

Kindeswohl im Spital

Eine qualitative Studie zum Wohlbefinden hospitalisierter Kinder und Jugendlicher



Zürich, 30. Juni 2016

Institut Dialog Ethik

Autorinnen und Autoren:

Andrea Abraham, Denise Battaglia, Anja Huber, Ruth Baumann-Hölzle, Marlis Pfändler und Georg Staubli

Zitierweise:

Abraham, Andrea, Denise Battaglia, Anja Huber, Ruth Baumann-Hölzle, Marlis Pfändler und Georg Staubli
2016: Kindeswohl im Spital. Eine qualitative Studie zum Wohlbefinden hospitalisierter Kinder und Jugendlicher. Zürich: Institut Dialog Ethik und Kinderspital Zürich.

Inhaltsverzeichnis

1. Tabellenverzeichnis	6
2. Zusammenfassung.....	7
3. Hintergrund der Studie.....	8
Ethische Fragen in der hochspezialisierten Medizin in Pädiatrie und Kinderchirurgie.....	8
Ethische Reflexionen im Ethik-Forum seit 2004	8
Projekt <i>Zentrum für Ethik in der Pädiatrie und Kinderchirurgie am Kinderspital Zürich</i>	8
Zum Wohle des Kindes (Kindeswohl): Was heisst das?	8
4. Studie «Kindeswohl im Spital»	9
4.1 Eckdaten Projektorganisation	9
4.2 Fragestellung und Ziel der Studie	9
4.3 Qualitatives Vorgehen.....	9
4.4 Sample	10
Interviews mit Kindern bzw. Jugendlichen des Kinderspitals und des Rehabilitationszentrums und deren Eltern.....	10
Interviews mit Fachpersonen des Kinderspitals und des Rehabilitationszentrums.....	11
4.5 Interviewleitfaden	11
4.6 Datenanalyse.....	12
4.7 Zur Lesart der Ergebnisse.....	12
5. Kriterien für das Kindeswohl im Spital.....	13
5.1 Krankheits- und therapiebezogene Bedürfnisse des Kindes.....	13
Umfassende Therapien	13
Effizienz	14
Sich Zeit nehmen	14
Sichtweise und Wünsche der Kinder kennen und berücksichtigen.....	15
Schmerzfreiheit und Schmerzbegrenzung.....	15
Unterstützung in Bezug auf eine ausgewogene Ernährung.....	16
Konstanz, Kontinuität und Prozessbegleitung	17
Ruhe, Erholung und Schlaf	18
5.2 Emotionales Wohlbefinden des Kindes.....	19
Vorbereitung auf den Spitalaufenthalt.....	19
Vertrauen und Geborgenheit	19
Ehrlichkeit und Verbindlichkeit	20
Eltern-Kind-Beziehung.....	21
Kontakt mit sozialem Umfeld zuhause.....	21
Humor	22
Kinder- und familienfreundliche Innenräume	22
Privat- und Intimsphäre.....	22
Würdiges Lebensende	23
5.3 Ermutigung und Befähigung des Kindes.....	25
Selbst-, Mit- und Fremdbestimmung.....	25
Kinderwissen berücksichtigen und fördern.....	26
Angstbewältigung mit Kindern.....	27

	Resilienz fördern	28
	Hilfsmittel	29
	Unterstützung und Planung in Bezug auf das Leben zuhause	30
5.4	Normalität und gewohntes Leben für das Kind.....	31
	Unbeschwerte alltägliche Momente schaffen	31
	Bildung aufrechterhalten	31
	Mobilität, Bewegung und Sport	32
	Freizeit- und Unterhaltungsmöglichkeiten	32
	Soziale Kontakte im Spital	33
	Aussenaktivitäten und Tiere	33
	Berücksichtigung von Essenswünschen.....	34
5.5	Familienorientierung	34
	Eltern als Koexperten.....	34
	Unterstützung durch Eltern in der Pflege.....	35
	Kommunikation und Information in Bezug auf die Eltern.....	35
	Angstbewältigung mit den Eltern	37
	Unterstützung und Entlastung der Familie.....	37
5.6	Professionelle Betreuung	39
	Kommunikation unter Fachpersonen.....	39
	Systematische Entscheidungsfindung.....	40
	Auseinandersetzung mit medizinischen Unsicherheiten und Grenzen	42
	Forschung, Innovation und experimentelle Behandlungen.....	43
	Offene Fehlerkultur und Konfliktmanagement	43
6.	Abschliessende Gedanken	45
	Individuelle Stimmen und organisationsspezifische Perspektivenvarianz	45
	Das Kindeswohl im Spital systemisch, relational und multidimensional betrachtet	45
7.	Literatur.....	46

1. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Projektorganisation	9
Tabelle 2: Übersicht über die interviewten Kinder, Jugendlichen und Eltern	10
Tabelle 3: Normative Orientierung des Interviewleitfadens	11
Tabelle 4: Übersicht über die 40 Kriterien für das Kindeswohl im Spital.....	13

2. Zusammenfassung

In den letzten drei Jahrzehnten hat sich die Situation für Kinder und Jugendliche in Schweizer Kinderspitälern stark verändert. Während Kinder früher beispielsweise die meiste Zeit im Bett verbringen mussten, einen stark begrenzten Bewegungsradius hatten und ihre Eltern nur wenige Stunden pro Tag sehen durften, ist die Situation heute eine gänzlich andere. Dank dem Engagement von Eltern, Fachpersonen und Fachvereinigungen sowie normativer Grundlagen wie der EACH¹-Charta bilden die modernen Kinderrechte heute eine wichtige Grundlage für den Alltag im Kinderspital. Dabei hat sich das Kindeswohl in den vergangenen Jahren gerade auch vor dem Hintergrund der hochspezialisierten Medizin zu einem zentralen Konzept entwickelt. Was aber ist mit diesem Konzept konkret gemeint? Die Studie *Kindeswohl im Spital – Eine qualitative Studie zum Wohlbefinden hospitalisierter Kinder und Jugendlicher* ist darin begründet, dass Fachpersonen des Kinderspitals Zürich festgestellt haben, wie vage und heterogen der Begriff «Kindeswohl» in ihrem Alltag verwendet wird. Davon ausgehend haben wir eine qualitative Studie durchgeführt, welche die unterschiedlichen kindeswohlbezogenen Bedeutungszuweisungen und Vorstellungen von Menschen erforscht, die sich im Kinderspital aufhalten, seien es Patientinnen und Patienten, Mütter und Väter oder Mitarbeitende und Freiwillige des Akutbereichs (Standort Zürich) und der Rehabilitation (Standort Affoltern a. A.) des Kinderspitals. Ziel der Zusammenstellung des Samples war es, möglichst verschiedene Tätigkeitsbereiche und Hierarchiestufen zu repräsentieren, um eine breite Perspektivenvielfalt in Bezug auf das Kindeswohl im Spital zu erreichen. Die insgesamt 68 semistrukturierten Interviews bilden zusammen mit Feldnotizen aus der (teilnehmenden) Beobachtung den Datensatz dieser Studie. Im Zuge eines qualitativen inhaltsanalytischen Auswertungsverfahrens wurden daraus 40 empiriebasierte Kriterien für das Kindeswohl im Spital erarbeitet, die sich folgenden Oberkategorien zuordnen lassen:

- Krankheits- und therapiebezogene Bedürfnisse des Kindes
- Emotionales Wohlbefinden des Kindes
- Ermutigung und Befähigung des Kindes
- Normalität und gewohntes Leben für das Kind
- Familienorientierung
- Professionelle Betreuung

Die diesen Oberkategorien zugehörigen Kriterien dienen als Orientierung in der Praxis und können auch in Abwägungen und Entscheidungen im Einzelfall einfließen oder bei der Reflexion über die Rahmenbedingungen für die Realisierung des Kindeswohls im Spital einbezogen werden.

¹ European Association for Children in Hospital

3. Hintergrund der Studie

Ethische Fragen in der hochspezialisierten Medizin in Pädiatrie und Kinderchirurgie

Dank der hochspezialisierten Medizin in Pädiatrie und Kinderchirurgie sind heute für viele kranke, verletzte oder behinderte Kinder und Jugendliche, die früher gar nicht erst überlebt hätten, sogar eine gute Lebensqualität oder eine Heilung möglich. Die neuen Handlungsmöglichkeiten in der Medizin haben aber auch ihre Kehrseiten. In der konkreten Situation müssen daher das Potential der hochspezialisierten Medizin abgewogen und die Handlungsoptionen auf die Frage hin geprüft werden, inwiefern sie dem Kind/Jugendlichen und seiner Lebenswelt entsprechen und auch ethisch vertretbar sind. Denn sie haben oft eine grosse Eingriffstiefe und Reichweite. Sie werfen Fragen nach dem Selbstverständnis des Menschen, dem handlungsleitenden Menschenbild, der Forschung mit Kindern, der Ressourcenallokation und viele weitere zentrale Fragen auf, die ethisch hoch relevant sind.

Ethische Reflexionen im Ethik-Forum seit 2004

Aufgrund dieser vielfältigen ethischen Fragestellungen hat das Kinderspital Zürich 2004 entsprechend dem Modell der Stiftung Dialog Ethik das organisationale Gefäss *Ethik-Forum Kinderspital* gegründet. Ziel dieses Forums ist es, auf allen Verantwortungsebenen – von der Führungsperson in der Geschäftsleitung bis zur Fachperson am Patientenbett – eine Kultur der expliziten ethischen Auseinandersetzung, der Reflexion, der bewussten ethischen Entscheidungsprozesse und ethisch vertretbaren Handlungen zu fördern. Es fördert einerseits die individuelle ethische Kompetenz der Entscheidungsträger, andererseits unterstützt es die ethische Kompetenz im Rahmen interdisziplinärer und multiprofessioneller Zusammenarbeit. Der Grundsatz ist, dass Wissen, Handlung und Verantwortung zusammenbleiben und die ethische Kompetenz nicht an Fachethiker delegiert wird. Das *Ethik-Forum Kinderspital* ist eine Kooperation zwischen dem Kinderspital Zürich und dem *Interdisziplinären Institut für Ethik im Gesundheitswesen* der Stiftung Dialog Ethik. Die Ressourcen des Ethik-Forums waren jedoch bis anhin nicht gross genug, um die explizite, professionelle ethische Reflexion und Entscheidungsfindung im ganzen Kinderspital zu etablieren. Drängende ethische Grundsatzreflexionen rund um die neuen Handlungsmöglichkeiten in der hochspezialisierten Medizin konnten kaum stattfinden.

Projekt Zentrum für Ethik in der Pädiatrie und Kinderchirurgie am Kinderspital Zürich

Dank der Unterstützung der Paul Schiller-Stiftung und der Otto Honegger-Stiftung konnte das Kinderspital Zürich in Kooperation mit Dialog Ethik das Projekt *Zentrum für Ethik in der Pädiatrie und Kinderchirurgie am Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung* lancieren. Dieses auf drei Jahre befristete Projekt diente dazu, die oben genannten drängenden ethischen Fragestellungen zu bearbeiten. Es wurden fünf Ziele vereinbart:

- Die bisherigen Tätigkeiten des Ethik-Forums ausweiten und vertiefen
- Einen interprofessionellen Ethik-Basiskurs im Haus implementieren
- Ethische Grundsatzfragen rund um die hochspezialisierte Medizin in der Pädiatrie und Kinderchirurgie anhand von konkreten Fragestellungen reflektieren

- Die normativen Grundlagen der Ethik in der Pädiatrie und Kinderchirurgie reflektieren und einen Beitrag an die Theoriebildung leisten
- Das Ethik-Forum Kinderspital im In- und Ausland mit Organisationen ähnlicher Zielsetzung vernetzen

Die genannten fünf Projektziele wurden im Rahmen von sieben Subprojekten bearbeitet:

1. Subprojekt: *Teach the Teacher* (regelmässige ethische Reflexionen mit dem Kader)
2. Subprojekt: Ethische Grundsatzfragen in der hochspezialisierten Medizin
3. Subprojekt: Ausweitung und Vertiefung der Tätigkeiten des *Ethik-Forums Kinderspital*
4. Subprojekt: Interprofessionelle Weiterbildung in Ethik (jährlicher Kurs)
5. Subprojekt: *Wish*-Dokument/Behandlungsvereinbarung für Kinder/Eltern
6. Subprojekt: Ethik-Charta für den Kinderschutz
7. Subprojekt: Internationaler Kongress 2016

Zum Wohle des Kindes (Kindeswohl): Was heisst das?

Bei den Diskussionen – insbesondere in der Projektgruppe 2, die sich mit den ethischen Kernfragen in der hochspezialisierten Medizin befasste – zeigte sich, dass sich die Mitarbeitenden im Kinderspital Zürich zwar am Kindeswohl orientieren, dass das Kindeswohl also handlungsleitend ist, aber alle etwas anderes unter dem Begriff verstehen. Der Kindeswohlbegriff war ethisch nicht gefüllt und – wie der Beizug einer Juristin der Universität Zürich zeigte – auch nicht juristisch ausformuliert. Selbst im seit 2013 geltenden Kindes- und Erwachsenenschutzrecht der Schweiz ist der Kindeswohlbegriff nicht konkretisiert. Da das Kindeswohl aber *das* zentrale handlungsleitende Konzept in der ärztlichen, pflegerischen und therapeutischen Arbeit des Kinderspitals ist, beschloss die Projektgruppe 2, eine qualitative Befragung im Hause zum Kindeswohl durchzuführen. Die Geschäftsleitung des Kinderspitals und die Kantonale Ethikkommission Zürich unterstützten dieses Unterfangen.

Die vorliegende Studie wäre nicht möglich gewesen ohne die Unterstützung der folgenden Personen, denen an dieser Stelle herzlich gedankt sei:

- Mitglieder der Subprojektgruppe 2: Denise Battaglia, Ruth Baumann-Hölzle, Bettina Beyer, Martina Frei, Maya Horst, Walter Knirsch, Christine Maguire, Marlis Pfändler, Barbara Plecko, Marianne Rohrbach, Markus Schmutz, Nadia Schuler, Georg Staubli, Gaby Stoffel, Priska Vonbach, Gabriele Wohrlab
- Mitglieder der Spitaldirektion: Yvonne Huber, Felix Sennhauser, Markus Malagoli, Michael Meier und Martin Meuli
- Kinder, Jugendliche, Eltern und Fachpersonen, die sich für ein Interview zur Verfügung gestellt haben
- Deborah Dummermuth, die im Rahmen ihrer Masterarbeit an der Studie mitgearbeitet hat
- Georg Staubli, Marlis Pfändler, Andrea Ullmann und Bettina Kuster für die gründliche Lektüre des Schlussberichts

4. Studie «Kindeswohl im Spital»

4.1 Eckdaten Projektorganisation

Dauer	2013 - 2015		
Leitung	Andrea Abraham		
Koordination an der Schnittstelle zwischen Spital und Forschenden	Denise Battaglia		
Interviewführung	Deborah Dummermuth Denise Battaglia	Patrizia Kalbermatten Anja Huber	René Birrer Andrea Abraham
Transkription	Stephanie Keller Patrizia Huber Karin Anghileri	Miriam Nünlist Leila Remstedt Eliette Pianezzi	Daniela Yildiz René Birrer
Analyse	Andrea Abraham	Anja Huber	René Birrer
Masterarbeiten	Deborah Dummermuth (2014, Universität Bern): «Das Ohr leuchtet rot auf». <i>Zum objektorientierten Kindeswohlverständnis im Kinderspital Zürich</i> Claudia Mehl (2015, Universität Zürich): <i>Kindeswohl vor den Möglichkeiten der hochspezialisierten Medizin. Theologisch-ethische Reflexion</i>		
Gesamtverantwortung	Ruth Baumann-Hölzle	Georg Staubli	Marlis Pfändler

Tabelle 1: Projektorganisation

4.2 Fragestellung und Ziel der Studie

Im Fokus der Studie stand das Kindeswohlverständnis im Spital von verschiedenen Personen, die sich im Kinderspital Zürich (Standort Zürich oder Rehabilitationszentrum in Affoltern a. A.) aufhalten, seien es Patientinnen und Patienten, Angehörige oder Mitarbeitende. Dabei galt es, deren individuelle Kriterien, aber auch strukturelle Kriterien für das Kindeswohl im Spital zu erheben. Das Ziel der Studie bestand also einerseits darin, die unterschiedlichen Perspektiven (Perspektivenvarianz) von Kindern bzw. Jugendlichen sowie von deren Eltern und Betreuungs- und Behandlungspersonen in Bezug auf das Kindeswohl im Spital zu beleuchten, und andererseits Kriterien daraus zu entwickeln, an denen sich die beteiligten Akteurinnen und Akteure in der Praxis orientieren können. Diese Kriterien sollen in Abwägungen und Entscheidungen im Einzelfall einfließen und bei der Reflexion über die Rahmenbedingungen für die Realisierung des Kindeswohls im Spital als Unterstützung dienen.

