

# Mitwirkung von Kindern im Krankenhaus

Ein Handbuch für die Praxis

AUTORINNEN:  
Christine Dedding  
Inge Schalkers  
Tine Willekens



*Herausgeber der deutschen Ausgabe: Kind+Spital / KiB children care / AKIK Bundesverband e.V.*

Die Herausgabe der deutschen Ausgabe wurde ermöglicht durch die nachfolgenden drei EACH Partnerorganisationen.  
Eine PDF-Version dieses Buches finden Sie auf den angegebenen Websites.  
Die Print-Ausgabe ist erhältlich bei Kind+Spital und KiB children care.

---

**kind+spital**

**für die Rechte von Kindern  
und Jugendlichen im Gesundheitswesen**

Postfach 416  
CH 5600 Lenzburg  
Tel: ++41 (0)62 888 01 77  
E-Mail: [info@kindundspital.ch](mailto:info@kindundspital.ch)  
[www.kindundspital.ch](http://www.kindundspital.ch)



**AKIK Bundesverband e.V.**

Theobald-Christ-Strasse 10  
D-60316 Frankfurt am Main  
[www.akik.de](http://www.akik.de)



**KiB children care  
Verein rund ums erkrankte Kind**

4841 Ungenach 51  
Österreich weit täglich  
24 Stunden erreichbar  
Tel: 0 664 / 6 20 30 40  
[www.kib.or.at](http://www.kib.or.at)  
E-mail: [verein@kib.or.at](mailto:verein@kib.or.at)  
Besuchen Sie uns auf Facebook  
ZVR-535600820

---

Wir danken unserer holländischen Partnerorganisation Kind en Ziekenhuis für die Abdruck- und Übersetzungsrechte.

# Dank

Unser erster und grösster Dank gilt den Kindern und Eltern, die bei unserem Forschungsprojekt mitgewirkt haben. Durch sie haben wir wertvolle Einsichten gewonnen, wie die Qualität der Gesundheitspflege aus der Sicht des Patienten verbessert werden kann. Das vorliegende Buch zeigt vor allem ihre und unsere gemeinsamen Erfahrungen mit verschiedenen Methoden. Ebenso möchten wir den Krankenhäusern danken, die dieses Projekt ermöglicht haben: Universitäres Medizinisches Zentrum Groningen, Martini Krankenhaus Groningen, Ommelander Krankenhausgruppe Winschoten, Canisius Wilhelmina Krankenhaus Nijmegen, Rijnstate Arnhem, Gelre Krankenhaus Zutphen, Diakonissenhaus Utrecht, Wilhelmina Kinderkrankenhaus Utrecht, Meander Medizinisches Zentrum Amersfoort und Nij Smellinghe Drachten.

Ferner möchten wir den Angestellten der Patientenorganisationen danken, welche die Befragungen durchgeführt haben: Truus Pinkster, Feija Schaap, Margriet Wanders, Trudy de Witte, Henriëtte Bleumink, Tineke van der Wal und Mariëtte de Vries.

# Impressum

Mitwirkung von Kindern im Krankenhaus  
*Eine kurze Einführung in Theorie und Praxis des Einbezugs von Kindern bei der Verbesserung der Pflegequalität*

## Autorinnen:

Christine Dedding  
Tine Willekens, Inge Schalkers –  
Athena Institut, VU Universität Amsterdam

## Ko-Autorinnen:

Astrid Nolet – Zorgbelang der Niederlande  
Kirsten Bornebroek – Holländische Stiftung Kind & Krankenhaus

Diese Publikation ist Bestandteil des Projekts „Betrachtung und Förderung der Qualität der Gesundheitspflege von Kindern und Jugendlichen im Krankenhaus“.  
Das Projekt wurde finanziert von CIBG/Fonds PG

**Design:** Studio Pietje Precies bv

© VU Universität, Stiftung Kind en ziekenhuis  
Niederlande, Zorgbelang der Niederlande, 2012

Titel der niederländischen Originalausgabe:  
Kinderparticipatie in het ziekenhuis. Een praktische  
introduction (2012).

Titel der englischen Übersetzung:  
Children's Participation in Hospital. A short introduction  
to the theory and practice of involving children in  
improving the quality of care.  
Übersetzung: Kim van Dijk / finanziert von Eurochild.

Deutsche Übersetzung aus dem Englischen:  
Hanne Sieber / Kind+Spital, Schweiz.

# Vorwort

Das lateinische Wort *puer* für Kind bedeutet gleichzeitig auch Diener und fasst damit inhaltlich Jahrhunderte der Geschichte des Kindes zusammen. Denn erst im Zuge der Aufklärung wandelte sich dieses Bild vom Kind radikal, nämlich hin zur Anerkennung eines eigenständigen Lebensrechts. „Das Kind wird nicht erst ein Mensch, es ist schon einer“, statuierte der polnische Kinderarzt Janusz Korczak schon in den 1930er-Jahren und brachte damit einen Paradigmenwechsel zum Ausdruck, der sich auf die Familie, die Pädagogik, das Recht und die Gesellschaft auswirkte.

Partizipation oder Mitwirkung ist heute ein Kinderrecht und ein Grundprinzip der UN-Kinderrechtskonvention. Artikel 12 besagt, dass jedes Kind das Recht hat, seine Meinung in allen es betreffenden Angelegenheiten frei zu äussern. Die Meinung des Kindes muss angemessen und seinem Alter und Entwicklungsstand entsprechend berücksichtigt werden.

Im rechtlichen Kontext bedeutet dieses Recht, dass das Kind nicht länger als Objekt betrachtet wird, sondern als Subjekt, dem eigene Rechte (Kinderrechte als Teil der universellen Menschenrechte) zustehen. Die Wirkung für das Kind ist durchwegs positiv und nachhaltig: Es erfährt Selbstwirksamkeit und lernt Eigenverantwortung zu übernehmen. Beides sind Faktoren, die Kinder und Jugendliche in ihrer Resilienz stärken und somit einen nachhaltigen, positiven Effekt auf ihr ganzes weiteres Leben haben.

Kinderanwaltschaft Schweiz begrüsst das Engagement für eine Mitwirkung von Kindern in Spitälern und sieht darin einen grossen Nutzen sowohl für die direkt betroffenen Kinder als auch für die weitere Entwicklung des Gesundheitswesens. Ganz besonders hervorheben möchten wir die positive Grundhaltung dieses Handbuchs, das in der Mitwirkung von Kindern keine

Methode, sondern einen Wert sieht. Unsere Erfahrung zeigt, dass exakt diese Grundhaltung die Voraussetzung für eine wirkungsvolle Partizipation ist. Mitwirkung bedeutet den Einbezug von Kindern, und zwar nicht bloss bei punktuellen Handlungen, sondern als integralen, von Offenheit, Transparenz und echter Begleitung geprägten Prozess des permanenten Austauschs zwischen Kindern und Erwachsenen. Es genügt nicht, dass von „ausser“ betrachtet die Möglichkeit zur Mitwirkung zwar besteht, jedoch vom Kind von „innen“ her gesehen diverse Bedingungen gar nicht passen. Dies ist beispielsweise dann der Fall, wenn – wie im Handbuch beschrieben – die Erwachsenen dem Kind zwar zuhören, aber anschliessend doch ihre eigenen Fragen, Ideen und Erfahrungen in den Vordergrund rücken.

Ähnlich wie im rechtlichen Kontext, befindet sich das Kind auch im Krankenhaus in einer herausfordernden Lebenssituation. Die Möglichkeit zur Mitgestaltung des eigenen Lebensalltags ist jedoch von entscheidender Bedeutung für Kinder, die unter hoher psychischer Belastung stehen – diesen Zusammenhang zeigt die Forschung zur Resilienz deutlich auf.

Wenn wir die Qualität des Rechts- und des Gesundheitswesens für Kinder verbessern wollen, profitieren wir am meisten von den Erfahrungen jener Kinder, die bereits in solche Prozesse involviert sind.

Das Handbuch bringt mit folgender Aussage den Kern der wirkungsvollen Partizipation auf den Punkt: Das Kind, und nicht der Erwachsene, weiss, wie das Kind den Aufenthalt im Spital erlebt – das Kind ist der Experte auf diesem Gebiet.

Karin Zollinger  
*Leiterin Kinder und Jugendliche  
Kinderanwaltschaft Schweiz*



Die Mitwirkung von Kindern ist ein Recht.



# Inhaltsverzeichnis

TEIL 1: EINFÜHRUNG ZUR MITWIRKUNG VON KINDERN	08
Einführung	08
Was ist Mitwirkung und was nicht?	10
Voraussetzungen für sinnvolle Mitwirkung	13
TEIL 2: METHODEN	17
1. Fotostimme	18
2. Online Gespräche	24
3. Sammelbox	28
4. Wunschwand	32
5. Ein von Kindern geführter Rundgang	36
6. Gästebuchzimmer	40
7. Brief an den Direktor	44
8. Methoden mit Einbezug von Eltern	48
TEIL 3: VON DER METHODE ZUR VERARBEITUNG	54
Analysieren, berichten, umsetzen	54
Und was, wenn...?	55
Schlussfolgerung	58
Literaturangaben	60

# TEIL 1: Einleitende Bemerkungen zur Mitwirkung von Kindern

## Einleitung

Um die Interessen der Patienten besser berücksichtigen zu können, bedarf es einer klaren Vorstellung der effektiven Bedürfnisse und Erfahrungen der Nutzer der Gesundheitseinrichtungen. Patientenorganisationen haben verschiedene Methoden entwickelt, um die Qualität der Gesundheitspflege aus der Perspektive des Patienten zu messen, wie zum Beispiel Qualitätsmerkmale<sup>1</sup> und Qualitätsstandards<sup>2</sup>. Ferner werden Patienten oft von Qualitätsgremien, Fokusgruppen oder in Einzelinterviews befragt. Obwohl weithin anerkannt ist, dass Kinder ebenfalls über wichtige Kenntnisse und Erfahrungen verfügen, werden sie selten befragt, wenn überhaupt.

In der Studie von Dedding (2009) beklagten sich Kinder mit Diabetes über die Flut von Informationsmaterialien, die Erwachsene entwickelt haben: „das ist überhaupt nicht so wie mein Leben ist“ und „ich bin nicht so ein folgsamer Typ“. Die Kinder stellten ferner fest, dass sich das Informationsmaterial nicht für die Weitergabe an ihre Freunde eignete. Dies ist besonders beschämend, denn gerade diese Kinder werden tagtäglich mit Fragen gelöchert wie, „Du darfst keinen Zucker essen, stimmt’s?“ oder „Du hast wohl zu viel Zucker gegessen als Du klein warst, oder?“ Mit Hilfe von Profis haben diese Kinder eigene Informationsmaterialien entwickelt. Sie sind direkt, sympathisch, aber vor allem viel weniger höflich. Sie passen zu ihrer täglichen Realität: ein Leben, in dem sie sich um ihre Krankheit kümmern müssen, aber gleichzeitig eines, in welchem die Krankheit nur eine

kleine Rolle spielt.<sup>3</sup>

Zu selten bemerken wir, dass Kinder durchaus in der Lage sind, ihre eigenen Ansichten über Krankheit und Gesundheit zum Ausdruck zu bringen und sie es verdienen, gehört zu werden. Die Erwachsenen sind nicht die einzigen, die arbeiten und sich sorgen, Kinder tun dies ebenso. Kinder kümmern sich um ihren Körper und ihre Krankheiten, während sie gleichzeitig versuchen, so normal wie möglich zu leben. Zudem sorgen sich Kinder nicht nur um sich selbst, sondern auch um Erwachsene; die Geschichte von Eric-Emmanuel Schmitt „Oscar und die Frau in Rosa“ ist dafür ein schönes Beispiel. Oscar hat Krebs und obwohl ihn die Erwachsenen nicht informieren, weiss Oscar, dass er sterben wird. Er sagt jedoch nichts, damit seine Eltern nicht noch trauriger werden.<sup>4</sup>

Als Kinder im Wilhelmina Kinderkrankenhaus gefragt wurden, wie die Gesundheitspflege verbessert werden könnte, antworteten sie, sie wünschten sich schönere Farben an den Wänden, aber auch, dass ihnen die Leute besser zuhören sollten. Kinder mit der Crohn’schen Krankheit, einer chronischen Darmstörung, wünschten sich weiches Toilettenpapier und weichere Sitze im Wartezimmer, weil das Warten so schmerzhaft ist.<sup>5</sup> In ihrem Buch „Einverständnis von Kindern zur Operation“ (1993) beschreibt Alderson, in welcher hohen Masse selbst kleine Kinder informiert werden möchten und in der Lage sind, mit komplexen und manchmal schmerzlichen Informationen umzugehen. Voraussetzung ist dabei, dass das Kind mit Sensibilität und auf klare und altersgerechte Weise informiert wird.<sup>6</sup>

Man trifft selten Erwachsene, die Kindern nicht



zuhören wollen. Was jedoch immer wieder passiert, ist, dass es in der Praxis schwierig ist, von Kindern etwas zu hören und anschliessend anhand dieser Erfahrungen entsprechend zu handeln. Erwachsene haben oft sehr viel eigene Fragen, Bedenken und Ideen, die in den Vordergrund rücken. Zudem ist es nicht leicht, Kinder aus der Reserve zu locken, selbst wenn sie sehr freundlich behandelt werden. Und noch wichtiger: Wenn wir an Kinder denken, denken wir zumeist an das, was sie noch nicht können, anstatt daran, was wir vielleicht von ihnen lernen könnten. Erwachsene glauben, sie selbst wüssten alles am besten. Leider ist dies nicht immer der Fall. Wenn wir wissen wollen, wie Kinder ihre Krankheit erleben und welche Probleme sie damit haben, müssen wir die Kinder selbst fragen.

Kindern zuzuhören und auf das, was sie uns sagen, wirklich einzugehen, erfordert nicht nur einen Wechsel der Kultur, wie wir über Kinder denken, sondern erfordert auch Kenntnisse über geeignete Methoden zur Umsetzung der Mitwirkung von Kindern.

In einer Pilotstudie wurden in den Kinderabteilungen von zehn holländischen Krankenhäusern verschiedene Methoden getestet zur Untersuchung der erlebten Qualität der Pflege. Die mit diesen Methoden erhaltenen Kenntnisse und Erfahrungen sind in diesem Handbuch detailliert geschildert und sollen anderen Organisationen zur Verwendung dienen.

#### Die Ziele dieses Buches:

Die Mitwirkung von Kindern in Krankenhäusern zu fördern:

- durch die Beschreibung der Grundprinzipien der Mitwirkung von Kindern;
- mit inspirierenden Beispielen aus dem täglichen Leben zeigen, wie wichtig die Mitwirkung von Kindern ist;

- eine Anleitung zu geben, wie Mitwirkungsprojekte mit Kindern auf verantwortungsvolle Weise umgesetzt werden können.

Obwohl es in diesem Buch um die Mitwirkung von Kindern geht, sind auch einige Beispiele von Projekten mit Eltern enthalten. Die Tatsache, dass Eltern nicht Sprecher ihrer Kinder sein können, ist in der internationalen Literatur ausführlich belegt.<sup>7,8</sup> Manchmal ist es jedoch aus praktischen Gründen unmöglich, ein Projekt mit Kindern durchzuführen, zum Beispiel wenn ein Kind zu krank oder zu klein ist (Babys und Kleinkinder), es schon zu viele Behandlungstermine hat oder es aus logistischen Gründen nicht realisierbar ist. Es ist auch möglich, dass das Forschungsprojekt Aspekte der Gesundheitspflege betrifft, bei denen Eltern über mehr Kenntnisse und Erfahrungen verfügen als Kinder.

#### Dieses Buch wurde geschrieben für:

- Patientenorganisationen und Krankenhäuser, welche die Qualität der Gesundheitspflege anhand von Patientenerfahrungen verbessern möchten.
- Ausbildungsinstitutionen, welche dazu beitragen möchten, das Kindern-Zuhören zu erlernen und die medizinischen Behandlungen entsprechend anzupassen.
- Forschende, die sich für die Ansichten und Erfahrungen von Kindern interessieren.

#### Aufbau des Buches:

Dieses Handbuch besteht aus drei Teilen. Der erste Teil ist eine Einführung in das Thema Mitwirkung von Kindern. Darin werden die Frage „Was ist Mitwirkung von Kindern und was nicht?“ und die Argumente zu Gunsten der Mitwirkung von Kindern behandelt. Ferner wird untersucht, welche Punkte bei der Arbeit mit Kindern im Rahmen eines Forschungsprojekts zu beachten sind. Im zweiten Teil werden sieben qualifizierte Forschungsmethoden vorgestellt.

Sie wurden alle in holländischen Krankenhäusern getestet, dabei zeigten sich Potential und Nachteile der einzelnen Methoden und welche Erkenntnisse daraus gewonnen werden können. Ferner wird die Frage des Einbezugs der Eltern in die Forschung kurz erläutert. Teil drei beschreibt den Prozess der Datenanalyse und wie die Ergebnisse in Verbesserungen umgesetzt werden können. Darauf folgen einige oft gestellte Fragen, wie: Was kann man tun, wenn Kinder nicht reden? Kann die Mitwirkung von Kindern schädliche Folgen haben? Und wie können wir zukünftige Projekte mit Kindern aufbauen? Das Buch schliesst mit einer Zusammenfassung der gewonnenen Erkenntnisse.

Mitwirkung kann Verschiedenes bedeuten, von der Befragung, der Beeinflussung, der gemeinsamen Entscheidungsfindung bis zur Übernahme der Initiative.

## Was ist Mitwirkung von Kindern und was nicht?

Mitwirkung oder Partizipation von Kindern ist zu einem populären Konzept geworden, das jedoch selten klar definiert ist. Dies ist problematisch, denn sie kann Verschiedenes bedeuten, von der Befragung, der Beeinflussung, der gemeinsamen Entscheidungsfindung bis zur Übernahme der Initiative. Nach welcher dieser Formen suchen wir, wenn wir über die Mitwirkung von Kindern sprechen? Und ist es bei jedem Projekt die gleiche?

Wünschbares und Machbares spielen eine wichtige Rolle bei der Beantwortung dieser Fragen. Wenn es sich

### 1. Manipulation

Erwachsene benutzen die Stimmen der Kinder, um ihre eigene Meinung zu portieren. Kinder tun was von ihnen verlangt wird, ohne die Sache wirklich zu verstehen.  
*Forschende lassen ihren eigenen Beitrag in einem Bericht kleiner erscheinen, in dem sie Kinderzeichnungen verwenden, die den Eindruck erwecken sollen, dass Kinder aktiv einbezogen wurden.*

### 2. Dekoration

Wenn Kinder mitwirken, aber den Kern der Sache nicht verstehen und in die Organisation des Anlasses nicht einbezogen wurden.  
*Kinder eröffnen eine neue Kinderabteilung im Krankenhaus, aber der Anlass wurde komplett von Erwachsenen gesteuert.*

### 3. Alibiübung

Erwachsene möchten Kindern eine Stimme geben, hinterfragen jedoch nicht, ob eine Mitwirkung tatsächlich stattfindet.  
*Kinder werden angefragt in einem Komitee mitzuwirken (z.B. im Kindervorstand eines Krankenhauses), in Wirklichkeit werden jedoch alle Entscheidungen von den Erwachsenen getroffen.*

### 4. Ausgewählt, aber informiert

Erwachsene fragen Kinder für ein Projekt an, die Kinder verstehen das Projekt, sie wissen, wer das Projekt leitet and warum sie mitmachen.  
*Erwachsene respektieren ihre Meinungen. Kinder, die Kenntnisse über eine bestimmte Krankheit haben, verbreiten diese in ihrem Umfeld mit einem Theaterspiel.*

Abb. 1: Die acht Ebenen der Mitwirkung gemäss Stufenleiter von Roger Hart

um Themen handelt, die den Kindern selbst wichtig sind und bei denen sie viele Kenntnisse und Erfahrungen haben (zum Beispiel die Einnahme von Medikamenten und mögliche Nebenwirkungen, die Innenausstattung der Kinderabteilung, Selbstmanagement) ist die Mitwirkung des Kindes eher gefragt als bei Themen, die dem Kind weniger nahe liegen (zum Beispiel, welcher Spezialist oder welche Untersuchung notwendig ist). Die Belastung des betreffenden Kindes ist zu berücksichtigen, da Mitwirkung Zeit und Energie erfordert. Bei schwer erkrankten Kindern und Eltern, die bereits überlastet sind, sind Zeit und Energie oft rar. Dies bedeutet jedoch nicht, dass sie ausgeschlossen werden sollen. Ganz im Gegenteil, sie könnten der Gesundheitspflege wahrscheinlich sehr kluge Lektionen erteilen.

