

Andrea Abraham¹, Georg Staubli², Marlis Pfändler² und Ruth Baumann-Hölzle¹

„Zaubersalbe“ und „Bobo“ am Herz: der Beitrag einer kindergerechten Kommunikation als Voraussetzung für die Partizipation kleiner Kinder im Spital

Dieser Artikel beleuchtet das Thema kindliche Partizipation im Spitalbetrieb aus unterschiedlichen Blickwinkeln und kommt zum Schluss: Partizipation von Kindern im Spital ist ein Ziel, welches nur durch das Zusammenspiel verschiedenster Parameter gelingen kann.

Einleitung

Wie möchten Kinder, die einen Spitalaufenthalt erleben, angesprochen, einbezogen und unterstützt werden? Wann fühlen sie sich wohl und was tut ihnen gut? Das Institut Dialog Ethik hat in Zusammenarbeit mit dem Kinderspital Zürich von 2012 bis 2015 eine qualitative Studie durchgeführt, welche sich mit dem Kindeswohl im Spital und in der Rehabilitation auseinandergesetzt hat (Abraham et al. 2016). Im Rahmen von 68 Interviews mit 75 Personen (Tab. 1) und Sequenzen

teilnehmender Beobachtung ist ein Forschungsteam der Frage nachgegangen, was die zahlreichen Personen, die sich im Kinderspital als Patientinnen und Patienten, Eltern oder Fachpersonen aufhalten, unter dem vagen Begriff „Kindeswohl“ verstehen (vgl. Simoni 2012). Auf dieser empirischen Grundlage haben wir 6 Dimensionen, bestehend aus 40 Kriterien für das Kindeswohl im Spital, erarbeitet (Tab. 2).

Obschon die interviewten Kinder und Jugendlichen nicht mehr in die Kategorie „frühe Kindheit“ eingereiht werden können und deshalb im nachfolgenden Teil auch nicht selber zu Wort kommen, haben sich in unserer Studie viele Fachpersonen zu jüngeren Kindern (0-7 Jahre)

¹ Dialog Ethik - Interdisziplinäres Institut für Ethik im Gesundheitswesen

² Universitäts-Kinderspital Zürich

geäussert. Im nachfolgenden Artikel gehen wir auf Studiendaten ein, die sich mit der Partizipation kleiner Kinder im Spital befassen. Dabei beschränken wir uns auf einige Aspekte der Partizipation im Spitalalltag, die mit der Kommunikation zwischen Kindern und Fachpersonen zu tun haben. Wir berücksichtigen nur die explizit verlaufende Informationsvermittlung, nicht aber die implizite Vermittlung wie beispielsweise durch die Beobachtung von Handlungen und Interaktionen im Spitalalltag.

Das Kinderspital befasst sich aus zwei Gründen mit der Partizipation von Kindern. Zum einen orientieren sich die Schweizer Kinderspitäler an der so genannten EACH¹-Charta. Die 1988 entstandene und von zahlreichen Europäischen Kinderspitälern ratifizierte Charta besteht aus 10 Artikeln, welche auf der UN-Kinderrechtskonvention und deren Schutzrechten (*protection*), Förderrechten (*provision*) und Beteiligungsrechten (*participation*) basieren. Sie bilden den rechtlichen Rahmen des Alltags im Kinderspital (Streuli et al. 2011; Coyne & Gallagher 2011). Zum anderen ist aber gerade in der heutigen Pädiatrie die Partizipation auch eine Bedingung für die Durchführbarkeit von Interventionen, für ein gutes „Coping“ der Kinder und verringerte Zwangsmassnahmen, für die nachhaltige Wirkung von Therapie und für gute medizinische Outcomes. Jaaniste et al. (2007) vermuten am Beispiel von medizinischen Informationen, welche Kinder vor einem Eingriff erhalten haben, einen breiten Effekt: Sie stärkten das Vertrauen der Kinder, verringerten ihre Unsicherheit, ermächtigten sie im Umgang mit der vor ihnen liegenden Situation, linderten ihre Anspannung, verbesserten medizinische Outcomes und Erholungszeiten und

minderten gar die Intensität von Schmerzen. Ähnlich stellen Coyne et al. (2014, in Bezugnahme auf Cohen & Emanuel 1998) fest, dass der Einbezug von Kindern in die Entscheidungsfindung (*shared decision making*) zur Entwicklung des Selbstbildes beiträgt, zu Vertrauenszuwachs, verbesserter Kommunikationsfähigkeit und erhöhter Wirksamkeit von Massnahmen führt. Studien beschreiben, dass der fehlende Einbezug von Kindern zu erhöhten Ängsten, Gefühlen des unvorbereitet Seins und vermindertem Selbstvertrauen führt (Coyne et al. 2006). Wenn in der Fachwelt von „Partizipation“ die Rede ist, so geht es dabei nicht nur um eine kindergerechte Haltung, sondern darüber hinaus auch darum, den gewünschten Outcome von medizinischen Interventionen realisieren zu können.