4.3 Qualitatives Vorgehen

Die Befragung fand mittels einer qualitativen ethnographischen Datenerhebung statt (Atkinson et al. 2010). Der Datenkorpus besteht aus semistrukturierten Interviews (Bernard 1988; Silverman 2005) mit minderjährigen urteilsfähigen Kindern und Jugendli-

chen, deren Eltern sowie Angehörigen des Spitalpersonals, aus Postskripta² und Notizen aus der teilnehmenden Beobachtung³ (Hauser-Schäublin 2003; Lüders 2003). In unserer Studie haben wir mit dem sogenannten *Mosaic approach* (Clark 2005) gearbeitet, der darauf ausgerichtet ist, die Lebenswelt von Kindern und Jugendlichen aus möglichst vielen Perspektiven zu beleuchten (maximale Perspektivenvarianz). Wie Kindheitsforschende betonen, «gelingt es gerade in Studien mit einem multiperspektivischen und -methodischen Zugang am ehesten, Kinderwelten und Kinderbiographien umfänglich zu dokumentieren und zu rekonstruieren» (Mey 2003: 19). Das Forscherteam beobachtete zudem das Geschehen im Kinderspital und im Rehabilitationszentrum; es wurde dort durch die öffentlichen, aber auch die nicht öffentlichen Räumlichkeiten geführt und konnte Fachpersonen der Bereiche Psychologie und Spitalschule in ihrer Arbeit begleiten.

Alle Interviews wurden aufgenommen und transkribiert.

² Bei den Postskripta handelt es sich um Notizen der interviewführenden Person zu Spezifika der Interviewsituation wie z. B. räumliche Umgebung, Gesprächsatmosphäre, besondere Ereignisse etc. Solche Postskripta sind gerade in Studien, die nicht nur von einer einzelnen Person, sondern im Team ausgewertet werden, sehr hilfreich, um auch Interviews, die man nicht selber geführt hat, so gut wie möglich zu erfassen.

³ Die teilnehmende Beobachtung fand im Rahmen punktueller Besuche in den beiden Standorten des Kinderspitals statt und diente der Erkenntnisgenerierung bzgl. Räumlichkeiten, Abläufe und nicht öffentlich zugänglicher Bereiche («Hinterbühnen»). Die in diesem Zusammenhang geführten informellen Gespräche mit Kindern, Eltern und Fachpersonen lieferten zusätzliche Informationen, bestätigten oder entkräfteten gezogene analytische Schlüsse und verwiesen auf Themen, die wir in der Planung der Studie nicht berücksichtigt hatten.

4.4 Sample

Im Zeitraum von März bis Dezember 2014 wurden insgesamt 66 semistrukturierte Interviews mit Kindern bzw. Jugendlichen, deren Eltern und mit Fachpersonen des Kinderspitals Zürich und des Rehabilitationszentrums Affoltern a. A. geführt. 2016 fanden zwei abschliessende Interviews mit Fachpersonen statt, weshalb eine Gesamtzahl von 68 Interviews vorliegt. Die Grösse und der Umfang des Samples mussten aus Ressourcengründen begrenzt werden. Die getroffene Auswahl bedeutet somit keineswegs, dass die nicht interviewten Bereiche bzw. Personen für die Auseinandersetzung mit dem Kindeswohl im Spital irrelevant sind; sie hat vielmehr pragmatische Gründe.

Interviews mit Kindern bzw. Jugendlichen des Kinderspitals und des Rehabilitationszentrums und deren Eltern

Fachpersonen beider Standorte wurden gebeten, Kinder und Jugendliche (7–17 Jahre alt), die komplexe Krankheitsbilder aufweisen und aus der Sicht der Fachpersonen urteilsfähig sind, und auch deren Eltern mündlich und schriftlich auf die Studie aufmerksam zu machen. Bei Interesse an der Studienteilnahme im Rahmen eines Interviews leiteten die Fachpersonen die Koordinaten der entsprechenden Kinder und Eltern an das Projektteam weiter, das anschliessend einen Interviewtermin vereinbarte. Die Interviews mit 19 Kindern und 20 Elternteilen oder Elternpaaren fanden mit wenigen Ausnahmen getrennt statt. Die Interviews mit den Kindern dauerten zwischen 7 und 36 Minuten, jene mit den Eltern zwischen 30 und 120 Minuten.

Die Gespräche mit Kindern und Jugendlichen richteten sich nach deren Tempo, Konzentrationsfähigkeit, Befindlichkeit und Redefreudigkeit und konnten jederzeit unterbrochen oder verschoben werden. Kinder und Jugendliche benötigen oft eine gewisse Zeitspanne, um mit einer Person vertraut zu werden und ihrer Perspektive Ausdruck zu verleihen. Ein einmaliges Gespräch, wie dies bei Erwachsenen oft stattfindet, kann für die Forschung mit Kindern und Jugendlichen wenig ergiebig sein. Bei hospitalisierten Kindern ist es zudem so, dass sich ihr Wohlbefinden und demzufolge auch ihre Ansprüche in Bezug auf das Kindeswohl schnell verändern können. Durch Übersetzungsleistungen der Eltern und durch beobachtende Erhebungsmethoden konnten auch Kinder direkt oder indirekt in die Studie einbezogen werden, die sich nicht oder nur erschwert verbal äussern können.

Zur Gewährung der Anonymität haben wir in der nachfolgenden Übersicht auf genauere Angaben zu den interviewten Personen wie beispielsweise deren Jahrgang, präzise Angaben zum Krankheitsbild oder Behandlungsort (Kinderspital oder Rehabilitationszentrum) verzichtet. Bei Kindern mit multiplen Leidensformen – dies betrifft die meisten der interviewten Kinder – haben wir in der Regel nur eine Krankheit genannt. Allen interviewten Kindern wurde ein Pseudonym zugeteilt; es handelt sich somit nicht um ihre richtigen Namen.

N	Code	Pseudonym Kind	Jahrgang Kind	Leidensform/en
1	1K*	Meret	1995–2000	Stoffwechselkrankheit
2	1E**			
3	2K	Sebastian	2000–2005	Neurologisches Leiden
4	2E			
5	3E	Carlos	2005–2010	Rückenmarksschädigung nach Wirbelsäulenoperation
6	4K	Julian	1995–2000	Hüftleiden
7	4E			
8	5K	Tina	2000–2005	Cerebralparese
9	5E			
10	6K	Leila	2000–2005	Chronisches Rheuma
11	6E			
12	7K	Filippa	2000–2005	Enzephalitis
13	7E			
14	8K	Sophie	2000–2005	Neurologisches Leiden
15	8E			
16	9E	Manuel	2000–2005	Herzfehler und kognitive Einschränkung
17	10K	Vanja	o. Angabe	Verschiedene Organleiden
18	10E			
19	11K	Nils	2000–2010	Muskuläre Erbkrankheit
20	11E			
21/22	12EK	Satja	2005–2010	Stoffwechselkrankheit
23	13K	Ellen	2010–2015	Schwere Anämie
24	13E			
25	14K	Laura	2000–2005	Thalassämie
26	14E			
27	15K	Alex	1995–2000	Leukämie
28	15E			
29	16K	David	1995–2000	Seltene Erbkrankheit
30	16E			
31	17K	Jane	1995–2000	Chronisches Rheuma und kognitive Einschränkung
32	17E			
33	18K	Carmen	2000–2005	Seltene Bindegewebs-erkrankung
34	18E			
35	19K	Sergei	1995–2000	Angeborener Herzfehler
36	20K	Jasper	2005–2010	Brandverletzung
37	20E			
38	21K	Mirko	1995–2000	Nephrologisches Leiden
39	21E			

* K steht für Kind / ** E steht für Eltern oder Elternteil

Tabelle 2: Übersicht über die interviewten Kinder, Jugendlichen und Eltern

Interviews mit Fachpersonen des Kinderspitals und des Rehabilitationszentrums

Mitglieder der Subgruppe 2 und weitere interessierte Mitarbeitende des Kinderspitals und des Rehabilitationszentrums halfen bei der Zusammenstellung des Samples von Fachpersonen mit, die im Zuge der Studie interviewt werden sollten. Bei der Zusammenstellung des Samples war es dem Projektteam ein grosses Anliegen, durch Angehörige verschiedener Tätigkeitsbereiche und Hierarchiestufen eine möglichst breite Perspektivenvielfalt in Bezug auf das Kindeswohl im Spital zu erreichen.

Zum einen haben wir 15 Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachpersonen aus den folgenden Abteilungen befragt: Brandverletzung, Chirurgie, Hämatologie, Intensivstation, Kardiologie, Nephrologie, Notfall, Onkologie, Rehabilitation, Stoffwechselkrankheiten. Fünf von ihnen sind als Bezugspflegefachpersonen von Kindern tätig, die an unserer Studie teilgenommen haben.

Zudem haben wir 14 Fachpersonen interviewt, die nicht aus den Bereichen Medizin oder Pflege stammen. Sie arbeiten abteilungsübergreifend als Direktorinnen und Direktoren, administrative Mitarbeitende (z. B. Therapiedisposition, Rezeption und Telefonie), Clowninnen und Clowns, Freiwillige, Ernährungsberaterinnen und -berater, Lehrpersonen, Physiotherapeutinnen und -therapeuten,

Psychologinnen und Psychologen, Reinigungsfachkräfte, Seelsorgende sowie Sozialberaterinnen und -berater in den beiden Standorten des Kinderspitals (Zürich und Affoltern a. A.).

Die insgesamt 29 Interviews dauerten zwischen 45 und 115 Minuten. Zur Gewährung der Anonymität und zur Vermeidung der Erkennbarkeit der einzelnen Fachpersonen haben wir bei den Zitaten auf präzisere Angaben wie Geschlecht, Berufsgruppe, Hierarchiestufe oder Arbeitsstandort (Kinderspital oder Rehabilitationszentrum) verzichtet.

4.5 Interviewleitfaden

Die Entwicklung der Interviewleitfäden orientierte sich primär an den folgenden normativen Grundlagen:

- «*Capabilities Approach*» von Martha Nussbaum (Nussbaum 2010)
- Familienorientierte Betreuung von Kindern im Spital. Leitlinien für Qualitätsstandards und Qualitätssicherung (Kind & Spital 2001), basierend auf der EACH⁴-Charta (1988) und der UN-Kinderrechtskonvention (1989)

⁴ European Association for Children in Hospital

Themen	Aspekte
Gesundheit und Wohlbefinden	<ul style="list-style-type: none"> – Den gesundheitlichen Umständen entsprechend gut versorgt werden – Sich den Umständen entsprechend gesundheitlich wohlfühlen – Die gewünschte Ernährung erhalten – «Körperlichen und seelischen Stress sowie Schmerzen» kommunizieren können und Zugang zu schmerzlindernden Mitteln erhalten (EACH)
Betreuung	<ul style="list-style-type: none"> – «Betreuung durch Personal, das durch Ausbildung und Einfühlungsvermögen befähigt ist, auf die körperlichen, seelischen und entwicklungsbedingten Bedürfnisse von Kindern und ihren Familien einzugehen» (EACH) – Möglichst von denselben Personen betreut werden im Sinne einer Betreuungskontinuität (EACH) – Eine Offenheit für Fragen und Gesprächsbedürfnis erleben können (EACH) – Vertrauensvolle Betreuung erleben können (EACH)
Informationen	<ul style="list-style-type: none"> – Dem eigenen Alter, der Verständnissfähigkeit der aktuellen Situation, der Aufnahmefähigkeit und -bereitschaft gemäss informiert werden (EACH) – Ruhig und ohne Zeitdruck informiert werden (EACH) – Über den aktuellen Gesundheitszustand, «die geplante Behandlung, Risiken und Erfolgsaussichten der Behandlung oder Therapie oder Ziele sowie über die daraus folgenden Massnahmen» informiert werden (EACH) – Ermutigt werden, Fragen zu stellen, und Fragen beantwortet bekommen (EACH)
Selbstreflexion und Mitsprache	<ul style="list-style-type: none"> – Anregung und Möglichkeiten zur Selbstreflexion, Selbstbestimmung und Mitsprache erhalten (EACH) – Das Recht haben, in alle betreuungsrelevanten Entscheidungen einbezogen zu werden (EACH) – «Würde, Meinung, Bedürfnisse, Individualität und [...] Entwicklungsstand» sollen beachtet werden (EACH) – Möglichkeit, dass das eigene Wissen und die Erfahrung anerkannt und genutzt werden (EACH) – Vor Zwangsmassnahmen wie massivem Festhalten oder Festbinden sicher sein (EACH) – Unnötige Behandlungen ablehnen können (EACH)
Sinne, Vorstellungskraft und Denken	<ul style="list-style-type: none"> – Sinnliche Erfahrungen machen wie Musik hören und kreativ sein können – Seine Interessen stillen können (z. B. durch Zugang zu Büchern und Filmen)
Bildung	<ul style="list-style-type: none"> – Möglichkeit, sich zu bilden und die bisherige Ausbildung weiterzuführen (EACH)
Gefühle	<ul style="list-style-type: none"> – Gefühle thematisieren und einbringen können – Möglichkeit, Ängste und Sorgen zu äussern und Beruhigung zu erfahren (EACH) – «Kontakte zu Sozialdiensten und Psychologen angeboten oder vermittelt» oder Kontakte zu «Selbsthilfegruppen, Patienten/Elternguppen» oder anderen Gruppen vermittelt bekommen (EACH)

Soziale Kontakte	<ul style="list-style-type: none"> – Möglichkeit, die «Eltern oder eine andere Bezugsperson jederzeit bei sich zu haben» (EACH) – Möglichkeiten zum Zusammensein erhalten, zum Austausch mit anderen haben (z. B. durch Zugang zu Begegnungsräumen) – Zusammen mit anderen Kindern mit ähnlichen Bedürfnissen betreut werden (EACH) – «Gefühlen von Isolation und Hilflosigkeit vorbeugen» (EACH) – Unterstützung in Situationen, «in denen ein Kind [...] als Reaktion auf Mitpatienten Stress empfindet» (EACH)
Identität und Zugehörigkeit	<ul style="list-style-type: none"> – Sich selber sein können und sich mit seiner ganzen Identität (auch Kultur und Religion) einbringen können – Als eingebettet in ein bestimmtes Familiengefüge wahrgenommen werden (EACH)
Bezug zu Natur und Tierwelt	<ul style="list-style-type: none"> – Zugang zu frischer Luft, zu Pflanzen und Tieren erhalten
Spiel und Unterhaltung	<ul style="list-style-type: none"> – Zugang zu und Angebot von altersgerechter Unterhaltung, Spiel und Aktivitäten haben (EACH)
Räume	<ul style="list-style-type: none"> – Zugang zu kindergerechten Räumen und Innengestaltung haben (EACH) – Sich im Zimmer wohlfühlen können – Bewegungsfreiheit geniessen können bzw. Möglichkeiten zu räumlicher Abwechslung haben
Ruhe und Erholung	<ul style="list-style-type: none"> – «Ausreichende Ruhepausen zwischen Behandlungen» garantiert bekommen (EACH) – «Schützende Massnahmen für Kinder in besonderen krankheitsbedingten Situationen» ergreifen (EACH)
Intim- und Privatsphäre	<ul style="list-style-type: none"> – Möglichkeiten für Intimsphäre und Rückzug haben (EACH) – Mit engen Bezugspersonen ungestört Zeit verbringen können (EACH) – «Schutz vor körperlicher Entblössung» (EACH) – Nicht lächerlich gemacht werden (EACH)
Leben und Sterben	<ul style="list-style-type: none"> – Zukunftsfragen und -optionen zu Lebensdauer und Lebensqualität thematisieren können – Die Möglichkeit haben, Gespräche über das Sterben und den Tod zu führen (EACH) – Im Sterben unterstützt werden (EACH) und sterben dürfen

Tabelle 3: Normative Orientierung des Interviewleitfadens

Der Leitfaden beinhaltete somit eine grosse Bandbreite an unterschiedlichen Themenbereichen, die in den Interviews selektiv sowie situations- und gesprächsangepasst zur Sprache gebracht wurden.

4.6 Datenanalyse

Für die Analyse der Interviewtranskripte haben wir mit einem kodierenden, inhaltsanalytischen Verfahren gearbeitet (Kuckartz 2014) und dafür die Analysesoftware MAXQDA verwendet. Ausgehend vom Interviewleitfaden haben wir einen Kodierleitfaden entwickelt, der durch Themen aus den Interviews ergänzt wurde. Die ersten Transkripte wurden von allen drei analysierenden Mitarbeitenden gemeinsam kodiert, sodass wir eine kongruente Kodierungspraxis erreichen konnten. In einer ersten Phase haben wir alle Personalinterviews⁵ kodiert und die Dimensionalität der einzelnen Codes herausgearbeitet, indem die Codings der einzelnen Codes gruppiert und systematisiert wurden. Auf der Grundlage dieser Systematisierung haben wir in einer zweiten Phase die Kriterien mit ihren Bedingungen (was braucht es, damit diesem Kriterium Rechnung getragen werden kann) und ihren Spannungsfeldern (was macht es schwierig, diesem Kriterium Rechnung zu tragen) entwickelt. In einer dritten Phase haben wir mit diesem Kriterienraster die Interviews mit Kindern und Eltern durchgearbeitet und die Kriterien mit den von ihnen genannten Bedingungen und Spannungsfeldern abgeglichen, sie ergänzt und präzisiert. In einer vierten Phase wurden zu jedem Kriterium Zitatstellen gesucht, die genannte Bedingungen und

Spannungsfelder prägnant illustrieren. In einer fünften Phase wurde die Liste der insgesamt 40 Kriterien in einem interdisziplinären Prozess zwischen der wissenschaftlichen Projektleitung und Vertreterinnen und Vertretern des Kinderspitals in sechs Kategorien aufgeteilt. Als letzter Schritt erfolgte die Verschriftlichung und intersubjektive Validierung der 40 Kriterien in Form eines deskriptiv gehaltenen Fliesstextes.