In solchen Situationen müssen wir jedoch der Form der Mitwirkung mehr Beachtung schenken. Kinder und Eltern bereits während der Vorbereitung eines

Projektes zu konsultieren, kann der Schlüssel zum Erfolg sein: „Glauben Sie, dass dieses Projekt wichtig ist?“ „Unter welchen Bedingungen wollen oder können Sie mitwirken?“

### Stufen der Mitwirkung

Es wurden verschiedene Modelle von Stufenleitern entwickelt, um zu zeigen, dass Mitwirkung auf zahlreichen Ebenen stattfinden kann. Diese Stufenleitern können hilfreich sein, wenn im Voraus entschieden wird, welcher Mitwirkungsgrad erwünscht oder machbar ist. Es ist nicht das Ziel, den höchsten Grad der Mitwirkung zu erreichen, sondern denjenigen, der wünschenswert oder machbar ist. Die Stufenleiter von Roger Hart (1992, siehe Abb. 1) unterscheidet zwischen verschiedenen Ebenen der Mitwirkung, jedoch ebenso der Nicht-Mitwirkung. Kinder können auf jeder Ebene einen wertvollen Beitrag leisten.

#### 5. Befragt und informiert

Die Initiativen werden von Erwachsenen geplant und durchgeführt, die Kinder werden jedoch informiert und über das Vorgehen befragt. Kinder verstehen den Ablauf, und ihre Meinung wird ernst genommen.  
*Kinder werden angefragt, bei einem quantitativen Forschungsprojekt über eine neue Art der Befragung mitzuwirken. Sie werden über die Ziele informiert, sie werden gefragt, ob sie mitwirken möchten, und sie werden über die Ergebnisse informiert.*

#### 6. Erwachsenen-initiiert, Kinder entscheiden mit

Die ursprüngliche Idee stammt von Erwachsenen, die Kinder werden jedoch bei jedem Schritt der Planung und Umsetzung einbezogen. Über Hindernisse wird offen diskutiert.  
*Die Kinderstation hat Geld für einen Ausflug erhalten; eine Gruppe von Kindern wird eingeladen, Pläne für den gemeinsamen Tag zu machen. Alle stimmen begeistert für Disneyland Paris. Angesichts des limitierten Budgets, wird jedoch gemeinsam nach einer realisierbaren Alternative gesucht. Nachdem eine andere Lösung ausgewählt wurde, wird die Organisation und die Leitung des Tages gemeinsam überlegt.*

#### 7. Kind-initiiert und -ausgeführt

Kinder haben eine Idee und entscheiden, wie sie ausgeführt werden soll. Dieses Vorgehen ist eher selten und passiert am ehesten beim Spielen. Es erfordert von den Erwachsenen, aufmerksam zu sein, die Initiative der Kinder zu anerkennen, es geschehen zu lassen und es nicht kontrollieren zu wollen.  
*Kinder, die zusammen auf einer Krankenstation sind, möchten einem anderen Kind helfen, das traurig ist. Sie entscheiden, die Station umzustellen, damit sich das Kind weniger einsam fühlt.*

#### 8. Kind-initiiert, Erwachsene entscheiden mit

Kinder haben Ideen, übernehmen die Initiative und laden die Erwachsenen ein, Entscheidungen gemeinsam zu treffen.  
*Kinder entscheiden sich, gemeinsam ein Buch über ihre Krankheit aus ihrer Perspektive zu schreiben. Sie entscheiden, wer einen Beitrag für das Buch liefert, welchen Inhalt das Buch haben und wie das Buch aussehen soll. Eine erwachsene Person begleitet den Prozess, wann immer die Kinder dies wünschen und/oder übernimmt auf Verlangen bestimmte Aufgaben.*

Machbarkeit ist ebenfalls ein wichtiger Faktor. Alle Parteien (Kinder inbegriffen) mögen ein Projekt als wünschenswert erachten, doch kann ein Projekt nicht in die Praxis umgesetzt werden, wenn die Voraussetzungen dafür fehlen. Zum Beispiel, wenn Pläne bereits gezeichnet sind oder weder Zeit noch Geld vorhanden ist, um aus den Ideen der Kinder etwas zu machen. Dies nennt sich Alibiübung. Eine Alibiübung entsteht, wenn Fachleute den Kindern eine Stimme geben möchten oder sich dazu verpflichtet fühlen, die Konsequenzen jedoch nicht gründlich überlegt wurden, und es daher zu keiner echten Mitwirkung kommt. Leider kommt dies, trotz bester Absichten, recht häufig vor.

Im Modell von Hart wird die gemeinsame Entscheidungsfindung als die höchst erreichbare Ebene angesehen. Dies wird damit begründet, dass Kinder immer die Hilfe von Erwachsenen benötigen, um wirklich etwas zu erreichen, zum Beispiel in Form spezifischer Kenntnisse oder finanzieller Ressourcen.<sup>10</sup> Die Mitwirkungsleiter von Shier (2001) nennt zusätzlich drei Stufen der Verpflichtung, die Organisationen auf jeder Mitwirkungsebene haben können. Dieses Modell kann als Werkzeug für Organisationen hilfreich sein, die herausfinden möchten, welcher Grad der Mitwirkung von Kindern erwünscht ist, wie er erreicht werden kann und ob er Teil der Richtlinien ist oder werden soll.<sup>11</sup>

### Argumente für die Mitwirkung

Zahlreiche Gründe sprechen für eine verstärkte Mitwirkung von Patienten innerhalb einer Organisation. Die wichtigsten Gründe für die Mitwirkung von Kindern unterscheiden sich nicht wesentlich von denjenigen für Erwachsene. Mitwirkung kann für den Patienten, für den Erbringer der Gesundheitspflege und für das Gesundheitswesen von Nutzen sein.

Über die Mitwirkung von Kindern nachzudenken, beinhaltet auch gewisse Verpflichtungen.

### 1. Kinder haben die Fähigkeit

Kinder sind willens<sup>12 13 14</sup> und fähig<sup>15 16 17 18 19 20 21</sup> mitzuwirken, dies haben sie oft gezeigt. Sie allein haben das Wissen und die Erfahrung über ihren Körper, ihre Krankheit und ihr Leben, und nur sie können uns einen Einblick geben.

### 2. Mitwirkung führt zu besseren Entscheidungen

Die Berücksichtigung der Wahrnehmung und der Erfahrungen der Kinder kann zu Entscheidungen führen, die ihren Wünschen und Bedürfnissen besser entsprechen. Darüber hinaus kann ihr Erfahrungsschatz dazu genutzt werden, die Qualität der Pflege und des Gesundheitswesens zu verbessern.<sup>22 23</sup>

### 3. Mitwirkung trägt zur Persönlichkeitsentwicklung der Kinder bei

Es ist wichtig, dass Kinder Mitwirkung lernen. Wenn sie diese Möglichkeit nicht erhalten, werden sie der Chance beraubt, zu lernen, die Verantwortung für ihre eigene Gesundheit zu übernehmen.<sup>24 25</sup> Des Weiteren kann die Mitwirkung zur Entwicklung der kognitiven und sozialen Fähigkeiten beitragen,<sup>26</sup> und es kann Vertrauen und Selbstachtung der Kinder stärken.<sup>28</sup>

### 4. Kinder haben das Recht

Über die Mitwirkung von Kindern nachzudenken, beinhaltet auch gewisse Verpflichtungen. In der UN Konvention über die Rechte des Kindes (1989) ist festgehalten, dass Kinder das Recht auf Information und Redefreiheit haben (Artikel 13), das Recht auf Gedankenfreiheit und diese Gedanken auszusprechen (Artikel 14), sowie das Mitspracherecht in allen Angelegenheiten, die ihr Wohlbefinden beeinflussen (Artikel 12).<sup>29</sup> In Artikel 12 wird am deutlichsten die Mitwirkung von Kindern befürwortet. Dort heisst es: „Das Kind, das fähig ist, sich eine eigene Meinung zu bilden, hat das Recht, diese Meinung in allen es berührenden Angelegenheiten frei

zu äussern, und seine Meinung ist angemessen und entsprechend seinem Alter und seiner Reife zu berücksichtigen.“<sup>29</sup>

Artikel 12 will mehr als nur gerade feststellen, dass es Kindern erlaubt ist, ihre Meinung zu äussern und sie ernst zu nehmen. Es verpflichtet Erwachsene in ihrer Rolle als Eltern oder Fachpersonen ausdrücklich, Kinder zu befähigen und zu ermutigen, ihre Meinung in alle sie betreffenden Angelegenheiten einzubringen.

Zusätzlich zu den internationalen Rechten des Kindes gibt es auch spezifische nationale Gesetze, in denen das Recht der Kinder auf Mitwirkung festgelegt ist. So wurde zum Beispiel in den Niederlanden, im Medical Treatment Act (WGBO)<sup>30</sup>, das Prinzip der informierten Zustimmung aufgenommen: ein Patient muss der Behandlung zustimmen. Die Zustimmung muss auf der detaillierten Information über alle Vor- und Nachteile beruhen. Dieses Dokument bezieht sich auch ausdrücklich auf Kinder: Kinder haben das Recht auf altersgerechte Information, es soll ihnen ermöglicht werden, aktiv bei Entscheidungen mitzuwirken, die ihr Leben betreffen; dies schliesst Entscheidungen im Bereich Krankheit und Gesundheit mit ein.

#### Voraussetzungen für eine sinnvolle Mitwirkung

Mitwirkung kann viele verschiedene Formen annehmen. Die Wahl hängt von mehreren Faktoren ab. Erstens, wie umfangreich sind die Kenntnisse und die Erfahrungen der Kinder in einem bestimmten Bereich und inwieweit wollen und können sie mitwirken. Zweitens, welche Mittel sind vorhanden in Form von Geld, Zeit und Fähigkeiten. Ein Mitwirkungsverfahren ist intensiv, kompliziert und erfordert viel Organisation. Drittens, welches Ausmass an Veränderungen ist für die betreffende Zielgruppe erwünscht. Das heisst, in welchem Masse kann erwartet werden, dass sich die Ergebnisse der Mitwirkung zu Gunsten der Kinder auswirken. Daher muss wieder und wieder ein optimales Gleichgewicht

gesucht werden zwischen dem Ausschluss von Kindern, des Teilens oder gar des Verzichts auf Kontrolle.

Wir betrachten Mitwirkung als sinnvoll, wenn:

- 1) es für die Kinder selbst sinnvoll ist, das heisst, mit ihrer Wahrnehmung, ihrem sozialen Umfeld und ihren Bedürfnissen übereinstimmt;
- 2) es zu wirklichen Veränderungen führt.

## Voraussetzungen für eine sinnvolle Mitwirkung

Mitwirkung ist keine Methode, sondern ein Wert. Ein Weg, um zu prüfen, wie Personen miteinander in Beziehung stehen. Dieser Wert ist kurz gesagt: Alle daran Beteiligten verfügen über relevantes Wissen, und kein Aspekt des Wissens ist per Definition besser oder wertvoller als ein anderer. Es ist wichtig, diesen Wert durch die Haltung zu vermitteln, welche gegenüber der Zielgruppe eingenommen wird. Ein wichtiger Bestandteil der Mitwirkung ist zu anerkennen, dass Erfahrungswissen eine unverzichtbare Ergänzung des Wissens von Fachpersonen ist. Dann erst ergibt sich ein vollständiges, oder zumindest

Mitwirkung ist keine Methode, sondern ein Wert.

vollständigeres Bild. Die Mitwirkung von Kindern zu ermöglichen und dabei eine Vielfalt von Ansichten zuzulassen, die sich auch widersprechen können, ist nicht einfach. Deshalb empfehlen wir eine externe Stelle beizuziehen, zum Beispiel eine Patientenorganisation oder Forschende. In diesem Kapitel werden die Grundlagen beschrieben, die dazu beitragen können, der Mitwirkung von Kindern zu einem guten Start zu verhelfen.

### 1. Verpflichtungen eingehen

Mitwirkung von Kindern hört sich gut an, bald entstehen jedoch Konflikte, wenn das, was die Kinder sagen und wünschen, nicht den Vorstellungen der Erwachsenen und den institutionellen Normen entspricht. Deshalb ist es wichtig, die Chancen eines Projektes bereits im Vorfeld sorgfältig zu prüfen und ebenso, welche Komplikationen entstehen könnten. Versprechen Sie nichts, was Sie nicht umsetzen können und stellen Sie ausführlich dar, wo die Möglichkeiten und wo die Grenzen liegen. Mitwirkungsfor- schung ist nicht darauf beschränkt, die Erfahrungen und Ideen von Kindern zu sammeln. Wichtig ist, die erworbenen Erkenntnisse in Beziehung zu setzen zum Wissen, der Erfahrung und den Bedürfnissen von Fachpersonen und Eltern.

Ebenso wichtig ist es, zu berücksichtigen, in welchem Kontext die Daten gesammelt wurden, zum Beispiel der Grad des gegenseitigen Vertrauens, ein Kind, das kürzlich eine schwierige Untersuchung durchgemacht hat, oder ein Elternteil, das aus der Entfernung zuhört. Abteilungsleitende und Direktoren müssen von der Planungsphase an in das Projekt einbezogen sein, sonst sind die Erfolgschancen gering. Schliesslich sind sie es, die sicherstellen können, dass die Ergebnisse zu wirklichen Veränderungen führen. Die Erfahrung zeigt, dass die Verpflichtung, die Forschungsergebnisse ernsthaft zu prüfen, steigt, wenn diese Ergebnisse in einem frühen Stadium unterbreitet werden und die Direktoren in irgendeiner Form in den Prozess einbezogen sind,

sei es durch Mitmachen oder Beobachten.

### 2. Einladen der Kinder

Bei Mitwirkungsprojekten besteht das Risiko, das nur Kinder eingeladen werden, die grossen Enthusiasmus und viel Initiative zeigen. Diese Kinder werden auf jeden Fall gebraucht, um das Projekt mitzutragen. Für eine qualitativ hochstehende Forschung ist es jedoch zwingend, ein breites Spektrum von Kindern einzu- beziehen. Dazu gehören schüchterne Kinder, Kinder, bei denen sich nicht sofort eine Beziehung entwickelt, und Kinder, die uninteressiert scheinen. Diese Kinder brauchen ein wenig Zeit, um sich zu öffnen, sie liefern jedoch genauso wertvolle Einsichten wie die Gruppe, die sofort begeistert war.

Den Kindern müssen ausreichende Informationen gegeben werden, damit sie wissen, um welche Forschung es sich handelt, was von ihnen erwartet wird, was das Ziel ist, dass der Schutz ihrer Privatsphäre garantiert wird, was mit den gesammelten Daten (z.B. Bilder, Zeichnungen, Briefe) und den Ergebnissen der Studie gemacht wird.

Es ist am besten, die Kinder direkt zu fragen, ob sie teilnehmen möchten, anstatt sie über ihre Eltern einzuladen. Natürlich müssen die Eltern informiert werden. Auf diese Weise wird dem Kind klar gezeigt, dass es wichtig ist und ernst genommen wird. Mit einem Brief wird das Kind angefragt, am Forschungsprojekt teilzunehmen. Einleitungen wie „Erwachsene wissen nicht, wie es für ein Kind ist, im Krankenhaus zu sein, du bist ein Experte auf diesem Gebiet“ funktionieren in der Regel gut. Legen Sie ein Zustimmungsformular bei, das beide, Kind und Eltern, unterzeichnen müssen. Bitten Sie die Kinder, das unterzeichnete Formular zurück zu schicken, entweder per Post oder durch Übergabe an den/ die Forschende. Auf jeden Fall ist mit dem Kind zu besprechen, dass die Teilnahme nicht obligatorisch ist: „Du musst nicht daran teilnehmen!“; das Kind jeder-

zeit entscheiden kann aufzuhören, ohne irgendwelche negativen Konsequenzen: „Du kannst immer aufhören, zu jeder Zeit“; die Informationen vertraulich behandelt werden: „Eltern und Fachpersonen erfahren nicht, wer was gesagt hat, im Bericht werden die wirklichen Namen nicht genannt.“

Im allgemeinen findet dieses ethische Vorgehen am

Im allgemeinen findet dieses ethische Vorgehen am Beginn des Mitwirkungsprojektes grosse Beachtung, danach verschwindet es aus dem Blickfeld.

Beginn des Mitwirkungsprojektes grosse Beachtung, danach verschwindet es aus dem Blickfeld. Deshalb betrachten wir den ethischen Aspekt als einen Prozess. Dies bedeutet, dass wir im Kontakt mit den Kindern das oben genannte Vorgehen regelmässig wiederholen und dass in diesem Prozess der/die Forschende darauf achtet, durch das Projekt entstehende, unabsichtliche Schäden zu vermeiden. Kinder werden nicht zur Teilnahme gezwungen, Kinder werden über die Erwartungen gut informiert und wen sie ansprechen können, wenn sie Fragen oder Bedenken haben.<sup>28</sup>

### 3. Die richtige Umgebung

Um die Mitwirkung von Kindern zu unterstützen, ist es wichtig darüber nachzudenken, wie Sie als Erwachsene/r eine Atmosphäre schaffen können, in der sich Kinder ermutigt fühlen, ihre Erfahrungen und Ideen mitzuteilen. Ihre eigenen Vorstellungen von Kindern spielen dabei eine wichtige Rolle. Wenn Sie nicht daran glauben, dass Kinder Ihnen etwas Neues erzählen können und über wertvolles Wissen verfügen, werden Sie das hinein projizieren. Ein anderer Aspekt sind die Erfahrungen, die Kinder früher mit Erwachsenen gemacht haben. Kinder sind sich bewusst, dass Erwachsene am Ende doch das tun, was sie für wichtig halten. Sie müssen daher den Kindern ihr echtes Interesse zeigen und was Sie mit ihren Ideen tun möchten. Stichworte für eine solche Haltung sind: respektvoll, flexibel, durchschaubar,

empfindsam, vertraut, bejahend und klar.

Die Umgebung beherrscht die Atmosphäre, sagt aber auch manchmal etwas über die gegenseitigen Beziehungen aus. Bevor Sie mit einem Gespräch beginnen, müssen sich alle in dem Raum, in dem das Gespräch stattfindet, wohl fühlen. In Krankenhäusern sind die Fachpersonen zuhause und die Kinder sind Gäste; sie passen sich den Regeln des Krankenhauses an. Wenn ein Interview zuhause stattfindet, sind die Rollen vertauscht. Es ist jedoch nicht immer möglich oder erwünscht, Kinder zuhause zu besuchen. Einige Tipps zur Schaffung einer angenehmen Arbeitsumgebung sind:

**TIPP 1** Rollentausch: Bitten Sie das Kind, auf dem Stuhl des Doktors oder des Chefs Platz zu nehmen.

**TIPP 2** Treffen Sie sich für eine Sitzung der Gruppe zum Beispiel im Keller des Krankenhauses, wo die normalen Regeln plötzlich nicht mehr gelten.