Die Partizipation kleiner Kinder im Spitalalltag: Fokus Kommunikation

Kinder adressieren

Der konkrete Einbezug junger Patientinnen und Patienten in Behandlungen und Entscheidungen wird als Gratwanderung beschrieben, welche mit der Abwägung verschiedener Parameter einhergeht (z.B. Entscheidungsgegenstand, Dringlichkeit, Reichweite, gegenstandsbezogene Urteilsfähigkeit, Gefährdung, Zumutbarkeit). Des Weiteren geht es darum, den richtigen Zeitpunkt und die angemessene Form der Partizipation zu bestimmen. Trotz dieser zahlreichen Einflussgrössen besteht unter den interviewten Personen Einigkeit darüber, dass die Grundlage jeder Partizipation die verbale und nonverbale Kommunikation ist: Gehört, gefragt, angesprochen und einbezogen zu werden, der Informations- und Wissensaustausch, sowie die spezifischen körperlichen, mentalen und sozialen Ausdrucksformen. Dies beginnt mit vermeintlich trivialen Dingen wie die Begrüssung

¹ European Association for Children in Hospital. Für die deutsche Version der Charta s. www.kindundspital.ch/download/pictures/3e/.../each-charta_deutsch.pdf [1.11.2016].

der Kinder als erstes, die direkte Ansprache oder der aktive Einbezug von Kindern im Gespräch. In den Spitalinteraktionen, welche geprägt sind durch den Austausch zwischen Fachpersonen, Eltern und Kind, wird die triadische Gesprächsführung (Kind, Eltern, Fachperson) manchmal abgelöst durch die dyadische Kommunikation zwischen Fachpersonen und Eltern. In solchen Gesprächen wird das Kind nicht oder nur oberflächlich in das Gespräch einbezogen (vgl. Streuli et al. 2011; Coyne 2008):

„Es kommt immer wieder vor, dass man die Sachen nur mit den Eltern verhandelt und dann ist es erledigt. Oder dass man dann eben ... Das Kind kann ja auch dabei sein, aber dass man dann mit den Eltern verhandelt. Es geht dabei eher unter, dass man es auch kindsgerecht erklärt und aufrollt. Wenn man dem Kind nur die Frage stellt ‚Hast du noch Fragen?‘ dann kommen so gut wie sicher fast keine Fragen mehr.“ (Fachperson 20)

Kinder „abholen“

Die Adressierung und der Einbezug von Kindern wird im Kinderspital so umgesetzt, dass sie dort „abgeholt“ werden, wo sie von ihrer Entwicklung, ihrem Alter, ihrem soziokulturellen Hintergrund, ihrem Wissen, ihrem Informationsbedürfnis und ihrer Umgangsweise mit ihrem Leiden stehen. Indem ihnen Frage- und Erzählräume angeboten werden, erhalten sie die Möglichkeiten, Fragen zu stellen und ihre Vorstellungen von Körper und Krankheit zu äussern. In diesen Räumen können Fachpersonen und Eltern auf die Priorisierungen und Bedeutungssetzungen der Kinder eingehen und die Informationsvermittlung daran anpassen: Was wissen die Kinder bereits über ihre Krankheit oder den bevorstehenden Eingriff? Was und wieviel möchten sie wissen? Und was möchten sie nicht wissen? Diese Informationen

kann das Kind aber nur einholen, wenn mit ihm ehrlich und transparent gesprochen wird. Das bedeutet, dem Kind Informationen nicht vorzuenthalten, sondern sie der individuellen Situation angepasst zu vermitteln. Für Fachpersonen kann dies sehr herausfordernd sein:

„Ein Sechsjähriger mit Kardiomyopathie, der zum xten Mal wieder in den OPS muss, hat gefragt: ‚Kann ich dabei sterben?‘ [...] Das ist dann halt auch wieder je nach Kind. Man kann auch zurück fragen: ‚Was denkst denn du?‘ Er hat dann nein gesagt und dann sagt man nein. Weil es ihm schlussendlich nichts bringt. Ich denke, man sagt dann nein. Ich bin auch offen für Diskussionen. Bis jetzt bin ich an dem Punkt, an dem ich sage, es bringt ihm nichts, wenn er mit Angst in eine Operation geht und ihm etwas passiert. Dann erlebt er es ja sowieso nicht mehr, und wenn er es überlebt, dann war es ja auch so, wie man gesagt hat. [...] Er hat wahrscheinlich Angst, dass er sterben könnte. Aber wir können es ihm ja nicht abnehmen. Er muss da durch. Und die Chancen, dass er es überlebt, sind sehr gross.“ (Fachperson 20)

