

# 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 2013

## Kinderpartizipation im Gesundheitswesen

**Gasteditorial** 

## Alle Möglichkeiten ausloten



Menschen im Umgang mit Belastendem stärkt. Dies gilt selbstverständlich auch für Kinder, bereits ab einem jungen Alter. Deshalb ist es gerade im Gesundheitswesen wichtig, die vielfältigen Möglichkeiten der Partizipation auszuloten – natürlich gemeinsam mit den betroffenen Kindern!

Wenn es im medizinischen Bereich um Untersuchungen und Behandlungen von grosser Tragweite geht, muss das betroffene Kind, ähnlich wie in rechtlichen Verfahren, von den verantwortlichen Erwachsenen angehört werden. Die Fragen und Wünsche des Kindes sind dabei wichtige Wegweiser. Oft ist es nicht der grundsätzliche Entscheid an sich, sondern die konkrete Umsetzung, die Möglichkeiten für das Mitwirken des Kindes eröffnet.

Das Angebot zur Partizipation kann auch eine Alibi-Übung sein. Gerade Kinder haben dafür ein gutes Gespür. Sie merken rasch, wenn die Bereitschaft fehlt, zu hören, was sie zu sagen haben und ihre Ideen tatsächlich zu berücksichtigen. Wenn der Dialog jedoch gelingt, so ist er für alle Beteiligten eine Bereicherung.

Dr. phil. Heidi Simoni, Institutsleiterin Marie Meierhofer-Institut für das Kind

Partizipation kann ganz Verschiedenes bedeuten: (mit-)bestimmen, mitwirken, mitgestalten, die eigene Meinung einbringen. Welche Form passend ist, hängt einerseits vom Kind und seinem Entwicklungsstand und andererseits von der Situation ab.

Partizipieren können setzt jedoch immer voraus, dass die betreffende Person ausreichend informiert ist und versteht, worum es geht, was ihre Einflussmöglichkeiten sind, wer schliesslich worüber entscheidet.

Bezüglich Gesundheit und Krankheit ist Partizipation ganz besonders bedeutungsvoll. Kann doch Ohnmacht, also das Gefühl ausgeliefert zu sein, krank machen. Während die Möglichkeit Einfluss nehmen und die eigene Situation mitgestalten zu können,



## Partizipation ist mehr als Information

Kinder haben ein Recht darauf, angehört zu werden und ihre Meinung vertreten zu können, und zwar bei jeder wichtigen Entscheidung, die ihr Leben betrifft. Das gilt besonders bei Entscheiden zur Gesundheit des Kindes. Bei der Partizipation von Kindern im Gesundheitswesen sind die Erwachsenen gefordert. Die Art, wie wir Kindern zuhören, nachfragen und sie informieren, zeigt, ob wir sie wirklich ernst nehmen.

Seit rund 10 Jahren wird der Begriff Partizipation häufig im Zusammenhang mit Kinderrechten verwendet. Im ursprünglichen Sinn bedeutet dieses Wort - analog zum englischen Wort participation - die Teilnahme an einem Anlass oder Geschehen. Näher zum heutigen Gebrauch des Wortes führen die Worte Teilhabe, Beteiligung, Mitsprache oder auch Mitbestimmung. Wie die Partizipation von Kindern in allen gesellschaftlichen Lebensbereichen gelingen kann, ist mittlerweile in grossem Umfang untersucht worden. Es gibt viele eindrucksvolle Beispiele für Partizipation, beispielsweise bei der Gestaltung von Schulhäusern, Spielplätzen und Verkehrswegen. Es gibt aber leider auch so manche Alibi-Übung, bei der Kinder der Dekoration dienten, ihre Meinung aber nie wirklich gefragt war.

#### Partizipation als Recht verankern

Als 1988 die "Charta für kranke Kinder" ausgearbeitet wurde, übersetzten die damaligen deutschprachigen Kind-im-Krankenhaus Vereinigungen in Deutschland, Österreich und in der Schweiz die englische Formulierung des Artikels 5 ("right to informed participation in all decisions…") als "das Recht in alle Entscheidungen … einbezogen zu werden". In Artikel 12 der UN Kinderrechtskonvention von 1989 wird dem "Kind, das fähig ist, das Recht

zugesichert, seine Meinung frei zu äussern und diese Meinung angemessen und entsprechend seinem Alter und seiner Reife zu berücksichtigen".

