kind+spital Newsletter

für die Rechte von Kindern
und Jugendlichen im Gesundheitswesen

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

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

Dezember 2015

Schwerpunkt: Die EACH Charta 1988 und heute

Editorial

© zVg

Flurina Cantieni

Kürzlich haben wir den Aufbau unserer Website auf den neuesten Stand gebracht, damit Sie sich rasch zurechtfinden und sich gerne vertiefen. Fachliche Informationen und unterhaltsames Material stehen rund um die Uhr zu Ihrer Verfügung. Mit wenigen Klicks können Sie in unserer Fotogalerie Anlässen beiwohnen, Buchtipps einholen, im Shop einkaufen, Links für Kinder entdecken oder einfach mehr darüber erfahren, wie wir Sie und Sie uns unterstützen können. Wir freuen uns auf Ihr Feedback!

Auf unserer Website finden Sie auch die EACH Charta für die Rechte kranker Kinder, die wir im Jahre 1988 zusammen mit Organisationen aus elf weiteren europäischen Ländern ausgearbeitet haben. Wie es um die Umsetzung der Charta heute steht, ist Schwerpunktthema dieses Newsletters.

Flurina Cantieni
Vorstandsmitglied Kommunikation

Suchen Sie Informationen über Ihr nächstgelegenes Kinderspital oder möchten Sie wissen, wie der Spitalspielkoffer funktioniert? Vielleicht möchten Sie auch mehr über unseren „Buzzy" erfahren, ein medizinisches Gerät in Bienenform, das den Kindern den Schmerz wegsummt?

Mit www.kindundspital.ch – unserer Webseite – informieren wir Eltern und Fachpersonen aktiv und intensiv rund um das Thema Kind und Spital. Die Website ist unser wichtigster Kommunikationskanal, denn wir können die Inhalte laufend aktualisieren und erweitern.

© www.kindundspital.ch

Die EACH Charta für kranke Kinder – 1988 und heute

Seit nunmehr 27 Jahren dient die „Charta für kranke Kinder“ als Grundlage und Leitbild für Vorstand und alle freiwillig Mitarbeitenden von Kind+Spital. Durch die anschaulichen Cartoons des bekannten französischen Karikaturisten PEF haben die zehn Punkte der Charta nicht nur inhaltlich sondern auch visuell einen hohen Bekanntheitsgrad erreicht. In verschiedenen Bereichen konnten Forderungen der Charta seither erfüllt oder umgesetzt werden. Wie im nachfolgenden Beitrag ausgeführt, bleibt aber noch einiges zu tun.