Wenn das Kind hingegen von den Eltern angelogen wird und diese von den Fachpersonen verlangen, Lügen oder Tabus mitzutragen, führt dies meist zu grossen Konflikten:

„Uns ist es wichtig, dass man die Kinder darüber informiert, was mit ihnen passiert. Egal welches Alter sie haben. Also wir hatten auch schon ausländische Familien, die zum Beispiel sagen: ‚Wir wollen nicht, dass unser Kind weiss, dass es Krebs hat‘. Wir dürften nicht von Krebs reden. Aber wir sagen [dem Kind dann einfach], dass es nicht gesund ist. Oder, das Kind merkt ja, dass irgendetwas ist. Also die Haare fallen aus, ich bin lange im Spital, irgendetwas ist falsch. Und das Kind wird fragen. Und da sind wir mit den Eltern im Gespräch, damit sie mit dem Kind reden oder es Psychologen dann den Kindern erklären.“

Aber wir finden es nicht gut, wenn man die Kinder nicht informiert. Die Kinder müssen wissen, was mit ihnen passiert, weil sie merken, dass etwas nicht gut ist. Vor allem ist dann die Compliance, also, dass sie mitmachen, besser, als wenn sie es einfach nicht wissen. Und es verunsichert auch.“ (Fachperson 27)

Der Grund für die Tabuisierung von Diagnosen oder anstehenden Eingriffen kann soziokultureller oder religiöser Art sein oder aber auch die elterliche Belastung. In solchen Fällen wollen die Kinder ihrerseits ihre Eltern schonen, indem sie keine Fragen stellen. Sie übernehmen damit die Tabuisierung ihrer Eltern:

„Kinder wissen schon, was sie fragen dürfen oder nicht. Eltern haben einen grossen Einfluss. [...] Die Kinder übernehmen die Tabus der Eltern mit. [...] Meine Hypothese ist, dass sie sehr viel wissen, es aber nicht immer so explizit aussprechen. [...] Manchmal ist es so, wenn die Eltern so wahnsinnig traurig sind, dass dann das Kind die Eltern nicht trauriger machen will mit diesen Fragen. Also sie schonen dann die Eltern.“ (Fachperson 1)

Wissen vermitteln

Die eigentliche Vermittlung von Informationen und Wissen erfolgt im Alltag des Kinderspitals auf vielfältige Art und Weise. Die Fachpersonen kritisieren, dass gerade jüngere Kinder aufgrund ihrer kognitiven Entwicklungsstufe oft zu Unrecht unterschätzt werden (vgl. Alderson 2007; Coyne & Gallagher 2011):

„Man kann selbst einem vier- oder fünfjährigen Kind alles absolut gut erklären, wenn man es in einer einfachen Sprache kommuniziert. Auch die Kleinen können schon Kooperation zeigen, wenn sie merken, dass man ihnen zuhört, dass man ihnen etwas gut erklärt. Also da spielt das Alter eigentlich, finde ich jetzt, nicht einmal so eine grosse Rolle, sondern die Kunst ist ein wenig: Wie komme ich an das Kind

heran, wie kann ich mit dem Kind je nach Alter gut kommunizieren? Aber selbst die Kleinen verstehen sehr gut und können auch sehr gut sagen, was sie brauchen, was ihnen gut tut, was ihnen die Angst nimmt, was ihnen Sicherheit gibt. Und wir machen das schon immer sowohl mit den Kindern als auch mit den Eltern. Und primär natürlich eigentlich schon über das Kind.“ (Fachperson 15)

Gerade bei lebenslangen Einschränkungen ist die frühe Befähigung zum Coping damit zentral. Mit Kreativität können Informationen dem jeweiligen Kind angepasst vermittelt werden. Dabei betreiben die Fachpersonen mit unterschiedlichen Informationsmaterialien eine spielerische Wissensvermittlung. Dazu gehören Spielsachen, Zeichnungen, Geschichten, Bilder, Computergames und eine kindergerechte Sprache mit Begrifflichkeiten, unter denen sich die Kinder etwas vorstellen können (vgl. Jaaniste et al. 2007, Grootens-Wiegers et al. 2015):