**TIPP 3** Vermeiden Sie die klassische Position, in welcher der Interviewer dem Interviewten gegenüber sitzt. Diese Position kann schnell nach einem Kreuzverhör aussehen. Wählen Sie statt dessen eine Position in einem Winkel von 90 Grad oder sitzen sie zusammen auf einer Couch oder wählen sie einen runden Tisch.

**TIPP 4** Stellen Sie sicher, dass die Privatsphäre des Kindes geschützt ist. Wählen Sie keinen Raum, in den Personen von aussen leicht hineinsehen können. Dies verletzt nicht nur die Vertraulichkeit, es wirkt auch ablenkend.

Die Atmosphäre wird nicht nur von der Haltung des/der Forschenden bestimmt und dem Ort, sondern auch von der „verfügbaren“ Zeit. Zeit und Aufmerksamkeit sind Begriffe, die eng verknüpft sind. Stellen Sie sicher, dass die Kinder genügend Zeit haben, sich an den/

die Forschende zu gewöhnen und ihre Erfahrungen mitzuteilen. Rechnen Sie genügend Zeit ein, um andere Schlüsselpersonen, wie Eltern, Vorstand oder Pflegepersonal anzusprechen und einzubeziehen, damit das Forschungsprojekt breit unterstützt wird und ungestört durchgeführt werden kann.

**TIPP:** Eltern und andere Aufsichtspersonen spielen im Leben der Kinder eine wichtige Rolle. Sie benötigen manchmal mehr Informationen oder Zusicherungen bevor sie der Teilnahme des Kindes am Projekt zustimmen. Stellen Sie sich vor, sprechen Sie vorher mit ihnen und fassen Sie nachher zusammen, was unternommen wurde.

#### 4. Die Kontrolle teilen

Versuchen Sie nicht, stur an ihrem eigenen Plan festzuhalten. Mitwirkung ist per Definition nicht vorhersehbar. Zudem werden bessere Resultate erzielt, wenn die Kontrolle mit den Kindern geteilt wird, wie das untenstehende Beispiel von Dedding (2009) zeigt:

Zu Beginn des Interviews übergab ich das Aufzeichnungsgerät an Iben. Ich erklärte ihr, wie das Gerät funktioniert und sagte ihr, dass sie die Aufzeichnung jederzeit abschalten kann. Natürlich hatte ich Angst, dass wichtige Informationen nicht aufgezeichnet würden.... Ich war alarmiert, als Iben die Aufzeichnung nach nur zehn Minuten abschaltete. „So doof“, sagte sie, „das Gerät zeichnet nur meine Stimme auf, aber es sieht nicht, was ich fühle“, danach schaltete sie das Gerät wieder ein und erklärte anschliessend die Gefühle, die sie hatte, als sie vorher die Dinge erzählte.

Eine andere Lösung, Kontrolle zu teilen, besteht darin, die Fragen auf Kärtchen in einer Schachtel auf den Tisch zu legen, anstatt eine Liste in der Hand zu halten. Die Kinder können sehen, welche Fragen gestellt wurden und welche nicht, und sie werden diejenigen Fragen, die ihnen wichtig erscheinen, im Detail beant-

worten. Die Kontrolle zu teilen, erlaubt den Kindern, sich als Mitbesitzer und gleichzeitig als mitverantwortlich zu fühlen. Dies verlangt von der/dem Forschenden ein hohes Mass an Flexibilität und Wagemut, doch wie die Erfahrung zeigt, lohnt es sich sehr.

Die geteilte Kontrolle ist nur dann von Nutzen, wenn Sie sich strikt an die Dinge halten, die das Kind erlebt hat. Schliesslich entstehen aufgrund dieser Lebenserfahrungen Verständnis, Wissen und Fähigkeiten. Dies bedeutet insbesondere, in der Zielgruppe, mit der Sie arbeiten, nach dem Zusammenhang von Wissen, Fähigkeiten und Interessen zu suchen. Dies verbessert nicht nur die Zuverlässigkeit der Studie, es hilft auch, die Kinder so zu akzeptieren, wie sie sind.

#### 5. Aufzeichnung der erhaltenen Informationen

Bei der Durchführung einer Studie erhält man verschiedene Arten von Informationen, die aufgezeichnet werden müssen. Es ist wichtig zu unterscheiden zwischen dem, wer was gesagt hat (Kinder, Eltern, Fachpersonen) und den eigenen Interpretationen. Wörtliche Aussagen (Zitate) sollten zur späteren Erinnerung sofort mit Anführungszeichen markiert werden.

#### Erfahrungen der Kinder

- Schreiben Sie die Geschichten, welche die Kinder ihnen mündlich erzählt haben, nach bestem Wissen und Gewissen auf (inkl. Zitate). Wenn das Kind einverstanden ist, sind Aufzeichnungsgeräte sehr hilfreich.
- Heben Sie alle Information aus dem Forschungsprojekt auf, Bilder, Zeichnungen, Briefe, Videos usw.

#### Erfahrungen des/der Forschenden und von Drittpersonen

- Führen Sie während der Durchführung des Projekts ein Journal, in welchem der Verlauf des Projekts, Ihre subjektiven Erfahrungen, Überlegungen und Bemerkungen aufgezeichnet werden.
- Zeichnen Sie die Reaktionen von Drittpersonen (Eltern, Pflegepersonal, Ärzte) auf das Forschungsprojekt



auf, unabhängig davon, ob sie durch die direkte Anwendung der Forschungsmethode erzielt wurden oder nicht.

Indem wir uns nicht auf die „offiziellen“ Resultate konzentrieren, sondern von Beginn an alles notieren, gehen zufällige Ergebnisse nicht verloren. Durch das Auf-

zeichnen der Reaktionen anderer involvierter Personen, können die Ideen der Kinder in einen Kontext gebracht werden und ergeben eine bessere Einschätzung dessen was nötig ist, damit die Stimmen der Kinder wirklich an Einfluss gewinnen.

## TEIL 2 Methoden

Wichtig bei der Auswahl einer Methode ist, in welchem Masse sie Kinder ermutigt und anregt, ihre Erfahrungen frei zu äussern. Deshalb sollte die Wahl der Methode zu den Erfahrungen und Interessen der Kinder passen. Es sollte aber auch darauf geachtet werden, wie eine Methode vorgestellt wird; ist es ein dichtes Format mit vielen Regeln und Anweisungen oder eher ein Hilfsmittel, das von den Benutzern noch teilweise ausgeformt werden kann. Letzteres wird Kinder eher dazu ermutigen, frei über ihre Gefühle und Erfahrungen zu sprechen. Und selbstverständ-

lich müssen alle Methoden und Techniken an die spezifische Zielgruppe und die örtlichen Umstände angepasst werden. In diesem Kapitel werden sieben Methoden der Mitwirkung von Kindern dargestellt. Jede Beschreibung enthält einen kurzen Überblick der Voraussetzungen, der für diese Methode geeigneten Zielgruppe, deren Dauer und Vorteile. Die Angaben zu Zeit und Alter sollen dabei als Richtlinie dienen, Anpassungen können je nach Situation erfolgen. Aus Gründen der Vertraulichkeit wurden die Namen der Kinder geändert.



Fotostimme



Online Gespräche



Sammelbox



Wunschwand



Ein von Kindern  
geführter Rundgang



Gäsrebuchzimmer



Brief an den Direktor



Methoden mit  
Einbezug von Eltern



# 1. Fotostimme

Die Fotostimme ist eine Untersuchungsmethode bei der Kinder alles fotografisch festhalten, was sie bei den verschiedenen Aspekten ihrer medizinischen Betreuung oder der Umgebung im Krankenhaus bewegt.<sup>31</sup> Die Bilder dienen als Ausgangslage für den Dialog zwischen Kind und Forschenden.<sup>32</sup>



## Anforderungen

- Kamera
- Computer mit Fotoprogramm
- Gebrauchsanweisung für die Kamera
- Eine Notiz, die Drittpersonen das Projekt erklärt
- Zustimmungsförmular für die Veröffentlichung der Daten und die Verwendung der Fotos
- Einrichtung für Audio-Aufzeichnungen



## Zielgruppe

- Einzelpersonen oder Gruppen von höchstens 4-6 Kindern
- > 7 Jahre



## Dauer

- Minimum von 30 Minuten zum Fotografieren (inkl. Zeit zum Überlegen)
- 15-45 Minuten für Interview über die ausgewählten Fotos



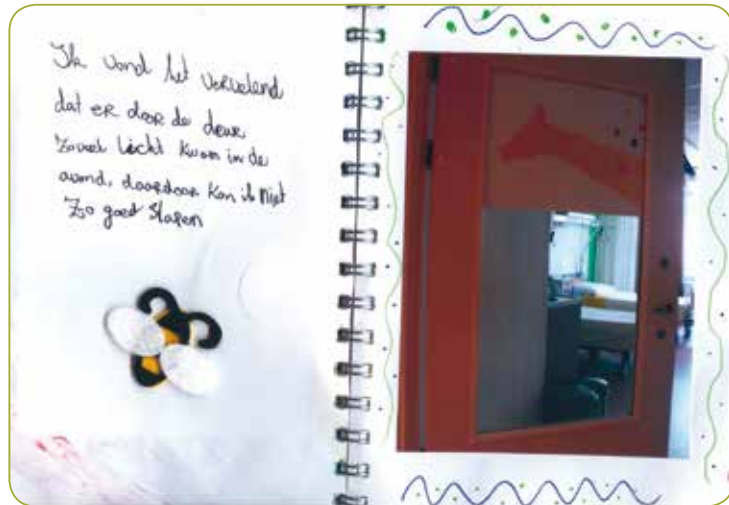
## Vorteile der Methode

- Minimale Anleitung durch der/die Forschende; die Kinder bestimmen, welche Fotos gemacht werden und damit auch, was der Schwerpunkt des späteren Gesprächs sein wird.
- Bilder zeigen die Erfahrungen der Kinder direkt und im übertragenen Sinne.
- Die Arbeit mit Fotos erhöht die Aufmerksamkeitsdauer und die Intensität des Gesprächs.
- Fotos vermindern mögliche sprachliche Hindernisse.
- Die Möglichkeit, beim Gespräch anhand der ausgewählten Fotos vertiefte Fragen zu stellen.
- Das klassische Frage-Antwort Gespräch, das schnell einem Kreuzverhör ähnelt, wird vermieden.
- Das Endprodukt kann für eine Ausstellung oder eine Collage verwendet oder im Krankenhaus-Magazin abgebildet werden.

### Fallstudie: Neue Kinderabteilung

Das Krankenhauspersonal wollte wissen, was die Kinder über die neue Abteilung denken. Die Kinder wurden gebeten „alles, was ihnen gefiel oder weniger gefiel zu fotografieren“. Die Kinder erhielten Abzüge aller Fotos, ein kleines Notizbuch und Bastelmaterial. Sie wurden gefragt, warum sie die einzelnen Fotos gemacht haben.

Die 12-jährige Anne hat die Glastüre des Krankenzimmers fotografiert. Sie hat Schlafschwierigkeiten, weil zuviel Licht hereinscheint. Als dies später mit den Eltern besprochen wurde, meinten diese, sie hätten es gerne, wenn sie die Tochter vom Gang aus sehen könnten. Dies ist ein gutes Beispiel für die unterschiedlichen Erfahrungen von Eltern und Kindern und dass beide Betrachtungsweisen relevant sind.



Die 13-jährige Marijke fotografiert die Aussicht aus ihrem Zimmer. Weil das andere Gebäude so nahe steht und es keine Vorhänge gibt, können die Leute leicht in alle Räume hinein sehen. Sie fühlte sich deswegen sehr unbehaglich. Das Personal war von diesem Foto sehr überrascht. Es ist ganz offensichtlich und wurde beim Bau der Abteilung trotzdem nicht beachtet.

Das Projekt Fotostimme ergab eine Menge überraschender und wertvoller Informationen über die Abteilung. Die erhaltenen Informationen führten zu mehreren Veränderungen. Das Thema hineinsehen können und zuviel hereinscheinendes Licht wurde durch Verdunkeln und Verdecken der Fenster gelöst.

# Anleitung und Methode



## METHODE

Es ist zu berücksichtigen, dass die Fotostimme aus zwei Teilen besteht: dem Fotografieren und dem Gespräch über die ausgewählten Fotos. Diese zwei Aktivitäten sind zu verbinden. Die Kombination von Fotografieren und anschließenden ausführlichen Gesprächen, ergibt qualitativ reichhaltige Daten.

## FOTOGRAFIEREN

### Die Studie / die Aufgabe

- Geben Sie dem Kind eine klare Aufgabe. Diese Aufgabe kann sehr spezifisch oder sehr weit gefasst sein, je nachdem wie die Frage formuliert ist.

Beispiele:

- *Weit: „Mache Fotos von allen Dingen und Orten, die du gut findest und solchen, die du nicht gut findest.“*
- *Spezifisch: „Mache ein Foto von deinem Lieblingsort im Krankenhaus.“*
- Die Nennung von Beispielen ist zu vermeiden. Sie können die Kreativität und die Inspiration der Kinder einschränken. Geben Sie den Kindern Zeit und Raum zum Nachdenken und Entdecken.
- Betonen Sie, dass die Kinder entscheiden, was fotografiert wird und nicht der Arzt, der Papi oder der/die Freund/in.

### Gebrauchsanweisung für die Kamera

- Erklären Sie, wie die Kamera funktioniert. Übergeben Sie eine kurze Gebrauchsanweisung, so dass Kinder und Eltern sie später nochmals lesen können.
- Vereinbaren Sie mit den Kindern die maximale Anzahl von Fotos (z.B. total 15 – 20). Damit soll vermieden werden, dass die Kinder ungezielt herum fotografieren und ihren eigentlichen Auftrag vergessen.

- Vereinbaren Sie mit den Kindern, wann sie die Kamera zurückgeben sollen (dies kann variieren zwischen einigen Tagen und maximal einer Woche).

**TIPP** Um zum Fotografieren anzuregen und die Fähigkeiten der Kinder zu bestärken, beginnen Sie mit einem kleinen Einführungskurs in die Fotografie (zum Beispiel ein Workshop mit dem Krankenhausfotografen).

**NB** Zum Schutz der Privatsphäre von Personen im Krankenhaus, dürfen keine Fotos von Personen gemacht und weiter verwendet werden. Fotos von Mitgliedern des Personals und Verwandten dürfen nur verwendet werden (zum Beispiel diese ganz nette Pflegende), wenn zuvor die Erlaubnis gegeben wurde.

## WAS UND WIE

- Geben Sie den Kindern eine Notiz, welche die Studie erklärt. Sie können sie dann neugierigen Personen zeigen, die sie während des Fotografierens antreffen. In diesem Hinweis sollte erwähnt werden, dass die Kinder selbst entscheiden, was sie fotografieren möchten.
- Hören Sie gut zu, was die Kinder für Geschichten und Erlebnisse erzählen, wenn sie die Kamera zurückgeben und schreiben Sie alles auf. Für das Interview über die Fotoauswahl können diese Informationen wertvoll sein.

## DAS FOTOAUSWAHL-INTERVIEW

### Vorbereitung

Nummerieren Sie die Fotos vor dem Interview, damit Sie nachher wissen, über welche Fotos gesprochen und was über sie gesagt wurde.

**TIPP** Es ist wichtig, dass die Kinder einen Überblick über die gemachten Fotos erhalten, sie nach Wunsch arrangieren und entscheiden können, welche Fotos zuerst besprochen werden sollen, wie lange sie bei einem bestimmten Foto verweilen möchten, ob sie einige Fotos untereinander besprechen wollen usw. Dies geht am besten mit ausgedruckten Fotos.

#### Vorbereitung des Interviews

- Das Interview sollte im Krankenhaus (zum Beispiel im Spielzimmer oder im Krankenzimmer des Kindes) und so bald wie möglich nach dem Fotografieren stattfinden (vorzugsweise am gleichen oder am folgenden Tag). Die Erfahrung hat gezeigt, dass das Thema bereits zu weit weg ist für das Kind, wenn die Interviews erst zuhause nach der Entlassung aus dem Krankenhaus stattfinden.
- Wiederholen Sie, warum die Fotos gemacht wurden und was heute passieren soll.
- Sagen Sie dem Kind, dass Sie sehr neugierig darauf sind, was er/sie zu den Fotos erzählen wird.
- Bitten Sie das Kind um Erlaubnis, das Gespräch aufzuzeichnen, so dass nichts vergessen geht. Geben Sie das Aufzeichnungsgerät dem Kind zum Ansehen und Ausprobieren (schafft mehr Sicherheit, da weniger Unbekanntes). Wenn das Kind keine Erlaubnis geben will und der Eindruck entsteht, dass es sich unwohl fühlt, machen sie schriftliche Notizen.
- Erklären Sie, dass alles im Interview Gesagte, anonymisiert wird (falls keine andere Vereinbarung mit dem Kind getroffen wurde!).
- Überlassen Sie es dem Kind, wie es die Fotos zeigen will; alle auf einmal, eins nach dem anderen, das allerwichtigste zuerst usw. Dies ist in der Regel ein spontaner Prozess der Analyse, und es müssen keine Vorbereitungen dafür getroffen werden.

#### Besprechung der Fotos

- Falls das Kind zu Beginn nicht sehr gesprächig ist, stellen Sie kurze Fragen: Was ist das? Was passiert

hier? Versuchen Sie mit diesen Fragen ein Bild der Situation und der Umgebung zu gewinnen, in welcher das Foto gemacht wurde. Was passiert um dieses Foto herum?

- Bereiten Sie eine Liste der Gesprächspunkte vor. Benutzen Sie diese als Erinnerung, wenn den Erzählungen des Kindes auf den Grund gegangen werden soll.
- Lassen Sie dem Kind Raum, über scheinbar weniger relevante Themen zu sprechen. Daraus können sich überraschend wertvolle Informationen ergeben. Dann bringen Sie das Kind mit Fragen wieder zum Ausgangspunkt zurück. Auf diese Weise ist Steuerung sicherlich erlaubt, akzeptieren Sie jedoch die Kinder und ihre Erzählungen wie sie sind.
- Fragen Sie das Kind, ob Fotos fehlen, weil es keine Gelegenheit zum Fotografieren gab, zum Beispiel weil ein bestimmter Raum abgeschlossen war.

#### Abschluss des Interviews

- Beenden Sie das Gespräch, wenn die Aufmerksamkeit des Kindes nachlässt. Beachten Sie die körperlichen und verbalen Anzeichen, wie Seufzen, schlaffe Haltung oder leichte Ablenkbarkeit. Die Interessen des Kindes kommen zuerst, nicht die Forschungsagenda.
- Fragen Sie das Kind, welche Fotos für die Forschung weiter verwendet werden dürfen.

**TIPP** Machen Sie Extrakopien der Fotos, damit das Kind sie nach dem Gespräch mitnehmen kann.

### Varianten

- Nachdem die Fotos besprochen wurden, können sie für eine Collage, eine Ausstellung, ein Patchwork-Buch usw. benutzt werden. Die Kinder können dann Erklärungen zu den Fotos hinzufügen und beschreiben, warum sie die Fotos gemacht haben und was für sie daran wichtig ist.
- Das Foto-Auswahl-Interview kann auch mit einer Gruppe von Kindern geführt werden. Die Besprechung der Fotos in der Gruppe kann zu Gesprächen der Kinder untereinander führen.
- Beachten Sie jedoch, dass zu viele unterschiedliche Meinungen in der Gruppe dazu führen können, dass die Meinungen der lautstarken Kinder als die richtigen in den Vordergrund rücken, während die Erlebnisse der ruhigeren Kinder untergehen. Wenn dieser Fall eintreten sollte, wählen Sie Einzelgespräche.
- Ersetzen Sie das Fotografieren durch das Drehen eines Films.