# Meinung der Kinder als gleichwertig berücksichtigen

Die Kinderrechtskonvention und die zahlreichen ernsthaften Versuche sie umzusetzen, haben im Laufe der Jahrzehnte zu einer vollständigen Veränderung der Vorstellungen darüber geführt, ob und ab welchem Alter Kinder fähig sind, ihre Rechte wahrzunehmen. Bis in den Beginn der 1960er Jahre hatten Kinder in erster Linie brav zu sein, alle aufgetragenen Ämter ohne Murren zu erfüllen, und sich in Anwesenheit Erwachsener still zu verhalten. Die Vorstellungen und Meinungen von Kindern galten prinzipiell als unreif, weil ihnen die Kenntnisse und Erfahrungen der Erwachsenen fehlen. In der Zwischenzeit wurde in zahlreichen wissenschaftliche Studien erforscht, ab welchem Alter Kinder eine sie betreffende Situation einschätzen können und ihre Meinung als gleichwertig zur Meinung der Erwachsenen zu betrachten und zu berücksichtigen ist.

# Partizipation auch im Gesundheitswesen

In allen Bereichen, in denen Kinder praktische Erfahrungen und Wissen sammeln konnten, ist ihre Fähigkeit, eine eigene Meinung zu bilden und bei der Entscheidungsfindung mitzuwirken, erstaunlich hoch. Dies haben einige sehr erfolgreiche Pilotprojekte im In- und Ausland gezeigt. Dabei kam es zu überraschenden Entdeckungen, wie realistisch und doch ganz anders Kinder ihre Umwelt und die Welt der Erwachsenen wahrnehmen. In keinem anderen öffentlichen Bereich ist es allerdings zu einem so weitreichenden Wandel hin zu einer kindgerechten Betreuung gekommen wie im Gesundheitswesen. Ein Grund war, dass schon weitaus früher erkannt wurde,



2



welche direkten Zusammenhänge zwischen den Aufenthaltsbedingungen im Spital und der Gesundheit und dem Wohlbefinden von Kindern bestehen.

#### Gesprächskultur auf Augenhöhe

Vorreiter beim Abbau hierarchischer Stufen und dem aktiven Einbezug von Eltern und Kindern war England. Die weissen Kittel der Ärzte, die in der Schweiz heute noch manchen Kindern im Spital Angst einflössen, wurden dort bereits früh abgeschafft.

Intensiv wurde nach Wegen gesucht, um eine Gesprächskultur auf Augenhöhe mit Kindern und Eltern zu entwickeln.

Was kann man kleinen Kindern an Informationen zumuten und welcher Stellenwert ist ihrer Meinung in der Entscheidungsfindung beizumessen? 1993 berichtete die bekannte Soziologin Priscilla Alderson an der EACH-Konferenz in Graz von ihrer Arbeit mit krebskranken Kindern. Sie

berichtete, dass schon gut informierte 5-bis 7-jährige Kinder in der Lage seien, eigenständige Entscheidungen über ihre Behandlung zu fällen.

Gross war die Überraschung, als man begann, chronisch kranke Kinder zu befragen, wie sie selber ihren Alltag erleben, der von ständiger medizinischer Behandlung begleitet ist. So waren die Erwachsenen überzeugt, dass die heutige, technisch ausgefeilte Behandlung von Diabetes eine grosse Erleichterung gegenüber früheren Methoden sei. Aus der Sicht der Kinder ist aber Diabetes nach wie vor eine Krankheit, die ihnen keine spontane Alltagsgestaltung erlaubt und als sehr belastend empfunden wird.