„Zum Beispiel Kinder mit Cystischer Fibrose: Sie müssen immer zum Essen Enzyme nehmen, weil ihre Bauchspeicheldrüse meistens nicht ganz normal funktioniert. Und dort haben wir auch so ein Hilfsmittel für die Beratung, mit dem wir ihnen die ganze Verdauung anhand von verschiedenen Spielsachen erklären können. Also wir haben zum Beispiel so eine Lokomotive, mit der man dann erklären kann, wie die Energie... Also wie die Lok eben Energie braucht. Und so haben wir verschiedene Beratungsunterlagen auch eben für die kleineren Kinder, damit man ihnen auch relativ spielerisch die Verdauung erklären kann: Was passiert im Magen? Was passiert im Darm? Wie geht die Ernährung nachher weiter? Je nachdem, wenn die Kinder Interesse haben, versucht man schon früher mit ihnen mehr spielerisch zu arbeiten. [...] Also ich glaube, je kleiner die Kinder sind, desto weniger kann man sie über den Verstand... also an den Verstand appellieren.

So im Stil von ‚Zeig mir mal auf, was gesund und was nicht gesund ist‘. Davon ist man etwas weggekommen [...]. Ein Kind, das wirklich chronisch krank ist und wahrscheinlich ein Leben lang Medikamente nehmen muss, die mit dem Essen zu tun haben, dort ist es natürlich sinnvoll, dass man diese Kinder schon relativ klein, also eigentlich schon vor dem Kindergarten, lehrt [...]. Weil später, wenn sie dann in den Kindergarten kommen und Znüni essen, müssen sie auch selber daran denken, dass sie jetzt diese Enzyme schlucken müssen, bevor sie etwas essen. Und dort macht es eigentlich schon Sinn, dass man versucht, ihnen das möglichst einfach und spielerisch zu erklären.“ (Fachperson 11)

Zusätzlich zur sprachlichen und spielerischen Vermittlung arbeiten Fachpersonen auch mit der sensorischen Wahrnehmung, indem Kinder dazu angeregt werden, durch Begehungen eine räumliche Orientierung und Klarheit zu erlangen, Gegenstände zu begreifen, oder körperliche Veränderungen bewusst zu spüren:

„Wir zeigen, wie die Nadel, die man zum Stechen brauchen muss, aussieht. Sie anfassen lassen, damit sie [Kinder] sie auch selbst in die Hand nehmen können. Dann ihnen die Möglichkeiten, die wir haben, damit eine schmerzhaftere Intervention nicht so schmerzt, anbieten und ausprobieren lassen. Also wir anästhesieren zum Beispiel zum Stechen immer im Voraus die Haut mit der sogenannten Emla-Crème. Wir nennen sie für die Kinder, eben für die Kleineren, die ‚Zaubersalbe‘. Und auch das Kind dann wirklich spüren lassen, nach einer Stunde, wenn man das Pflaster wieder entfernt, damit sie den Vergleich haben zu der Haut, wo die Anästhesie nicht gemacht worden ist, und zu dem Hautteil, wo die Anästhesie gemacht worden ist. Damit sie das fühlen können, sich rein kneifen, rein klemmen und merken, dass das nicht schmerzt.

Dass es deutlich oder weniger schmerzt als daneben, wo es nicht anästhesiert ist. Also die Kinder auch eine Erfahrung machen lassen oder Erfahrungen, die sie gemacht haben, eben aufnehmen.“ (Fachperson 15)

Kinder werden zudem angeregt, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, oder sie werden durch den Verweis auf die Fragen anderer Kinder motiviert, sich zu äussern („andere Kinder wollten wissen ob...“):

„Bei einem Dreijährigen, da hat das Herzli ein „Bobo“. Es geht ihm nicht gut, darum müssen wir hören und schauen gehen und machen. Natürlich, schon Kinder im Vorschulalter wissen, dass das Herz der Motor des Ganzen ist. Als ich nach einem Notfalleinsatz aus dem Notfall raus kam, habe ich zwei Kleinere gesehen. Da hat der eine zum anderen gesagt: ‚Weisst du, das Herz ist etwas ganz Wichtiges. Ohne das geht gar nichts‘. [lacht]“ (Fachperson 20)

Mit den zahlreichen Möglichkeiten, Kinder durch Kommunikationsprozesse auf das Bevorstehende vorzubereiten oder das Stattfindende zu kontextualisieren, erfahren Kinder eine Rahmung ihrer Situation und die Möglichkeit, sich in der Situation zu orientieren und sich aktiv einzubringen.

Unterstützung und Bestärkung

Indem Kinder eine Rahmung ihrer Situation erleben, können Unsicherheiten und Ängste geklärt und angegangen werden. Wenn es Fachpersonen und Eltern gelingt, Kindern positive Erfahrungen zu ermöglichen, sie zu loben und zu motivieren, zu begeistern, ihre Neugier zu wecken und Fantasien zu entwickeln, stärken sie die Kinder in ihrer jeweiligen Situation.