4.7 Zur Lesart der Ergebnisse

Die Ergebnisse dieser grossen und reichhaltigen Befragung im Kinderspital Zürich und im Rehabilitationszentrum Affoltern a. A. sind im folgenden Teil des Schlussberichts dargestellt. Die Hauptaussagen der befragten Kinder, Jugendlichen, Eltern und Fachpersonen zur Frage, was für sie das Kindeswohl ausmacht, sind als Kondensat in 40 Kriterien gegliedert. Hierbei sei auf einige Dinge hingewiesen:

- Das Kriterium «Sicherheit» wird trotz seiner Wichtigkeit im Folgenden nicht abgebildet, weil dazu nur sehr wenige Aussagen gemacht worden sind.
- Da es sich bei den Standorten Zürich und Affoltern a. A. um sehr unterschiedliche Einrichtungen mit je anderen Aufträgen handelt, lassen sich die Kriterien nicht immer auf beide übertragen; sie dienen vereinzelt vielleicht nur als Reflexionsanstösse.
- Die Kriterien entsprechen den Kindeswohlvorstellungen der interviewten Personen mit ihren individuellen Perspektiven und Werthaltungen. Sie können somit durchaus und gerne auch kritisch gelesen werden.
- Zugunsten der Leserfreundlichkeit wird im Folgenden nur von «Kindern» anstatt von «Kindern und Jugendlichen» gesprochen.

⁵ Wir haben mit der Codierung der Personalinterviews begonnen, weil durch die zahlreichen Perspektiven der interviewten Fachpersonen eine breitere erste analytische Auslegung vorgenommen werden konnte als bei den Interviews mit Kindern und Eltern, die sehr fallspezifisch waren.

5. Kriterien für das Kindeswohl im Spital

<p>Krankheits- und therapiebezogene Bedürfnisse des Kindes</p> <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 	<p>Emotionales Wohlbefinden des Kindes</p> <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 	<p>Ermutigung und Befähigung des Kindes</p> <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
<p>Normalität und gewohntes Leben für das Kind</p> <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 	<p>Familienorientierung</p> <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 	<p>Professionelle Betreuung</p> <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

Tabelle 4: Übersicht über die 40 Kriterien für das Kindeswohl im Spital

5.1 Krankheits- und therapiebezogene Bedürfnisse des Kindes

Umfassende Therapien

Gerade bei länger dauernden Aufenthalten steht den Kindern des Kinderspitals und des Rehabilitationszentrums eine breite Palette an intensiven, umfassenden und individuell auf sie zugeschnittenen Therapien zur Verfügung. Dazu gehören Standardtherapien wie Physio- und Ergotherapie, Logopädie und Medizinische Trainingstherapie (MTT), aber insbesondere in der Rehabilitation auch diverse Zusatztherapien, die von Schwimmen bis Klettern reichen. Die Vielfalt und das Zusammenspiel dieser verschiedenen Therapien werden als sehr positiv wahrgenommen, wie die Aussage einer Mutter illustriert:

«Beim Training, das sie hatte, um Treppen zu steigen, haben wir jetzt wirklich sehr, sehr grosse Fortschritte gesehen. Für das Sprechen hat Meret anscheinend eine neue Logopädin [...], die viel singt mit ihr, Atemtechnik usw. Jetzt spricht sie wirklich deutlicher. Ich denke

einfach, es ist das Zusammenspiel all dieser Therapien. Also auch eine Ergotherapie: Vorher konnte sie kein Brot bestreichen, was sie jetzt wieder kann. Ich glaube, es braucht einfach alle Therapien, die sie macht.» (Mutter von Meret)

Die Befragung hat gezeigt, dass die Breite des Therapieangebotes im Rehabilitationszentrum zwar sehr gelobt wird, dieses Angebot aber hinsichtlich der Therapiedichte zu Diskussionsbedarf führen kann. So weist eine Fachperson auf die Herausforderung hin, ein kindergerechtes therapeutisches Mass zu definieren:

«Ich habe das Gefühl, Kinder, die körperlich beeinträchtigt [sind], die haben ganz viel Druck. Die sind ständig am Trainieren, ständig etwas am Lernen. Ich meine, alle Kinder gehen immer in die Schule und lernen ganz viel, aber ich finde, sie haben schon sehr erschwerte Bedingungen dadurch, dass sie hinterherhinken im wahrsten Sinne des Wortes obwohl sie ständig im Training sind. Es gibt wirklich Kinder ... das ist unglaublich! Die trainieren sieben Tage in der Wo-

che. Weil alles, was sie hier machen, wie ein Training ist. Und da sind auch die Eltern sehr stark dahinter, was auch total verständlich ist. Macht man das Nötigste, ist es nicht gut, macht man zu viel, ist es nicht gut. Es ist ganz schwierig, dort ein Mittelding zu finden. Und dort finde ich auch, dass man mit Eltern und Team schauen muss, dass es in einem Mass ist, das für das Kind o. k. ist.» (Fachperson)

Entsprechend erachten die Interviewpartnerinnen und -partner eine Planung als wichtig, die einerseits gewisse Therapien priorisiert, andererseits die Anzahl Therapien pro Tag sowie die Übergänge von einer Therapie zur anderen berücksichtigt und bei Bedarf auch Pausen und Sperrstunden einbaut.

Effizienz

Im Kinderspital orientieren sich die Behandlungsprozesse insoweit am Kriterium der Effizienz, als die Kinder möglichst schnell und mit minimalen Wartezeiten behandelt bzw. möglichst schnell wieder aus dem Spital und der Rehabilitation entlassen werden. So werden Interventionen und Therapien nach Möglichkeit ambulant durchgeführt, im Rehabilitationszentrum können die Kinder am Wochenende regelmässig nach Hause und in bestimmten Fällen wägen die Fachpersonen die Wichtigkeit einer lückenlosen Therapiefortführung und der Möglichkeit, einzelne Tage zuhause zu verbringen, ab.

Durch Absprachen und Koordination tragen die Fachpersonen zu schnellen Behandlungsprozessen bei, damit ein Kind nicht von allen gleichzeitig untersucht wird bzw. die Wartezeiten zwischen den Untersuchungen nicht zu lang sind. So betont eine interviewte Fachperson:

«Dann gibt es natürlich auch Sachen wie Wartezeiten usw., bei denen ich sage: «Wenn es irgendwie möglich ist, sollte man das zu minimieren versuchen.» [...] Die Behandlung von diesem Kind möchte man so angenehm für das Kind wie irgendwie möglich, also schmerzlos, so schnell wie möglich, so gut wie möglich usw. machen. [...] Es ist so, dass auf dem Notfall vor allem der Versuch gemacht wird, das Kind so schnell wie möglich wieder nach Hause in die gewohnte Umgebung zu bringen, und die Krankheit versuchen [wir], so gut wie möglich und so schnell wie möglich zu behandeln.» (Fachperson)

Für die effiziente Gestaltung des Spital- und Rehabilitationsaufenthaltes braucht es zudem Personen – hierbei wurden mitunter auch die Eltern genannt –, die den Überblick über alle notwendigen aktuellen und anstehenden Interventionen haben, sodass die Therapien möglichst umfassend und zielstrebig gestaltet und anstehende Eingriffe auch vorausschauend geplant werden können. Die interviewten Personen weisen aber auch auf die Herausforderungen hin, die sich nämlich dann zeigen, wenn:

- die Teilprozesse (zu) eng aufeinander geplant sind und sie durch medizinische Unklarheiten, knappe personelle Ressourcen oder Verspätungen verlangsamt werden;
- Effizienz konträr zum Abrechnungssystem der Fallpauschalen steht und es zu kindeswohlbedingten DRG-Unterliegern kommt;
- sich Effizienz konträr zur Alltagsorganisation der Familie und der Alltagsbewältigung durch das Kind verhält: Dies, weil die

Therapiefortführung zuhause nur mit grossem Aufwand bewerkstelligt werden kann oder weil das Kind noch nicht über die nötige Kraft und Selbstständigkeit verfügt, den normalen Lebensalltag zu meistern.

So führt ein Vater aus:

«Wir haben gesagt, dass wir froh wären, wenn Tina noch die Möglichkeit hätte zu [einem längeren] Muskelaufbau durch die Physio[therapie], weil das Schulhaus viele Treppen hat, die sie alleine bewältigen muss. Wir haben gesagt, dass wir es eigentlich lieber sehen würden, wenn sie [weitere vier Wochen] unten [im Rehabilitationszentrum] bleiben könnte.» (Vater von Tina)

Sich Zeit nehmen

Die interviewten Personen betonen, dass Kinder trotz des Grundsatzes der effizienten Behandlung sorgfältig betreut werden sollen, d. h. dass sich die Fachpersonen genügend Zeit für sie nehmen und Hektik vermeiden. Dazu gehören eine umfassende Bezugspflege, Familienorientierung und Gespräche zu medizinischen Fakten, aber auch zu Werten und Bedürfnissen. Eine interviewte Fachperson bringt dies wie folgt auf den Punkt:

«Es ist ja extrem einfach, das Kind bei der Jahreskontrolle anzuschauen und zu fragen: «Passt das Korsett noch? Ist der Rollstuhl angepasst? Wie sieht es mit der Spastizität aus? Welche Medikamente haben Sie? Sind Sie zufrieden? Haben Sie Fragen?» [...] Aber wenn es darum geht: «Wohin möchten Sie? Was sind die Ziele?». Wenn man dann auch noch die Frage stellt: «Was will Ihr Kind? Wie können Sie den Willen Ihres Kindes einbeziehen?» [...], dann braucht das viel mehr Zeit. [...] Das sieht man auch ganz klar an der Fragestellung «Reanimation Ja/Nein?». [...] Man kann die Frage ganz kurz stellen, und dann kriegt man ja meistens die gleiche Antwort: «Ja, sicher». Oder man kann sich annähern [und darüber reden], was es aber heisst und was es bedeutet, wenn wir ein Kind wiederbeleben müssen, nachdem das Herz aufgehört hat zu schlagen, und mit welchen Risiken das verbunden ist. Das braucht schon viel mehr Zeit. [...] Diese Zeit, die hat eigentlich niemand. Die hat weder der Hausarzt, noch der behandelnde Arzt in der Rehabilitations-Poliklinik.» (Fachperson)

Die Realisierung dieser Ideale stellt im klinischen Alltag eine grosse Herausforderung dar. So steht die individuelle fachliche Bereitschaft zur umfassenden Sorge strukturellen Herausforderungen wie Spardruck, Personalmangel, hohe Arbeitsbelastung und begrenzte Zeitressourcen des Personals gegenüber. Diese Herausforderungen können bei den Familien nicht nur das Gefühl des «Abgefertigt-werdens» und die Angst vor Unterversorgung hervorrufen, sondern gefährden auch die Nachhaltigkeit und Kontinuität von Behandlungs- und Betreuungsprozessen. Zudem kann es gemäss Interviewpartnerinnen und -partnern vorkommen, dass manche Kinder lange und oft alleine sind, gerade wenn die Eltern nicht kontinuierlich bei ihnen sein können. Vor dem Hintergrund dieser ressourcenbedingten Herausforderungen tragen verschiedene nicht medizinische Fachpersonen wie z. B. Psychologinnen und Psychologen, Seelsorgende, Clowninnen und Clowns, Hilfspersonal oder Zivildienstleistende dazu bei, dass Kinder im Spital- und Rehabilitationsalltag trotzdem eine möglichst umfassende Betreuung erleben. So be-

schreibt sich eine interviewte Fachperson in ihrer spezifischen Funktion als jemand im Spital, der sich durch seine zeitlichen Ressourcen auszeichnet:

«Er wollte wissen, was denn ein Pfarrer oder eine Pfarrerin mache. Ich versuchte, ihm das ein bisschen zu beschreiben und sagte: ›Weisst du, wenn man hierherkommt, ist ja alles anders und alles ganz neu. Ich bin der, der vom Beruf her Zeit und ein offenes Ohr für dich hat. Ich versuche, dir dabei zu helfen, dein Gleichgewicht zu halten, jetzt wo du da bist und wo du vielleicht nicht weisst, was alles so passiert.‹ [...] Manchmal sind es solche Sachen: Begleitungen, bei denen ich mit jemandem mitgehe und vielleicht eine Lösung für irgendeine nötige Intervention anbieten kann, an die niemand anders gedacht hat, weil er keine Zeit hatte oder einen ganz anderen Zugang oder eine ganz andere Perspektive hat und auch einen anderen Auftrag. Ich habe keinen anderen Auftrag ausser Zeit zu haben und zusammen mit Kindern und Eltern Ideen zu entwickeln, wie man die Situation möglichst gut bewältigen kann.» (Fachperson)

In den Interviews wird jedoch vereinzelt bemängelt, dass solche Fachpersonen nicht immer die Wertschätzung erfahren, die sie sich wünschen, und dass sich ihre Einsatz- und Gestaltungsmöglichkeiten teilweise stark von Station zu Station unterscheiden.

Sichtweise und Wünsche der Kinder kennen und berücksichtigen

In den Interviews werden vor allem zwei Grundsätze erläutert, die es braucht, damit die Sichtweisen und Wünsche der Kinder im Spitalalltag erkannt und berücksichtigt werden: die verbale und nonverbale Kommunikation und das Ernstnehmen. In Bezug auf die Kommunikation wird betont, dass Kinder in Gesprächen als Erstadressaten behandelt werden sollen. Das bedeutet, sie zuerst zu begrüssen, sie aktiv und direkt in die Gespräche miteinzubeziehen, ihre Rückmeldungen einzuholen und nach ihrem eigenen Krankheitserleben zu fragen: Wie sie ihre Einschränkung erleben, wie sie sich diese erklären, was sie am meisten daran stört und was sie gerne ändern möchten. Für das Äussern ihrer Bedürfnisse, Wünsche, Gefühle und Sorgen wie z. B. Unter- und Überforderung benötigen Kinder geschützte Erzählräume und Erzählmomente. Bei zurückhaltenden Kindern braucht es sogar spielerisch-kreative Ansätze, damit solche Erzählräume überhaupt entstehen. Manche Fachpersonen sprechen in den Interviews von der Herausforderung, wenn die Eltern den Einbezug der Kinder nicht wünschen oder wenn es ihnen selber aus Zeitmangel kaum gelingt, die Kinder einzubeziehen.

Es wird betont, dass die Kommunikation alleine nicht ausreicht, sondern dass die von den Kindern geäusserten Sichtweisen und Bedürfnisse auch ernst genommen werden müssen. Dazu gehören beispielsweise Leidensäusserungen des Kindes vor der Diagnosestellung, Wünsche nach Grenzen und Pausen in den Therapien, nonverbale Zeichen der Ablehnung einer Massnahme (z. B. Wegschieben der Hand durch Kleinkinder oder Kinder mit schweren Behinderungen) oder Abwehr gegen bestimmte Medikamente. Gerade bei Letzterem verdeutlichen die Interviewaussagen die Vielschichtigkeit solcher Ablehnungen, die sowohl aus Gründen der körperlichen Unverträglichkeit (Übelkeit und Erbrechen) als auch wegen einer medikamentenbedingten Gewichtszunahme erfolgen können und manchmal zu Spannungssituationen zwischen Erwachsenen und Kinder führen.

Anhand des Beispiels der Aversion gegenüber bestimmten Medikamenten illustrieren die Interviewpartnerinnen und -partner, wie in solchen Situationen nach Möglichkeiten gesucht wird, um eine Fortführung der Therapie dennoch zu gewährleisten: Beispielsweise durch kindgerechte Informationen zum Nutzen des Medikaments, durch die alternative Verabreichungsform von Medikamenten, durch die Vermischung der Medikamente mit der Nahrung oder die Verabreichung während des Schlafens. So meint eine Mutter:

«Weil Leila keine Tabletten mehr schlucken kann, kann sie mitreden, damit wir alles flüssig bekommen. Da geht man auf sie ein und versucht wirklich, das Beste zu machen.» (Mutter von Leila)

Mit solchen und weiteren Massnahmen erhoffen sich die Fachpersonen, eine körperliche, emotionale und soziale Stressreduktion gegenüber der Medikamenteneinnahme zu erreichen.