# Voraussetzung der Mitentscheidung ist die Information

Klar ist, dass Art und Umfang der gegebenen Informationen eine unerlässliche Voraussetzung für die Bildung einer fundierten eigenen Meinung sind. In zahlreichen von Untersuchungen und Publikationen wurde den Fragen nachgegangen: Wie sag' ich es dem Kind? Wie baue ich Vertrauen auf?

#### «Wie kommunizieren:

- 1. Höre dem Kind gut zu
- 2. Stelle fest, was es weiss
- 3. Informiere es
- 4. Überprüfe, was das Kind verstanden hat »

Wie vermeide ich Angstvorstellungen und Missverständnisse im Gespräch mit dem Kind und seiner Familie? Die diversen Modelle für eine erfolgreiche Kommunikation mit Kindern sind einander recht ähnlich. Peg Belson, Psychologin und langjährige UK-Delegierte im EACH Komitee hat es auf die folgende Kurzformel gebracht:

- 1. Höre dem Kind gut zu
- 2. Stelle fest, was es schon weiss
- 3. Gib seinem Alter entsprechende Informationen, die ihm fehlen
- 4. Überprüfe, was das Kind verstanden hat.

Gerade kleinere Kinder haben oft eigene Vorstellungen, wie etwas funktioniert oder was einzelne Worte bedeuten, und sie versuchen, das Gehörte in ihren Erfahrungshorizont einzubauen. Deswegen ist es unerlässlich festzustellen, wie das Kind die Informationen verarbeitet hat. Die gleichen Regeln gelten analog auch für grössere Kinder. Unumstösslich bleibt aber auch das Recht des Kindes, jederzeit Nein zu sagen und seine Mitwirkung zu verweigern.

# Kinder können und wollen ihre Bedürfnisse mitteilen

Die Partizipation von Kindern in der Gesellschaft und speziell im Gesundheitswesen ist mit einer guten und kindgerechten Information und dem

Einbezug in die Entscheidungsfindung im Hinblick auf die Erkrankung des Kindes oder eine Untersuchung nicht beendet. Sie ist auch wichtig bei der Entwicklung von Informationsangeboten, beim Feedback zum Spitalaufenthalt oder einer Untersuchung sowie bei der Planung eines Kinderspitals: Kinder wollen und können ihre Bedürfnisse mitteilen und den beteiligten Erwachsenen ihre Lebenswelten auf die ihnen so eigene fantasievolle und lebendige Art vermitteln. Um für sich selbst Spuren im Alltag zu hinterlassen, brauchen Kinder die Bereitschaft der Erwachsenen, ihnen das Recht auf Gestaltung und Entscheidung auch wirklich zu überlassen. Die Umsetzung der Kinderrechtskonvention stärkt langfristig die Autonomie der Kinder in unserer Gesellschaft. Dementsprechend wird die heute immer noch dominante Autorität der Erwachsenen weiter zurückgehen. Das Ziel ist, Kinder in ihrer Entwicklung nicht nur zu schützen und zu fördern, sondern sie in denjenigen Bereichen, die sie unmittelbar betreffen, mitreden und mitwirken zu lassen.

Hanne Sieber

#### **UN-Kinderrechtskonvetion**

#### Abgeschlossen in New York 1989 - In Kraft getreten für die Schweiz am 26.3.1997

#### Artikel 12

- (1) Die Vertragsstaaten sichern dem Kind, das fähig ist, sich eine eigene Meinung zu bilden, das Recht zu, diese Meinung in allen das Kind berührenden Angelegenheiten frei zu äussern, und berücksichtigen die Meinung des Kindes angemessen und entsprechend seinem Alter und seiner Reife.
- (2) Zu diesem Zweck wird dem Kind insbesondere Gelegenheit gegeben, in allen das Kind berührenden Gerichtsoder Verwaltungsverfahren entweder unmittelbar oder durch einen Vertreter oder eine geeignete Stelle im Einklang mit den innerstaatlichen Verfahrensvorschriften gehört zu werden.
- > Text des Übereinkommens einsehbar unter: www.netzwerk-kinderrechte.ch

#### **EACH Charta**

# Ausgearbeitet 1988 an der 1. Europäischen Konferenz in Leiden/Holland von den Gründungsorganisationen der EACH (European Association for Children in Hospital)