### Fallstricke

- Insbesondere jüngere Kinder haben den Eindruck, dass im Bild alles gezeigt sei und es keiner weiteren Erklärungen bedarf. In diesem Fall muss die/der Forschende auf das eigene Konversationstalent zurückgreifen.
- Nicht alle Themen können in einem Foto festgehalten werden! Berücksichtigen Sie dies, bei der Formulierung der Aufgabe und bei der anschließenden Besprechung der Fotos.
- Diese Methode erfordert einigen Organisationsaufwand seitens des medizinischen Fachpersonals.







## 2. Online Gespräche

Das Online Gespräch findet zwischen einem Kind und einem Interviewer statt, die sich mittels elektronischer Textnachrichten oder über eine Chat Box unterhalten. Das Gespräch soll dazu führen, die Erlebnisse des Kindes, seine Meinungen und Gedanken zu einem bestimmten Thema herauszufinden.



### Anforderungen

- Zwei Computer (Antwortender und Interviewer)
- Brief mit einer Vereinbarung
- Konti auf einem sozialen Netzwerk, wie



### Zielgruppe

- Einzelpersonen
- > 9 Jahre



### Dauer

- 30 – 45 Minuten



### Vorteile der Methode

- Erreichbarkeit und Direktheit der Kommunikation unterstützt von Bildern.
- Wird vom Computer sofort schriftlich aufgezeichnet
- Die Anonymität in den sozialen Medien reduziert die Hemmschwelle.
- Spart Zeit und Geld (die Planung könnte jedoch Zeit erfordern).
- Es passt gut zur sozialen Umgebung der Kinder.





## FALLBEISPIEL – Facebook Chat

Auf der Kinderabteilung wurden via Facebook Interviews mit Jugendlichen im Alter von 16 – 18 Jahren geführt. Das Hauptthema waren ihre Erfahrungen während des Aufenthaltes in der Kinderabteilung. Auf Wunsch der Abteilung wurden auch spezifische Fragen gestellt über bestimmte medizinische Richtlinien und – im Hinblick auf eine geplante Renovation – über die Gestaltung und Einrichtung der Abteilung.

Nach ihrer Meinung gefragt zu werden, wurde von den Jugendlichen positiv bewertet. Es gefiel ihnen, dass sowohl sie selbst als auch ihre Eltern in die Entwicklung des Behandlungsplans einbezogen wurden. In einigen Fällen fanden die Jugendlichen, dass die Information über die Richtlinien und die Zustimmung dazu verbessert werden könnten.



„Wie war dein Aufenthalt in der Kinderabteilung?“



„Nun, als Erstes fühlst du dich nicht alleine, es kommt oft jemand vorbei und fragt was du gerne möchtest; ob du etwas spielen möchtest, und sie machen gleich mit.“



„Hört sich gut an“.



„und setzen sich zu mir und reden mit mir“



„Und haben sie dir auch erklärt, was Dich erwartet“



„Nun, das klappte nicht besonders gut, denn alle drei Tage musste die Maschine ersetzt werden und das jeweils unter Narkose. Und ich wusste nie, wann ich an der Reihe war. Wenn ich eine der Pflegenden fragte, wusste sie es auch nicht, und dann wartest du den ganzen Tag in dieser Anspannung. Und manchmal sagten sie, der Doktor käme am Nachmittag vorbei, und als es fünf Uhr war, fragte ich die Pflegende wieder, kommt der Chirurg nicht? Und sie sagte, offensichtlich nicht, denn nach fünf Uhr würde er nicht mehr kommen.“



„Also, ich verstehe, dass sie nicht sehr klar über die notwendigen Behandlungen informierten, und wenn du danach gefragt hast, hast du nicht die richtige Antwort erhalten.“



„Ja, richtig.“

*(Chat Gespräch, Mädchen, 17 Jahre)*

# Anleitung und Methode



## Aufbau

- Ein Social Media Konto einrichten für den Forschenden (zum Beispiel MSN Messenger oder Facebook).
- Ein weiteres Konto einrichten für das Kind/Jugendliche, mit dem gesprochen werden soll.
- Sorgen Sie dafür, dass das Kind den Benutzernamen und das Passwort für das neue Konto vor der Chat Session erhält (benutzen sie kein bereits bestehendes Konto). Am besten sollte dies in Form eines Briefes erfolgen, in welchem sie gleichzeitig mitteilen, an welchem Tag und zu welcher Zeit das Gespräch stattfinden soll (NB: Holen Sie die Zustimmung des Kindes/der Eltern und des Pflegepersonals ein).
- Stellen Sie fest, zu welcher Zeit der Jugendliche mit dem/der Forschenden frei sprechen kann. Wenn das Kind bereits aus dem Krankenhaus entlassen wurde, wäre der Abend vermutlich geeigneter als während der Bürostunden.

## Leitung des Online Gesprächs

- Beginnen Sie das Gespräch mit der erneuten Erklärung des Zwecks der Untersuchung und stellen Sie sich vor. Geben Sie auch dem Kind die Gelegenheit, sich vorzustellen.
- Betonen Sie, dass Sie das Kind kontaktieren, weil es ein Experte mit praktischen Erfahrungen im Krankenhaus ist. Betonen Sie besonders, dass Sie sehr gespannt sind auf seine Erlebnisse und Geschichten, und dass kritische Bemerkungen wichtig sind, um die Gesundheitspflege weiter zu verbessern.
- Bereiten Sie einen Interviewplan vor, in dem Schwerpunktthemen aufgelistet sind.

**TIPP** Machen Sie keine Liste mit genau formulierten Fragen, damit sie als Forschende/r nicht versucht sind, daran festzuhalten. Dies könnte die Erfahrungen des

Kindes zu sehr einschränken. Bleiben Sie während des Online-Gesprächs flexibel und versuchen Sie, das Kind dazu zu ermutigen, so viel wie möglich zu erzählen.

- Verwenden Sie Fragen, deren Ergebnis offen ist (wer, was, wo, wie), stellen Sie Rückfragen („Kannst Du mir ein Beispiel nennen?“, „Was genau meinst Du damit?“) und vermeiden Sie beeinflussende Fragen (Fragen Sie nicht: „Gefällt es Dir auf der Abteilung?“, sondern „Wie ist die Stimmung auf der Abteilung?“).
- Lassen Sie dem Kind viel Zeit zur Beantwortung der Fragen, zum Tippen und Absenden.
- Formulieren Sie einfache Fragen, sie werden eher beantwortet und Antworten, die ins Uferlose gehen, werden so vermieden.

*Nachfolgend ein Beispiel:*

*Interviewer:* War es ein Notfall oder ein geplanter Aufenthalt? Wie hat es mit der Aufnahme geklappt, ging alles glatt oder gab es ein paar Stolpersteine?

*Jugendlicher (18 Jahre, aufgenommen wegen Blinddarmentzündung):* Nein, ich ging am Montag zu meinem Hausarzt wegen schrecklicher Schmerzen im Bauch, ich wurde ins Krankenhaus überwiesen, um Blutproben zu machen, und dann wurden wir zu Hause angerufen, wir sollten sofort ins Krankenhaus kommen. Dort haben sie einen Ultraschall gemacht, aber es stellte sich heraus, dass mein Körper bereits mit der Entzündung kämpfte, deswegen war eine Operation zu riskant, denn sie hätten ein Teil des Dick- und des Dünndarms herausschneiden müssen, deswegen zogen sie die Behandlung mit Antibiotika vor.

In diesem Beispiel wurden mehrere Fragen auf einmal gestellt, der Jugendliche beantwortet jedoch nur eine davon. Er beantwortet nur die zweite Frage, mit einer Reihe von Tatsachen über seine Aufnahme im Krankenhaus. Wir hören nichts von seinen Erfahrungen bei der Aufnahme an sich (gut oder vielleicht schwierig).

**TIPP** Notieren Sie während des Gesprächs Stichworte und wichtige Themen, die behandelt werden sollen. Auf diese Weise sind Sie sicher, dass Sie später zu einzelnen Themen Rückfragen stellen können oder dass Themen nicht zwei Mal besprochen werden.

#### Abschluss des Gesprächs

- Nehmen Sie sich viel Zeit, um das Gespräch gut abzuschließen. Das Gespräch sollte nicht abrupt enden.
- Kopieren Sie das digitale Interview in ein Programm und speichern Sie es für das Archiv.
- Nachdem das Gespräch auf einer separaten Datei gespeichert wurde, löschen Sie die Originaldatei, um die Privatsphäre aller Beteiligten zu schützen.
- NB: Löschen Sie nach dem Gespräch das Konto, welches der/die Jugendliche verwendet hat und danach auch das Konto des Interviewers, um zu vermeiden, dass der/die Jugendliche weiterhin wichtige Informationen an den Interviewer schickt, obwohl dieser das Konto nicht mehr benutzt. Dies könnte die Sicherheit des Kindes gefährden.

#### Varianten

- Damit die Beteiligung am Forschungsprojekt für die Kinder interessanter wird, prüfen Sie den Einsatz von Multimedia Technologien. Mit iPads oder Smartphones wird die Online Kommunikation zugänglicher und flexibler. Zum Beispiel ist es nicht nötig, einen Computerraum zu reservieren. Sorgen Sie dafür, dass die Kinder die Geräte, falls nötig, vor dem Online-Gespräch ausprobieren können.
- Die Chat-Methode kann auch als Peer-to-Peer Methode eingesetzt werden. Das heisst, dass sich Jugendliche

gegenseitig über ihre Erfahrungen im Krankenhaus befragen. Ein möglicher Vorteil wäre, dass Kinder untereinander mutiger ihre Meinung frei äussern als gegenüber einem Erwachsenen.<sup>33 34</sup> Besonders bei sehr sensiblen Themen könnte dies eine gute Lösung sein. Jugendliche sind jedoch keine ausgebildeten Forscher. Dies stellt die Qualität der gesammelten Daten in Frage,<sup>35 36</sup> zum Beispiel, weil nicht genügend Rückfragen gestellt wurden.

#### Fallstricke

- Die Sprache, die zur Kommunikation in sozialen Medien benutzt wird, arbeitet mit Abkürzungen und ist prägnant. Jugendliche sind dabei oft Experten, daher ist es sehr wichtig, nachzufragen, was die Antworten genau gemeint haben.
- Es ist schwierig ein Ambiente zu schaffen, wenn man die Situation nicht genau beurteilen kann.
- Es besteht die Gefahr der Misskommunikation, wenn Interviewer und Teilnehmer gleichzeitig tippen.



## 3. Sammelbox

Die Sammelbox, hübsch dekoriert, enthält Zettel mit Bildern oder Aussagen zu einem bestimmten Thema. Die Kinder werden aufgefordert, Bilder oder Aussagen aus der Box auszuwählen, dann werden ihre Assoziationen und Erfahrungen dazu besprochen. Es entsteht ein Dialog zwischen Kind und Forschender/m, bei dem der/die Forschende keine dominante Rolle einnimmt.



### Anforderungen

- Dekorierte Schachtel (Box) (passend zur Zielgruppe und dem Thema)



### Zielgruppe

- Einzelpersonen oder kleine Gruppen von 2 bis 6 Kindern
- > 6 Jahre



### Dauer

- +/- 30 Minuten (hängt von der Teilnehmerzahl ab)



### Vorteile der Methode

- Durch die Übergabe der Box an die Kinder, wird ihnen der Verlauf des Gesprächs überlassen. Sie fühlen sich daher rasch willkommen und erzählen ihre Geschichten. Diese Methode ist daher auch für ruhigere Kinder geeignet.
- Die Kinder legen fest, wieviel Zeit für ein bestimmtes Thema gebraucht wird. Dadurch erhalten wir einen besseren Einblick, was sie für wichtig halten und was nicht.
- Ruhige Kinder werden eingeladen, ihre Erlebnisse ebenfalls zu erzählen.
- Sie ist einfach anzuwenden. Kinder können spontan gefragt werden, ob sie mitmachen möchten.

**TIPP 1** Wählen Sie nicht nur schöne Bilder aus, sondern auch lustige und provokative.



**BILD 1** Bist du manchmal wütend? Was machst du dann? Bist du manchmal im Krankenhaus wütend? Was passiert dann?

**TIPP 2** Zur Abwechslung können auch Cartoons oder Comics in der Sammelbox sein.



**BILD 2** Wenn du dir drei Dinge wünschen könntest, was wäre das? Oder genauer: Wenn du mit einem Zauberstab den Aufenthalt im Krankenhaus weniger fürchterlich machen könntest, was würdest du dir wünschen?

### FALLBEISPIEL

Das Krankenhauspersonal wollte wissen, was Jugendliche im Krankenhaus wichtig finden. Aus diesem Grund wurden sie mit verschiedenen Aussagen konfrontiert. Nachfolgend zur Illustration zwei Beispiele:

**AUSSAGE: Ich habe keine Angst, Pflegenden oder Ärzten Fragen zu stellen.**

„Ja, aber man hat viel zu wenig Zeit. Ich war auf die Operation nicht gut vorbereitet. Ich wusste nicht, wie lange ich hier bleiben muss, ob ich nach draussen gehen darf oder nicht, ob ich duschen darf oder nicht. Es gab keine Gelegenheit, vorher Fragen zu stellen. Ich konnte das alles erst gestern im letzten Moment im Operationsraum fragen.“ (Mädchen, 18 Jahre).

**AUSSAGE: Ich finde, der Doktor kommt zu oft an mein Bett.**

„Das stimmt, ja, aber das ist auch gut so. Weil sie natürlich alles über dich wissen müssen. Gestern kamen dauernd irgendwelche Ärzte herein, und ich musste ihnen immer wieder die gleiche Geschichte erzählen. Warum können sie diese Dinge nicht aufschreiben? (Junge, 12 Jahre).

Eine Woche später kam der/die Forschende wieder auf die Station und ein Mädchen wollte mit ihr/ihm sprechen. Sie sagte: „In mein Zimmer kommt keine frische Luft herein und jetzt habe ich eine Wolke im Kopf.

Ich wünschte, die Fenster könnten geöffnet werden, wie in dem Zimmer, in dem ich das letzte Mal war.“ Und ein Junge kam auf ihn/sie zu und sagte, sie hätten noch nicht über die Clini-Clowns gesprochen (Clowns, die als Clowndoktoren sehr kranke Kinder im Krankenhaus besuchen und unterhalten). Ihre Antworten zeigten, dass sie über unser erstes Gespräch nachgedacht hatten und sie sich als Gesprächspartner ernst genommen fühlten. Der/die Forschende hat sich nicht auf das offizielle Gespräch beschränkt, als sie realisierte, dass solche spontanen Aussagen wichtige Informationen enthalten. Sie verwendete sie in ihrem Bericht.

**Beispiele anderer Aussagen sind:**

- Ich finde es gut, wenn Eltern über Nacht dableiben können.
- Es gibt im Krankenhaus für Jugendliche meines Alters zu wenig Beschäftigung.
- Ich mag das Pflegepersonal überhaupt nicht.
- Wenn ich jemand im Krankenhaus brauche, kommen sie immer sofort.

Diese Aussagen gaben Anlass zu verschiedenen Verbesserungen, von der Einrichtung der Zimmer über die Lüftung bis zur Information und Kommunikation. Das Krankenhaus überprüft nun andere Lösungen. Die Abteilung hat für das Pflegepersonal einen Auffrischkurs organisiert über Kommunikation mit Patienten und Eltern.

# Anleitung und Methode



## Vorbereitung

- Dekorieren Sie eine Schachtel auf anregende und altersgerechte Weise. Drucken oder zeichnen Sie Bilder (kleine und grosse) oder entwerfen Sie Aussagen zu den zu besprechenden Themen und kleben oder schreiben Sie sie auf separate Zettel. Falten Sie die Zettel, bevor Sie sie in die Schachtel geben. Dies weckt den Enthusiasmus an und gibt den Kindern etwas zu tun während des Gesprächs.

**TIPP** Geben Sie Jugendlichen ein leeres Stück Papier, auf welches sie selber etwas schreiben können, das sie besprechen möchten.

**TIPP** Eine Auswahl von grossen und kleinen Bildern erhöht den Spass.

## Mit der Sammelbox arbeiten

- Fordern Sie die Kinder auf, die Schachtel kräftig zu schütteln, bevor sie jeweils nur ein Papier herausnehmen und etwas dazu sagen. Diese Methode erlaubt den Kindern, die Reihenfolge der Themen zu bestimmen, und diejenigen Themen schnell auf die Seite zu legen, die sie unpassend oder weniger wichtig finden, und stattdessen ein neues Bild herauszunehmen. Diese spontanen Handlungen können zu einer Menge von Informationen führen.
- Geben Sie den Kindern viel Zeit und Raum, die verschiedenen Themen auch untereinander zu besprechen.
- Stellen Sie als Interviewer zusätzliche Fragen, falls nötig oder möglich, aber übernehmen Sie nicht die Kontrolle über das Gespräch.

## Schlussfolgerung

- Reservieren Sie für das Ende ausreichend Zeit, um die Kinder zu fragen, ob noch weitere Themen besprochen werden sollen oder ob sie noch weitere Kommentare oder Bemerkungen haben.
- Beobachten Sie das verbale und physische Verhalten der Kinder. Machen Sie eine Pause oder beenden Sie das Gespräch, wenn die Aufmerksamkeit nachlässt.

## Fallstricke

- Der Interviewer muss darauf achten, keine zentrale Rolle einzunehmen, sonst kippt diese Methode in das klassische Frage-Antwort-Gespräch. Stellen Sie sicher, dass die Kinder über den Verlauf und die Reihenfolge selbst entscheiden.
- Die Aussagen/Bilder in der Box beeinflussen stark die Themen und die Richtung der Gespräche. Daher sollten Sie spontanen Interaktionen und Themenerweiterungen viel Platz einräumen.





## 4. Wunschwand

Bei dieser Methode werden Kinder gebeten, ihre Wünsche und Ideen in Form von Zeichnungen oder Texten an einer Wand zu befestigen. Auf diese Weise können sie ihre Ideen für Verbesserungen im Krankenhaus anderen Personen mitteilen.



### Anforderungen

- Papier, Karton, Bilder, Zeitschriften
- Stifte, Buntstifte, Marker- oder Filzstifte, Klebstreifen, Leim
- Ein grosses, einladendes Stück Papier oder Tapete, auf dem „Wunschwand“ steht.



### Zielgruppe

- Einzelpersonen oder kleine Gruppen von 2 bis 6 Kindern
- > 7 Jahre



### Dauer

- 5 – 45 Minuten



### Vorteile der Methode

- Kann flexibel eingesetzt werden.
- Die Ideen der Kinder stehen im Zentrum und werden für andere sichtbar.



### FALLBEISPIEL

Zum Zeitpunkt der Niederschrift war die Wand noch nicht fertig. Es fällt auf, dass die Wünsche der Kinder schwierig zu interpretieren sind, wenn nicht darüber gesprochen wurde, was mit dem Wunsch gemeint ist. Dies kann sofort geschehen, sobald der Wunsch an der Wand hängt, oder die Wünsche können später mit einer Gruppe von Kindern in einen Kontext gebracht werden.



Ich wünsche mir...

„mehr Ablenkung während  
Injektionen“

„mehr Platz um die Briefe  
aufzuhängen“



# Anleitung und Methode



## Vorbereitung

- Sorgen Sie dafür, dass ein Raum zur Verfügung steht, in welchem die Kinder ihre Wünsche zu Papier bringen und friedlich und ruhig an der Wand befestigen können.
- Bitten Sie die Kinder, Wünsche zu schreiben/zeichnen, mit denen das Krankenhaus verbessert werden kann. Es ist mehr als ein Wunsch möglich. Die Kinder sollten während des Schreibens und Malens begleitet werden (maximal 1 Person für je 2 Kinder), um mit den Kindern zu sprechen und mehr Informationen zu erhalten über das Wie, Warum, Wer, Was, Wo der einzelnen Wünsche.
- Lassen Sie die Kinder ihre Wünsche selber an der Wand anbringen.