Zur Entstehung der Charta

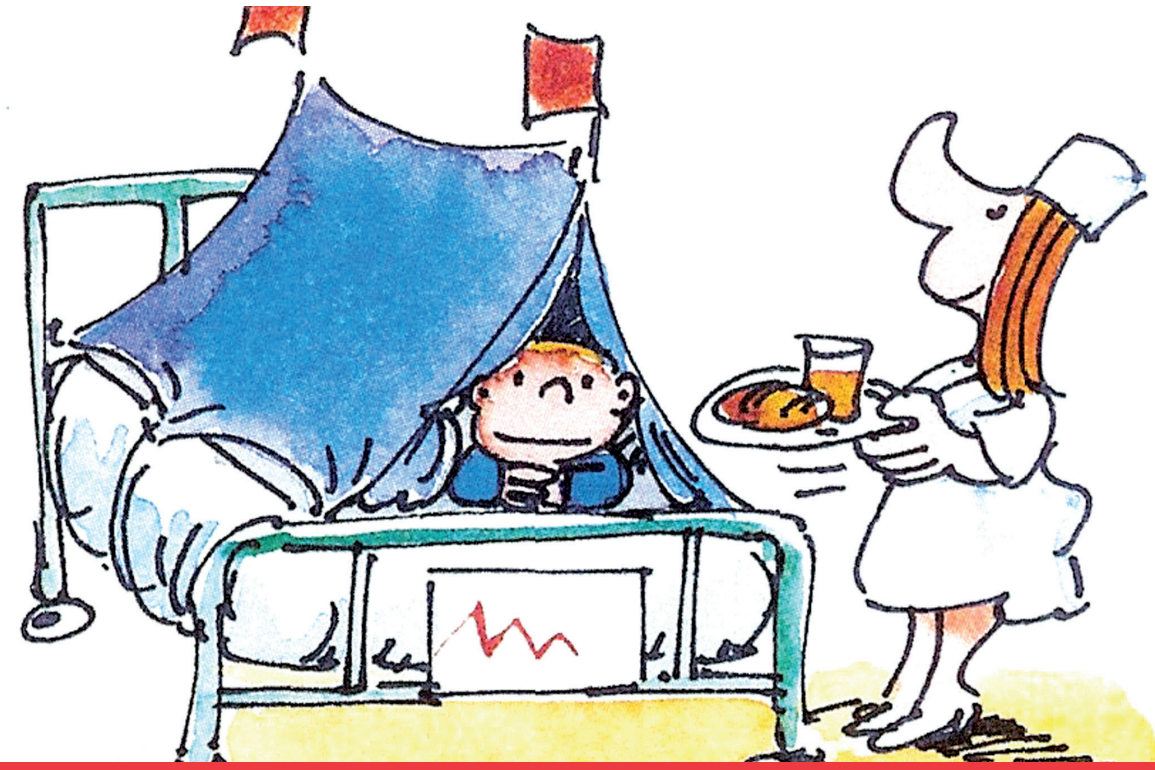
Die 1988 unter Mitwirkung von Kind+Spital entstandene Charta für die Rechte kranker Kinder – seit 1993 als EACH Charta bekannt – ist als Referenz in vielen wissenschaftlichen Publikationen aufgeführt, sie ist in Fachbüchern und -publikationen für die Ausbildung von Pflegepersonal abgebildet und wurde europaweit von vielen Kinderspitälern und –abteilungen als Leitlinie anerkannt. Eine wesentliche Unterstützung erfuhren die Forderungen der EACH Charta durch die UN Kinderrechtskonvention (KRK), die 1987 in New York beschlossen und in den darauf folgenden Jahren nach und nach von allen europäischen Ländern ratifiziert wurde. Die Schweiz ratifizierte die KRK 1997.

Die EACH Charta hält in zehn Punkten die wichtigsten Bereiche fest, in denen die Rechte kranker Kinder zu berücksichtigen und entsprechende Massnahmen anzuwenden sind. Die notwendigerweise knappen und kurzen Formulierungen der Charta wurden 2002 ergänzt durch „Erläuterungen zur EACH Charta“ mit einem Glossar der gängigsten Begriffe und den dazu relevanten Artikeln der KRK (kann unter www.kindundspital.ch als pdf heruntergeladen werden).

Die EACH Charta in der Schweiz

Als Kind+Spital 1988 die Charta in ihrer Mitgliederzeitung und in Separatdrucken in der Schweiz bekannt machte, galten die meisten Punkte als schlicht unerfüllbar oder unnötig. Inzwischen ist einiges davon längst eingeführt und viele junge Eltern und Pflegende wissen gar nicht mehr, wie die Betreuung von Kindern im Spital damals ausgesehen hat. Kurze Aufenthaltsdauern von wenigen Tagen, chirurgische Eingriffe in Tageskliniken, das viel weitere Spektrum ambulanter Behandlungen, aber auch das Recht der Eltern auf Anwesenheit im Spital rund um die Uhr – das alles existierte damals nicht.

Natürlich freuen wir uns, dass wir inzwischen der familienorientierten Betreuung von kranken Kindern wesentlich näher gekommen sind.