#### Artikel 5

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

Text der vollständigen Charta mit Erläuterungen: www.kindundspital.ch

### Kinder entwickeln mit uns einen Comic

Bisher gibt es nur wenige Bücher oder Broschüren zur Spitalvorbereitung von älteren Kindern. Kind+Spital möchte diese Lücke schliessen und einen Vorbereitungs-Comic zum Thema "Ich werde operiert" herausgeben, für Kinder im Alter von 6-12 Jahren. Aber welche Geschichte, welcher Stil eines Comics überzeugt Kinder nun tatsächlich so, dass sie ihn auch gerne lesen und Freude daran haben? Das wollten wir von den Kindern selber erfahren und haben dazu einige zu einem Workshop eingeladen. Die Wunschgeschichte der Kinder ist keine Information in Geschichtenform, sondern eine spannende und lustige Story - am Besten ein Krimi. Der Chirurg wird entführt, die Instrumente verschwinden, eine freche Katze bringt das ganze Spital durcheinander und die Kinder müssen die Spitalwelt wieder in Ordnung bringen. Die Ideen sprudelten nur so! Eine Herausforderung für uns, denn nicht alle Ideen der Kinder lassen sich ganz genau so in eine Geschichte verpacken, die spannend ist



ohne Angst zu machen. Glücklicherweise haben wir für dieses Projekt den Zürcher Illustrator Marc Locatelli gefunden, der nicht nur den Kindern zugehört, sondern auch viel Erfahrung in der Gestaltung von unterhaltsamen Lehrmitteln hat. Die ersten Entwürfe wurden auch wieder von Kindern und unseren Fachexpertinnen begutachtet. Schliesslich sollen die Abläufe korrekt

dargestellt werden, ohne dass die Geschichte langweilig wird. Und ja, der Chirurg verschwindet tatsächlich...Wir sind gespannt auf den fertigen Comic – und die Reaktion der Kinder. Die Vernissage ist für anfangs 2014 geplant.

Projektleitung

Netty.fabian@kindundspital.ch



## Kinderpartizipation im Spital – Holland macht es vor

Als in den Niederlanden vor 10 Jahren dieses Partizipationsprojekt startete, war es das erste nationale Programm überhaupt, das die Erfahrungen von Kindern systematisch erfasste und verschiedene Möglichkeiten ihrer Mitbestimmung und Meinungsäusserung erprobte. Ausgangspunkt des Projekts war auch hier der Artikel 12 der UN Kinderrechtskonvention, der die Meinungsäusserung und den Einbezug in die Entscheidungsfindung als Kinderrecht festschreibt. An dem Projekt, das von unserer Partnerorganisation Kind en Ziekenhuis sowie der Stiftung Zorgbelang Nederland geleitet wurde, nahmen zehn Spitäler teil. Sie testeten acht unterschiedliche Methoden der Kinderpartizipation im Spital und haben ihre Erfahrungen in einer Broschüre veröffentlicht. In der Broschüre wird nicht nur in die Thematik der Kinderpartizipation eingeführt, es werden auch die Stufen der Partizipation anschaulich dargestellt. Alle acht Methoden, die Kinder in den zehn beteiligten Spitälern ausführlich getestet haben, werden vorgestellt und auf ihre Anwendbarkeit hin bewertet: Foto-Rückmeldung, Online-Chats, Feedback-Box, Wunsch-Wand, Spitalführung durch Kinder, Video-Raum, Brief an den CEO und Methoden mit Einbezug der Eltern. Fotos und Fallbespiele illustrieren die Erfahrungen.

Die umfangreiche und empfehlenswerte Broschüre liegt seit diesem Jahr auch in englischer Sprache vor. Für eine Übersetzung ins Deutsche laufen bereits erste Vorbereitungen.