Schmerzfreiheit und Schmerzbegrenzung

Die interviewten Fachpersonen äussern es als oberstes Ziel, dass kurzfristige Interventionen wie beispielsweise die Anwendung von Spritzen oder Infusionen möglichst schmerzfrei ablaufen bzw. dass Mittel zur Schmerzbegrenzung eingesetzt werden. Zu diesem Zweck steht eine grosse Bandbreite an beruhigenden, sedierenden, lokal-anästhetischen oder narkotischen Medikamenten und Salben zur Verfügung. Es gibt aber auch Massnahmen wie Wärmepatches, ablenkende Berührung und Stimulierung (z. B. durch die «Schmerzweg-Biene» Buzzy®). Je nach Situation werden die Kinder auch über soziale und spielerische Kanäle abgelenkt, sei es durch zusätzlich anwesende Fachpersonen, Eltern oder Freunde, durch Spielsachen, Kuscheltiere, Musik, iPad, TV, Spielen oder Malen. Es wird betont, dass Kinder dazu ermutigt werden sollen, ihre Schmerzen mitzuteilen, und dass Fachpersonen diese Schmerzäußerungen ernst nehmen. Eine Mutter illustriert dies am Beispiel ihres Sohnes:

«In der Rehab ist die Betreuung sicher enger und gezielter, weil sie jedes Kind ganz gut kennen. [...] Sie haben Julian gut eingeschätzt, sie haben gewusst, dass er zäh ist, aber wenn er sagt, er habe Schmerzen, dann hat er Schmerzen. Das haben wir so geschätzt [...]. Wir waren so froh, dass man das ernst genommen hat und versucht hat, ihm diese [Schmerzen] zu nehmen.» (Mutter von Julian)

Gerade aber bei sehr kleinen, kognitiv beeinträchtigten oder schwerbehinderten Kindern ist die Einschätzung des Schmerzes eine Herausforderung. So beschreibt eine Mutter, wie der Schweregrad der Schmerzen bei ihrer Tochter lediglich erahnt werden kann:

«Jane sagt nicht, sie habe Schmerzen. Ich merke es manchmal, oder sie sagt dann, sie habe schwere Beine. Oder ist vielleicht mal ein wenig unleidig. Es ist bei ihr ganz schwierig. Sie kann zwar gut reden, aber eben dadurch, dass sie [Kinder mit Down-Syndrom] eine andere Schmerzgrenze haben [...], muss man es manchmal ein wenig errahnen.» (Mutter von Jane)

Einige Eltern und Kinder berichten, dass gerade bei noch unklarer Diagnose die Schmerzäußerungen der Kinder nicht immer ernst genommen wurden oder eine gewisse Hilflosigkeit auf fachlicher Seite zu spüren war. Gerade in solchen Situationen kommt den Eltern eine wichtige Vermittlerrolle zu, da sie für die Einschätzung der

Schmerzen (z. B. ob es sich um eine psychologische oder somatische Ursache handelt) unterstützend wirken oder sich dafür einsetzen können, dass ihre Kinder etwas gegen die Schmerzen erhalten.

Sind Schmerzen unumgänglich, so wird es als wichtig erachtet, das Kind durch Kommunikation darauf vorzubereiten, es während der Intervention zu begleiten und ihm dabei zu helfen, die Momente der Mit- und Selbstbestimmung zu erkennen. Die Interviewaussage einer Fachperson verdeutlicht, wie dies im konkreten Fall aussehen kann:

«Es geht nicht, ohne dass man den Kindern auch ankündigt, was jetzt passiert. Ihnen auch Schmerzen ankündigt: «Das ist vielleicht schon etwas, das unangenehm ist oder weh tut». Das macht man schon, es wäre nicht gut anders. Ich arbeite auch mit Kindern auf der Brandverletztenabteilung. Sie halten viele Schmerzen aus und sind maximal ... Also es gibt andere Kinder, die sind auch versehrt, aber [bei den Brandverletzten] ist die Verletzung des Körpers von aussen her so stark, weil ihre Haut betroffen ist. Und sie halten [viel aus], wenn man ihnen sagt: «Wir bewegen jetzt den Arm, an dem die Wunde ist. Jetzt tut es weh, jetzt zählen wir auf 10 und nachher ist es wieder vorbei. Du darfst Stopp sagen.» Sie haben einen Moment, den sie selber steuern können, und dann sind sie sehr kompetent. Kompetenter als viele Eltern oder Erwachsene meinen.» (Fachperson)

Bei länger andauernden oder chronischen Schmerzen erfolgt der Umgang mit den Schmerzen ebenfalls auf mehreren Ebenen. Zum einen geht es darum, für das Kind die «richtigen» Schmerzmedikamente zu finden, um ihm die Teilnahme am «normalen» Leben zu ermöglichen. Zum anderen werden den Kindern Möglichkeiten aufgezeigt, wie sie die Schmerzen selber verringern können, z. B. durch selbstständiges Umlagern oder ablenkende Aktivitäten. Des Weiteren wird versucht, dem Kind z. B. durch Schlaf bzw. Schlafunterstützung schmerzfreie Erholungsphasen zu ermöglichen, in denen es also temporär Schmerzfreiheit erlebt oder nicht verbesserbare Schmerzphasen überbrücken kann. Gerade bei längerfristig eingesetzten, sehr starken oder noch wenig erforschten Medikamenten berichten die interviewten Personen von teils starken Nebenwirkungen oder von Abwehrhaltungen seitens der Eltern, sodass es einer Abwägung von Nutzen und Risiken schmerzlindernder Medikamente bedarf.

In den Interviews zeigt sich auch die soziale Dimension von Schmerz in aller Deutlichkeit: Der körperliche Schmerz der Kinder bewirkt oft, dass Eltern mitleiden und auch traumatisiert werden. Aus diesem Grund kommt der Begleitung und Unterstützung der Eltern bei schmerzhaften Eingriffen an ihrem Kind eine grosse Bedeutung zu.

Unterstützung in Bezug auf eine ausgewogene Ernährung

Wenn Kinder ins Spital kommen, sind sie in Bezug auf ihre Ernährungsweise sehr unterschiedlich sozialisiert, da sie in hohem Masse mit den elterlichen Vorstellungen einer gesunden Ernährung in Zusammenhang steht. In den Interviews wird festgehalten, dass die Kinder nach Möglichkeit darin unterstützt werden, sich gesund zu ernähren, und dass die Eltern in ihrer Vorbildfunktion bestärkt werden. Sind bestehende gesundheitliche Schädigungen auf die Ernährungsweise der Familie zurückzuführen oder bestehen diesbezüglich Risiken für das Kind, müssen die Fachpersonen versuchen, zusammen mit den Eltern nach einer Lösung zu suchen. Am

Beispiel eines übergewichtigen Kindes schildert eine interviewte Person Folgendes:

«Häufig sind Kinder von übergewichtigen Eltern nachher auch wieder übergewichtig, weil halt die [entsprechende] Ernährung daheim im Angebot ist. Dann kommt sicher auch so ein wenig der soziokulturelle Hintergrund der Eltern hinzu ... Also die Herkunft der Eltern spielt sicher eine Rolle, aus welcher Gesellschaftsschicht die Familie kommt und [mit] welchem ethnischen Hintergrund, sodass auch die Ernährungsgewohnheiten sehr unterschiedlich sind. Also dass halt auch die Vorstellung einer gesunden Ernährung recht auseinandergehen können. Und wenn die Eltern total ablehnend sind und überhaupt keine Einsicht haben, dann kann man eigentlich nicht viel machen. [...] Manchmal sind die Eltern aber auch sehr froh, dass sie Unterstützung bekommen, und sagen: «Aber das Kind isst nichts anderes, ich habe schon alles probiert und es [das Kind] ist einfach so heikel.» Und dann geht es vielleicht wirklich auch darum, die Eltern zu stärken: Wo dürfen sie sich durchsetzen? Wo dürfen sie wirklich auch Ernährungserziehung machen? [...] Sie eigentlich zu stärken, damit sie daheim wieder der Chef sind am Kühlschrank. Denn das ist häufig das Problem, dass sich die Eltern nicht mehr trauen, streng zu sein und Nein zu sagen. [...] Oder immer nur das kochen, was die Kinder gern haben, damit man keine Diskussionen hat am Mittagstisch. Und dass halt häufig auch die Eltern selber gar keine Esskultur oder keinen Essrhythmus mehr haben.» (Fachperson)

Obschon in den Interviews vielfach erwähnt wird, dass im Spital die kulinarischen Wünsche der Kinder nach Möglichkeit erfüllt werden, gibt es demgegenüber viele Kinder, bei denen die Ernährung während des Spitalaufenthaltes oder auch langfristig eine direkte gesundheitliche Relevanz hat. Gerade bei schwer kranken Kindern wird betont, wie wichtig eine zureichende Energieaufnahme für das Wohlbefinden, die Therapierbarkeit und den Heilungsprozess ist. Eine interviewte Fachperson illustriert dies anhand eines komplexen Fallbeispiels:

«Wir haben einerseits eine Kalorienberechnung, wo wir wissen, dass das Kind so und so viele Kalorien bräuchte, aber es erbricht schon bei 70 % dieser Kalorien. Sodass es irgendwie nicht aufgeht und das Kind nicht gedeiht. Das Kind stagniert mit dem Gewicht. Und wir wissen zum Beispiel, dass das Kind erst operiert wird, wenn es die sechs Kilo[gramm] hat. Und dann ist man so im Clinch: Einerseits sieht man das Kindeswohl, also es erbricht wegen meiner Sondennahrung oder meiner Berechnung, aber es nimmt andererseits auch nicht zu. Also wenn es nicht zunimmt, dann kann es nicht operiert werden. Aber wenn ich ihm jetzt noch mehr Kalorien gebe, dann geht es ihm noch schlechter, weil es noch mehr erbricht. Und das sind schwierige Situationen, wo man von sich aus vielleicht sagen würde: «Ja, wir geben doch jetzt dem Kind mal nur so viel, wie es eigentlich ertragen kann.» Aber unter dem gedeiht es nachher nicht, nimmt nicht zu.» (Fachperson)

Die Realisierung einer genügend hohen Energieaufnahme kann auch dann eine Herausforderung sein, wenn die Kinder aufgrund ihres Krankheitszustandes, wegen Erschöpfung oder Nebenwirkungen von Medikamenten Appetitlosigkeit oder Übelkeit verspüren. Für die Entscheidung, mangel- oder unterernährte Kinder per Magensonde

zu ernähren, braucht es den Konsens im Team. In den Interviews wird betont, dass die Eltern für diese Massnahme gut informiert werden müssen und ihnen für die Entscheidungsfindung je nach Dringlichkeit der Situation Zeit gelassen wird. Die interviewten Personen verdeutlichen, dass diese Entscheidungsprozesse im Team von Uneinigkeit begleitet sein und bei den Eltern Zurückhaltung, Ängste oder Ablehnung auslösen können. Als Beispiel dafür, wie intensiv solche Aushandlungen sein können, werden Fälle von herbeigeführter Mangelernährung genannt, sei dies durch die Kinder selber (Essstörungen wie Anorexie oder Bulimie) oder durch Drittpersonen, wie das folgende Zitat exemplarisch aufzeigt:

«Ich hatte vor vierzehn Tagen wieder einen Patienten, bei dem ganz klar gefragt worden ist: ‚Was können wir machen bezüglich der Dekubiti, die entstehen?‘ Und bei dem ich ganz klar auch gesagt habe: ‚Hören Sie, ich finde, es ist einfach in Bezug auf das Wohl des Kindes nicht in Ordnung, dass es so dünn ist.‘ Und bei dem der Vater mir ganz klar sagt: ‚Ja, aber mein Rücken? Wenn das Kind zunimmt, dann habe ich Rückenweh.‘ Also soll das Kind nicht zunehmen. Und da verletzen wir ja bestimmt das Wohl des Kindes. [...] Bei diesem konkreten Patienten habe ich dem Vater auch sagen können: ‚Dann müssen wir mit Ihnen zu arbeiten beginnen, wie Sie den Transfer anders machen können.‘» (Fachperson)

Kinder, deren Erkrankung bestimmte Nahrungseinschränkungen erfordert, müssen sich meist an eine langfristige oder gar lebenslange Ernährungsumstellung gewöhnen. Interviewte Personen betonen, dass die Kinder bei Nahrungseinschränkungen aktiv einbezogen und unterstützt werden sollen, damit sie zu Experten in Bezug auf ihre eigenen Essmöglichkeiten werden. Gleichzeitig versuchen die Fachpersonen auch, solche Kinder nach Möglichkeit nicht feinem Essen und Essensdüften auszusetzen oder sie demgegenüber nach besonderen Anstrengungen mit einem Nahrungsmittel zu belohnen, das ihnen besonders schmeckt.

Konstanz, Kontinuität und Prozessbegleitung

In den Interviews wird deutlich, dass hospitalisierte Kinder und deren Eltern Kontinuität im Behandlungsprozess und bei Übergängen von der einen zur anderen Behandlungsphase schätzen. Sowohl das Kinderspital als auch das Rehabilitationszentrum begegnen diesem Bedürfnis durch das sogenannte fachliche Bezugspersonensystem, welches eine enge, gezielte und kontinuierliche Behandlung und Betreuung sicherstellen soll. Die Grundidee des fachlichen Bezugspersonensystems ist die kontinuierliche Begleitung von Kind und Eltern vom Zeitpunkt des Spitaleintritts an bis zum Moment des Spitalaustritts. Während des eigentlichen Aufenthaltes im Spital oder in der Rehabilitation ist es Kindern und Eltern gemäss Interviewaussagen wichtig, dass die Fachpersonen den Überblick über den Behandlungsplan haben, dass sie über die Behandlungen informiert werden und die Sicherheit haben können, getragen und umsorgt zu sein. Zudem erleben die Kinder während ihres Spitalaufenthaltes zahlreiche Übergangsmomente und -phasen, sei dies durch punktuelle Untersuchungen und Interventionen oder Verlegungen auf andere Stationen. Es wird deshalb als sehr positiv empfunden, bei ungewohnten oder Angst verursachenden Übergangsphasen von einer vertrauten oder einer nicht direkt in die Intervention involvierten Person begleitet zu werden, die jedoch einen guten emotionalen Zugang zum Kind hat (z. B. Psychologinnen und Psychologen, Seelsorgende oder

Clowninnen und Clowns). Trotz des Bezugspersonensystems wird in den Interviews der Mangel an Fachpersonen angesprochen, die im Sinne eines *Case Managements* die Gesamtsituation von Kind und Familie sowie den Tagesplan und die anstehenden Termine im Blick haben. Vor diesem Hintergrund ist es für ein gut funktionierendes Bezugspersonensystem unerlässlich, dass eine Zusammenarbeit mit den Eltern stattfindet. Diese wird gemäss Interviewaussagen dann erreicht, wenn:

- Eltern wissen, wer für ihre Anliegen zuständig ist, und diese Zuständigkeit konstant bleibt
- Eltern und Fachpersonen sich regelmässig austauschen und absprechen
- Eltern und Fachpersonen gegenüber dem Kind eine gemeinsame Haltung vertreten
- Eltern trotz Bezugspersonensystem die Hauptbezugsperson ihres Kindes bleiben können

Jedem Kind stehen feste interne und externe fachliche Ansprech-, Vertrauens- bzw. Bezugspersonen zur Verfügung, was in den Interviews sehr positiv kommentiert wird:

«Ich hatte [im Rehabilitationszentrum] immer die gleichen Pflegenden. Ich wüsste auch jetzt noch von allen die Namen. Es ist eben so, wenn du so lange dort bist. Unsere WG hatte ungefähr acht Pflegenden, und du kennst sie, du lernst sie kennen. [...] Und ja, das hinterlässt [...] Eindrücke, das vergisst du nicht so schnell.» (Julian, 4K)

«Ich glaube, eine gewisse Konstanz ist auch für Meret gut. [...] Das kann man mit Bezugspflege recht gut gewährleisten. Man versucht so, den Überblick zu haben, um zu wissen, was ansteht. Oder auch um abzuschätzen, was für Meret zu viel oder zu wenig ist, ob wir das Programm aufstocken müssen. Ich habe die Möglichkeit, im Betreuungsteam zu intervenieren, wenn ich glaube, dass es [für Meret] zu viel ist. [...] Ich schätze es sehr, dass wir diese Freiheit haben.» (Fachperson)

In der Pflege wird beispielsweise unterschieden zwischen Tagesbezugspflege für kurze Aufenthalte und Bezugspflege für längere Aufenthalte. Chronisch kranken bzw. wiederkehrenden Kindern werden nach Möglichkeit jene Bezugspersonen zugeteilt, die das Kind gut kennen. Die Gewährleistung dieser Behandlungs- und Betreuungskontinuität steht in einem Spannungsfeld zu strukturellen Realitäten wie der personellen Fluktuation, dem regelmässigen täglichen Wechsel beim Betreuungspersonal, der teilzeitarbeitenden Fachpersonen und der zeitlichen Belastung. Aus diesem Grund wird speziell bei Schicht- oder Abteilungswechsel und bei der Einführung neuer Bezugspersonen auf eine sehr sorgfältige Planung und Durchführung geachtet, damit Behandlungspläne einheitlich umgesetzt und allfällige Behandlungsänderungen abgesprochen bzw. kommuniziert werden können. So vermerkt eine Fachperson kritisch:

«Es gibt zehn verschiedene Möglichkeiten [Schmerz- und Beruhigungsmittel]. Wenn man sich einmal entschieden hat, dass man das und das gibt, und jetzt aber die Nachtwache meint: ‚Nein, darauf reagiert es nicht so gut, jetzt geben wir noch etwas Zusätzliches oder ändern es,‘ dann ist es extrem schwierig für das Kind, weil es kann dann paradox reagieren. [...] Man sollte sich an den Plan halten,

für den man sich am Tag entschieden hat. Wenn man dann nach drei oder vier Tagen keinen gewünschten Erfolg sieht, dann kann man etwas anderes geben. Aber wenn man immer wieder kommt und eine bessere Idee hat, was man tun könnte, dann gibt es einen Cocktail von Medikamenten, welcher kontraproduktiv auf das Kind wirken kann. Das ist für das Kindeswohl negativ, [...] und die Eltern werden verunsichert: «Wieso machen sie jetzt das?» (Fachperson)

Wegen der Intensität einer engen Betreuung braucht es für das fachliche Bezugspersonal zudem personelle Entlastungsmöglichkeiten wie z. B. Freiwillige, die Kinder in therapiefreien Zeiten betreuen, gerade wenn sich diese wegen ihrer Einschränkungen nicht gut selber beschäftigen können.