## Varianten

- Zusätzlich zur Wunschwand kann ein Briefkasten oder eine Wunschkommode mit Schubladen in der Kinderabteilung aufgestellt werden. Die Kinder können dann zu jeder Tageszeit einen Wunsch in die Kommode stecken. Zusammen mit den Kindern können Sie dann ab und zu die besten Wünsche auswählen (oder die Wünsche mit der höchsten Dringlichkeit) und diese an der Wunschwand aufhängen.
- Eine weitere Alternative wäre eine digitale Wunschwand (oder Klagemauer). Zum Beispiel gibt es in den Niederlanden eine Hilfe-Website für Kinder von 8 bis 12 Jahren ([www.kindertelefoon.nl](http://www.kindertelefoon.nl)) bei der sie anonym via „Traumschloss“ Wünsche einsenden und/oder an der Klagemauer ihr Herz ausschütten können.
- Nachdem die Wunschwand den Kindern eine Weile zur Verfügung stand, könnte ein vertiefender

Workshop mit den Kindern organisiert werden. Die Wünsche werden mit den Kindern durchgesehen und sie werden gebeten, Wünsche, die zusammen gehören, in Gruppen zu ordnen. Dadurch entstehen Kategorien, welche die Kinder selbst schaffen. Sie werden gebeten, Titel für die Kategorien zu finden und sie entsprechend zu beschriften. Dann werden sie gebeten, die Kategorien zu ordnen. Welche Wünsche sollen vom Krankenhaus zuerst geprüft werden?

## Schlussfolgerungen

- Sorgen Sie dafür, dass die Wunschwand auch für das Fachpersonal und die Geschäftsleitung des Krankenhauses zugänglich ist. Laden Sie sie explizit in den entsprechenden Raum ein, damit sie sich mit den Wünschen auseinandersetzen können.
- Geschäftsleitung und Pflegepersonal sollten den Kindern mitteilen, dass sie die Wunschwand gesehen haben, und ihnen sagen, welche Wünsche besprochen und wie sie umgesetzt werden sollen.

**TIPP** Machen Sie aus der Eröffnung der Ausstellung eine „öffentliche“ festliche Veranstaltung, zu der die Kinder, ihre Eltern und Personen aus dem Spital eingeladen werden. Die Krankenhausleitung könnte bei dieser Gelegenheit den Kindern sagen, welche der Wünsche an der Wand aufgenommen wurden und wie sie umgesetzt werden sollen.

### Fallstricke

- Wünsche sagen nicht viel darüber aus, welches reale Erlebnis zur Formulierung eines bestimmten Wunsches geführt hat oder auf welche Weise die Kinder ihre Wünsche berücksichtigt sehen möchten. Daher ist es äusserst wichtig, von den Kindern vertiefende Informationen über ihre Wünsche zu erhalten.



Variante: Wunschbriefkasten



## 5. Von Kindern geführter Rundgang

Bei dieser Methode führen die Kinder in einem Rundgang durch die Kinderabteilung. Dabei erhält man einen unmittelbaren und schnellen Eindruck, wie die Kinder ihre Umgebung nutzen und erleben. Ferner erhalten sie die Gelegenheit, ihre Wünsche zu äussern.



### Anforderungen

- Notizblöcke
- Bleistifte
- *Eventuell:* Gegenstand, um die Rundgangsleiter sichtbar zu machen, wie Fahne, Jacke oder Hut.



### Zielgruppe

- Gruppen von 2 bis 4 Kindern
- > 6 Jahre



### Dauer

- 30 Minuten



### Vorteile der Methode

- Durch die Erteilung des Auftrags an die Kinder, den Rundgang durch die Abteilung/das Krankenhaus zu übernehmen, spricht man ihre Erlebnisse und ihr Wissen direkt an.
- Mit ihrem Wissen als Ausgangslage liegt auch der Fortgang des Gesprächs in der Hand der Kinder.
- Benötigt keine lange Vorbereitungszeit.
- Leicht durchzuführen (wenn das Personal in der Abteilung/Krankenhaus mitmacht).

### FALLBEISPIEL – Das Krankenhaus durch die Augen der Kinder.

An einem Bewertungsnachmittag führten 5 Kinder zwischen 10 und 13 Jahren ihre Spitalspielspezialisten (hospital play specialists) auf einem Rundgang durch die Abteilung, in die sie vor Kurzem aufgenommen worden waren. Während des Rundgangs erklärten die Kinder, was sie behaglich und was sie bedrohlich fanden. Sie wiesen zum Beispiel auf die leeren Wände und das Fehlen von Farben hin. Keines der Kinder ging gern in das Untersuchungszimmer (Bild 1).

Während des Rundgangs fürchteten sich die Kinder fast, es zu betreten, während sie das Spielzimmer sehr gemütlich fanden (während des Rundgangs stürzten sich alle hinein). Daraus ergab sich die Frage, ob der Unterschied in der Ausstrahlung nicht unnötig gross sei und mit wenigen Anpassungen verbessert werden könnte.

Im Laufe des Rundgangs wurden die Kinder sehr zugänglich und erzählten freimütig von ihren Erlebnissen während des Krankenhausaufenthalts. Für einen Moment schien es fast so, als erlebten sie die Aufnahme ins Krankenhaus nochmals neu. Die Kinder fühlten sich gut, und der Rundgang ergab eine Menge wertvoller Informationen, die in die Pläne für eine Verbesserung der Abteilung aufgenommen wurden. Die Wände in den Gängen und im Untersuchungszimmer wurden inzwischen mit Plakaten und farbigen Malereien freundlicher gestaltet.



BILD 1: Der Untersuchungsraum, fotografiert von Danielle (12 Jahre)



BILD 2: Der Jugendraum, fotografiert von Romy (10 Jahre)

# Anleitung und Methode



## METHODE

### Die Studie / die Aufgabe

- Erklären Sie die Aufgabe und fragen Sie die Kinder, ob sie mitmachen wollen.
- Bitten Sie mehrere Kinder (2 oder 3), Ihnen das Krankenhaus/die Abteilung in einem Rundgang zu zeigen (nach einem vorgängigen Gespräch mit dem Krankenhaus/der Abteilung).
- Die Kinder um einen von ihnen geführten Rundgang zu bitten, ist wohl ausreichend klar, weitere Instruktionen sind daher zumeist unnötig. Wenn weitere Informationen verlangt werden, bitten Sie die Kinder, Ihnen diejenigen Orte zu zeigen, welche sie gerne besuchen möchten und welche nicht.
- Vermeiden Sie es, bei der Erklärung der Aufgabe Beispiele zu nennen. Dies könnte die Kreativität und die Inspiration einschränken und die Kinder zu sehr in eine bestimmte Richtung lenken.

**TIPP:** Geben Sie den Kindern vor dem Rundgang einige Verhaltensregeln (aber betonen Sie sie nicht zu sehr). Bitten Sie die Kinder, eigene Regeln festzulegen (keinen Lärm machen, nicht Herumrennen, an die Türen klopfen, bevor man hineingeht....) und ergänzen Sie diese, soweit notwendig. Zum Beispiel, keine Zimmer betreten, wenn das rote Licht brennt.

### Die Durchführung

- Lassen Sie die Kinder spüren, dass sie die Erwachsenen (Krankenhauspersonal/Vorgesetzte) im Schlepptau haben. Die Kinder entscheiden, wohin gegangen wird.
- Stellen Sie den Kindern während des Rundgangs Fragen, und lassen Sie Raum für Gespräche der Kinder untereinander. Sie können zum Beispiel

danach fragen, warum sie bestimmte Orte zeigen. Wann kommen sie dorthin? Was halten sie von diesem Raum? Wer ist da, wenn sie in diesem Raum sind?

- Ermutigen Sie die Kinder, Vorschläge zur Lösung möglicher Engpässe zu machen.
- Machen Sie während des Rundgangs Notizen, um wesentliche Hinweise der Kinder festzuhalten. Beziehen Sie die Kinder mit ein. Fragen Sie, ob eine bestimmte Bemerkung wichtig ist und aufgeschrieben werden soll. Wird diese Frage mehrmals gestellt, werden die Kinder von sich aus darauf hinweisen.

### Varianten

- Kinder können sich während des Rundgangs auch aktiv an der Forschungsarbeit beteiligen. Nicht nur der Erwachsene macht Notizen, auch die Kinder erhalten Notizblock und Stifte und können selber notieren, welche Orte besucht werden sowie die Erlebnisse der Kinder mit diesen Orten.
- Eine weitere Methode besteht darin, eine Karte des Rundgangs zu zeichnen. Kinder können dies einzeln oder in Gruppen tun. Aufgaben wie „markiere die Orte, die du am meisten besuchst mit einem orangen Kreis, und die am wenigsten besuchten Orte mit einem blauen Kreis“ und „markiere die Orte, die du am liebsten besuchst mit einem grünen Kreuz und diejenigen, die du am wenigsten gern hast mit einem roten Kreuz“ liefern den Kindern eine Menge Material für Gespräche und zum Nachdenken über eigene Erfahrungen und Meinungen. Für den/die Forschenden ergibt dies ebenfalls eine Menge wertvoller Informationen. Bei dieser Variante ist es für den/die Forschenden nicht nötig während des Rundgangs spezifische Fragen zu stellen. Die Fragen zum Rundgang können sich beschränken auf „Kannst du mir diese Abteilung zeigen?“ Achten Sie darauf, die Reihenfolge der besuchten Orte und die Kommentare der Kinder zu notieren, sie enthalten wertvolle Informationen.

**TIPP:** Holen Sie vorher auf der Abteilung und beim Krankenhaus die Erlaubnis für diesen Rundgang ein. Stellen Sie sicher, dass das Personal informiert ist, so dass sie wissen, was auf sie zukommt.

### Fallstricke

- Das Krankenhaus/die Abteilung könnten diese Methode mühsam finden, weil nicht im Voraus vereinbart werden kann, welche Orte die Kinder besuchen möchten.





## 6. Das Gästebuchzimmer

Das Gästebuchzimmer ist ein kleiner Raum, in welchem Kinder Audio- oder Video-Mitteilungen aufzeichnen können. Auf diese Weise können sie ihre Erlebnisse und Meinungen zu einem bestimmten Thema, einer Frage oder einer Aussage mit anderen teilen.



### Anforderungen

- Ein Spielhaus, dass als Gästebuchzimmer dient.
- Ein kleines Sofa oder ein Stuhl in diesem Haus
- Kamera
- Computer



### Zielgruppe

- Ein Kind oder zwei (abhängig vom Wunsch der Kinder)
- > 6 Jahre



### Dauer

- Maximal 20 Minuten, abhängig von der Anzahl Fragen oder Aussagen, die mit dem Kind besprochen werden sollen.



### Vorteile der Methode

- Da kein menschlicher Interviewer anwesend ist, könnte diese Methode einen leichteren Zugang erlauben.
- Eine anregende Methode, welche die Neugier der Kinder weckt.
- Kann als strukturierte Methode dienen, um die Mitwirkung von Kindern zu realisieren, sofern eine Anleitung angeboten werden kann.





#### FALLBEISPIEL

TIPP Dieses Krankenhaus hat sich entschlossen, ein spezielles Häuschen anzufertigen. Ein einfaches Spielhaus oder ein Puppentheater funktioniert jedoch ebenfalls.

# Anleitung und Methode



## Vorbereitung

- Richten Sie ein Gästebuchzimmer ein, das ihrer Zielgruppe gefällt. Nehmen Sie zum Beispiel ein Spielhaus oder ein Puppentheater und dekorieren Sie es, möglichst zusammen mit den Kindern.
- Stellen Sie sicher, dass die Kinder das Gästebuchzimmer selbstständig benutzen können und keine Anleitung dafür benötigen. Dies kann zum Beispiel durch den Einsatz eines Software-Programms erreicht werden, welches das Audio- und Videosystem so steuert, dass es die Kinder automatisch von Frage zu Frage führt. Oder Sie wählen eine einfachere Methode, bei welcher eine Anzahl von Fragen auf Kärtchen geschrieben ist, welche dem Kind als Leitfaden dienen während es in die Kamera spricht.
- Das Gästebuchzimmer sollte so platziert werden, dass die Kinder nicht gestört werden und niemand mithören kann. Das Gästebuchzimmer kann nur einmal oder zeitweise eingesetzt werden oder Sie entscheiden sich, es für eine längere Zeitperiode zu öffnen.
- Lassen Sie die Kinder wählen zwischen Audio- oder Video-Aufzeichnungen. Berücksichtigen Sie diese Möglichkeit beim Einrichten des Gästebuchzimmers. Dies kann technisch erfolgen durch An- oder Abschalten des Bildschirms, aber auch ganz einfach mit einem Vorhang, oder mit verschiedenen Masken, welche die Kinder aufsetzen können, wenn sie nicht auf dem Bildschirm erscheinen möchten.
- Stellen Sie eine offen angelegte Frage oder Aussage oder wählen Sie mehrere spezifische Fragen zu einem Thema. Beispiele:
  - Offene: *Was gefällt Dir in diesem Krankenhaus und was nicht?*

- Spezifische Fragen zum Thema „Aufnahme ins Krankenhaus“: *Kannst Du erzählen, wie es bei deiner Aufnahme ins Krankenhaus war? Wer war bei der Aufnahme dabei? Wo hat man dich empfangen? Wie lange musstest du warten? Was denkst du darüber?*

## Im Gästebuchzimmer

- Stellen Sie sicher, dass die Kinder die Kamera bedienen können. Dies können mündliche Instruktionen sein oder eine einfache Gebrauchsanweisung.
- Im Prinzip sollten die Kinder allein in das Gästebuchzimmer gehen, bleiben sie jedoch flexibel. Die Aufzeichnungen eines Pärchens können überraschende Ergebnisse liefern.
- Der/die Anleitende bleibt die ganze Zeit in der Nähe des Gästebuchzimmers, so dass die Kinder, falls nötig, Fragen stellen können. Trotzdem sollten Sie weder hören noch sehen, was die Kinder im Gästebuchzimmer machen, um ihre Privatsphäre zu schützen.

## Danach

- Die Aufzeichnungen der Kinder sollten danach so rasch wie möglich angeschaut werden. Kinder könnten wichtige oder dringende Informationen geben, zum Beispiel in Zusammenhang mit ihrer Krankheit. Werden diese Informationen übersehen, könnte dies die Sicherheit des Kindes gefährden.

## Fallstricke

- Die Anwesenheit einer Kamera könnte ein Hinderungsgrund sein.
- Privatsphäre und Anonymität können nicht garantiert werden, die Filmerlaubnis der Teilnehmenden muss daher unbedingt eingeholt werden, und es muss deutlich erklärt werden, für welchen Zweck die Aufnahmen dienen.
- Technisch gesehen, erfordert der Einsatz von Aufzeichnungsgeräten eine entsprechende Vorbereitung und weitere Anfragen.
- Wie die Erfahrung zeigt, gehen die Kinder nicht allein in das Gästebuchzimmer, wenn diese Methode nicht moderiert wird. Eine Begleitung ist ausschlaggebend.





## 7. Brief an den Direktor (CEO)

Bei dieser Methode werden die Kinder eingeladen, einen Brief (E-Mail) an den Direktor des Krankenhauses zu schreiben. Dies ist eine kreative Weise um herauszufinden, was für Kinder wichtig ist. Oder die Kinder können in ihrem Brief der Geschäftsleitung die wichtigsten Ergebnisse mitteilen, die bei einer anderen Methode herausgefunden wurden.



### Anforderungen

- Offizielles Briefpapier und Kuverts
- Name des Direktors / Verwaltungsrats
- Stifte / Filzstifte
- Grosse Bogen farbiges Papier (grün und rot)
- Malsachen / Bastelmaterial (Malfarben, Aufkleber, Farbstifte, Glitzerstifte .... )
- Computer (eventuell)



### Zielgruppe

- Einzelpersonen oder Gruppen von 2 bis 6 Kindern
- > 7 Jahre



### Dauer

- Mind. 30 Minuten



### Vorteile der Methode

- Zwischen den Kindern und der Verwaltung des Krankenhauses wird ein direkter Dialog aufgebaut.
- Die Methode ist vielseitig anwendbar und leicht zu bewerkstelligen, mit einzelnen Kindern oder einer Gruppe,
- Diese Methode kann auch zusätzlich oder als Vertiefung einer der bereits beschriebenen Methoden angewandt werden. Es ist eine gute Methode, der Verwaltung eine Rückmeldung über die erzielten Resultate zu geben und über bereits erfolgte Umsetzungen.

## FALLBEISPIEL – Lieber Herr Direktor...

In einem Krankenhaus haben 23 Kinder einzeln per E-Mail an den Direktor geschrieben. Neben allgemeinen Informationen (wie Alter, Geschlecht und Dauer des Krankenhausaufenthaltes), wurden die Kindern gebeten, auf drei in digitaler Form gestellte Hauptfragen zu antworten.

1. Lieber Herr Direktor, was mir bei meinem Aufenthalt im Krankenhaus gefallen hat:

"Ich finde es gut, dass man mich den ganzen Tag besuchen kann (...) dann ist es wenigstens ein bisschen nett." (6-jähriges Mädchen)

2. Und das würde ich sofort ändern / verbessern, wenn ich der Chef wäre:

Ich würde es schätzen, wenn die Pflegenden mir sagen würden, was sie tun wollen, wenn sie den Raum betreten, so dass ich weiss, was ich zu erwarten habe. Manchmal, wenn sie Medikamente bringen, sagen sie mir nicht, was für ein Medikament es ist, und ich würde das gerne wissen. (11-jähriger Junge)

3. Dies ist meine Idee etwas zu verändern / zu verbessern:

"Wechseln sie alle Computer aus, sie funktionieren nicht mehr gut. Die Computer bleiben oft stecken." (9-jähriger Junge)

ABB. 1

## FALLBEISPIEL 2 – Aktionsliste für die Verwaltung

In einem anderen Krankenhaus wurde diese Methode zusätzlich zur Fotostimmen-Methode eingesetzt. Anhand der Engpässe, die fotografisch festgehalten wurden, verfassten die Kinder gemeinsam einen Brief an die Verwaltung mit einer Liste von Handlungsfeldern (Abb. 2).

In diesem Brief führten die Kinder Punkte auf, die sie verändert haben möchten, zum Beispiel einen anderen Ort zum Alleinsein als nur gerade die Toilette, Uhren in den Zimmern, besseres Essen, bessere Gespräche zwischen Arzt und Kind, und die Möglichkeit, im Krankenhaus Schulaufgaben zu machen.

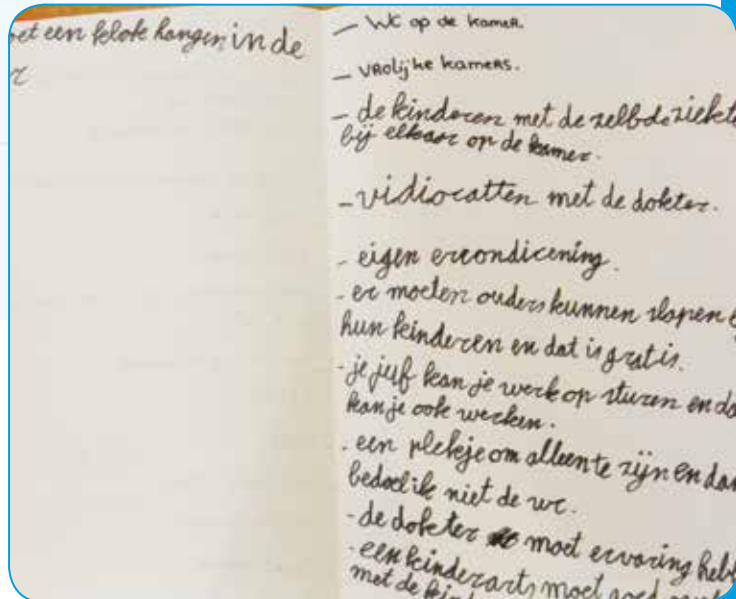


ABB. 2 Liste für die Verwaltung mit Punkten, die geändert werden sollten, inbegriffen „besseres Essen“, „der Kinderarzt soll mit den Kindern sprechen“, „Kinder mit den gleichen Krankheiten ins gleiche Zimmer“, „Übernachtungsmöglichkeiten für Eltern“, „Hausaufgaben machen können“, „der Arzt sollte Erfahrung haben“.