Originalausgabe: Kinderpartizipatie in het ziekenhuis, een praktische introductie, erhältlich unter: www.kindenziekenhuis.nl



**Aus der Praxis** 

## Tröstende Bilder - Die Anouk Foundation macht es möglich

Die Anouk Foundation arbeitet seit fünf Jahren in Kinderspitälern in der Schweiz und in Europa. Unsere Aufgabe ist es, für Kinder und Erwachsene in Krankenhäusern, in Spezialeinrichtungen oder Pflegeheimen ein wohltuendes Umfeld zu schaffen.

# «Die Gemälde wirken auf Patienten beruhigend»

Dies machen wir hauptsächlich durch Wandmalereien. Die Fresken oder Gemälde wirken auf Patienten aller Al-



tersstufen beruhigend, indem sie ablenken und die Angst vor der medizinischen Einrichtung reduzieren. Unsere Künstler arbeiten mit dem Spitalpersonal zusammen und passen jedes Projekt dem jeweiligen Bedarf der verschiedenen Kulturen, Institutionenen und Räume an.

#### «Eine einfache Art, Patienten beizustehen.»

Es ist eine einfache und wirksame Art, Patienten beizustehen. Forschung und Erfahrung in medizinischen Einrichtungen haben gezeigt, dass ein freundliches und anregendes Umfeld positiv auf eine erfolgreiche Genesung der Patienten wirkt. Eine farbige Arbeitsumgebung erleichtert ausserdem gerade dem Personal in Kindereinrichtungen seine Arbeit: Eine kindergerechte und einladende Umgebung erleichtert den Zugang zu den Kindern und die Behandlung der kleinen Patienten.

Die Anouk Foundation exisitiert dank rosszügiger Gönner. Die Projekte werden den Spitälern geschenkt. 90

% der Spenden kommen direkt den Projekten zugute, die administrativen Kosten der Foundation werden von den restlichen 10% und von unserem Hauptpartner, Coges GmbH getragen. In 2012 haben wir ein Projekt im Ost-Schweizer Kinderspital St. Gallen in der Onkologieabteilung realisiert. Lanciert hat das Projekt Oberarzt Hugo Ubieto. Die Abteilung suchte sich das Thema "Weltreise" aus. Als die Künstler am ersten Tag ankamen, gab es eine Führung und ein Brainstorming. Das Spital hat uns genau erklärt, was wo gebraucht wird. Dann hat das Anouk Team alle Ideen und Wünsche in Zeichnungen umgesetzt.

Nach drei Tagen war das Projekt auf Papier und vom Spital genehmigt. Bereits am vierten Tag wurde angefangen, die ersten Zeichnungen an die Wände und Decken zu malen. Die Kinder können jetzt in jedem Zimmer in eine andere Welt eintauchen. Es gibt ein Afrika Zimmer, ein Antarktis-Zimmer, ein New York Zimmer.... "Die Bilder schaffen ein beruhigendes und tröstendes Umfeld auf der Station. Zudem nehmen sie den Kindern

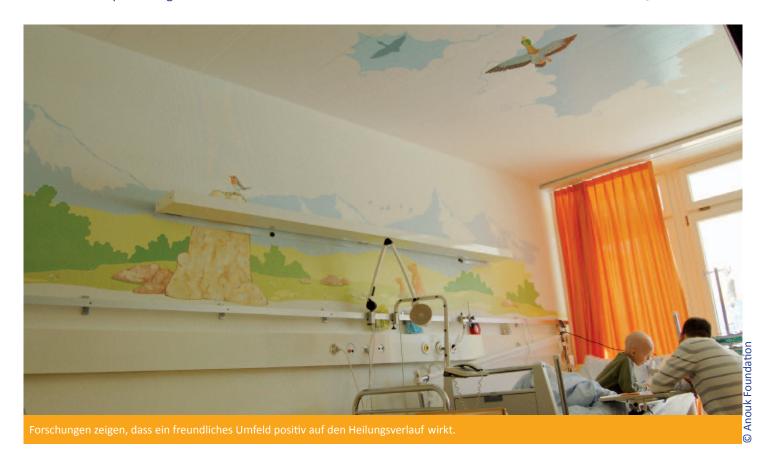
die Angst vor der Behandlung" sagt Hugo Ubieto. Während des Projektes erzählt Conchi Walker, Mutter der 7-jährigen Rocia: "Man erkennt bereits, dass die farbigen Wände eine beruhigende Wirkung haben auf die Kinder. Es ist, wie wenn man Musik hört, die man mag. Die Bilder bringen eine gewisse Ruhe ins Zimmer."