Charta Punkt Nr. 10

Welche Punkte der Charta warten auf Erfüllung?
Wenn wir die 10 Punkte der EACH Charta und den Grad ihrer Umsetzung betrachten, so ist in allen Bereichen viel Gutes erreicht worden, doch sind nach wie vor grosse strukturelle Hindernisse zu überwinden, also Aufgaben, die nicht allein von den Spitälern sondern auch auf gesellschaftlicher und politischer Ebene zu lösen sind.

a) Vereinbarkeit Berufstätigkeit und Betreuung kranker Kinder
Im Gegensatz zum Jahre 1988 sind heute viel mehr Mütter berufstätig. Kranke Kinder brauchen jedoch ihre Eltern oder Bezugspersonen, sie sind durch dem Kind unbekannte Betreuungspersonen kaum zu ersetzen. Die Betreuung kranker Kinder im Spital oder zuhause wird jedoch erschwert, weil Mütter (oder Väter) keinen gesetzlichen Anspruch auf bezahlten oder unbezahlten Urlaub haben.

Beispiel Schweden: 4 Wochen bezahlter Urlaub pro Jahr, den die Mutter oder der Vater in Anspruch nehmen kann. Wird dieser Urlaub zur Hälfte aufgeteilt, entstehen bei beiden keine grösseren Absenzen vom Arbeitsplatz. Die Forderung, dass Eltern durch die Betreuung ihrer kranken Kinder keine zusätzlichen Kosten oder Einkommenseinbussen entstehen sollen, ist noch nicht erfüllt (Charta Punkte 1, 2, 3).

b) Mitaufnahme der Eltern und Recht auf Anwesenheit beim Kind
Das Recht auf Mitaufnahme der Eltern oder einer Bezugsperson ist heute im Prinzip gewährleistet. Die dafür nötigen räumlichen Strukturen fehlen vor allem in älteren Spitalgebäuden. Auch beim Bau neuer Spitäler fallen jedoch nach unserer Erfahrung ursprünglich geplante Aufenthaltsräume etc. Sparmassnahmen zum Opfer. Nicht in allen Spitälern ist es den Eltern erlaubt, bei Behandlungen/Untersuchungen anwesend zu sein, die unter Lokalanästhesie erfolgen oder während der Narkoseeinleitung vor einer Operation (Charta Punkte 2 und 3).

Charta Punkt Nr. 2

c) Beratung und Begleitung durch pädiatrisches Fachpersonal
Die erfolgreiche Umsetzung mehrer Charta Punkte hängt ganz wesentlich von Personal ab, das dazu ausgebildet ist, auf die körperlichen, seelischen und entwicklungsbedingten Bedürfnisse von Kindern einzugehen.

Die erwünschte Beratung, Ermutigung und Unterstützung von Kindern und Eltern wird jedoch oft durch den engen Personalschlüssel erschwert – eine der Auswirkungen der zahlreichen Sparmassnahmen im Gesundheitswesen. Zudem wurde in den 90er Jahren die spezifische Ausbildung zur pädiatrischen Pflegefachperson durch eine generalistische Ausbildung ersetzt.

Die kurze Zusatzausbildung für den Bereich Pädiatrie ist unzureichend und konnte bis jetzt nur dank den immer weniger werdenden Pflegenden überbrückt werden, die noch die frühere Spezialausbildung absolviert hatten. Inzwischen müssen händeringend

Charta Punkt Nr. 6

pädiatrische Pflegefachpersonen aus den angrenzenden Nachbarländern abgeworben werden, wo diese Ausbildung noch existiert (Charta Punkte 3, 8, 9, 10).

d) Altersgerechte Information und Mitentscheidung

Die in den Charta-Artikeln geforderten Rechte auf Information und Einbezug in alle Entscheidungen haben durch analoge Forderungen der KRK einen wichtigen Schub in allen öffentlichen Bereichen erfahren (Stichwort „Partizipation"). Dazu braucht es eine eingehende Schulung aller erwachsenen Beteiligten. Nicht nur für das Spitalpersonal auch für Eltern ist es je nach Situation sehr schwierig, Kinder auf eine ihrem Alter und ihrer Erfahrung gerechten Weise einzubeziehen. Hier entsteht ein gesellschaftlicher Wandel, der alle Erwachsenen fordert und dessen Entwicklung noch lange nicht abgeschlossen ist (Charta Punkte 4, 5).