Ruhe, Erholung und Schlaf

In den Interviews kommt deutlich zum Ausdruck, dass hospitalisierte Kinder einen strengen Spitalalltag haben können, sei es durch die Dichte an Interventionen und Therapien oder durch die vielen Menschen, denen sie begegnen, und die sich direkt oder indirekt um ihr Wohlergehen kümmern. So wird denn auch betont, dass Erholungsmomente tagsüber gefördert werden sollen, indem Kinder zum Beispiel Tageszeiten erleben, an denen niemand etwas an ihnen macht, indem der Therapieplan bei hoher Müdigkeit flexibel gehandhabt wird, indem Pausen und Sperrstunden zwischen Therapien eingebaut werden oder die Anzahl Bezugspersonen bei reizüberfluteten Kindern begrenzt wird. So erzählt ein ehemaliger Patient:

«Man darf auch sagen, wenn man nicht in die Therapie gehen mag. Aber man muss dann schon einen guten Grund haben. Sie merken auch, wenn du einfach keinen Bock hast. Wenn ich in meinem Fall nicht mehr mochte, dann haben sie es schnell eingesehen. Haben es gleich gesehen und gesagt: «Oh ja, verstehen wir!». Sie haben es gecancelled oder vorversetzt, je nachdem.» (Julian)

Zusätzlich zu dieser Dichte an Ereignissen sind die Kinder auch vielen Alltagsgeräuschen ausgesetzt, sei dies durch lärmintensive Arbeitsabläufe, hektischen Lärm oder auch durch vermeintlich «leise» Geräusche wie z. B. das Öffnen von Blisterverpackungen auf Kopfhöhe. Die interviewten Personen sprechen sich deshalb für die Einführung einer umfassenden Lärmhygiene aus, sodass die Fachpersonen für diese Alltagsgeräusche sensibilisiert sind und die Organisation lärmintensiver Arbeiten geregelt wird. Als Beispiel genannt werden technische lärmkontrollierende Massnahmen wie das sogenannte Dezibel-Ohr⁶. Von Elternseite wird jedoch eingewendet, dass ihnen gerade auch Tätigkeiten wie Reinigungsabläufe, Botengänge und das Auffüllen von Material ungenügend gebündelt bzw. koordiniert scheinen und das entsprechende Treiben den Erholungs- und Ruhebedürfnissen der Kinder zuwiderlaufe. Eine Mutter kritisiert im Interview:

«Immer trumpt jemand [ins Zimmer] herein. Das ist nicht böse gemeint, sie sind ja da, um zu arbeiten. [...] Kann sie jetzt nicht mal eine Stunde schlafen? Einmal eine Stunde, in der niemand kommt,

um an ihr etwas rumzumachen, zu schauen, zu kontrollieren, Blutdruck zu messen; sie einfach mal sein lassen? [...] Dann kommt eine putzen, eine kommt die Wäsche auffüllen, die nächste kommt das Material auffüllen. Es sind wieder drei, vier Personen, die einfach reinkommen, die eigentlich nichts mit ihr zu tun haben, sondern schauen müssen, ob alles komplett ist. Und das ist jedes Mal eine Lärmquelle, oder ein Gespräch, oder ein «Hallo», wo man einfach wieder in der Privatsphäre oder Ruhephase gestört wird. [...] Arbeiten, die einfach nicht richtig koordiniert sind. Ich meine, dass eine *das* auffüllt, die andere füllt das nächste auf und eine schaut für jenes. Also ob man das nicht gebündelt machen könnte?» (Mutter von Vanja)

So erzählen manche Eltern auch davon, dass sie in besonders ruhebedürftigen Momenten Eigeninitiative ergreifen, indem sie beispielsweise einen Bitte-nicht-stören-Zettel an die Türe kleben.

Neben geräuschintensiven Arbeitsabläufen sind es auch die Mitpatientinnen und Mitpatienten, die den Lärmpegel zeitweise erhöhen, sei es durch gesundheitsbedingte Unruhe wie Weinen oder Schreien oder auch durch die Besuche, die sie erhalten. So erzählt ein Jugendlicher:

«Das einzige, was mich eigentlich vor allem am Abend gestört hat, war, wenn ich in ein Zimmer eingeteilt wurde, in dem so ganz kleine Kinder waren. Ich konnte dort nicht richtig schlafen, weil die immer geweint haben.» (Sergei)

Aus diesem Grund braucht es gemäss Interviewaussagen Rückzugsmöglichkeiten für Ruhe und Reflexion, aber auch ruhebezogene Regeln und Rituale wie die Eingrenzung des TV-Konsums, wenn gesundheitlich nötig, oder ritualisierte Abfolgen, um abends zur Ruhe zu kommen. Am Beispiel ihrer Bezugspatientin schildert eine Fachperson:

«Bei Meret haben wir auch aufgrund ihrer Krankheit das Gefühl, dass sie sehr viel Schlaf braucht. Wir haben das auch mit der Mutter [...] besprochen und sie hat zu Hause frühere Bettgehzeiten. Es ist aufgefallen, dass sie sehr oft müde und nicht fit genug ist, um am Programm teilzunehmen. Dadurch haben wir ihr die Bettgehzeit für Jüngere gegeben. Wir haben sonst bei uns Bettgehzeiten ab fünfzehn, da können sie später ins Bett. Wir haben ihr Bettgehzeiten für unter Fünfzehnjährige gegeben, und das hat zu Diskussionen geführt zwischen Meret und mir; es hat sich aber im Alltag gezeigt, dass sie das eigentlich schon braucht. [...] Sie ist oft am Abend ganz überdreht und hat dann Mühe, überhaupt Ruhe zu finden. Das geht manchmal eine halbe Stunde bis zu einer Stunde, bis sie überhaupt zur Ruhe kommt und schlafen kann. Am Anfang tat es mir ein bisschen leid, es so zu machen, weil sie mir immer wieder gesagt hat: «Ich bin fünfzehn, ich möchte wie eine Fünfzehnjährige behandelt werden und auch die gleichen Regeln [haben].» (Fachperson)

Obschon nach Möglichkeit auf individuelle, alters- und gesundheitsbezogene Ruhe- und Schlafbedürfnisse Rücksicht genommen wird, stellt das Schlafen gemäss Interviewaussagen hin und wieder ein Konfliktpunkt dar. Als Beispiele genannt werden der Wunsch nach Einzelzimmern, der Wunsch der Kinder nach späten Bettzeiten und Ausschlafen am Morgen oder die Durchführung von Untersuchun-

⁶ Beim Dezibel-Ohr «handelt es sich um eine elektronische Messeinrichtung in Form eines ange deuteten Ohres, welche auf den Intensivpflegestationen (IPS A und IPS B) sowie auf der Station für Intermediate Care (IMC) eingesetzt wird. Das «Ohr» misst die Dezibel im Raum und zeigt Alarm an, sobald es zu laut ist.» (Dummermuth 2014: 81)

gen, wenn das Kind sehr erschöpft ist und schlafen möchte. Demgegenüber steht jedoch – neben den begrenzten räumlichen Verhältnissen, den festen Arbeitsabläufen und den Einsatzplänen des Personals – die Sicherstellung der medizinischen Kontinuität (z. B. Medikamenteneinnahme zu bestimmter Uhrzeit). Trotzdem betonen interviewte Personen, dass es in Ausnahmefällen durchaus auch immer wieder zu einer flexiblen Handhabung der Schlafzeiten kommt.

Während die meisten Äusserungen sich auf Lärm und Lärmbewältigung beziehen, kommt in einigen Interviews aber auch zur Sprache, wie wichtig es ist, hospitalisierten Kindern Zugang zu alternativen, sprich «angenehmen» Geräuschkulissen zu bieten, wie beispielsweise durch Musik oder durch Kontakt mit Aussenräumen (geöffnete Fenster, Aufenthalt im Freien).

5.2 Emotionales Wohlbefinden des Kindes

Vorbereitung auf den Spitalaufenthalt

In kaum einem Interview wird gesagt, dass sich Kinder auf den Spitalaufenthalt freuen. Vielmehr stellt der Spitalaufenthalt vor allem für erstmals eingewiesene Kinder etwas Unbekanntes und Unsicheres dar, und für wiederkehrende Kinder oft eine Belastung. So sagt eine Mutter zu den regelmässigen Besuchen in der Tagesklinik:

«Wir haben recht Mühe mit Leila, weil sie redet dann wirklich auch so: «Jetzt muss ich wieder in dieses Scheiss-Spital.» Es geht nicht um die Ärzte [...] oder die Krankenschwestern [...]. Sie gehen wirklich super um mit den Kindern. Es ist mehr einfach ... Ich glaube, weil sie weiss, dass andere Kinder am Mittwochnachmittag spielen können oder in die Badi. Und wir müssen jetzt da einfach ins Spital. Das scheisst sie extrem an, da hat sie auch heute noch Mühe und gewöhnt sich nicht wirklich daran. Deshalb machen wir es so, dass manchmal eine Kameradin mitkommen darf, dann ist sie auch eher abgelenkt.» (Mutter von Leila)

Vielen Kindern fällt der Spitaleintritt auch deshalb schwer, weil sie und ihre Eltern in der Regel nicht an eine (längere) Trennung voneinander gewohnt sind. Eine Mutter beschreibt dies wie folgt:

«Für mich war es [Eintritt ins Rehabilitationszentrum] sehr schwierig, weil Filippa noch nie alleine weg von zu Hause war. Sie war schon im Blauringlager, aber da war sie immer mit der Schwester zusammen. Und mir vorzustellen, dass es ihr nicht gut geht und sie alleine dort ist, fiel mir schwer. Es war für mich zuerst sehr schwierig zu akzeptieren, dass sie so weit weg von mir war und nicht zu Hause.» (Mutter von Filippa)

Aus diesem Grund wird es als wichtig erachtet, Kinder sorgfältig auf einen Spitalaufenthalt vorzubereiten, sei dies durch Informationen, Erklärungen, Gespräche oder durch eine Besichtigung. Vor anstehenden Spitalaufenthalten den geeigneten Moment für ein Gespräch zu wählen, dem Kind genügend Zeit für die Auseinandersetzung zu lassen und ihm aber gleichzeitig auch die verbleibende spitalfreie Zeit nicht zu verderben, wird von den Eltern als Herausforderung beschrieben. Einige Interviewpartnerinnen und -partner betonen, dass der Kindergarten oder die Schule sie darin unterstützen, das Kind und seine Kolleginnen und Kollegen auf den Spitalaufenthalt vor-

zubereiten, die anstehenden Interventionen zu erklären und Ängste abzubauen.

Einige interviewte Kinder berichten, dass ihnen beim eigentlichen Spitaleintritt im Standort Zürich die kinderfreundliche Gestaltung des Eingangsbereichs aufgefallen ist (die Sitzgelegenheiten stellen ein langes Krokodil dar). Andere Interviewpartner bemängeln hingegen, dass manche infrastrukturelle Einrichtungen wenig einladend wirken. So wird beispielsweise die Höhe der Theke beim Haupteingang kritisiert, die es gerade kleineren Kindern erschwert, Blickkontakt mit der sprechenden Person am Empfang herzustellen. Interviewte Kinder und Eltern schätzen es, wenn sie beim Eintritt bewusst empfangen und begleitet werden, indem:

- dem Kind das Gefühl vermittelt wird, dass es erwartet wird und alles vorbereitet ist,
- das Kind seine Bezugsperson(en) kennenlernt,
- psychologische Begleitung (wo nötig) angeboten wird,
- die Fachpersonen in den Erstgesprächen Vorwissen, Informationsstand, Erlebnisse und Erfahrungen von Kind und Eltern erfragen,
- die Räumlichkeiten, in denen sich das Kind aufhalten wird, besichtigt werden können,
- Eltern bei den ersten Therapie- oder Schulstunden anwesend sein dürfen,
- der anschliessende Abschied zwischen Kind und Eltern so positiv wie möglich gestaltet wird.

In der ersten Zeit im Spital ist für das Kind und seine Eltern alles neu. Aus diesem Grund wird von den Interviewpartnerinnen und -partnern Wert darauf gelegt, dass der Einstieg in den Spitalalltag behutsam verläuft, indem z. B. dem Kind die Zeit gelassen wird, um sich an Reha und Therapie zu gewöhnen, oder indem die Intensität der Therapie langsam gesteigert wird, damit das Kind motiviert bleibt. So meint eine Mutter:

«Am Anfang war es [im Rehabilitationszentrum] noch nicht so streng. Sie haben das eigentlich gut gemacht. Sie haben Manuel wirklich etwas kennengelernt und in der Therapie nicht gefunden, dass sie jetzt gleich an die Grenzen gehen. Was nachher dann vielleicht zum Teil so war und auch gut ist. Die erste Woche war sicher ein sehr sanfter Einstieg.» (Mutter von Manuel)

Gemäss den Interviews sind folglich ein sanfter Einstieg, ein massvoller Druck und die Berücksichtigung von Tempo- und Zeitbedürfnissen der Kinder bereits in der ersten Phase des Aufenthaltes zentral, wenn es denn die gesundheitliche Situation zulässt.

Vertrauen und Geborgenheit

Die interviewten Kinder schätzen es, wenn trotz der klaren Abläufe in einem Grossbetrieb wie dem Spital darauf geachtet wird, dass sie sich nicht als «Nummer» vorkommen. So verdeutlicht ein Junge:

«Es waren wirklich alle Leute sehr nett und sind auf einen eingegangen. Jedenfalls war man kein Objekt, sondern eine Person. [...] Im vorherigen Spital war ich halt einfach eine Patientenummer, die jetzt das und das hat. [...] [Ich fühle mich als Person], wenn man den Vornamen kennt. Wenn man fragt, was man sonst noch macht.

Eben Bescheid weiss, dass man Unihockey oder Schlagzeug spielt. Dass sie davon auch wissen, um ein wenig wie eine Beziehung aufzubauen. Und nicht einfach sagen: «Ja, er hat jetzt das» und dann nur über diese Krankheit sprechen, sondern auch über etwas anderes.» (David)

Obschon Spital oder Rehabilitationszentrum Betriebe sind, die effizient sein müssen und das Zuhause nicht ersetzen können, versuchen die Fachpersonen, den Kindern eine möglichst angenehme Umgebung zu bieten. Eine Fachperson beschreibt ihr diesbezügliches Ideal wie folgt:

«Kindeswohl ist für mich eine Harmonie zwischen Zusammenspiel mit den Eltern, also die Beziehung zu den Eltern, Kindern, von Vertrauen, Geborgenheit, Sichwohlfühlen. Und zwar unabhängig davon, wie krank es ist, sondern dass das Vertrauen, die Sicherheit, Geborgenheit und das Sichwohlfühlen im Zusammenspiel [sind], sei es mit den Eltern oder den Angehörigen. Und das sollte natürlich auch vermittelt werden können vom Behandlungsteam, wenn sie [die Eltern oder Angehörigen] nicht dort sind. [...] Also angstfrei sein und sich wirklich sicher und getragen fühlen.» (Fachperson)

Die Interviews verdeutlichen, dass der Aufbau von Vertrauen bereits ganz im Kleinen beginnt, beispielsweise dadurch, dass Kinder und Eltern in den Gängen vom Personal gegrüsst werden und sich willkommen und umsorgt fühlen. Hierbei zeigen sich in den Interviews deutliche Unterschiede zwischen dem überschaubaren Rehabilitationszentrum und dem deutlich grösseren Kinderspital. Die befragten Personen nennen ganz unterschiedliche Dinge, die dazu beitragen, dass sich Kinder trotz der ungewohnten Umgebung im Spital wohlfühlen:

- Kinderzentrierter Umgang
- Empathie und Zuneigung vonseiten der Fachpersonen
- Humorvolle und familiäre Stimmung auf den Stationen
- Umfassende und liebevolle Betreuung durch Pflegenden
- Erkennen von nonverbalen oder auch körperlichen Zeichen der Kinder, dass sie Aufmerksamkeit, Zuwendung oder körperliche Nähe brauchen

Gerade der letzte Punkt ist aufgrund des professionellen Fürsorgeverhältnisses nicht immer einfach zu realisieren und bedarf manchmal der Kreativität, wie eine Fachperson beschreibt:

«Meret kann sich bei uns nicht wie bei Mami und Papi anuscheln, und das fehlt ihr in den traurigen Momenten. [...] Was wir überlegt haben und wo wir daran sind, das ist: Einerseits hat sie hundegestützte Therapie, wo sie bei den Hunden ein Stück weit eine gewisse Nähe erleben kann, was sie auch total gerne macht. [...] Wir merken, sie kann da ein Stück weit die Nähe zu den Tieren, auch zu den Pferden, leben. [...] Ja, und ich denke, dass man sie in gewissen Situationen [...] in den Arm nimmt, das ist auch wichtig. Ich denke, es kommt einfach immer auf den Moment an, aber ich glaube, dass sie das auch wirklich braucht.» (Fachperson)

Ehrlichkeit und Verbindlichkeit

Insbesondere die interviewten Fachpersonen legen Wert darauf, dass den hospitalisierten Kindern situations-, kognitions- und altersangepasst die Wahrheit über ihre Diagnose, den Spitalaufenthalt und

die anstehenden Behandlungen gesagt wird, dass ihnen Informationen nicht vorenthalten werden und sie Verbindlichkeit erleben. So betont eine Fachperson:

«[Man muss] auf gewisse Regelmässigkeiten [achten]. Zum Beispiel darauf, dass niemand ohne Ansage etwas macht, dass man nicht irgendwie sagt: «So, zack, jetzt muss das sein!» Sondern dass man etwas vorankündigt. Verlässlichkeit auch, dass die Kinder damit leben können, dass die Mutter erst am Abend kommt. Aber wenn sie dann nicht kommt [...], dann ist es nicht gut. Oder auch, dass, wenn ich sage: «Heute Nachmittag machen wir das», ich mich dann daran halte.» (Fachperson)