# Anleitung und Methode



## Methode

- Informieren Sie die Kinder, welches Ziel, welchen Zweck und welches Ergebnis der Brief haben soll.
- Sagen Sie den Kindern, dass sie die Experten mit praktischer Erfahrung sind, was den Aufenthalt in der Kinderabteilung betrifft. Der Direktor war niemals Patient auf der Kinderabteilung und weiss daher nicht, wie das ist. Den Kindern sollte auch gesagt werden, dass der Direktor nicht alle Dinge ändern kann, wenn zum Beispiel die Zeit und das Geld dafür fehlen.

## Einzelbrief

- Bitten Sie die Kinder, sorgfältig zu überlegen, welche Dinge während der Aufnahme ins Krankenhaus und der Dauer des Aufenthaltes in der Kinderabteilung gut waren und welche nicht. Dann werden die Kinder gebeten, dies in Worte zu fassen und in einem Brief oder E-Mail aufzuschreiben.
- Versichern Sie sich, dass der Brief wirklich zum Direktor gelangt. Im Idealfall übergeben die Kinder den Brief persönlich an den Direktor oder einen Verwaltungsrat.
- Sorgen Sie dafür, dass alle Kinder eine persönliche Antwort erhalten, in der bestätigt wird, dass die Briefe gelesen wurden und wie die einzelnen Punkte nun bearbeitet werden.
- Die Briefe können auch an einem zentralen Ort ausgestellt werden, vorausgesetzt, dass die Kinder damit einverstanden sind.

## Gemeinsamer Brief

- Bitten Sie die Kinder, sorgfältig zu überlegen, welche Dinge während der Aufnahme ins Krankenhaus und der Dauer des Aufenthaltes in der Kinderabteilung gut waren und welche nicht. Bitten Sie dann die

Kinder, diese Punkte aufzuschreiben (dieser Schritt kann übersprungen werden, wenn die Methode als Fortsetzung einer der anderen Methoden angewendet wird). Besprechen Sie anschliessend die Resultate mit den Kindern. Dies dient gleichzeitig als Feedback für die Kinder, und es ist eine zusätzliche Gelegenheit, die Genauigkeit der von der/dem Forschenden aufgezeichneten Daten zu überprüfen.

- Besprechen Sie mit den Kindern zuerst die positiven Erfahrungen und danach die weniger positiven. Wer hat was geschrieben, warum, und sind diese Dinge auch den anderen Kindern bekannt.
- Lassen Sie die Kinder auf ein grosses Blatt Papier diejenigen Punkte aufschreiben, die oft vorkommen, oder diejenigen mit denen die meisten einverstanden sind. Was gut ging wird auf das grüne Blatt, was nicht gut ging auf das rote Blatt geschrieben.
- Legen Sie das rote Blatt auf den Tisch oder hängen Sie es so an die Wand, dass alle Kinder es gut sehen können. Fragen Sie, wie die Dinge, die nicht gut gingen, nach ihrer Meinung verbessert werden könnten.
- Bitten Sie die Kinder, die Lösungen / oder Aktionen auf ein grosses Blatt Papier zu schreiben. Geben Sie ihnen Zeit und Gelegenheit, das Blatt zu verzieren.
- Sorgen Sie dafür, dass die Kinder ihren Brief dem Direktor oder Vorstandsmitglied persönlich übergeben können.
- Hängen Sie den Brief / die Aktionsliste zusammen mit dem Direktor und den Kindern an die Wand. Hängen Sie ihn an einem zentralen Ort in der Kinderabteilung auf, so dass er vom Personal und den Besuchern gelesen werden kann.

### Fallstricke

- Erfordert die unmittelbare Mitwirkung und die Zeit der Geschäftsleitung.
- Es könnten Erwartungen geweckt werden, die nicht erfüllt werden können.







## 8. Methoden mit Einbezug der Eltern

Obwohl wir davon ausgehen, dass es am besten ist, wenn Kinder selbst mitteilen, was sie mit Bezug auf ihre Gesundheitspflege im Krankenhaus mögen oder nicht, so ist es doch ebenso wichtig mit den Eltern zu sprechen. Sie sind ebenfalls Experten mit praktischen Erfahrungen und ihre Sichtweise ist daher einmalig. Zudem können sie für ihre Kinder sprechen, wenn diese zu klein sind oder zu krank, um in Worte zu fassen, was für sie wichtig ist, wobei es aber Einschränkungen gibt.

Eltern können auf vielfache Weise konsultiert werden. In diesem Kapitel beschränken wir uns auf Fokusgruppen, „Spiegel-Gespräche“, und Einzelinterviews, weil die Mitwirkung von Eltern nicht im Mittelpunkt dieses Buches steht. Diese drei Methoden werden in Krankenhäusern angewendet, die Forschung betreiben.<sup>40</sup> Die Beschreibungen sind kurz, denn es wurde schon sehr viel darüber publiziert.

### Fokusgruppe

Eine Fokusgruppe ist eine Gesprächsgruppe mit vier bis zehn Teilnehmenden, die von einem erfahrenen Moderator geleitet wird. Diese Methode gibt den Eltern Gelegenheit, ihre Erfahrungen auszutauschen und zu besprechen. Vorteil der Fokusgruppe ist das Entstehen von interaktiven Dialogen und damit verbundenen Informationen; der Beitrag einer Person stimuliert den Beitrag einer anderen Person.<sup>41 42 43</sup> Ein solches Gespräch ergibt ein nuancenreicheres Bild der Gesundheitspflege in einem Krankenhaus. Ein Nachteil, verglichen mit einem Einzelinterview, besteht darin, alle beteiligten Eltern an einem bestimmten

Datum zusammen zu bringen. Um dieses Problem zu vermeiden, könnten Online-Fokusgruppen gebildet werden. Die Eltern müssten nicht von zu Hause weg und könnten die Gespräche via Computer führen. Obwohl die Online Fokusgruppen weniger persönlich sind, weil sich die Teilnehmenden nicht sehen können (und non-verbale Kommunikation nicht möglich ist), besteht doch ein höheres Mass an Flexibilität und Anonymität. Die Teilnehmenden könnten zum Beispiel für eine Woche eingeloggt werden. Auf diese Weise können sie sich jederzeit an der Diskussion beteiligen, wann immer es für sie passt. Gleichzeitig haben die Teilnehmenden Zeit, über die Antworten der anderen Personen nachzudenken, und sie erhalten die Gelegenheit, ihre Meinung zu ändern oder zu nuancieren. Der anonyme Charakter einer Online-Fokusgruppe hat sich auch als besonders nützlich erwiesen, um Informationen zu heiklen Themen zu erhalten. Wenn Sie selber kein Online-Netz einrichten können, könnten Sie eine private Gruppe innerhalb eines bestehenden Netzwerks nutzen.



**FALLBEISPIEL**

Auf der neonatologischen Abteilung wurde eine Fokusgruppe gegründet, um die Meinungen und Erfahrungen von Eltern über die Pflege ihrer neugeborenen Babys zu erhalten. Die folgenden Beispiele aus dem Gespräch zeigen den aus dem gegenseitigen Zusammenspiel gewonnenen zusätzlichen Wert:

ELTERN 1: „Wir erfuhren am Samstag, dass unsere Zwillinge am Sonntag nach Hause können. Das hat uns ziemlich überrascht. Wir hätten es gerne früher gewusst, damit mehr Zeit zur Vorbereitung geblieben wäre.“

ELTERN 2: „Das gleiche gilt für die Verlegung vom Inkubator in das Zimmer mit den Bettchen. Es passierte ganz plötzlich.“

ELTERN 1: „Ja, das haben wir auch so erlebt. Ich habe mir gedacht, können sie das einfach so machen? Als sie zuhause waren, war alles OK. Aber wir hätten uns gerne besser darauf vorbereitet und eine kleine Feier daraus gemacht. Man hat ja noch keine Erfahrungen.“

ELTERN 3: „Uns wurde am Montagnachmittag um vier Uhr mitgeteilt, dass unser Sohn am nächsten Morgen entlassen wird. Da war noch so viel zu erledigen. Das war auch nicht so, wie ich es mir vorgestellt hatte.“  
Beim oben genannten Krankenhaus war das Personal begeistert über die Informationen, die sie von der

Die Mitwirkung der Eltern ergibt nicht nur eine Liste für Verbesserungen. Sie ist ebenfalls hilfreich um einen Einblick zu bekommen, was gut funktioniert und was geschätzt wird: „Am Tag vor ihrer Entlassung hatte unsere Tochter Geburtstag. Ihr Zimmer im Krankenhaus wurde geschmückt. Das hat uns erstaunt. Die Leute haben uns beachtet. Ich habe mich zuhause gefühlt.“ (Mutter)

Fokusgruppe erhielten. Als Ergebnis aus dieser Untersuchung wurde eine Arbeitsgruppe gebildet, um die genannten Punkte zu verbessern. Die Eltern erhielten vom Krankenhaus eine Rückmeldung zu ihren Vorschlägen begleitet von einem Dankesbrief.

**Variationen**

Wenn es nicht genügend Eltern für die Bildung einer üblichen Fokusgruppe gibt, kann auch während der Ruhestunde der Kinder eine Mini-Fokusgruppe mit denjenigen Eltern organisiert werden, die gerade auf der Abteilung und bereit sind, mitzumachen. Da dies direkt auf der Abteilung stattfindet, und die Eltern ohnehin anwesend sind, würde sie eine solche Mini-Fokusgruppe auch weniger belasten.

Eine andere Alternative bei Rekrutierungsproblemen wäre ein Gespräch im Wartezimmer. Eltern warten dort ohnehin, und sie sind eher bereit mitzuwirken, als wenn sie zu diesem Zweck extra ins Krankenhaus kommen müssten. Nachteile sind, dass die Eltern möglicherweise nicht viel Zeit haben, dass das Gespräch mittendrin unterbrochen werden muss, ferner kann die Privatsphäre nicht geschützt werden.

**Spiegelgespräch**

Ein Spiegelgespräch ist eine Variante der Fokusgruppe, bei welchem die Eltern Gelegenheit haben, ihre Erfahrungen im Krankenhaus in Gegenwart von Mitgliedern des Personals mitzuteilen. Das Spiegelgespräch wurde ursprünglich vom Academic Medical Centre (AMC) in Amsterdam entwickelt als eine Gelegenheit für das Personal, die Sicht des Patienten kennen zu lernen. Bei einem Spiegelgespräch halten sich Patienten und Personal gegenseitig einen fiktiven Spiegel vor das Gesicht mit ihren Erfahrungen und ihren Kenntnissen. Die Gruppe für ein Spiegelgespräch besteht aus rund 8 – 12 Teilnehmenden und einer Anzahl von betroffenen Gesundheitsfachpersonen.<sup>45</sup> Als allgemeine Richtlinie sollte die Anzahl der anwesenden Fachpersonen

kleiner sein als die Anzahl der übrigen Teilnehmenden. Das Gespräch wird mit den Fachpersonen vorbereitet.

Auf diese Weise können sie im Voraus angeben, welche Themen sie speziell aufgreifen möchten. Im Spiegelgespräch wird jedoch auch viel Raum gelassen für Themen, welche die Eltern einbringen und die ihnen wichtig sind. Wir empfehlen, die Spiegelgespräche vorzubereiten und sie von einer unabhängigen Drittperson leiten zu lassen.

Für ein Spiegelgespräch werden die Stühle in zwei Kreisen aufgestellt, einem inneren und einem äusseren. Die Eltern sitzen im inneren Kreis und sie beginnen, ihre Erfahrungen zu erzählen. Die erste Frage an die Eltern sollte so allgemein wie möglich formuliert sein: „Welches sind ihre Erfahrungen mit der Pflege in diesem Krankenhaus?“ Die Mitglieder des Personals sitzen im äusseren Kreis und hören zu. In der zweiten Runde bilden beide, Eltern und Fachpersonal, einen

gemeinsamen Kreis. Jetzt können die Mitglieder des Personals Fragen stellen zu dem, was sie in der ersten Runde gehört haben. Eltern und Personal können miteinander über ihre Erfahrungen mit der Pflege, den erbrachten Leistungen und Vorschläge für Verbesserungen sprechen.

Anhand des Gesprächsberichts wird eine Zusammenfassung erstellt über alle positiven Punkte und Verbesserungsvorschläge. Sie werden mit den zuständigen Direktoren besprochen, die dann einen Vorgehensplan für die Verbesserungen entwickeln. Die Erfahrung zeigt, dass diese transparente Methode von Eltern und Personal als sehr positiv erlebt wird. Weil das Personal direkt mit den Erfahrungen der Eltern konfrontiert wird, erhöht sich ihre Aufmerksamkeit und ihr Engagement. <sup>46</sup>



**FALLBEISPIEL**

„Unangenehm, dass wir dort sein mussten, aber gut, hier zu sein.“

In zwei Krankenhäusern wurden Erfahrungen mit der Organisation eines Spiegelgesprächs mit Eltern gesammelt. Bei diesen Treffen waren fünf bis zehn Eltern anwesend, deren Kinder in die Kinderabteilung oder die Neonatologie aufgenommen worden waren. Als Zuhörer waren verschiedene Fachpersonen anwesend: Kinderärzte, der Chef der Abteilung, pädiatrische Pflegefachpersonen und Play Specialists.

Eltern nennen oft zuerst die positiven Dinge, die sie erlebt haben und danach ihre Besorgnisse oder Kritikpunkte. Für die Fachpersonen waren es wichtige Augenöffner, dass Eltern manchmal nicht wissen, was von ihnen erwartet wird, und dass die Kommunikation und die Abstimmung zwischen den einzelnen Disziplinen verbessert werden sollten.

„Was erwarten die Pflegenden von den Eltern? Um welche Zeit sollte ich da sein? Essenszeiten? Schlafzeiten? Manchmal liegt da ein Paracetamol Zäpfchen. Soll ich das geben? Manchmal bin ich für eineinhalb Stunden zu Hause und dann fühle ich mich schuldig, weil ich nicht beim Kind bin. Möchte die Pflegende, dass ich die ganze Zeit beim Kind bleibe? Will die Pflegende alle vollen Windeln sehen? Ich klinge nur ungern nach dem Personal. Dann lege ich die Windel in den Lift, aber der Geruch!“ (Mutter)

Am Schluss wurden Teilnehmende und Zuhörende nach ihren Eindrücken von den Gesprächen gefragt. Einige Beispiele der Antworten:

„... ich wurde daran erinnert, was ein Krankenhausaufenthalt für Patient und Eltern bedeutet, „so erleben sie es“; die Informationen aus diesen Gesprächen sind wirklich von Nutzen, zusätzlich zu den ausgefüllten Fragebogen“. (pädiatrische Pflegefachperson)

„Am Anfang war ich ein wenig nervös, aber dann vergass ich, dass jemand zuhörte.“ (Mutter)

Die Ergebnisse aus den Spiegelgesprächen sollten anschliessend in den Krankenhäusern zu Verbesserungsvorschlägen führen. Eines der Krankenhäuser führte Pflegegespräche mit den Eltern ein. Jeden zweiten Tag werden die gegenseitigen Erfahrungen besprochen und können umgehend bearbeitet werden.

**Einzelinterview**

Bei Einzelinterviews besteht das Ziel des Gesprächs darin, Erfahrungen, Meinungen und Vorstellungen der betreffenden Eltern zu einem bestimmten Thema kennenzulernen. Während des Interviews erhalten die Eltern viel Zeit und Raum, um beides, positive und negative Erfahrungen ausführlich zu besprechen. Einzelgespräche haben den Vorteil, dass Rückfragen gestellt werden können, um unterschwellige Gedanken und Vorstellungen aufzuspüren. Zudem ist solch ein Interview relativ einfach zu organisieren. Während des Krankenhausaufenthaltes ihres Kindes sind Eltern häufig anwesend und haben öfters eine halbe Stunde zur Verfügung, wenn ihr Kind beschäftigt ist. Telefoninterviews sind eine Variante des Interviews von Angesicht zu Angesicht; dabei können die Eltern Ort und Zeit des Interviews nach ihren Wünschen wählen.

**FALLBEISPIEL**

In verschiedenen Krankenhäusern ist es uns nicht gelungen, genügend Eltern für eine Fokusgruppe zu versammeln. Daher entschieden wir uns, diejenigen Eltern, die sich für die Fokusgruppe eingetragen hatten, um ein Telefon-Interview zu bitten. Die Antworten waren sehr positiv, alle waren bereit, mit dem Interviewer zu sprechen. Zweck des Interviews war, die Eltern nach ihren Erfahrungen bei der Aufnahme und während des Aufenthalts ihres Kindes im Krankenhaus zu befragen. Hauptfragen waren: Was hat bei der Aufnahme gut geklappt? Was sollte besser sein? Welche Verbesserungen könnten gemacht werden? Die Ergebnisse aus den Interviews wurden den Eltern und dem Krankenhaus in Form von Pluspunkten und Vorschlägen für Verbesserungen unterbreitet. Die Abteilung hat beschlossen, der Kommunikation zwischen den Mitgliedern des Personals als auch mit den Patienten und Eltern grössere Beachtung zu schenken.

**Bedenkenswertes Punkte**

Die zu wählende Methode hängt von der spezifisch zu erforschenden Frage ab, den Präferenzen und der Erfahrung der Forschenden und der zur Verfügung stehenden Zeit. Die nachfolgenden Interessenpunkte gelten für alle drei Methoden:

- Ob man mit Kindern oder Eltern spricht, der Ort, die Umgebung und die Haltung des/der Gesprächsleitenden sind entscheidend für den Erfolg des Gesprächs. Versuchen Sie eine offene Atmosphäre zu schaffen, in der sich die Eltern willkommen fühlen, ihre Erfahrungen und ihre Gedanken frei mitzuteilen, und nehmen Sie als Gesprächsleitende, eine begeisterte, respektvolle und interessierte Haltung ein.
- Bereiten Sie einen Leitfaden für die Gespräche vor oder eine Liste mit den wichtigsten Punkten und Themen, die je nach Fragestellung der Studie zu besprechen sind. Nutzen Sie bereits vorhandenes

Wissen, wenn es darum geht, was für Patienten und Eltern wichtig ist. Konsultieren Sie zum Beispiel Qualitätsstandards, die aus der Perspektive der Patienten entwickelt wurden und Literatur dazu.

- Erstellen Sie keine Liste mit genau formulierten Fragen, Sie könnten versucht sein, daran festzuhalten, und dann entsteht kein Gespräch, bei welchem die Eltern das Gefühl haben, Sie könnten ihrerseits Themen einbringen, die für sie wichtig sind.

Nutzen Sie bereits vorhandenes Wissen, wenn es darum geht, was für Patienten und Eltern wichtig ist. Konsultieren Sie zum Beispiel Qualitätsstandards, die aus Patientensicht entwickelt wurden<sup>2</sup> und die Literatur.