Charta Punkt Nr. 3

e) Kindgerechte Umgebung, Recht auf Spiel und Unterricht im Spital

Auf die oft fehlenden baulichen Voraussetzungen wurde bereits eingegangen, wenn auch hier seitens der Spitäler viel Engagement und guter Wille für Zwischenlösungen besteht.

Ein grosser Wunsch von Kind+Spital wäre es, in der Schweiz den Beruf der Hospital Play Specialist einzuführen. Sie betreuen Kinder im Spital mit Spielen und vielerlei Anregungen und helfen ihnen dabei, die oft schwierigen Erfahrungen eines Spitalaufenthaltes spielerisch zu verarbeiten. Sie erklären Kindern auf dem Alter angepasste Weise bevorstehende Eingriffe und Untersuchungen und sind Ansprechpartner für verunsicherte Eltern. Sie haben auch ein Auge auf Kinder, die keinen Besuch haben und füllen hier eine Lücke. Sie entlasten gleichzeitig auf wirkungsvolle Weise die pädiatrischen Pflegefachpersonen. Diese Aufgaben könnten in der Schweiz Spitalpädagoginnen mit entsprechender Zusatzausbildung übernehmen, doch ist auch die Finanzierung von Spitalpädagoginnen seit Jahren ein latentes Problem und damit einhergehend das Unterrichtsangebot im Spital (Charta Punkte 6 und 7).

Wie eingangs erwähnt, stehen den stattgefundenen Verbesserungen und Veränderungen ungelöste oder neu entstandene Probleme gegenüber, die zeigen, dass ein Verein wie Kind+Spital und seine Lobby für **ALLE** Kinder, unabhängig von ihrer Krankheit oder Behinderung, nach wie vor notwendig ist.

Wir freuen uns deshalb auf neue Mitglieder, die sich zusammen mit uns engagieren möchten!

Hanne Sieber
hanne.sieber@kindundspital.ch

Die EACH* Charta für die Rechte kranker Kinder

Artikel 1
Kinder sollen nur dann in ein Krankenhaus aufgenommen werden, wenn die medizinische Behandlung, die sie benötigen, nicht ebenso gut zu Hause oder in einer Tagesklinik erfolgen kann.

Artikel 2
Kinder im Krankenhaus haben das Recht, ihre Eltern oder eine andere Bezugsperson jederzeit bei sich zu haben.

Artikel 3
Bei der Aufnahme eines Kindes ins Krankenhaus soll allen Eltern die Mitaufnahme angeboten werden, sie sollen ermutigt und es soll ihnen Hilfe angeboten werden, damit sie beim Kind bleiben können. Eltern dürfen keine zusätzlichen Kosten oder Einkommmenseinbussen entstehen.

Artikel 4
Kinder haben wie ihre Eltern das Recht, ihrem Alter und ihrem Verständnis entsprechend informiert zu werden. Insbesondere soll jede Massnahme ergriffen werden, um körperlichen und seelischen Stress zu vermeiden.

Artikel 5
Kinder und Eltern haben das Recht, in alle Entscheidungen, die ihre gesundheitliche Betreuung betreffen, einbezogen zu werden. Jedes Kind soll vor unnötigen medizinischen Behandlungen und Untersuchungen geschützt werden.

Artikel 6
Kinder sollen gemeinsam mit anderen Kindern betreut werden, die von ihrer Entwicklung her ähnliche Bedürfnisse haben. Kinder sollen nicht in Erwachsenenstationen aufgenommen werden. Für Besucher sollen keine Altersgrenzen festgelegt werden.

Artikel 7
Kinder haben das Recht auf eine Umgebung, die ihrem Alter und ihrem Zustand entspricht und die ihnen umfangreiche Möglichkeiten zum Spielen, zur Erholung und Schulbildung gibt. Die Umgebung soll nach den Bedürfnissen der Kinder geplant und eingerichtet sein und über entsprechend geschultes Personal verfügen.

Artikel 8
Kinder haben das Recht auf Betreuung durch Personal, das durch Ausbildung und Einfühlungsvermögen befähigt ist, auf die körperlichen, seelischen und entwicklungsbedingten Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen einzugehen.