„Bei körperlich beeinträchtigten, bleibend beeinträchtigten Kindern, ist eine häufige Frage: ‚Was stört dich am meisten, dass

du es nicht kannst? Und an was sollen wir üben?' Da gibt es Kinder die sagen: ‚Ich kann nicht seilspringen und alle lachen mich immer aus, und ich würde eben gerne mal dies oder jenes machen.‘ Oder sie sagen gar nichts und man entwickelt dann zusammen eine Fantasie: ‚Wäre es nicht schön, einmal dies oder jenes zu können?' Oder oft macht man es, im ersten Einstieg, auch indirekt über ein Tier. Also wenn ein Kind überhaupt nicht redet, über ein Plüschtier oder über irgendein Kuschtier. Dann zeigt man das und fragt: ‚Was meinst du, was der Oliver will? Du bist der beste Freund von Oliver.‘ Ich frage auch immer, wie die Tiere heissen, damit ich dem Kuschtier und ihm zum ersten Mal ‚Hallo‘ sage [...]. Kinder haben eine unglaubliche Lust, so schnell wie möglich wieder etwas auszuprobieren. In aller Regel. Und das funktioniert dann oft so, dass man das, was man therapeutisch macht, in ein Spiel verpackt oder in eine Situation. Also in eine Geschichte und, wenn sie ganz traurig sind, sagt: ‚Also dann müssen wir jetzt einen Plan machen, wie du schnellst möglichst wieder aus diesem Haus rauskommst. Im Spitalbett können wir nicht rausfahren, das merken sie [das Personal]. Du musst mindestens bis in den Rollstuhl kommen. Das müssen wir aufteilen. Heute versuchen wir uns auf die Seite zu drehen, morgen setzt du dich mal auf, und übermorgen schauen wir, wie es im Rollstuhl ist. Und dann würden sie es schon nicht merken, wenn du unten rausfährst‘. Also dass man sie so über eine Fantasie dazu bringt, weil sie jetzt im Moment sozusagen keine Vorstellung haben. Es [Einschränkung] kommt aus dem Nichts und verunsichert stark. Dann wissen sie manchmal nicht, wie sie je wieder in den Zustand zurückkommen, in dem sie gewesen sind.“ (Fachperson 6)

„[Ich finde es wichtig,] dass man dem Kind einfach auch die Wertschätzung zeigt. Dass man jetzt nicht einfach über

seinen Kopf hinweg mit der Mutter redet, sondern dass es eigentlich um das Kind geht. Dass man versucht, irgendwie auch wohlwollend zu sein und motivierend in der Sprachwahl. Oder sie auch lobt, wenn man miteinander etwas abgemacht hat im Bezug aufs Essen und sie das nachher umsetzen konnten, dass man sie wirklich auch positiv bestärkt. Und halt auch die Messlatte nicht so setzt, dass ein Kind gar keine Chance hat, das zu erreichen.“ (Fachperson 11)

Verbindlichkeit, Vertrauen und Vertrautheit (vgl. Coyne & Callagher 2011) motivieren die Kinder am Prozess, in welchem sie sich befinden, aktiv teilzunehmen. Dabei erleben sie Partizipation als etwas, das eingebunden ist in Sicherheit und Fürsorge, aber auch in einen gemeinsamen Prozess: mit dem Kind angemessene und realistische Messlatte und Ziele, kleine Schritte und Visionen zu entwickeln, wird als wichtig erachtet. Dem gegenüber stehen Situationen, in denen dies nicht gelingt und es zur Ausübung von Zwang kommt. Gerade in Situationen, in denen Fremdbestimmung oder gar Zwang aus medizinischen Gründen unumgänglich ist, braucht es zum einen die Vereinbarung von Grenzen wie z.B. „Stoppzeichen“. Zum anderen wird nach Möglichkeiten der Selbstbestimmung gesucht, auch wenn sie in anderen Bereichen stattfindet wie beispielsweise der Pflege, Ernährung oder Medikamenteneinnahme (vgl. Coyne et al. 2014; Coyne & Gallagher 2011), oder in gänzlich anderen Bereichen:

„Ja, die Partizipation: Also dort, wo es einen Handlungsspielraum gibt, auch ein Kind mitentscheiden lassen. Es gibt Situationen, die man ihnen nicht überlassen kann. Wenn eine Infusion gelegt werden muss, dann muss sie gelegt werden. Aber wie man sie legt, was dem Kind gut tut, um sie zu legen... Möchte es lieber liegen oder sitzen? Soll das Mami mit aufs

Bett liegen und es in den Arm nehmen? Will es dazu ein Video schauen oder möchte es hinschauen, wie man sticht? Das sind ganz viele Handlungsspielräume, wo man mit dem Kind Abmachungen treffen kann.“ (Fachperson 15)

Auch sehr kleine Kinder können sich im Spital einbringen und ihre Bedürfnisse durch körperliche, mentale oder soziale Ausdrucksformen kundtun. Dazu bedingt es einer guten Beobachtung durch Fachpersonen und Eltern, um Zeichen der nonverbalen Zustimmung oder Abwehr erkennen und ernst nehmen zu können.

