden, «wer das Kind ist» und nicht zu erklären, «warum es sich so verhält». Dieses Vorgehen hält Juul für den einzigen Weg, eine tragfähige Beziehung zum Kind herzustellen.

Jesper Juul: «Dein kompetentes Kind. Auf dem Weg zu einer neuen Wertgrundlage für die ganze Familie», Verlag rororo.

In eigener Sache

Mitgliederversammlung 2018

Bea Hollinger

Auf unserer Tour de Suisse findet unsere Mitgliederversammlung dieses Jahr am Samstag, 9. Juni 2018 – am Tag nach der Jubiläumstagung – in der Kinderklinik im Kantonsspital Aarau statt. Auch Nicht-Mitglieder sind herzlich willkommen. Einzelheiten zum Programm und zur Anmeldung erhalten Sie bei unserer Geschäftsstelle: info@kindundspital.ch oder Tel. 062 888 01 77.

www.kindundspital.ch
Besuchen Sie uns auf www.facebook.com/kindundspital

Impressum: Ausgabe April 2018
Herausgeber Kind+Spital, Postfach 416, CH-5601 Lenzburg,
Tel. 062 888 01 77, Fax 062 888 01 01
E-Mail info@kindundspital.ch, www.kindundspital.ch
Redaktion: Flurina Cantieni, Hanne Sieber
Gestaltung: Silvana Pasquier-Pauli, Druck: Druckerei Dietrich AG, Basel