- Beginnen Sie das Gespräch mit einer kurzen Einführung, in welcher Sie sich, die Studie und den Zweck des Gesprächs vorstellen. Bedenken Sie, dass sich die Eltern in einem Abhängigkeitsverhältnis befinden und stellen Sie diesen Punkt ebenfalls zur Diskussion. Bitten Sie die Teilnehmenden, sich ebenfalls kurz vorzustellen. Überlegen Sie im Vorfeld sorgfältig, was im Zusammenhang mit der Fragestellung der Studie relevant ist und was nicht?
- Bitten Sie die Eltern um die Erlaubnis, das Gespräch aufzunehmen, entweder mit einem Audiogerät oder einer Kamera. Verlassen Sie sich aber nicht nur auf die Technologie: Machen Sie zusätzlich immer Notizen.
- Senden Sie allen Teilnehmenden nach dem Gespräch eine Zusammenfassung, so dass diese prüfen können, ob ihr Beitrag richtig interpretiert wurde oder nicht. Informieren Sie die Teilnehmenden später, was das Krankenhaus mit den Ergebnissen anfangen wird.
- Es ist am besten, das Gespräch von einer ausenstehenden Person, zum Beispiel einer

Patientenorganisation oder einer/m Forschende/n moderieren zu lassen. Erfahrung mit dieser Methode trägt dazu bei, qualitativ gute Daten zu sammeln. Die Erfahrung zeigt ferner, dass Patienten (oder ihre Eltern) mit ihrer abhängigen Position Mühe haben.

- Die Teilnahme sollte die Eltern nichts kosten. Entschädigen Sie ihre Spesen.

### Gesprächstipps

- Fragen Sie zuerst nach den positiven Erfahrungen: „Was hat gut geklappt?“ und gehen Sie danach zu den weniger positiven über: „Welche Dinge liefen nicht ganz so erfolgreich ab?“
- Formulieren Sie die Fragen so offen wie möglich, d.h. Fragen, die alle möglichen Antworten zulassen. Zur Erinnerung: Beginnen Sie Ihre Fragen immer mit einem Fragewort: Wer, was, wo, warum, wann, wie?
- Fragen Sie immer zurück, wenn Eltern eine sehr allgemeine Antwort geben.  
ELTERN: „Alles ist gut gelaufen, keine Klagen.“  
INTERVIEWER: „Können Sie mir genauer sagen, was nach ihrer Ansicht gut gelaufen ist?“
- Beenden Sie das Gespräch mit der Frage: „Welches war nach ihrer Ansicht das wichtigste Thema, das wir besprochen haben?“ Dies zeigt Ihnen, wo ihre Prioritäten liegen.

### Fallstricke

- In Gruppengesprächen besteht immer die Gefahr, dass reddegewandte Personen die Diskussion dominieren. Die Gesprächsleitenden müssen für Ausgleich sorgen. Nehmen Sie zum Beispiel mit den ruhigeren Personen Augenkontakt auf und fragen Sie direkt, zum Beispiel: „Frau Jansen, was denken sie über die Punkte, die ihr Nachbar soeben erwähnt hat?“ Bedenken Sie stets, dass Eltern sehr verschieden sind und dass jede/r seine Erfahrungen auf seine eigene Weise mitteilt.
- Im Umfeld des Krankenhauses mit Elterngruppen

zu arbeiten, erweist sich manchmal als mühsam. Wie die Erfahrung zeigt, ist es schwierig, Eltern zu einer Teilnahme zu bewegen, die durch den Krankenhausaufenthalt ihres Kindes bereits sehr belastet sind, sowohl gefühlsmässig als auch praktisch. Eltern, die teilgenommen haben, sind jedoch danach begeistert und zufrieden mit ihrer Mitwirkung. Die persönliche Einladung einer Fachperson, zu der die Eltern eine Beziehung haben, und eine klare Erläuterung des Ziels der Zusammenkunft, kann dazu beitragen, die Teilnehmerzahl zu erhöhen.

- Personen zu interviewen oder ein Gruppengespräch zu moderieren, und die gewonnenen Informationen auf richtige Art und Weise zu analysieren, erfordert eine spezielle Ausbildung und praktische Erfahrung.



## TEIL 3 Von der Methode zur Verarbeitung

### Analyse, Bericht und Umsetzung

Die Erfahrungen, Wünsche und Erzählungen der Kinder und der Eltern bilden die Grundlage für die Analyse. Persönliche Beobachtungen und Informationen von Drittpersonen können dazu beitragen, einen entsprechenden Kontext herzustellen. In diesem Teil des Buches beschreiben wir die Grundprinzipien der Analyse, der Berichterstattung und des Aktivwerdens, um zu erreichen, dass die Angaben der Kinder genutzt werden.

#### Analyse

Analyse bedeutet, die grosse Menge der erhaltenen Informationen zu reduzieren auf mehrere, klar formulierte Themen und damit einhergehende Ausnahmen. Der nachfolgende Schritt-für-Schritt Plan kann bei diesem Prozess hilfreich sein. <sup>47, 48</sup>

1. Lesen Sie sorgfältig den gesamten Bericht.
2. Unterteilen Sie ihn in die angesprochenen Themen und geben Sie ihnen Titel, zum Beispiel: Bearbeitung des Inhalts, Klienten-Interaktion, Informationen oder Organisation der Gesundheitspflege. Der Titel kann an den Rand notiert werden oder der Text mit verschiedenen Farben markiert werden. Als nächstes klassifizieren Sie in einem zweiten Schritt alle identifizierten Themen. Wiederum werden Titel zugeteilt. Die Hauptkategorie, Bearbeitung des Inhalts, kann zum Beispiel in Unterthemen aufgeteilt werden: Fachkompetenz, Genauigkeit und Qualität. Überprüfen Sie, was gesagt wurde und was nicht erwähnt wurde, berücksichtigen Sie dabei die zum Ausdruck gebrachten Gefühle und notieren Sie, welche Situationen oder Bemerkungen vom Muster abweichen.

3. Bedauerlicherweise wird der nächste Schritt – aus organisatorischen Gründen – manchmal ausgelassen, aber es ist unabdingbar, die Analyse zusammen mit der Zielgruppe zu überprüfen. Entsprechen die generellen Befunde ihren Erfahrungen? Haben sie Bemerkungen, Ergänzungen oder Vorschläge? Haben sie immer noch die gleichen Prioritäten?
4. Die Ergebnisse der Analyse, die Themen sowie signifikante Abweichungen werden dann beschrieben. Es ist wichtig, die Befunde zu erklären und sie anhand von Zitaten und Beispielen zu belegen.

#### Berichterstattung

Ein Bericht ist wichtig, um die Befunde zu rechtfertigen und bekannt zu machen. Die nachfolgenden Richtlinien können bei der Ausformulierung des Berichts hilfreich sein:

1. Einleitung, wie und warum kam es zu der Untersuchung?
2. Welche Methoden wurden angewandt und wie ist der Prozess abgelaufen?
3. Wer hat mitgewirkt (und wer nicht)?
4. Welches sind die Ergebnisse der Studie?
5. Welcher Handlungsbedarf besteht?

## Rückmeldung an die Kinder

Für die Kinder ist es wichtig zu sehen, dass ihre Mitwirkung und ihre Ideen etwas bewirken.

Zeigen Sie den Kindern, dass von ihren Wünschen und Erlebnissen Notiz genommen wurde. Zum Beispiel in Form eines Briefes mit den entsprechenden Informationen, eines Artikels im Nachrichtenmagazin des Krankenhauses oder anlässlich eines zu organisierenden Informationsnachmittags, an dem die Massnahmen besprochen werden.

### Forschung als Katalysator für Veränderungen

Ein Bericht ist eines der Resultate in einem Mitwirkungsprojekt, aber es sollte niemals das einzige Resultat bleiben. Schliesslich geht es bei einem Mitwirkungsprojekt um ein umfassenderes Ziel. Informationen zu sammeln über die Erfahrungen, Bedürfnisse und Kenntnisse von Kindern zu einem bestimmten Thema, ist nur der erste Schritt. Der zweite Schritt besteht darin, die Forschungsergebnisse in Massnahmen münden zu lassen und Veränderungen zu Gunsten von Kindern zu bewirken. Die nötigen Massnahmen können von Erwachsenen in die Wege geleitet und durchgeführt werden. Damit jedoch der Beitrag der Kinder nicht verloren geht, sollte ihnen erlaubt werden, auch bei der Umsetzung der Massnahmen mitzuwirken. Oder sie können mit Unterstützung der Erwachsenen selber Massnahmen entwerfen, umsetzen und beurteilen.

Neben Veränderungen vor Ort, verlangen Mitwirkungsprojekte Veränderungen auf der Ebene der Institution und ihrer Politik. Erstens, um sicherzustellen, dass Veränderungen wirklich durchgeführt werden, und zweitens, damit die Mitwirkung von Kindern nicht das erste und einzige Projekt bleibt. Organisieren Sie zum Beispiel eine Ausstellung oder eine Arbeitskonferenz, um einen Einblick in die Vorstellungen von Kindern zu erhalten und Lösungen zu finden, wie sie in der Praxis ange-

wendet werden können. Oder organisieren Sie für das Personal auf der Kinderabteilung einen Fortbildungskurs über „Mitwirkung von Jugendlichen“. Auf interner oder auf regionaler Ebene könnte eine Studiengruppe für die Mitwirkung von Kindern eingerichtet werden, die sich mit Möglichkeiten der Mitwirkung von Kindern in Krankenhäusern befasst und wie sie noch besser gefördert werden kann.

Die Erfahrung zeigt, dass Veränderungen auf der Ebene der Institution und ihrer Politik von den verschiedenen Mitwirkenden sehr viel Zeit und Aufwand und mehr als ein Projekt erfordern. Hingegen sind Veränderungen auf der individuellen Ebene sehr viel leichter zu erreichen. Mitwirkung führt oft zu positiven Erfahrungen für beide, Kinder und Krankenhauspersonal. Durch die Mitwirkung wird dem Krankenhauspersonal bewusst, dass sich das soziale Umfeld der Kinder von demjenigen der Erwachsenen unterscheidet, und dass Kinder über wertvolle Kenntnisse verfügen. Oft werden die Kinder durch ihre Mitwirkung bestärkt, das heisst, sie werden darin unterstützt, Kenntnisse und Fähigkeiten, Vertrauen und Selbstachtung zu erwerben.

## Und was, wenn...?

In der Praxis verlaufen Mitwirkungsprojekte selten problemlos, interne und externe Barrieren müssen überwunden werden, damit das Projekt in Gang kommt und erfolgreich wird. In diesem Kapitel werden einige dieser Barrieren und mögliche Herangehensweisen besprochen.



### Was, wenn die Kinder überhaupt nichts sagen?

Wenn Kinder nicht viel sagen, bedeutet dies nicht, dass sie nicht sprechen wollen. Zu oft wird angenommen, ruhige Kinder seien am Thema nicht interessiert oder unfähig, eine Meinung zu äussern, oder sie wollten lieber spielen. Überprüfen Sie, ob Sie die richtigen Bedingungen geschaffen haben oder nicht: Fühlt sich das Kind genügend willkommen, damit es seine Erlebnisse mitteilt? Weiss das Kind, warum Sie diese Dinge wissen wollen und was Sie mit der Meinung des Kindes anfangen werden? Haben Sie die richtige Methode gewählt? Eine Person einzuladen, dem das Kind vertraut (Freund/in, Eltern, Play Specialist) könnte helfen oder es dürfen zuerst mehrere Kinder mitkommen. Und manchmal benötigen Kinder mehr als eine Sitzung, um sich an das Projekt zu gewöhnen. Wenn das der Fall ist, schaffen Sie die nötigen Voraussetzungen dafür.

### Wie kann ich mit Widerstand innerhalb der Organisation umgehen?

Seien Sie sich bewusst, dass es unerwartete Reaktionen auf das Projekt und seine Ergebnisse geben kann. Den Kindern zuhören, hört sich grossartig an, aber was passiert, wenn ihre Vorstellungen nicht mit denen der Eltern oder Fachpersonen übereinstimmen? Es ist daher wichtig, die Sichtweisen und Interessen aller beteiligten Parteien zu berücksichtigen, die institutionelle Politik und – manchmal vorgeschobene – Normen. Stellen Sie sicher, dass die wichtigsten Personen schon zu Beginn des Projekts einbezogen werden und am besten daran mitbeteiligt werden. Fragen Sie, welche Themen für das Krankenhaus relevant sind und berücksichtigen Sie sie bei der Formulierung der zu erforschenden Fragen. Die Unterstützung der Geschäftsleitung ist der Schlüssel, um organisatorische Barrieren und Konflikte zu überwinden. Wir fürchten das Unbekannte, diese Neigung trifft auch hier zu. Teilen Sie Erfolge von Anfang an mit. Das ist wichtig, um Kindern und Eltern zu zeigen, dass ihre Vorstellungen wirklich ernst genommen werden, aber

auch um mehr Unterstützung innerhalb der Organisation zu erhalten.

### Sollen die erhobenen Daten nach Abschluss des Projekts quantifiziert werden?

Mitwirkungsprojekte funktionieren am besten, wenn die Teilnehmergruppe klein gehalten wird. Es besteht nicht die Absicht, eine repräsentative Aussage für die ganze Gruppe zu machen (alle chronisch Kranken oder alle Kinder mit einer bestimmten Krankheit), es sei denn, die

Die Unterstützung der Geschäftsleitung ist der Schlüssel, um organisatorische Barrieren und Konflikte zu überwinden.

Studie wird entsprechend angepasst. Genau weil Mitwirkungsprojekte in kleinem Rahmen stattfinden, kann das Vertrauen der Kinder in den/die Forschende/n wachsen, und sie können eine aktive Rolle übernehmen. Wenn es zu überraschenden Einsichten kommt, wenn zum Beispiel drei Kinder etwas sagen, dass Sie denken lässt, „wieso bin ich nicht selbst darauf gekommen bin“, ist es nicht nötig, Zeit und Energie in zusätzliche Forschung zu stecken. Wenn jedoch Zweifel bestehen, ob andere Kinder gleich fühlen, dann ist das Thema wichtig, und wenn die Mittel (Zeit, Kenntnisse, Geld) vorhanden sind, erwägen Sie eine grössere, zusätzliche Studie.

### Kann ich auch mit Kindern quantitative Mitwirkungsforschung durchführen?

Für Mitwirkungsprojekte werden zumeist direkte Methoden ausgewählt, anstatt zu reden oder Fragebogen auszufüllen. Vorteil der qualitativen Forschung ist, dass sie flexibler ist und mehr Nähe zur Zielgruppe sowie mehr Gespräche zwischen dem/der Forschenden und der Zielgruppe erlaubt. Aus diesem Grund wird in der Praxis oft die qualitative Forschung gewählt. Dies bedeutet jedoch nicht, dass quantitative Forschung, wie Fragebogen, nicht möglich ist. Kinder und Jugendliche



können einbezogen werden, indem sie zum Beispiel einen Fragebogen entwerfen, verteilen und interpretieren.<sup>49 50 51</sup>

### Können Kinder bei der Analyse helfen?

Kinder bekommen selten eine Aufgabe bei der Analyse. Es gibt jedoch Beispiele von Kindern, die entsprechend angeleitet, einen wertvollen Beitrag für die Analyse geleistet haben.<sup>3 52</sup> Einige der in diesem Buch beschriebenen Methoden verlangen nach einem natürlichen Prozess der Analyse. Wenn Sie Bilder oder Wünsche in bestimmte Kategorien einteilen, analysieren Sie bereits. Wenn Kinder nicht an der Analyse beteiligt werden, besteht die Gefahr, dass die Bedeutung eines Anlasses falsch interpretiert oder von den Erwachsenen dominiert wird. Dinge, die für die Kinder wichtig sind, werden dann übersehen. Wenn der/die Forschende entscheidet, die Analyse selbst durchzuführen, ist gut daran getan, die Befunde den Kindern zu zeigen, so dass sie prüfen können, ob ihr Beitrag richtig interpretiert wurde, und sie die Gelegenheit erhalten, etwas hinzuzufügen. Forschende, die so gearbeitet haben, waren der Ansicht, dass die Besprechung der Ergebnisse mit den Kindern, die Analyse und das Verständnis der Ergebnisse verbessert haben: Zusammen kann ein vollständigeres Bild erreicht werden.

### Soll ich Kinder/Eltern für ihre Mitwirkung bei der Forschung belohnen?

Die allerwichtigste Belohnung, die Kinder und Eltern für ihre Mitwirkung bei der Forschung erhalten können, liegt darin, dass sie angehört werden und ihre Meinung vom Krankenhaus ernst genommen wird. Viele Forschende geben den Kindern ein kleines Geschenk für ihre Mitwirkung bei der Forschung. Bedenken Sie, es ist die Geste, die zählt. Wichtig ist die Wertschätzung für ihren Beitrag, die durch ein symbolisches Geschenk gezeigt werden kann. Damit wenigere wohlhabende Eltern nicht ausgeschlossen werden, ist es wichtig, ihre Spesen zu vergüten, zum Beispiel Transportkosten.

### Kann ich auch mit sehr kleinen Kindern forschen?

Forschende haben Erfahrungen erworben beim Einbezug sehr kleiner Kinder in Studien, sowohl national als auch international.<sup>53 54</sup> Sie zeigen, dass sehr kleine Kinder – auch solche, die noch nicht sprechen können – ihre Ansichten zu Themen, die sie betreffen, mitteilen können, und dass diese Ansichten aus ihrer sozialen Welt für die Richtlinien von Institutionen für Kinder (wie Kindertageszentren, Schulen) von Nutzen sind. Diese Methode erfordert jedoch spezifische Fähigkeiten der Forschenden, um non-verbale Zeichen zu ermutigen und zu erkennen.

### Kann die Mitwirkung von Kindern schlecht enden?

Die Mitwirkung von Kindern kann negative Konsequenzen haben, wie:

1. Enttäuschung: Wenn Erwartungen geweckt werden, die nicht erfüllt werden können.
2. Schlechte Qualität der Ergebnisse: Wenn der Forschungsbereich zu weit entfernt ist von der Expertise und den Erfahrungen der Kinder.
3. Überlastung: Wenn die Belastungsgrenzen der Teilnehmenden nicht berücksichtigt werden.
4. Alibi-Übung: Wenn die Interessen der Forschenden über die Interessen der Teilnehmenden gestellt werden oder wenn jemand die höchst erreichbare Ebene an Mitwirkung anstrebt anstatt diejenige Ebene, die erwünscht und machbar ist.

Insbesondere bei kranken Kindern und ihren Familien, die bereits sehr belastet sind, ist es wichtig, den zusätzlichen Stress zu erkennen, welcher durch die Teilnahme am Projekt erzeugt wird. Der Fallstrick ist hier jedoch, die ganze Gruppe danach zu beurteilen, anstatt die einzelnen Teilnehmenden zu fragen, was sie möchten und tun können, und wie dies am besten erreicht werden kann.

# Schlussfolgerung

In diesem Buch werden verschiedene Methoden beschrieben, die Kindern helfen, über die Gesundheitspflege, die sie erhalten, etwas mitzuteilen. Die vielen Beispiele zeigen, dass Kinder, wenn sie behutsam ermutigt werden, gerne ihre Meinung sagen und dass ihre Erlebnisse und Wünsche wertvolle Einsichten vermitteln.