„Ich muss das Einverständnis des Patienten in [irgend]einer Form haben. Auch ein Baby kann meine Hand ständig irgendwie wegschieben, oder? Und beim achten Mal muss ich es nicht mehr machen. Also das ist so stark wie ein verbales Nein. Dann muss ich nicht noch das neunte Mal kommen, sondern einen anderen Zugang finden.“ (Fachperson 6)

„Wenn das Kind schon reden kann, dann ist es vielleicht auch einfacher, das Kind direkt zu fragen, was es belastet oder was schwierig ist. Wenn es jetzt aber ein Säugling ist, der sich eigentlich nur durch Schreien und durch Verweigern melden oder wehren kann, dann ist es schwierig, Argumente vom Kind vorzubringen. Was sicher ein Argument bei einem kleinen Kind ist, ist eben ein Erbrechen. Das kennen wir Erwachsenen ja auch. Das ist für niemanden angenehm. Wenn ein Kind irgendwie zehn Mal am Tag erbrechen muss, dass das kein Zustand sein kann, der auf ewig dauert, das leuchtet dann irgendwann den meisten Ärzten auch ein.“ (Fachperson 11)

Diskussion und Fazit

Gerade jüngere Kinder werden oft unterschätzt, was ihre Partizipationsfähigkeiten anbelangt. Studien zeigen aber, dass sie bei vielen Entscheidungen partizipieren können, wenn sie die relevanten Informa-

tionen verstehen und für die Partizipation genügend Zeit erhalten (Nova et al. 2005, Alderson et al. 2006). Die Partizipation jüngerer Kinder im Kinderspital verläuft also in hohem Masse über die Kommunikation: Damit gemeint ist nicht eine technische Informationsvermittlung, sondern das Angebot von Erzähl- und Frageräumen mit einem kreativen und situationsangemessenen Informationsaustausch. Der Austausch bezieht sich dabei auf Interventionen, die das Kind aktuell erlebt (Gegenwart) (Coyne & Gallagher 2011), und auf mittel- und längerfristig auf sie Zukommendes (Zukunft). Für die Ermöglichung und Förderung der Teilnahme von Kindern im Spital spielen Fachpersonen und Eltern eine zentrale Rolle: Ihr Verhalten und ihre Haltung steuern, ob und in welcher Form Kinder partizipieren können, oder ob ihnen explizit oder implizit vermittelt wird, passiv zu sein, Erwachsene nicht zu unterbrechen und keine Fragen zu stellen (Coyne 2008). In der Literatur werden mannigfache Gründe genannt, weshalb Fachpersonen die Partizipation nicht zulassen, so z.B. Zeitgründe, unklare Arbeitsstrukturen, Macht- und Kontrollverlust, Unsicherheit bzgl. der Kompetenzen von Kindern, fehlende Kommunikationsfähigkeiten mit Kindern, Uneinigkeit mit den Wünschen der Kinder, Schutzbestrebungen oder eine kritische Haltung gegenüber dem Partizipationsrecht von Kindern (Coyne 2008). Diesen Argumenten halten Studien entgegen, dass Interaktionen, die in Zeitnot stattfinden, zu Passivität durch fehlende Partizipation der Kinder führen. Sowohl Fachpersonen als auch Eltern können mit ihrer Haltung und ihrem Verhalten dazu beitragen, dass sich Kinder gerade nicht äussern (Coyne & Gallagher 2011).