Artikel 9
Kontinuität in der Pflege kranker Kinder soll durch ein möglichst kleines Team sichergestellt werden.

Artikel 10
Kinder müssen mit Takt und Verständnis behandelt und ihre Intimsphäre muss jederzeit respektiert werden.

*EACH (European Association for Children in Hospital) ist der europäische Dachverband, dem Kind-und-Krankenhaus Organisationen aus fast allen europäischen Ländern angehören (www.each-for-sick-children.org)

UN-Kinderrechtskonvention (KRK) in der Schweiz: Der UN-Kinderrechtsausschuss empfiehlt Verbesserungen

Mit mehrjähriger Verspätung hat die Schweiz im Jahr 2012 die Staatenberichte 2-4 zum Stand der Umsetzung der KRK eingereicht. Einen begleitenden NGO-Bericht schickte das Netzwerk Kinderrechte, der auch Beiträge von Kind+Spital über die Umsetzung der Rechte von Kindern und Jugendlichen im Schweizer Gesundheitswesen enthielt.

Am 4. Februar 2015 hat der UN-Kinderrechtsausschuss seine Empfehlungen („Concluding Observations“) an die Schweiz veröffentlicht. Die Empfehlungen umfassen insgesamt 108 Punkte zur Verbesserung der Umsetzung der Kinderrechte.

Im Bereich Gesundheitswesen empfiehlt der Ausschuss insbesondere folgende Verbesserungen zu den Kinderrechten:

- Datenerfassung zu Einrichtungen für Kinder mit Behinderungen oder psychischen Problemen, Platzierung in Heimen, Einbezug der Familien, Betreuung durch Pflegefamilien

- Mehr Daten / Informationen bzw. umfassende frühkindliche Betreuung von Kindern mit autistischen Störungen. Speziell erwähnt wird das zu vermeidende „Packing“ (Einwickeln in kalte, nasse Tücher)

- Erklärungen zur sehr hohen Anzahl von Kindern mit der Diagnose ADHD oder ADD und die bevorzugte (aber nicht primär empfohlene) Behandlung mit Medikamenten

- Massnahmen zur Vermeidung von Übergewicht bei Kindern

- Zum Recht des Kindes auf das erreichbare Höchstmass an Gesundheit (Art. 24 und weitere Artikel der KRK) wird generell auf die 2013 veröffentlichten Erläuterungen (General Comment) verwiesen und insbesondere auf die im ganzen Land zu gewährleistende geographische Erreichbarkeit und den unbegrenzten Zugang zu qualitativ hochstehenden Kinderspitälern und Kinderärzten.

Der vollständige Text der „Concluding Observations“ auf Englisch und Deutsch ist hier zu finden:
www.netzwerk-kinderrechte.ch

Hanne Sieber, Mitglied Vorstand Kind+Spital
Delegierte im Executive Committee von EACH
EACH Delegierte bei Child Rights Connect, Genf

© Shutterstock/Pressmaster

Ein wichtiges Anliegen der UN-Kinderrechtskonvention ist die Mitwirkung und der Einbezug von Kindern in alle Entscheidungen

Buzzy® - Erste Erfahrungen mit unserer neuen Schmerz-Weg-Biene

Noch keine sechs Monate ist es her, seit Kind+Spital den Vertrieb des Buzzy® in der Schweiz übernommen hat. Die vielen positiven Berichte aus den USA, die wachsende begeisterte Anwenderschar in vielen Ländern und die berührenden Geschichten von Kindern, die ihre Angst vor der Spritze mithilfe vom Buzzy® in den Griff bekommen haben, hatten uns ermutigt, dieses kleine Gerät in der Schweiz bekannt zum machen.