Verschiedentlich wird deutlich, dass dieses Ideal zu herausfordernden Situationen mit den Eltern führen kann, gerade wenn diese nicht wollen, dass ihre Kinder über den Grund des Spitalaufenthaltes, die Diagnose oder eine Massnahme informiert werden. Die Gründe dafür sind verschiedenartig und lassen sich meist auf religiöse und kulturelle Ansichten zurückführen oder auch auf eigene Gefühle der Überforderung und der Angst, das Kind zu überfordern. Eine Fachperson berichtet am Beispiel einer Lebensendsituation, zu welchen Spannungssituationen dies führen kann:

«Manchmal wollen die Eltern nicht, dass man mit ihrem Kind [über das Sterben] spricht. Meistens gelingt es dann doch, die Eltern zu überzeugen, dass man eben ehrlich sein muss, wenn so eine Frage kommt, weil die Kinder wissen und spüren es meistens ja selber auch. Und wenn dann die Eltern denken, man darf es nicht aussprechen, dann steht das so wie ein Tabu im Raum zwischen Eltern und Kind. Und man kann sich nicht austauschen oder Ängste formulieren. [...] Manchmal hilft es dann auch, dass man rückmeldet, was man vom Kind gehört hat. [...]. Es geht eigentlich um die Ermutigung der Eltern, dass man den Kindern die Wahrheit sagen muss. Und die Wahrheit heisst ja nicht, dass man sie vor den Kopf stossen muss, sondern dass man einfach ihre Fragen beantwortet. Eigentlich spüren sie ja alle schon lange, worum es geht. Und wenn sie das nicht aussprechen dürfen, um die Eltern zu schonen, dann ist das ... Ich habe eigentlich erst einen Fall erlebt, wo man bis zum Schluss dem Jugendlichen nicht sagen durfte [dass er sterben wird]. Sie waren ursprünglich aus Kroatien oder Serbien. Jedenfalls konnte er nicht Deutsch und man musste mit Dolmetscher reden und sie haben ihn irgendwie bewacht und uns bewacht und wollten absolut nicht, dass da irgendein Wort fällt. Das war auch für das Pflegepersonal schwierig, weil das ja doch immer so unterschwellig im Raum gestanden war. Aber für sie [die Eltern des kranken Jugendlichen] war das so ein Tabu, auch religiös bedingt, dass man nichts sagen darf. Das fand ich extrem schwierig. [...]. Und dann eben, man behandelt ihn zwar, oder er hat schon seine Schmerzmittel bekommen und alles, aber irgendwie, ja man konnte ihn auch gar nicht wirklich einbeziehen: «Was will er denn eigentlich noch?» Das wären ja dann so die Fragen, oder? «Soll man noch mehr Therapie machen oder eher aufhören?» oder «Was ist sein Wunsch?»» (Fachperson)

Wie dieses Zitat illustriert, empfinden Fachpersonen Situationen, in denen Kindern beispielsweise Informationen zu unheilbaren Krankheiten oder schmerzhaften Eingriffen vorenthalten werden, als sehr belastend und als einen Vertrauensmissbrauch gegenüber den Kindern. So wird betont, dass Eltern in solchen Situationen professi-

onelle Unterstützung angeboten werden soll, damit sie ihrem Kind die Wahrheit bezüglich Spitalaufenthalt, Diagnose und anstehenden Massnahmen sagen. Neben dieser grundsätzlichen Ehrlichkeit gegenüber den Kindern seitens der Eltern braucht es von den Fachpersonen verbindliche Abmachungen und Klarheit hinsichtlich der Abläufe, damit sich die Kinder im Spitalalltag orientieren können und so wenig Wechsel, Inkonstanz und Willkür wie möglich erleben.

Eltern-Kind-Beziehung

Als zentraler Bestandteil des Kindeswohls im Spital wird genannt, Kindern einen engen Kontakt zu ihren Eltern zu ermöglichen, weil die Trennung und die Abwesenheit ihrer Bezugspersonen eine ungewohnte Erfahrung für sie ist. So meint eine Fachperson:

«Es gehört irgendwie zum Kindeswohl, dass die Eltern nahe sind. Für mich ist es eine ganz wichtige Komponente des Kindeswohls, dass die Eltern beim Kind übernachten können. Einem Kind ist es sicher nicht wohl, [...] wenn die Eltern nicht dabei sind. [...] Das ist doch der Horror für ein kleines Kind, ohne Eltern in einem anonymen Spital. Das ist doch das schlimmste primäre Ereignis für diese Kinder. Und wenn eine Mutter dabei ist oder ein Vater, ist es wahrscheinlich nicht mal halb so schlimm. Das sind so ganz wichtige Sachen.» (Fachperson)

Aus diesem Grund dürfen sich Kinder und Eltern rund um die Uhr selbstständig oder mit Unterstützung des Personals beieinander melden. Zudem dürfen die Eltern so viel Zeit im Spital verbringen wie sie möchten. Sie verfügen über durchgehende Besuchszeiten, dürfen ihre Kinder bei fast allen medizinischen Interventionen begleiten und unterstützen sie bei Bedarf in der Pflege. Nichtsdestotrotz wird in den Interviews betont, dass es hospitalisierte Kinder gibt, die den ganzen Tag ohne jemanden aus ihrer Familie sind. Die Gründe dafür sind vielfältig, genannt werden zum Beispiel die Sorgeverpflichtung der Eltern gegenüber weiteren Familienmitgliedern, die grosse geografische Distanz zum Spital, Berufstätigkeit bzw. das fehlende Verständnis der Vorgesetzten für Abwesenheiten der Eltern.

Im Gegensatz zu den 1960er-Jahren, als das Kinderspital gebaut wurde und die Eltern täglich maximal drei Stunden bei ihrem Kind sein durften, wird es heute den Eltern weitgehend ermöglicht, bei ihren Kindern zu übernachten (*Rooming-in*). Ausnahmen bilden beispielsweise die Intensiv- und die Säuglingsstation, was für manche betroffenen Eltern nicht einfach zu akzeptieren ist, wie eine Mutter verdeutlicht:

«Auf der Intensivstation ist das Kind ja eigentlich in schlechterer Verfassung [als auf den anderen Stationen]. Dort ist es deshalb vielleicht noch schwieriger für das Kind, wenn das Mami oder der Papi weg sein müssen in dieser Zeit. Dort hätte sie es sicher noch lieber gehabt, wenn wir dort gewesen wären. Sonst auf der Abteilung darf man auch dort sein, und dort kann man ja vielleicht eher mal noch sagen: «Also jetzt ist halt das Mami nicht mehr da über Nacht. Aber du hast ja noch andere Kameraden, denen es ja eigentlich auch nicht schlecht geht.» Auf der Intensivstation wünschte ich mir jetzt, dort sein zu können. Damit man gleich miteinander reagieren kann, wenn wieder etwas Schlimmes passiert.» (Mutter von Laura)

Jene Stationen, auf denen das *Rooming-in* möglich ist, werden sowohl von Fachpersonen als auch von Eltern oft als eng und ungemütlich bezeichnet. Vor dem Hintergrund des Platzmangels ist

aus Spitalsicht die Übernachtung der Eltern nur dann mit dem Kindeswohl und den betriebswirtschaftlichen Rahmenbedingungen vereinbar, wenn die Eltern keine Patientenbetten belegen, sondern zusätzliche Klappbetten. In den Interviews werden weitere Herausforderungen benannt, welche das *Rooming-in* mit sich bringen kann: Wenn beispielsweise Eltern von verschiedenen Kindern, nicht mit Personen des anderen Geschlechts im selben Zimmer übernachten möchten, oder wenn das durch onkologische Elternvereinigungen gesponserte *Rooming-in* ungleiche Bedingungen für die übernachtenden Eltern schafft. Im Neubau des Kinderspitals wird diesen Umständen Rechnung getragen, indem bessere Rahmenbedingungen für das *Rooming-in* geschaffen werden.

Da ein Spitalaufenthalt für das Kind und seine Eltern in der Regel einen Ausnahmezustand darstellt, kann es zwischen den beiden auch zu Spannungen und Konflikten kommen, die professionell begleitet werden müssen. So beschreibt eine Fachperson:

«Was für sie sehr schwierig ist – und das hängt am Ende davon ab, wie viel sie davon auch selber schon verstehen –, ist akzeptieren zu können, dass diese Dinge jetzt so passieren, wie sie passieren. [...]. Häufig kriegen sie ja einen Schock, weil man ihnen das jetzt zufügt. Und das erschüttert sozusagen das Urvertrauen in die eigene Familie: «Das haben meine Eltern mir angetan. Sie haben mich hierher gebracht, und dann [...] operiert man mich, und ich wache dann auf und habe überall Schmerzen». Die Kinder verstehen die Welt nicht mehr und sind innerlich irgendwie auch vorwurfsvoll gegenüber ihren Eltern. [...] Das gibt es schon. Also nicht so, dass sie das jetzt klar äussern, sondern die Kinder werden verschlossen, die kehren so in sich und verweigern sich an vielen Stellen. Was sollen sie auch machen? Ich meine, gerade wenn sie so klein sind: Sie essen dann einfach nicht mehr. Sie zeigen eine Trotzreaktion auf das, was mit ihnen passiert ist. Sie zeigen, dass sie mit dem irgendwo nicht einverstanden sind. Und das braucht wirklich dann wieder Zeit, bis dieses Trauma, [...] ja das Urvertrauen, würde ich sagen, bis das wieder zurückgekehrt ist.» (Fachperson)

Interviewte Fachpersonen sehen ihre Aufgabe in solchen Situationen darin, die Eltern so zu unterstützen und zu ermutigen, dass sie selber den Zugang zu ihrem schwer kranken Kind finden, dass sie gemeinsam mit dem Kind ihre Schuldgefühle ihm gegenüber anschauen oder sich kreativ verhalten statt in Passivität zu verfallen. Erleben die Fachpersonen die Eltern als dominant, überbehütend oder streitend, erachten sie hingegen den Schutz der Kinder als ihre Hauptaufgabe und versuchen beispielsweise, die Eltern dazu zu bewegen, ihre Konflikte nicht in Anwesenheit des Kindes auszutragen.

Kontakt mit sozialem Umfeld zuhause

Die meisten der interviewten Kinder berichten, dass ihnen die Kontaktpflege mit ihrem Freundeskreis zuhause sehr wichtig ist, weil sie sie sehr vermissen. Eine Fachperson schildert eindrücklich, wie ein längerer Spitalaufenthalt zu einer eigentlichen sozialen Zäsur führen kann:

«Ich meine, ich habe da schon Kinder gehabt, nach Rhizotomie zum Beispiel. Die sind ewig da. [...] Sechs bis neun Monate. Und das finde ich einen Riesenlebensabschnitt bei einem Kind oder einem Jugendlichen. Das ist so viel Zeit. Sie verlieren den sozialen Anschluss, sie müssen meistens in eine neue Klasse, sie müssen ...

Ja, sie sind dann hier oben, sie sehen unter der Woche ihre Freunde sicher nicht. Vor allem noch, wenn sie von weiter weg kommen. Sie sehen ihre Familie nicht, sie sehen ihre Geschwister nicht. Das finde ich schon sehr schwierig. Das finde ich eine sehr lange Zeit. [...] Auch wenn es hier lässig ist, es gibt ja Gleichaltrige und meistens ist es super lässig auf den Stationen. Aber, was sie vermissen, ist ihr Leben daheim. Das ist nicht dasselbe.» (Fachperson)

Besuche durch Schulfreundinnen und -freunde oder ganze Schulklassen bilden dabei eher die Ausnahme. So erzählt ein Vater:

«Die Pflege und die Ärzte haben organisiert, dass Mirkos Lehrer mit der ganzen Klasse kommen konnte. Sie haben den Kindern seiner Klasse Informationen dazu gegeben, was er hat, was passiert ist, wieso es passiert ist, auf was er aufpassen muss beim Turnen. [...] Damit die Kinder informiert sind.» (Vater von Mirko)

Unter der Woche sind aber die Kolleginnen und Kollegen oft zu sehr in ihren eigenen Alltag eingebunden, als dass es für einen Besuch reichen würde, oder die hospitalisierten Kinder selber wollen gar nicht von ihnen besucht werden. Vielmehr erfolgt der Kontakt mit dem gewohnten sozialen Umfeld auf digitalem Weg. Ein interviewter Jugendlicher schrieb während seines langen Spitalaufenthaltes sogar einen Blog mit Erlebnissen aus dem Spital. Auf diese Weise kann das soziale Umfeld zuhause indirekt am Spitalaufenthalt partizipieren, und das Kind erfährt dadurch Unterstützung und Empathie. Vereinzelt berichten interviewte Kinder hingegen auch von Situationen, in denen ihr soziales Umfeld zuhause das Leiden nicht ernst nimmt oder es relativiert, gerade wenn es gegen aussen nicht direkt sichtbar ist oder das Umfeld keine Vorstellung davon hat, was das Kind während seines Spitalaufenthaltes erlebt.

Humor

Einige Interviewpartnerinnen und -partner erzählen, dass ein humorvoller Umgang wichtiger Bestandteil der Interaktionen zwischen Fachpersonen und Kindern ist. So erinnern sich eine Mutter und ein Kind:

«Manche Leute von der Pflege konnten auch mal mit Nils witzeln, und das war toll. Da hat sich vieles entspannt, und es war manchmal fast familiär.» (Mutter von Nils)

«Mit den Therapeuten war es lustig, man konnte viel lachen. [...] man musste nicht irgendwie lehrermässig oder so [kommunizieren].» (Sophie)

Sowohl im Kinderspital als auch im Rehabilitationszentrum erhalten die Kinder regelmässig Besuch von Spitalclowninnen und -clowns, die den Kindern und Eltern leichte Momente bescheren möchten. Sie verfügen über eine grosse Unterhaltungspalette, mit der sie die Faszination der Kinder wecken und sie zum Lachen und Staunen bringen können. Die Art und Weise der Kontaktaufnahme wird auf das Alter und das Wohlbefinden des Kindes abgestimmt und kann gegebenenfalls auch nur auf ganz subtiler Ebene stattfinden.

Kinder- und familienfreundliche Innenräume

Viele interviewte Personen äussern sich dezidiert zu den räumlichen Mängeln aufgrund des veralteten Baus, sprich zur nicht mehr zeit-

gemässen, nicht mehr den heutigen Bedürfnissen bzw. den heutigen Kindeswohlvorstellungen entsprechenden Raumgestaltung des Kinderspitals und bemängeln auch die fehlende funktionale Einrichtung (z. B. Kiosk). Gleichzeitig wird aber auch gesagt, dass diesen Mängeln so gut wie möglich und mit vielen kreativen Einfällen begegnet wird. Zudem ist jede Station unterschiedlich mannigfaltig mit Farben, Bildern und Figuren gestaltet. Ein interviewter Jugendlicher erinnert sich:

«Mega viele Sachen sind als Tiere gestaltet, zum Beispiel ist die Bank beim Haupteingang ein Krokodil. Das ist mir als Erstes aufgefallen. [...] Ich fand das sehr gut, weil es nicht so typisch Spital ist, sondern ein wenig heimelig. [Und] das mobile Röntgengerät ist eine Giraffe, das fand ich auch toll. [...] Es ist nicht wirklich wie ein Spital. Die Türen sind farbig und nicht nur weiss. Es ist halt einfach bunt.» (David)

Wo räumlich möglich, stehen Spielecken zur Verfügung. In den Interviews wird kritisiert, dass es hingegen kaum Begegnungsorte und Gemeinschaftsräume gibt. Zudem besteht ein Mangel an Rückzugsmöglichkeiten, sei dies für ungestörte, spontane Elterngespräche, für Gespräche unter vier Augen zwischen Kind und Bezugsperson, für das Zusammensein der Kinder unter sich oder für den Aufenthalt der Kinder mit Besuch an einem ruhigen Ort. In den Zimmern selber wird Wert gelegt auf eine alters- und entwicklungsangepasste Einrichtung, die sich an den unterschiedlichen Bedürfnissen orientiert. So meint eine interviewte Fachperson:

«Räumlichkeiten, die hell sind, wo es Platz hat [sind wichtig]. Zum Beispiel bei einem Kleinkind, dass es am Boden herumkriechen kann. Für einen Jugendlichen ist es vielleicht wichtiger, dass er einen Raum hat, wo er sich zurückziehen kann, um sich wohlfühlen. Und für ein Schulmädchen ist es vielleicht am Wichtigsten, dass es ein paar andere Mädchen hat, mit denen es Spiele spielen kann. Dass die Umgebung so geschaffen ist, dass sie je nach Entwicklungsstadium des Kindes und je nach dem, was es braucht, gut ist. Und das ist natürlich unterschiedlich. Für einen Jugendlichen ist es vielleicht nicht so wichtig, ob es in diesem Raum viele Bilder hat, sondern es ist vielleicht wichtiger, dass er seine Kollegen trifft.» (Fachperson)

Zudem können die Kinder ihre Zimmerwand mit Postern, Bildern, Karten, Zeichnungen, Pin- und Magnetwänden persönlich ausgestalten.