Um partizipieren zu können, braucht es einladende und vertrauensvolle Beziehungen, in denen Kommunikation stattfindet (Coyne & Gallagher 2011). Alderson schreibt dazu, dass die Kompetenz

und Autonomiefähigkeit von Kindern vor allem durch direkte soziale Erfahrungen entwickelt wird und weniger über Parameter wie Alter und Wachstum (Alderson 2007: 2281). Jaaniste et al. (2007) weisen darauf hin, dass Informationen über anstehende Eingriffe und Therapien nicht im Sinne einer Einbahn vermittelt werden, sondern im Rahmen eines „transaktionalen sozialen Prozesses“ (S. 133, Übersetzung der Autoren) erfolgen sollen. Das bedeutet, dass die Interaktionen, welche die Informationsvermittlung rahmen, für die Wirkung der Information und die Ermöglichung und Ausprägung der Partizipation sehr wichtig sind: Die Interaktionen können Kinder zur Partizipation einladen und ermutigen oder sie davon abhalten oder ausschliessen. Diese soziale Dimension bedeutet, dass Fachpersonen und Eltern Kinder unterstützen, je nach Situation einbezogen oder aber geschützt und entlastet zu werden (Streuli et al. 2011; Coyne et al. 2014, Coyne & Harder 2011). Muten sie dem Kind zu viel zu und forcieren sie seine Partizipation, kommt es zu einer Überforderung. Schützen sie es zu sehr und enthalten sie ihm als belastend scheinende Informationen vor, verstummt es und kann seine Anliegen nicht einbringen (Alderson 2007; Coyne et al. 2014). Partizipation soll demzufolge nicht zu einer automatisierten Regel, sondern in der einzelnen Situation sorgfältig abgewogen werden. Je nach Gegenstand und Umständen einer Situation haben Kinder unterschiedliche Bedürfnisse nach Partizipation (Coyne & Harder 2011). Coyne & Gallagher (2011) betonen, Kinder nicht nur dort partizipieren zu lassen, wo sie etwas selber entscheiden können, sondern auch in Belangen, bei denen sie die Unterstützung von Erwachsenen benötigen. Auf diese Weise werden Kinder darin unterstützt, Kompetenzen zu entwickeln für die Meinungsbildung (Streuli et al. 2011). Die Abwägungen rund um die Art und

den Grad der Partizipation schliesst auch die Option der Distanzierung ein, d.h. Kinder haben ein Recht auf Wissen, aber auch auf Nichtwissen (Coyne et al. 2014). Für diese Abwägung und Förderung von Partizipation und die Gestaltung triadischer Interaktionen (Kind, Eltern, Fachpersonen) benötigen Fachpersonen kommunikations- und beziehungspezifische Kompetenzen (Coyne & Gallagher 2008). Die Gestaltung dieser triadischen Beziehung ist eingebettet in äussere Bedingungen wie die Kommunikation unter den Fachpersonen, die Teamkultur, Abteilungs- und Organisationsstrukturen und zur Verfügung stehende, zeitliche und personelle Ressourcen. So wirkt sich die Teaminteraktion beispielsweise auf das Behandlungs- und Betreuungsklima aus, oder fehlende Absprachen innerhalb des Teams führen zu unterschiedlicher und deshalb verwirrender Kommunikation mit Kind und Eltern. Gute interprofessionelle Zusammenarbeit ist eine wichtige Voraussetzung für angemessene Interaktionen mit Kindern. Partizipation von Kindern im Spital ist ein Ziel, welches nur durch das Zusammenspiel verschiedenster Parameter gelingen kann.

Literaturverzeichnis

- Abraham, A.; Battaglia, D.; Huber, A.; Baumann-Hölzle, R.; Pfändler, M.; Staubli, G. (2016): Kindeswohl im Spital. Eine qualitative Studie zum Wohlbefinden hospitalisierter Kinder und Jugendlicher. Zürich: Institut Dialog Ethik und Kinderspital Zürich.
- Alderson, P.; Sutcliffe, K.; Curtis, K. (2006): Children as partners with adults in their medical care. In: Archives of Disease in Childhood 91 (4), S. 300-303.
- Alderson, P. (2007): Competent children? Minors' consent to health care treatment and research. In: Social science & medicine (1982) 65 (11), S. 2272-2283.
- Cohen, J.; Emanuel, J., (1998): Positive