Die Wünsche und Vorstellungen der Kinder gründen auf Erlebnissen, manchmal positiven, manchmal negativen, die sie manchmal Erwachsenen mitgeteilt haben, zumeist aber nicht. Sie haben ihre eigenen Erfahrungen mit der Gesundheitspflege gemacht. Beide, ihre positiven und ihre negativen Erfahrungen sind wichtig, um die Qualität der Gesundheitspflege und das Wohlbefinden der Kinder einzuschätzen und zu verbessern. Obwohl es nicht das Ziel dieses Buches ist, die Wünsche und Erlebnisse der Kinder an die Öffentlichkeit zu bringen, möchten wir doch kurz drei Schwerpunkte erwähnen, die genannt wurden: soziale Kontakte, Kommunikation und Privatsphäre. Soziale Kontakte sind für Kinder äusserst wichtig. Sie benötigen Zugang zum Internet, um mit ihren Freunden ausserhalb des Krankenhauses in Kontakt zu bleiben, währenddessen das Spielzimmer oder der Aufenthaltsraum für Patienten nette Orte sind, um auf andere Gedanken zu kommen oder mit anderen Kindern zu reden. Die Vermittlung von Informationen ist ein weiteres ständiges Thema. Ebenso wie Erwachsene möchten sie wissen, was sie zu erwarten haben und sie möchten über ihre Behandlung informiert werden. Sie möchten wissen, was genau passieren wird und wann eine bestimmte Behandlung stattfinden wird. Schliesslich ist die Privatsphäre ein Thema, das Kinder beschäftigt, und insbesondere deren Abwesenheit: Glastüren, durch die jeder hineinsehen kann, kein Platz um ganz allein zu sein oder mit jemand privat zu sprechen. Eines der Kinder hat dies sehr schön in einem Brief an den Direktor ausgedrückt: „einen

anderen Platz zum Alleinsein als nur die Toilette“. Kinder zu befragen, wie sie ihre Gesundheitspflege erleben, ist ein wichtiger Schritt, aber es ist nicht genug. Die Tatsache, dass Erwachsene den Kindern zuhören, bedeutet noch nicht, dass sie ihre Botschaft verstehen und etwas damit anfangen werden. Und wenn dein Beitrag keine Folgen hat, warum soll man sich das nächste Mal die Mühe geben, seine Meinung zu sagen? In allen beteiligten Krankenhäusern wurden die Erlebnisse und Wünsche der Kinder in Pläne eingearbeitet, und in einigen Krankenhäusern wurden sie bereits in die Praxis umgesetzt. Darüber hinaus haben das Projekt und seine Ergebnisse die Teilnehmenden dazu ermutigt, das Thema Mitwirkung von Kindern weiter zu bearbeiten.

Abgesehen von der Begeisterung erfordert die Mitwirkung von Kindern kritische Überlegungen sowie mehr professionelles Wissen und Fähigkeiten in der Forschung, als wir mit diesem Buch vermitteln konnten. Warum funktioniert die Mitwirkung von Kindern in Krankenhäuser nicht immer? Und wie können die verschiedenen Sichtweisen – der Kinder, der Eltern und Fachpersonen – angemessen gewürdigt werden, wenn das Gesundheitswesen ständig unter enormem Druck steht?

Wenn wir nicht kritisch über die Möglichkeiten und die Schwierigkeiten der Mitwirkung von Kindern nachdenken, und eine einzelne Methode nur ein einziges Mal angewandt wird, kann die Mitwirkung von Kindern nie wirklich erfolgreich werden. Die Mitwirkung von Kindern ist ein Prozess, der strukturierte Aufmerksamkeit erfordert und die Einbettung in den Pflegeprozess und die Organisation. Dies ist eine grosse Herausforderung, zu der wir gerne einen Beitrag leisten würden.



„Wenn wir nicht kritisch über die **Möglichkeiten** und **Schwierigkeiten** der Mitwirkung von Kindern nachdenken, und eine einzelne Methode nur ein einziges Mal angewandt wird, kann die **Mitwirkung von Kindern** nie wirklich erfolgreich werden.“



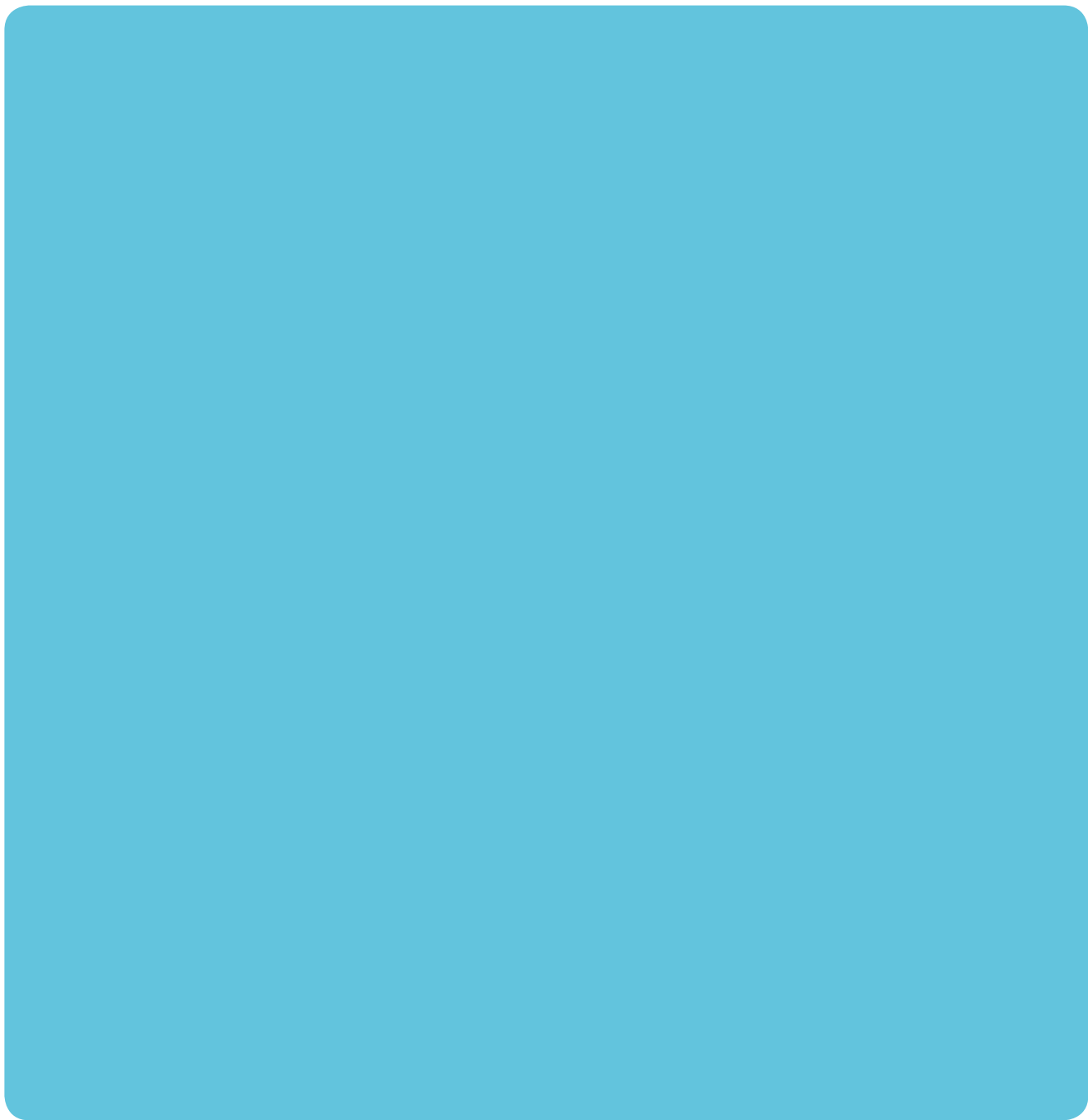
# Literaturangaben

- 1 Hart & Vaatgroep (2011). Criteria Vaatkeurmerk Perifeer Arterieel Vaatlidjen van De Hart&Vaatgroep [Criteria Vascular Quality mark. Peripheral arterial disease of the Heart & Vascular Group] Available at [www.hartenvaatgroep.nl/uploads/media/Criteria\\_Vaatkeurmerk\\_2011.pdf](http://www.hartenvaatgroep.nl/uploads/media/Criteria_Vaatkeurmerk_2011.pdf)
- 2 Kwaliteit in Zicht (2011) Basiswaal Kwaliteitscriteria, het patiëntenperspectief op de zorg voor chronisch zieken [Basic set quality criteria, the patient perspective on care for the chronically diseased]. Available at <http://www.programmakwaliteitinzicht.nl>.
- 3 Dedding, C. (2009). *Delen in macht en onmacht: Kindparticipatie in de (alledaagse) diabeteszorg [Sharing power and powerlessness. Child participation in the (ordinary) diabetes care]*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- 4 Eric Emmanuel Schmitt (2010). *Oscar en oma Rozerood [Oscar and the Lady in Pink]*. Amsterdam: Atlas.
- 5 Snel, M.C., Verhelst, M. & Jansen, N.C.A. (2005). *Dokter, dit vind ik! Rapport enquête [Doctor, this is my opinion! Report questionnaire]* Utrecht: UMC Wilhelmina Kinderziekenhuis.
- 6 Alderson, P. (1993). *Children's consent to surgery*. Buckingham: Open University Press.
- 7 Christensen, P. & Prout, A. (2002). Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood*, 9(4), 477-497
- 8 Coad, J. E. & Shaw, K. L. (2008). Is children's choice in health care rhetoric or reality? A scoping review. *Journal of Advanced Nursing*, 64(4), 318-327
- 9 Hart, R.A. (2002). *Children's participation: The theory and practice of involving young citizens in community development and environmental care*. London: Earthscan Publications Ltd
- 10 Hart, R.A. (1992). *Children's participation: From tokenism to citizenship*. Florence: International Child Development Centre: UNICEF.
- 11 Shier, H. (2001). Pathways to participation: openings, opportunities and obligations. *Children & Society*, 15, 107-117.
- 12 Carter, B. (2002). Chronic pain in childhood and the medical encounter: professional ventriloquism and hidden voices. *Qualitative Health Research* 12, 28-41
- 13 Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 61-71
- 14 Coyne, I. & Harder, M. (2011). Children's participation in decision-making: Balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. *Journal of Child Health Care*, 15(4), 312-319
- 15 Coyne, I. (2008). Children's participation in consultations and decision-making at health service level: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 1682-1689
- 16 Moore, L. & Kirk, S. (2009). A literature review of children's and young people's participation in decisions relating to healthcare. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2215-2225
- 17 Curtis, K., Liabo, K., Roberts, H. & Barkers, M. (2004). Consulted but not heard: a qualitative study of young people's views of their local health service. *Health Expectations*, 7, 149-156
- 18 Alderson, P., Sutcliffe, K. & Curtis, K. (2006). Children as partners with adults in their medical care. *Archives of Disease in Childhood*, 91, 300-303.
- 19 Alderson, P. (2001). *Research by Children: rights and methods*. *International Journal of Social Research Methodology: Theory and Practice*, 4(2), 139-153
- 20 Aynsley-Green, A., Barker, M., Burr, S., Macfarlane, A & Morgan, J. et al. (2000). Who is speaking for

- children and adolescents and for their health at the policy level? *British Medical Journal*, 321, 229-232
- <sup>21</sup> Goodenough, T., Williamson, E. (2003). 'What do you think about that?' Researching children's perceptions of participation in a longitudinal genetic epidemiological study. *Children & Society*, 17, 113-125
- <sup>22</sup> Sinclair, R. (2004). Participation in Practice: Making it Meaningful, Effective and Sustainable. *Children & Society*, 18, 106-118
- <sup>23</sup> Lightfoot, J. & Sloper, P. (2003). Having a say in health: Involving young people with chronic illness or physical disability in local health services development. *Children & Society*, 17(4), 277-290
- <sup>24</sup> Van Esch, S.C.M., Van de Krecke, J.J.S., De Vries, H., Batelaan, M.A. & Van der Ploeg, H.M. (2006). *Recepten voor een goed gesprek, deel 2 [recipes for a good conversation, part 2]* Amsterdam: Stichting Medische Psychologie Vrije Universiteit.
- <sup>25</sup> Runeson, I., Hallstrom, I., Elander, G. & Hermeren, G. (2002) Children's participation in the decision-making process during hospitalization: an observational study. *Nursing Ethics*, 9, 583-598.
- <sup>26</sup> De Winter, M. (1995). *Kinderen als medeburgers. [children as fellow-citizens]*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom
- <sup>27</sup> King, N.M.P., & Cross, A.W. (1989). Children as decision makers: guidelines for pediatricians. *The Journal of Pediatrics*, 115(1), 10-16
- <sup>28</sup> McNeish, D. (1999). Promoting participation for children and young people: Some key questions for health and social welfare organizations. *Journal of Social Work Practice*, 13(2), 191-203
- <sup>29</sup> Unicef (2001). United Nations Convention on the Rights of the Child. Available at <http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>
- <sup>30</sup> Available at <http://www.rbng.nl/userfiles/file/wetten/WGBO.pdf>
- <sup>31</sup> Lorenz, L.S., Kolb, B. (2009). Involving the public through participatory visual research methods. *Health Expectations*, 12(3): 262-274
- <sup>32</sup> Clark-Ibanez M. (2004). Framing the Social World With Photo-Elicitation Interviews. *American Behavioral Scientist*, 47(12): 1507-1527.
- <sup>33</sup> Murray, C. (2006). Peer Led Focus Groups and Young People. *Children & Society*, 20, 273-286.
- <sup>34</sup> Moore, T. & McArthur, M. (2007). We're all in it together: supporting young carers and their families in Australia. *Health & Social Care in the Community*, 15(6), 561-568.
- <sup>35</sup> Lauwers, H. & Vanderstede, W. (2009). Kinderen als mede-onderzoekers: een verkennende literatuurstudie [*Children as co-researchers: an exploratory literature study*] Meise: onderzoekscentrum Kind & Samenleving.
- <sup>36</sup> Jurrius, K. (2005). Participatief jongerenonderzoek maakt kwaliteitsslag [*quality improvement in participatory youth research*] *Nederlands Tijdschrift voor Jeugdzorg*, 6, 282-286.
- <sup>37</sup> Van Staa, A., Jedeloo, S., Latour, J.M., Trappenburg, M. (2009). Exciting but exhausting: experiences with participatory research with chronically ill adolescents. *Health Expectations*, 13, 95-107.
- <sup>38</sup> Fleming, J. (2011). Young People's Involvement in Research: Still a Long Way to Go? *Qualitative Social Work*, 10(2), 207-223.
- <sup>39</sup> Isarin, J. (2006). *Hoor hen! Participatieonderzoek virtueel en in real life: MSN-gesprekken met dove en slechthorende jongeren [Listen to them! Participatory research virtually and in real life: MSN-conversations with deaf and hearing-impaired adolescents]* Zwolle: Van Tricht.
- <sup>40</sup> Witman, Y. (2001). *Op spreekuur bij de patiënt [in consultation with the patient]* *Medisch contact*, 56(19).
- <sup>41</sup> Wilkinson, S. (1998). Focus Groups in Health Research. Exploring the Meanings of Health and Illness. *Journal of Health Psychology*, 3(3), 329-348.
- <sup>42</sup> Kitzinger, J. (1994). The methodology of Focus Groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health and Illness*, 16(1), 103-121.
- <sup>43</sup> Powell, R. A. & Single, H.M. (1996). Methodology Matters: Focus Groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 8(5), 499-504.



- <sup>44</sup> Tates, K., Zwaanswijk, M., Otten, R., Van Dulmen, S., Hoogerbrugge, P.M. et al. (2009). Online focus groups as a tool to collect data in hard-to-include populations: examples from paediatric oncology. *BMC Medical Research Methodology*, 9(15).
- <sup>45</sup> Binkhorst, T., Weerts, M., Schipaanboord, A. (Eds) (2005). *Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis. Een handboek*. [Involving patients in hospital care. A handbook] Utrecht: CBO, PP/CP Utrecht & NPCF.
- <sup>46</sup> De Wit, F., Mul, M. & Bal, R. (2008). Leren van patiënten [learning from patients]. *Medisch Contact*, 23, 990-993.
- <sup>47</sup> Baarda, B., De Goede, M. & Teunissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek [the basis of qualitative research]*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- <sup>48</sup> Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek Denken en doen [Analysis in qualitative research. Thinking and doing]*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- <sup>49</sup> Huyghen, A.M.N., Von Rudnay, I., Metselaar, J. & Knorth, E.J. (2010). Assessing children's satisfaction with child and youth care: The Smiley 9-12 Questionnaire. In E. J. Knorth, M. E. Kalverboer, & J. Knot-Dickscheit (Eds.). *Inside Out. How interventions in child and family care work. An international source book* (pp. 598-600). Antwerp: Garant Publishers.
- <sup>50</sup> Yang, K.W. (2009). Mathematics, critical literacy, and youth participatory action research. *New Directions for Youth Development*, 123, 99-118
- <sup>51</sup> Hong, J., Fongkaew, W., Senaratana, W., Tonmukayakul, O. (2010). Research Article: Development of a theory-based sexual and reproductive health promotion and HIV prevention program for Chinese early adolescents. *Nursing & Health Sciences*, 12, 360-36.
- <sup>52</sup> Foster-Fishman, P. G., Law, K. M., Lichty, L. F., Aoun, C. (2010). Youth ReACT for Social Change: A Method for Youth Participatory Action Research. *American Journal of Community Psychology*, 46, 67-8
- <sup>53</sup> Bryson, S. (2007). Listening to the views of very young children. *Early years update*, 51(9)
- <sup>54</sup> Clark, A. & Moss, P. (2005). *Listening to Young children: the Mosaic approach*. London: National's Children Bureau.



„Gemäss der UN Konvention über die Rechte des Kindes, sind alle Kinder berechtigt, bei allen Angelegenheiten, die ihr Leben betreffen, mitzusprechen. Dies ist besonders wichtig für Kinder in verletzlichen Positionen, die zu einem Krankenhausaufenthalt führen. In dieser Situation werden oft bedeutende Entscheidungen über Kinder getroffen. Dann ist es sehr wichtig, der Meinung des Kindes grösste Bedeutung beizumessen.“

*Marc Dullaert, Kinder-Ombudsmann*

„Die Kinderheilkunde hat sich in den letzten Jahren enorm entwickelt. Krankheiten, die zuvor lediglich diagnostiziert werden konnten, sind heute heilbar oder behandelbar. Über 90% der Kinder mit einer chronischen Krankheit erreichen das Erwachsenenalter. Das Ziel ist, diese Kinder so zu behandeln und anzuleiten, dass sie später in der Lage sind, an unserer Leistungsgesellschaft teilzunehmen und ihren eigenen Platz zu finden. Aus diesem Grund ist das Verständnis für ihre Lage und ihre Mitwirkung bei der Behandlung unverzichtbar. Aber wie kann das erreicht werden? Dieses Buch ist ein praktischer Führer für Ärzte, Ärztinnen, Pflegende und andere Fachpersonen in der Gesundheitspflege; ein Handbuch für all diejenigen, die den pädiatrischen Patienten von heute mit einem auf die Zukunft gerichteten Blick betrachten möchten.“

*Prof. Dr. Hugo Heymans, Kinderarzt, EKZ/AMC*

„Wir möchten die beste Gesundheitspflege für unsere Kinder. Kinder wissen sehr wohl, wie ihre Pflege verbessert werden kann. Deshalb ist es wichtig, ihnen zuzuhören und ihre Signale in konkrete Handlungen umzusetzen. Dieses Buch gibt nützliche Hinweise, wie die Mitwirkung von Kindern auf gründliche Weise vorbereitet werden kann. Sehr zu empfehlen für alle Krankenhäuser, die ihre jungen Patienten wirklich ernst nehmen möchten.“

*Pia Dijkstra, D66 Abgeordnete  
Repräsentantenhaus der Niederlande*

„Es ist unser Auftrag, der Nachfrage entsprechende Gesundheitspflege aus der Sicht des Patienten auszuführen. Wir beginnen mit Solidarität, Wahlfreiheit and Wahrung der persönlichen Autonomie. Kinder sind eine ganz spezifische Patientengruppe, und ihre Wahrnehmung der Pflege zu entdecken erfordert ein anderes Vorgehen als bei erwachsenen Patienten. Der Patienten- und Konsumentenverband in den Niederlanden (NPCF) ist froh, dass sich die holländische Stiftung Kind en Ziekenhuis für die Sichtweise von Kind und Eltern einsetzt. Mit diesem Buch kann jedes Krankenhaus sofort damit beginnen, ihre Pflege besser an das soziale Umfeld der Kinder anzupassen und damit die Qualität zu verbessern.“

*Wilna Wind, Direktor, NPCF*