Privat- und Intimsphäre

Mit dem Eintritt ins Kinderspital wird die Privatsphäre einer Familie schlagartig aufgehoben: Sie steht unter permanenter Beobachtung der Fachpersonen. Diese neue Situation wird als Herausforderung beschrieben:

«Ich finde, dass Eltern im Spital sehr nackt sind. Das ist zum Beispiel etwas, was mir häufig nicht passt. Ich finde schon, dass die Eltern uns sehr ausgeliefert sind. Und es geht um so vieles: Es sind ihre Kinder, ihre Erziehungsformen. Nicht, dass man diese schützen müsste, aber manchmal habe ich das Gefühl, dass man ihre Privatsphäre ein wenig mehr schützen müsste. Ich weiss aber, dass das total schwierig ist. Es wollen ja immer alle alles wissen über die

Eltern [...]. Es sind so viele Fachpersonen da, so viele Augen, die zuschauen, was sie machen, wie sie reagieren.» (Fachperson)

Aus der Sicht des Spitals ist es heutzutage wichtig, den hospitalisierten Kindern und ihren Familien je nach Situation, persönlichen Bedürfnissen und räumlicher Verfügbarkeit ein gewisses Mass an Privatsphäre zu ermöglichen, sodass sie unbeobachtet Zeit miteinander verbringen, sich von gesundheitsbezogenen Strapazen oder emotional belastenden Momenten wie Trauer, Angst und Heimweh erholen oder schlechte Nachrichten ungestört verarbeiten können. Ist dies nicht durch die Bereitstellung eines Einzelzimmers gewährleistet, können zum Beispiel Türen geschlossen, Stellwände bzw. Paravents aufgestellt, oder Milchglas und Vorhänge angebracht werden. Solche Einrichtungen werden auch eingesetzt, wenn (in-time) Untersuchungen oder Körperpflege am Bett stattfinden. Das Bedürfnis nach räumlichen Rückzugsmöglichkeiten ist aber von Fall zu Fall unterschiedlich, wie eine interviewte Fachperson verdeutlicht:

«Es gibt auch die Situation, wo Eltern zwar etwas Trauriges zu tragen haben, sie aber gar nicht alleine sein wollen. Die abgelenkt sein wollen durch andere Kinder, durch andere Familien. Auch das ist immer Gegenstand von [Gesprächen], in denen man einfach sehr mit den Leuten über dieses Thema reden muss: «Was brauchen Sie? Was tut Ihnen gut?». Die einen wollen gar nicht separiert werden oder separiert sein, andere wünschen das.» (Fachperson)

Wie manche Fachpersonen anmerken, hat das moderne Bedürfnis nach Privatsphäre aber auch zu einer Tendenz der räumlichen «Abschottung» und zu Einsamkeit geführt: Durch Stellwände und verdeckte Scheiben sehen sich die Kinder nicht mehr. War es ihnen früher möglich, durch Jalousien selber zu entscheiden, ob sie Blickkontakt mit anderen Kindern wünschen und am sozialen Geschehen zumindest visuell teilhaben wollen, verunmöglichen fixe Einrichtungen heute diese Entscheidung. In den Interviews kommt zur Sprache, dass dies bei manchen Kindern zu einem erhöhten Isolationsgefühl führen kann:

«Wir haben früher noch Situationen gehabt, in denen sich die Kinder in ihren Zimmern durch Fenster gegenseitig gesehen haben. Es hatte nur eine Fensterwand zwischen den Zimmern, und es gab eine Jalousie, die man runterlassen konnte oder nicht, also Sichtkontakt haben konnte oder nicht. So ist enorm viel Interaktion zwischen diesen Kindern passiert, die sich nicht wirklich gehört haben, weil es die Wand, also eine Scheibe dazwischen gehabt hat, aber voneinander gewusst haben, dass sie jetzt beide da sind. Und heute, aufgrund der Infektionsrisiken und auch aufgrund der Intimität natürlich und auch, weil viel mehr Eltern da sind und nicht auch noch in diese Beobachtungssituation kommen wollen, gibt es so ein bisschen eine Abschottung. Das ist manchmal schade.» (Fachperson)

«[In den Mehrbettzimmern] stelle ich die [Kinder] einander oftmals vor. Sie kennen sich ja oft schon, aber manchmal auch nicht. Oder es hat dort einen Paravent, und auf einmal kann man den wegrollen. Ich finde die Privatisierung der Zimmer eigentlich gar nicht so gut. [...] Es tut mir manchmal weh, wenn ich ein Kind alleine im Zimmer antreffe [...] und es so lange alleine ist.» (Fachperson)

Würdiges Lebensende

Die Befähigung und Ermutigung erstreckt sich nicht nur im Leben, sondern auch am Lebensende hospitalisierter Kinder, wie in den Interviews vertieft zur Sprache kommt. In den Interviews wird betont, dass eine gemeinsame spitalinterne Haltung gegenüber Lebensentscheiden bestehen sollte, diese aber in einem Spannungsverhältnis steht mit divergierenden Vorstellungen zur Gestaltung des Lebensendes und individuellen Einstellungen gegenüber lebenserhaltenden Massnahmen. Vor diesem Hintergrund wird von den interviewten Fachpersonen im Spitalalltag grossen Wert gelegt auf eine sorgfältige Abwägung und Klärung von Lebensentscheiden, um mit den divergierenden Vorstellungen von Zumutbarkeit und Kindeswohl innerhalb des Personals aber auch zwischen Personal und Eltern einen Umgang zu finden und die betroffenen Kinder vor belastenden und/oder Eingriffen und Therapien von geringem Nutzen am Lebensende zu schützen. Diese Abwägung wird zuweilen als komplexe Gratwanderung zwischen Fragen zu Lebensqualität, Leidensminderung und Leidensverlängerung erlebt:

«[In manchen Situation müsste man sagen:] «Es geht eigentlich nicht! Wir haben keine Therapieoptionen mehr und wir können nicht mehr helfen!». Und trotzdem wird noch weiter Medizin an diesen Kindern betrieben, weil man einfach nicht loslassen kann. Weil man die Kinder nicht sterben lassen kann. Dort merke ich einfach immer wieder die Argumentation, dass man die Eltern erst so weit bringen muss, dass sie das Kind loslassen und sterben lassen können, bevor man Massnahmen einfrieren darf oder eben nichts mehr macht. Damit habe ich je länger je mehr Mühe, weil all die Situationen, die ich erlebt habe, so sind, dass man Kinder, die wirklich am Sterben sind, über Tage oder Wochen noch an Maschinen am Leben behält. Und diese Kinder leiden und man weiss, dass sie sowieso früher oder später sterben werden. Dort den Spagat zu machen zwischen: Die Familie als System zu sehen, wo das Kind dazugehört, wo diese Eltern sind, die das Kind noch nicht loslassen können, [...]; auf der anderen Seite das Kind zu sehen und zu sagen: «Man hält das Kind nur noch am Leben, damit die Eltern Abschied nehmen können». Was sie vielleicht irgendwann können oder sie können es eben sowieso nie. Wenn man das Gefühl hat, dass sie gar nicht imstande sind, loszulassen. Da habe ich schon Mühe, wenn man dann einfach sagt, man macht weiter mit der Medizin, bis das Kind dann irgendwie an einer Komplikation verstirbt. Anstatt dass man vorher sagt: «Wir können eigentlich nichts mehr anbieten!» Und wir als Spital sagen: «Wir gehen bis hierhin, aber nicht weiter!» Ich glaube, diesen Punkt zu finden, das finde ich ganz, ganz schwierig. [...] Wenn aber eigentlich 99 % von allen Involvierten sagen, dass diese Chance eigentlich gleich Null ist, und nur noch einer sagt: «Ich sehe noch 2–3 % Chance», dann glaube ich, müssen wir eigentlich wirklich auch dazu stehen: «Das kann nicht gut gehen!» [...] Für mich ist es eher eine Frage, wie wir unsere Kommunikation und unser Vorgehen ändern könnten, dass wir eben nicht mit Optionen an Eltern herantreten und sagen: «Wir können noch weitermachen.» Sondern dass wir sagen: «Wir können überhaupt nicht mehr! Wir sind jetzt fertig und wir können nicht mehr weitermachen!» Dass man mehr in dieser Art an die Eltern herantritt, als dass man einfach sagt: «Schauen Sie, wir wollen mit Ihnen noch diskutieren. Wir finden, das ist eine Behandlung, die man nicht mehr machen sollte!» [...] Ich glaube, dabei geht es in die Richtung: Wie bringen wir eine gemeinsame Kultur der Wertehaltung und der gemeinsamen Einstellung auch gegenüber

Kindern, die am Sterben sind, zustande? [...]. Aber es gibt wie diese zwei Lager. Die einen sagen: «Es ist ganz klar, dass ein Kind das Recht auf ein würdevolles Sterben hat!» Und das andere Lager, das sagt: «Die Eltern haben das Recht darauf, zu entscheiden, wann sie das Kind loslassen und wann nicht!» Ich glaube, das sind die zwei Gegensätze. Die einen finden: «Wir misshandeln eigentlich das Kind! [...] Wir fügen dem Kind die ganze Zeit Leid zu!» Und die anderen sagen: «Ihr könnt jetzt das Kind nicht [an erster Stelle] sehen! Das ist ein Teil der Familie, und die müssen zuerst sagen: Ihr dürft das Kind gehen lassen, bevor wir es gehen lassen dürfen!» (Fachperson)

Als entsprechend zentral wird deshalb die Entscheidungs- und Konsensfindung zum weiteren Vorgehen beschrieben, sei es innerhalb des behandelnden Teams oder zwischen Team und Eltern. Demgegenüber stehen im dichten Spitalalltag eine Reihe von Hürden wie die Zeitnot des Personals, Uneinigkeit im behandelnden oder erweiterten Team bezüglich der Sinnhaftigkeit der Massnahme (s. Zitat oben) oder die Möglichkeit juristischer Konsequenzen bei Differenzen zwischen Eltern und Fachpersonen zur Behandlungsfortführung bzw. zum Behandlungsabbruch.

Lebensendfragen mit Eltern und Kindern zu besprechen, beschreiben die interviewten Personen als grosse Herausforderung. In den Gesprächen mit den betroffenen Kindern wird es als wichtig erachtet, dass die Erwachsenen auf die Fragen der Kinder zum Sterben und zum Tod eingehen und ihnen ehrliche Antworten geben:

«Ja, sie [Kinder] fragen oft ganz direkt [ob sie sterben müssen]. Da antworten wir ehrlich darauf und [ermutigen] auch die Eltern [...], zu versuchen, ehrlich zu antworten, aber ohne Angst zu machen. [...] Wenn die Kinder wirklich sterben müssen, dann haben sie auch manchmal irgendwie so eine Idee oder sagen dann: «Ah, ich gehe dann zu Oma in den Himmel!» oder so etwas. Und so kann es dann erleichternd sein für das Kind und die Familie, weil die Vorstellung, dass man sterben wird, dann gar nicht mehr mit so viel Angst verbunden ist, wenn sie etwas Greifbares haben.» (Fachperson)

Die Informationen sollen dabei aber portioniert und mit kindgerechten Mitteln, wie beispielsweise geeigneten Büchern, dem Verständnisvermögen des Kindes angepasst werden. Als zentral wird dabei beschrieben, dass die Kinder nach ihren Vorstellungen zum Sterben und Tod gefragt und dass sie in ihrer Orientierung am Leben und in ihrem Bewusstsein für das Sterben unterstützt werden. So erzählt eine Interviewpartnerin, dass manche Kinder trotz des Wissens um ihr frühes Sterben manchmal noch Zukunftspläne schmieden und dass das Erleben des Lebensendes nicht nur aus Wünschen zum «guten Sterben» sondern auch aus Wünschen zum «guten Leben» besteht:

«Manchmal verdrängt Nils es [Lebensende]. Finde ich auch gut. Aber er weiss auch ganz genau, dass einfach einmal fertig sein wird. [...] Einerseits sagt er, dass er früher sterben werde [...], und auf der anderen Seite sagt er mir wieder: «Ich will dann mal das Geschäft von Papa übernehmen.» Ich finde es cool, dass beides da ist. Das lasse ich ihm auch.» (Mutter von Nils)

In den Interviews wird beschrieben, dass Kinder und Eltern in dieser Phase sehr vulnerabel sind, weil sie sich einerseits mit der Gewissheit des Lebensendes abfinden oder weil sie die Möglichkeit, dass

das Kind sterben wird, aushalten müssen. So schildert ein betroffenes Kind:

«Ich habe ein Syndrom, wo die Gefahr besteht, dass meine Äderchen [...] platzen könnten. Es könnte zum Beispiel jetzt platzen. [...] Man hat mal gesagt, ich sei eine halbe Zeitbombe. Weil es könnte gerade jetzt passieren, oder morgen, oder ... Es könnte einfach irgendwann passieren. [...] Ich muss einfach das Leben geniessen.» (Carmen)

Das Kinderspital hat sich zum Ziel gesetzt, den betroffenen Familien multiprofessionelle Unterstützung, Begleitung und Entlastung nicht nur auf medizinischer, sondern auch auf psychologischer, seelsorgerischer oder sozialarbeiterischer Ebene anzubieten, und sie dazu zu motivieren, letzte gemeinsame Wünsche zu realisieren und die noch verbleibende Zeit zu geniessen, was von den interviewten Personen, die sich dazu geäussert haben, als schwierig empfunden wird. Zu dieser Unterstützung gehört aber auch, die Kinder in ihrer letzten Lebensphase vor sozialem Rückzug und vor Einsamkeit zu bewahren. Eine interviewte Person schildert dies am Beispiel von Eltern, die durch die Suche nach immer weiteren Therapieoptionen zusehends die Nähe zu ihrem Kind und dessen Wohlbefinden verlieren. Oder Eltern, die sich langsam vom Kind zurückziehen, weil sie es «sowie-so» verlieren werden. Sie beschreibt, wie sozialer Rückzug durch die Bezugspersonen für das Kind sehr schwierig sein kann:

«Mit schwer betroffenen, neurologisch kranken Kindern gibt es auch immer wieder Phasen, in denen man gar nicht so viel machen kann, aber in der ich dann doch den Kopf reinstecke und sage: «Heute würde ich gerne wissen, wie es dir geht». Ich mache vielleicht einfach ein, zwei Sachen oder ich versuche, den Kontakt auch dann aufrechtzuerhalten, wenn äussere Umstände oder die körperliche Verfassung es fast nicht mehr möglich machen, dass ich an dem sogenannten Therapieauftrag arbeiten kann. Gerade onkologisch kranke Kinder: Wenn es zur Entscheidung kommt, dass man jetzt die Therapie nicht mehr in vollem Ausmass macht, dann ist es empfindlich, wenn sich die [Fach-]Leute dann anfangen zurückzuziehen. Es reicht ja schon, dass man mit der Behandlung zurückgeht, aber wenn sich die Menschen, mit denen man Kontakt gehabt hat, auch noch zurückziehen würden ... Das muss ja nicht sein.» (Fachperson)

In Bezug auf die Elterngespräche beschreiben es die interviewten Fachpersonen zum Beispiel als Herausforderung, den richtigen Zeitpunkt zu finden oder mit den Eltern einen Entscheidungsprozess zu durchlaufen, der allen Betroffenen gerecht wird. Entsprechend wichtig ist deshalb die Schulung der Ärztinnen und Ärzte für die Gesprächsführung mit den Eltern, um für diese Komplexität, wie sie an den folgenden zwei Interviewausschnitten illustriert wird, eine passende Lösung zu finden:

«Wie sind die Gespräche [zu Lebensendentscheiden] geführt worden, von Anfang an? Dort geschieht manchmal bereits der Fehler, dass man die Eltern wie um ihr Einverständnis fragt. Das Gespräch wird häufig so geführt, dass die Eltern den Eindruck haben, dass sie entscheiden müssen. Und das dürfte nicht geschehen. Aber hier laufen nun verschiedene Schulungen für die Ärzte, wie man solche Gespräche führt, dass man nicht den Eltern vermittelt, sie seien die-

jenigen, die schlussendlich entscheiden müssen. Weil sie werden nie für einen Therapieabbruch und in dem Sinn gegen [das Kind] entscheiden können. Sie müssen anders begleitet, es muss anders aufgeleitet werden. Man soll sie nicht fragen: «Sollen wir jetzt noch reanimieren, ja oder nein?». Das ist eine absolute Überforderung für die Eltern. Aber häufig kommt es so heraus, dass sie sich so fühlen, dass sie entscheiden müssen, ob sie noch einmal reanimieren würden beim Kind, ja oder nein. Und das darf nicht geschehen. Von den behandelnden Ärzten oder Spezialisten müssen sie begleitet werden, damit sie den Weg mit dem Behandlungsteam gehen können. Ohne dass sie das Gefühl haben: «Ich habe als Mutter entschieden, dass man jetzt aufhört». Sondern, dass man sieht: «Mein Kind ist in diesem Zustand, man kann ihm nichts mehr bieten. Wir sind am Anschlag unserer Therapiemöglichkeiten». Damit sie den Entscheid, der vom Behandlungsteam getroffen worden ist, akzeptieren können, und nicht [selber] entscheiden müssen.» (Fachperson)