- Participation: Consulting and Involving Young People in Health-related Work: a Planning and Training Resource. London: Health Education Authority.
- Coyne, I.; Hayes, E.; Gallagher, P.; Regan, G. (2006): Giving Children A Voice. Investigation of children's experiences of participation in consultation and decision-making in Irish hospitals. Dublin: Office of the Minister for Children.
- Coyne, I. (2008): Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature. In: *International Journal of Nursing Studies* 45 (11), S. 1682-1689.
- Coyne, I.; Amory, A.; Kiernan, G.; Gibson, F. (2014): Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. In: *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society* 18 (3), S. 273-280.
- Coyne, I.; Gallagher, P. (2011): Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. In: *Journal of clinical nursing* 20 (15-16), S. 2334-2343.
- Coyne, I.; Harder, M. (2011): Children's participation in decision-making: balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. In: *Journal of child health care: for professionals working with children in the hospital and community* 15 (4), S. 312-319.
- Grootens-Wiegers, P.; de Vries, M.C.; van Beusekom, M.M.; van Dijck, L.; van den Broek, J.M. (2015): Comic strips help children understand medical research: Targeting the informed consent procedure to children's needs. In: *Patient Education and Counseling* 98, S. 518-524.
- Jaaniste T.; Hayes B.; von Baeyer C.L. (2007): Providing Children With Information About Forthcoming Medical Procedures: A Review and Synthesis. *Clinical Psychology: Science and Practice* 14: 124-143.
- Nova, C.; Vegni, E.; Moja, E.A. (2005): The physician-patient-parent communication: a qualitative perspective on the child's contribution. In: *Patient Education and Counseling* 58 (3), S. 327-333.
- Simoni, H. (2012): *Sozialwissenschaftliche Grundlagen zu den Konzepten „Kindeswohl, Familie und Elternschaft“ im Fortpflanzungsmedizingesetz*. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- Streuli, J.C.; Michel, M.; Vayena, E. (2011): Children's rights in pediatrics. In: *European Journal of Pediatrics* 170 (1), S. 9-14.

Tabellen

Tabelle 1. Merkmale der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer (N = 75)

Populationsgruppe	Merkmale	N
Kinder und Jugendliche	Geschlecht (männlich/weiblich)	10/11
	Alter (Min./Max. Jahre)	7/17
	Krankheitsbilder und Symptome: Angeborener Herzfehler Brandverletzung Cerebralparese Chronisches Rheuma Enzephalitis Herzfehler und kognitive Einschränkung Hüftleiden Kognitive Einschränkung Leukämie Muskuläre Erbkrankheit Nephrologisches Leiden Neurologisches Leiden Rückenmarksschädigung Schwere Anämie Seltene Bindegewebserkrankung Stoffwechselkrankheit Thalassämie Verschiedene Organleiden	
Eltern	Geschlecht (männlich/weiblich)	9/17
Fachpersonen	Geschlecht (männlich/weiblich)	8/21
	Berufsgruppen:	
	Ärztinnen und Ärzte	7
	Pflegefachpersonen	10
	Paramedizinisches Personal (Ernährungsberatung, Physiotherapie, Psychologie)	3
Weiteres Personal (Therapiedisposition, Rezeption, Clowns, Lehrpersonen, Reinigungsfachkräfte, Seelsorge, Sozialberatung, Direktion)	9	

Tabelle 2. Dimensionen und Kriterien für das Kindeswohl im Spital

Krankheits- und therapiebezogene Bedürfnisse des Kindes	Emotionales Wohlbefinden des Kindes	Ermutigung und Befähigung des Kindes
<ul style="list-style-type: none"> • Umfassende Therapien • Effizienz • Sich Zeit nehmen • Sichtweise und Wünsche der Kinder kennen und berücksichtigen • Schmerzfreiheit und Schmerzbegrenzung • Unterstützung in Bezug auf eine ausgewogene Ernährung • Konstanz, Kontinuität und Prozessbegleitung • Ruhe, Erholung und Schlaf 	<ul style="list-style-type: none"> • Vorbereitung auf den Spitalaufenthalt • Vertrauen und Geborgenheit • Ehrlichkeit und Verbindlichkeit • Eltern-Kind-Beziehung • Kontakt mit sozialem Umfeld zuhause • Humor • Kinder- und familienfreundliche Innenräume • Privat- und Intimsphäre • Würdiges Lebensende 	<ul style="list-style-type: none"> • Selbst-, Mit- und Fremdbestimmung • Kinderwissen berücksichtigen und fördern • Angstbewältigung mit den Kindern • Resilienz fördern • Hilfsmittel • Unterstützung und Planung in Bezug auf das Leben zuhause
Normalität und gewohntes Leben für das Kind	Familienorientierung	Professionelle Betreuung
<ul style="list-style-type: none"> • Unbeschwerte alltägliche Momente schaffen • Bildung aufrechterhalten • Mobilität, Bewegung und Sport • Freizeit- und Unterhaltungsmöglichkeiten • Soziale Kontakte im Spital • Aussenaktivitäten und Tiere • Berücksichtigung von Essenswünschen 	<ul style="list-style-type: none"> • Eltern als Koexperten • Unterstützung durch Eltern in der Pflege • Kommunikation und Information in Bezug auf die Eltern • Angstbewältigung mit den Eltern • Unterstützung und Entlastung der Familie 	<ul style="list-style-type: none"> • Kommunikation unter Fachpersonen • Systematische Entscheidungsfindung • Auseinandersetzung mit medizinischen Unsicherheiten und Grenzen • Forschung, Innovation und experimentelle Behandlungen • Offene Fehlerkultur und Konfliktmanagement