# «Im Antarktis-Zimmer begann das Fieber tatsächlich zu sinken.»

Weiter berichtet Hugo Ubieto: "Ein Kind hatte hohes Fieber. Wir beschlossen, es ins Antaktis-Zimmer zu verlegen. Sobald der kleine Patient in das Zimmer kam, verspürte er eine gewisse Kälte und das Fieber begann tatsächlich zu sinken."

Das Ziel des Projekts war es, eine Phantasiewelt und eine positive Umgebung zu schaffen, die den Kindern und ihren Familien Kraft gibt. Das ist gelungen.

Vanessa von Richter, Geschäftsführerin Anouk Foundation, www.anouk.org



## Mein Kispi-Buch: Mit Lea und Nico im Kinderspital Luzern

Wenn Kinder als Notfall ins Spital kommen, so ist das häufig eine beängstigende Situation: Sie haben Angst, Schmerzen, kennen die vielen Personen um sie herum nicht, es riecht komisch und wenn es ganz schlimm kommt, sind noch nicht einmal die Eltern dabei in der ersten Zeit. Und diese Situation betrifft viele Kinder: Je nach Spital kommen drei von vier Kindern ungeplant und unvorbereitet dort an.

Mit dem neuen Kispi-Buch des Kinderspitals Luzern wird gerade diesen Kindern ein umfangreicher und liebevoll gestalteter Begleiter mit auf den Weg durch die fremde Spitalwelt gegeben: Tagebuch, Informationsbroschüre und Ablenkungsmöglichkeit in einem, beantwortet das Kispi-Buch Kindern ab dem Primarschulalter die wichtigsten Fragen zum Spitalaufenthalt und stellt einige Berufsgruppen vor, anhand von tatsächlich im Kinderspital Luzern arbeitenden Fachpersonen. Vor allem aber erfahren die Kinder von Lea und Nico, was sie auf die Notfallstation vom Kinderspital Luzern geführt hat und was dann dort mit ihnen geschah.

Auch wenn sich die Broschüre an die Patientinnen und Patienten in Luzern richtet und die dortigen Räumlichkeiten und Personen vorstellt, so sind die Geschichten und Informationen auch über dieses Spital hinaus hilfreich. Eine Freude, dieses sorgfältig zusammengestellte Buch anzuschauen, ist es allemal.

Erhältlich im Kinderspital Luzern oder zum Anschauen unter: www.kindunspital.ch/aus-der-praxis/spitalvorbereitung



### Herzlich willkommen Stefanie Granzeuer



Seit November 2013 wird unsere Geschäftsstelle von **Stefanie Granzeuer** betreut. Als jüngstes von 3 Kindern wuchs sie in Nordrhein-Westfalen auf. Abitur und Sprachenausbildung folgten einige Auslandsaufenthalte (Atlanta, Madrid, New York, Orlando), bevor Stefanie Granzeuer in ihre Wahlheimat Köln zurückkehrte. 2005 führte sie die Liebe nach Zürich. Seit 2010 wohnt Stefanie mit ihrem Mann und den beiden Kindern in Lenzburg. Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit mit Stefanie und wünschen ihr einen guten Start bei Kind+Spital! Herzlich danken wollen wir **Ursi Stocker**, die unsere Geschäftstelle während der vergangenen fünf Jahre mit grossem Engagement und Ideenreichtum betreut hat. Wir freuen uns sehr, dass sie von nun an im Vorstand von Kind+Spital tätig sein und Kind+Spital so weiterhin begleiten wird.

Impressum

Ausgabe Dezember 2013
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)
Gestaltung M.S. Piasevoli - www.piasevoli.ch
Druck Druckerei Dietrich AG. Basel



www.kindundspital.ch

Besuchen Sie uns auf www.facebook.com/kindundspital