In diesen sechs Monaten haben wir nicht nur bereits mehr als 70 Bienchen an Fachpersonen in Spitälern, Kinderarztpraxen und Spitexorganisationen sowie an Privatpersonen für den individuellen Gebrauch verschickt. Wir hören auch zunehmend von den Erfahrungen, die Fachpersonen und Eltern damit machen: „Wir haben viele positive Rückmeldungen von Kindern und ihren Eltern, welche die Diagnose eines neu entdeckten Diabetes Mellitus Typ I erhielten. Einige dieser Eltern kauften für zu Hause einen Buzzy®, für das Insulinspritzen“, sagt Fabiola Ullmann, Pflegeexpertin in der Klinik für Kinder und Jugendliche des Kantonsspitals Aarau.

Dort wird der Buzzy® seit Februar verwendet. „Ich spüre zwar den Nadelstich, doch ich habe viel weniger Angst“, erzählte eine der in Aarau behandelten Jugendlichen nach einer Desensibilisierung. Auch beim Anstechen des Port-a-Cath (implantiertes Kathetersystem für die Chemotherapie) hätten ihre Kolleginnen schon gute Erfahrungen gemacht. Ähnliche Berichte kommen aus dem Hôpital de l’enfance Lausanne sowie aus dem Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB), der Kinderklinik am Inselspital Bern und dem Universitäts-Kinderspital Zürich, wo der Buzzy® derzeit getestet wird.

Nicht alle Kinder mögen den Buzzy®. Deshalb sollte jedes Kind das Gerät vor der Anwendung gut erklärt bekommen und selber ausprobieren. Manche Kinder empfinden die Kälte als unangenehm. Manchen ist die Vibration zu stark oder das „Summen“ zu laut. Kinder mit einer Nadelangst und Jugendliche scheinen am meisten vom Buzzy® zu profitieren: „Ich kann nicht sagen, ob die Nadel weniger weh getan hat“, erzählte ein Kind in der Tagesklinik im Universitäts-Kinderspital beider Basel, „aber das Bienli hat mich abgelenkt und nahm mir die Angst.“

Netty Fabian
netty.fabian@kindundspital.ch

© Kind+Spital

Spielerisches Ausprobieren mit dem Buzzy, der Biene die den Schmerz wegsummt

Kind+Spital Mitgliederversammlung 2015

© zVg

Die Mitgliederversammlung fand zum ersten Mal jenseits der Grenze in Deutschland im St. Elisabethen Krankenhaus Lörrach statt.

Die jahrzehntelange freundschaftliche Zusammenarbeit mit AKIK e.V. auf deutscher Seite hat zum Wohle aller Kinder/Jugendlichen im Krankenhaus eine lange Tradition, die in der gemeinsamen „EACH Charta“ (European Association for Children in Hospital) für Kinder im Krankenhaus verankert ist. Die Mitgliederversammlung war nun erneut Anlass Informationen und Erfahrungen auszutauschen und neue Projekte vorzustellen.

Werden Sie Mitglied!

Kind+Spital lebt von der ideellen und finanziellen Unterstützung seiner Mitglieder. Wir setzen uns für die Rechte von allen Kindern und Jugendlichen im Gesundheitswesen ein, unabhängig vom Alter und ihrer Erkrankung. Werden Sie Mitglied und helfen Sie mit, die Anliegen der EACH-Charta für Kinder im Spital wirksam zu vertreten.

Mitgliederbeitrag pro Jahr: CHF 50.- für Einzelmitglieder, CHF 120.- für Vereine und Firmen

Kontaktieren Sie uns mit einer E-Mail: info@kindundspital.ch oder auf www.kindundspital

Abonnieren Sie unseren E-Newsletter und erhalten Sie diesen per Mail zugeschickt.
Bestellung unter info@kindundspital.ch, Betreff „E-Newsletter“

Impressum

Ausgabe Dezember 2015
Herausgeber Kind+Spital, Postfach 416,
CH-5601 Lenzburg
Tel. 062 888 01 77, Fax 062 888 01 01
E-Mail info@kindundspital.ch
www.kindundspital.ch
Redaktion Netty Fabian (nf), Hanne Sieber (hs)
Flurina Cantieni (fc)
Gestaltung M.S. Piasevoli - www.piasevoli.ch
Druck Druckerei Dietrich AG, Basel

www.kindundspital.ch

Besuchen Sie uns auf
www.facebook.com/kindundspital