«Es gibt Religionen, wo das Nicht-Reanimieren von Kindern einfach tabu ist. [...] Oder die es nicht erlaubt, aktiv zu sagen: «Dann reanimieren Sie bitte nicht!» In unserer Kultur würde man das in gewissen Situationen akzeptieren. Man würde es nicht akzeptieren, wenn die Prognose des Kindes einfach gut ist. Aber wenn die Prognose schlecht ist oder ein Kind schwerst mehrfachbehindert ist, kann man sagen: «Schaut bitte, das Leiden zu vermindern oder zu lindern oder zu verhindern, aber [das Kind] nicht auch noch zu reanimieren.» Dann würde man dies von uns[erer Seite] akzeptieren. Es gibt aber Kulturen, wo die Eltern das gar nicht sagen können, weil es als Hochverrat angesehen würde. [...] Sie haben einfach eine andere Glaubensrichtung, und das muss man auch versuchen zu akzeptieren. Wir haben gelernt, wie damit umzugehen [ist]. Daran merkt man auch, wie lernfähig unser System ist. Um bei diesen Eltern zu bleiben: Da geht es vor allem darum, nicht die Frage zu stellen «Reanimation Ja oder Nein», sondern vielmehr: «Was möchten Sie, dass wir noch machen?» [...] Also nur die wenigsten wissen wirklich, was es heisst, [zu] reanimieren. Die mechanische Reanimation mit dem Defibrillator. Das wissen die wenigsten. Weil die Reanimation heisst das Wiederbeleben, nachdem der Tod eingetroffen ist. Und die Frage kann man auch so stellen: «Sollen wir Ihr Kind wiederbeleben, wenn es gestorben ist?» Das ist ein ganz sensibles Thema, und es geht vor allem dann gut, wenn die Beziehung zum Patient oder zur Patientin, zu den Eltern, über eine längere Zeit besteht und die Beziehung auch gut ist. Dann kann man ja ausloten, was noch gemacht werden soll, was nicht mehr gemacht werden soll: «Sollen wir noch mit Antibiotika behandeln, ja oder nein?» «Wollen Sie noch eine Verlegung mit Blaulicht ins Kinderspital Zürich?» «Nein, machen Sie alles, aber das ist nicht mehr nötig», sind Antworten, die wir kriegen. [...] Dann machen wir das, was die Eltern wollen. «Machen Sie alles, aber keine Verlegung mehr nach Zürich.» Dann verlegen wir auch nicht mehr, aber das Kind kriegt Sauerstoff, wird abgesaugt, wird noch bebeutel. Aber wir holen beispielsweise niemanden mehr, der es intubiert. Das können wir ja selber nicht. Und den Luxus haben wir natürlich, in Zürich müsstest du den Knopf drücken, und dann kommt automatisch die Equipe. Wir müssen 144 anrufen, und dann geht das ganze Theater los, und dann gibt es eine Blaulicht-Verlegung nach Zürich, was ein Riesenstress ist, auch für das Kind. Und so haben Eltern aus solchen Kulturkreisen auch nicht Nein gesagt zu der Reanimation oder Ja zu einer Nicht-Reanimation. [...] So haben wir das Thema der Reanimation mit

ihnen angeschaut, offen und transparent. Aber angeschaut, wo es Grenzen gibt, bis wohin wir gehen, was wir noch machen und nicht mehr machen.» (Fachperson)

Die beiden Beispiele zeigen die Notwendigkeit auf, dass Fachpersonen über narrative Kompetenzen verfügen, sodass sie die Situation des Kindes und die Chancen und Risiken von Lebensentscheidungen transparent thematisieren können, sie gleichzeitig aber ein Bewusstsein haben für die Position der Eltern im Entscheidungsprozess, für den individuellen Lebenskontext und dessen Einfluss auf die zu treffenden Entscheidungen.

5.3 Ermutigung und Befähigung des Kindes

Selbst-, Mit- und Fremdbestimmung

Obschon in den Interviews betont wird, dass Kinder in Behandlungsentscheidungen einbezogen werden sollen und ihr Gefühl der Mit- bzw. Eigenverantwortung gestärkt werden soll, zeigt sich deutlich, dass sich die Gestaltung des Spitalalltags auf einem Kontinuum zwischen Selbst-, Mit- und Fremdbestimmung der Kinder bewegt. In welchem Mass das Kind selber entscheidet, mit oder für das Kind entschieden wird, hängt von der individuellen Situation ab und kann nicht allgemeingültig festgelegt werden. Vielmehr weisen die interviewten Personen darauf hin, dass die jeweilige Form aus der Abwägung von Kriterien wie Entscheidungsgegenstand, Dringlichkeit, Urteilsfähigkeit (gemäss Alter, Entwicklung und kognitiven Fähigkeiten), Selbst- und Fremdgefährdung, sozialer Zumutbarkeit u. a. m. resultiert. So beschreibt eine Fachperson:

«Die Entwicklung des Kindes ist natürlich entscheidend [für die Mitbestimmung]. Bei einem 15-Jährigen, der schwerstbehindert ist, ist es natürlich ganz anders als bei einem «normalen» 15-Jährigen, der ins Gymnasium geht. Das heisst, dass dort die Entwicklung entscheidend ist. Auf der anderen Seite ist auch immer entscheidend, um was es geht: Geht es um Leben und Tod oder geht es um Entscheidungen, die völlig banal sind? Gibt es anschliessend eine Narbe, die ein wenig breiter ist oder nicht? Wobei man weiss, dass man sie später noch korrigieren könnte, wenn es eine geben würde, welche nicht gut ist. Das ist auf der einen Seite sehr entscheidend: Was ist eigentlich der Grund, warum ich beurteile, ob das Kind es beurteilen kann oder nicht? Die andere Seite ist: Wie ist die Kognition des Kindes? Wie weit ist diese überhaupt entwickelt, damit es das abschätzen kann? Ich glaube, darum ist es so fliessend und nicht wirklich fest definiert. Wir sagen einfach ganz klar: Bei Jugendlichen, die etwas nicht wollen, müssen wir uns sehr gut überlegen, ob wir es trotzdem machen. Weil wir dann eigentlich über den Jugendlichen entscheiden. Dann muss man einen guten Grund dafür oder mindestens die Einwilligung der Eltern haben, dass man so etwas macht. Bei kleineren Kindern ist es viel eher so, dass man über sie entscheidet.» (Fachperson)

Die Interviews deuten darauf hin, dass Kinder nicht gänzlich selber, sondern vielfach *mitbestimmen* können. Dazu müssen zum einen Gegenstandsbereich, Zeitpunkt und Phase der Mitbestimmung festgelegt werden. Interviewte Fachpersonen beschreiben, dass bei notwendiger medizinischer Fremdbestimmung – im Falle von lebenserhaltenden bzw. kurativen Massnahmen – und bei guter Prognose nach Möglichkeiten der Mit- oder Selbstbestimmung gesucht

werden soll, so zum Beispiel bei der Art und Weise einer Intervention: Wünscht das Kind bei der Blutentnahme einen Wärmepatch und Ablenkung? Sollen weitere unterstützende Personen anwesend sein? In welcher Form möchte das Kind sein Medikament einnehmen? Möchte es sein Pflaster selber entfernen? Besteht im medizinischen Bereich hingegen nur geringe Möglichkeit nach Selbstbestimmung, wird von den interviewten Personen besonderen Wert auf die Selbstbestimmung bei alltäglichen Dingen gelegt, damit sich die Kinder unabhängig von ihren kognitiven Fähigkeiten im Spitalalltag nicht ausschliesslich als fremdbestimmt erleben. Steht ein ausschliesslich fremdbestimmter Entscheid (Stellvertreterentscheid) oder gar eine Zwangsmassnahme zur Diskussion, führt dies gemäss Interviews zu schwierigen und manchmal auch spannungsreichen Abwägungen. Eine Fachperson illustriert dies an folgendem Fall:

«Gerade hatte ich einen Fall, wo ein 15-jähriges Kind gebracht wurde. Die Eltern wollten eine Abklärung, was sie genommen hatte, weil sie kiffte. Die Eltern wollten wissen, ob sie noch andere Drogen nimmt. Ich habe dann ganz klar gesagt, dass ich das nicht mache. Dass ich nicht gegen den Willen des Kindes Blut nehme, nur um herauszufinden, welche Drogen es nimmt. Weil ich der Meinung bin, dass es nicht richtig ist, wenn man dem Kind Blut nimmt ohne dessen Einverständnis. Ganz klar mit der Überlegung, was man danach mit dem Resultat macht. Da muss man dann auch in einer Weise das Kind miteinbeziehen. So verliert man das Vertrauen des Kindes, wenn man sagt: «Ich kontrolliere dich!» und nicht gemeinsam mit dem Kind versucht, einen Weg zu finden, um eine vernünftige Gesprächskultur zu entwickeln. Damit das Kind auch aus Vertrauen sagt, was es nimmt und warum. Also eher die Ursachen [an]gehen und nicht nur Symptombekämpfung [betreiben].» (Fachperson)

Wie dieses Zitat beispielhaft zeigt, braucht es gemäss den interviewten Personen ein sorgfältiges und individuelles Abwägen, welches den Gesamteindruck, das Verhalten des Kindes, seine Äusserungen, und seinen aktuellen, früheren und zukünftigen Lebens- und Betreuungskontext berücksichtigt. Eine interviewte Fachperson beschreibt am Beispiel eines Babys, dass sie in solchen Fällen auch die nonverbalen Äusserungen des Kindes berücksichtigen muss:

«Ich muss das Einverständnis des Patienten in [irgend]einer Form haben. Auch ein Baby kann meine Hand ständig irgendwie weg-schieben, 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)

Damit Kinder selber bestimmen und mitbestimmen können und darin bestärkt werden, ihre Bedürfnisse zu äussern, Grenzen zu setzen und für sich selber einzustehen, braucht es gemäss den interviewten Personen oft Zeit, aber auch Unterstützung durch die Erwachsenen, damit sich die Kinder nicht überfordert fühlen. Sei dies beispielsweise, indem sie darin unterstützt werden, Gehör zu finden oder indem sie Mittel zur gemeinsamen Entscheidungsfindung erhalten. Ein Vater schildert, wie dieses Ideal im Falle seines Sohnes vollumfänglich realisiert wurde:

«Alex ist die Hauptperson, also er wurde auch immer zuerst gefragt, wenn es darum ging, irgendetwas zu entscheiden. Bei allem wurde

zuerst gefragt: «Alex, ist es für dich o. k.?» [...] Er war immer bei allen Arztgesprächen mit dabei, also er war nie irgendwo ausgeschlossen, wenn es etwas zu besprechen oder Informationen gab. Er wurde immer gefragt: «Magst du jetzt, hast du überhaupt Nerven dazu oder nicht?» Auch wenn es um unangenehme Sachen ging, [zur Frage], was jetzt passieren könnte, was eintreten könnte, Nebenwirkungen und so, war Alex immer mit dabei. Es gab keine Situation, in der man ihn ausgeschlossen hat.» (Vater von Alex)

In Zusammenhang der Mit- und Selbstbestimmung werden in den Interviews einige Situationen geschildert, in denen jedoch dieses Ideal im konkreten Fall eine Herausforderung darstellt. So beispielsweise dann, wenn Kinder über eine eingeschränkte Fähigkeit zur Antizipation verfügen, wenn eine hohe Dringlichkeit besteht und aus Kinder-sicht vielleicht zu schnell entschieden werden muss oder wenn sich die Fachpersonen über die Urteilsfähigkeit des Kindes nicht einig sind. In den Interviews werden zudem auch Situationen genannt, in denen die Fachpersonen bei der Entscheidungsfindung herausgefordert sind durch die starke und manchmal auch manipulierende Einflussnahme von Eltern auf das Kind oder durch pubertär gedeutete Abwehrreaktionen seitens der Kinder gegenüber Erwachsenen. Je älter kognitiv nicht eingeschränkte Kinder werden, umso mehr bewegen sie sich in Richtung rechtlicher Mündigkeit. Dies verändert gemäss Aussagen auch die Wahrnehmung der Kinder als autonome Personen und entsprechend die Kommunikationswege mit den Fachpersonen: Diese wählen zunehmend und bewusst die Kinder anstelle der Eltern als Erstansprechpersonen, z. B. bei der Mitteilung von Testergebnissen oder bei medizinischen Kontrollen.

Kinderwissen berücksichtigen und fördern

Den Kindern zuhören, ihren Wissensstand erfassen und ihren zusätzlichen Informations- und Erklärungsbedarf erfragen, sie als kompetent erachten, Informationen und Zusammenhänge zu verstehen und ihnen Informationen nicht vorenthalten: Dies sind die in den Interviews genannten Voraussetzungen, um im Spitalalltag Kinderwissen berücksichtigen und fördern zu können, damit bei den Kindern ein Gefühl der Beruhigung und des Vertrauens entsteht, sie in ihrer Mit- und Selbstbestimmung bestärkt und zum Mitmachen motivieren sind, wie eine interviewte Fachperson sagt:

«Aus der Pflege wissen wir, dass Kinder postoperativ bessere Resultate haben, wenn sie informiert sind. Dass die ganze Betreuung besser läuft. Dass sie sich die Infusionen weniger ausreissen, dass sie einfach mehr mitmachen.» (Fachperson)

Ziel dieses Vorgehens ist es also, dass das Kind nach Möglichkeit informiert ist über seine Diagnose, über die Wirkweise und die möglichen Nebenwirkungen und Risiken seiner Therapie, über den Krankheitsverlauf sowie über die anstehenden Schritte.

Fachpersonen sollen gemäss Interviews in Erfahrung bringen, was die Kinder bereits wissen und was sie noch oder auch *nicht* wissen möchten. Die interviewten Personen betonen, dass dieser Austausch auf Augenhöhe erfolgen soll, dass mit dem Kind also nach einer gemeinsamen Sprache gesucht wird. Gemeint sind damit neben allgemeinen entwicklungsadäquaten Ansätzen (s. unten) die Berücksichtigung sprachlicher Besonderheiten der Kinder – wie etwa eine andere Muttersprache oder Gebärdensprache – und bei Bedarf die

Zuhilfenahme von Dolmetscherinnen und Dolmetschern. Zum anderen erzählen die interviewten Personen von zahlreichen Techniken, die sich für die kindergerechte Vermittlung von Informationen über Diagnose und Interventionen eignen:

- Auf Kinder zugeschnittene Informationsblätter
- Spielsachen, Modelle, Bücher und Geschichten, Zeichnungen, Filme, Internet, Computerspiele
- Kreative, altersgerechte Erklärungsansätze, wie z. B. ein Lokalanästhetikum beschreiben als «Zaubersalbe, die macht, dass deine Haut schläft damit du den Pikser nicht spürst»
- Organisierter Austausch mit anderen betroffenen Kindern
- Kindern Behandlungsutensilien (z. B. Portsysteem) zeigen und sie zum Anfassen geben
- Kongruenzerfahrung von erhaltener Information und körperlichem Empfinden (z. B. anästhesierte Haut berühren)

Eine interviewte Mutter illustriert die für diese Techniken notwendige Kreativität der Fachpersonen an folgendem Beispiel:

«Das erste Gespräch war wirklich sehr bildhaft. [...] Zum Teil hat der Arzt gezeichnet, aber er hatte einfach so eine bildnerische Sprache. Er meinte, Knochenmark, das sei wie junge Pferde, die auf die Weide gingen, und das Medikament sei wie die Zügel, damit man die ein wenig ruhiger halten könne. Also das ist ein Bild, das man sich gut einprägen kann. Oder auch wegen der Chemo: Das müsste sich David wie einen Wohnblock vorstellen, bei dem man die Mieter rausschmeissen müsse, damit wieder neue reinkönnten.» (Mutter von David)

Des Weiteren betonen die interviewten Personen, dass die Informationen für die Kinder nach Möglichkeit in ein zeitliches Gefüge eingepasst werden, damit sie über die Dauer einer Intervention Bescheid wissen, die Intervention in ihrer Krankheitsgeschichte verorten können («diese Intervention ist anders als die letzte, weil...») und damit sie die Gründe für den Interventionszeitpunkt und die Interventionsdauer kennen (z. B. Wachstum, Vorteile für Zukunft, Verschlechterung der Situation, Schmerzen).

Trotz der genannten Ansätze wird in den Interviews darauf hingewiesen, dass diese Vermittlungs- und Informationsprozesse in der Praxis manchmal eine grosse Herausforderung darstellen, z. B. wegen des Zeitdrucks der Fachpersonen, wegen zwar bereits vorhandenem, aber unpräzisem Vorwissen oder bei Interventionen, die eine besonders ausgeprägte Eingriffstiefe und Reichweite haben wie z. B. Amputationen. Neben den fachlichen Kompetenzen erfordert diese Orientierung an den Informationsbedürfnissen der Kinder aber auch eine gewisse Bereitschaft vonseiten der Eltern, was durch individuelles dominantes Verhalten oder durch kulturspezifische Einstellungen zum Einbezug von Kindern erschwert werden kann. Letzteres beschreibt eine Fachperson wie folgt:

«Jugendliche werden natürlich gefragt: «Möchtest du dabei sein beim Gespräch, wo wir das erklären und sagen, wie es weitergeht?» [...] Dann sind sie dabei und können den Doktor fragen, wie es genau aussieht. Und es gibt solche, die es auch gar nicht wissen wollen. Aber uns ist es wichtig, dass man die Kinder darüber informiert, was mit ihnen passiert. Egal welches Alter sie haben. Also wir hat-

ten auch schon ausländische Familien, die zum Beispiel sagen: «Wir wollen nicht, dass unser Kind weiss, dass es Krebs hat.» Wir durften nicht von Krebs reden. Aber wir sagten, dass das nicht gesund sei. Das Kind merkt ja, dass irgendetwas ist. Also die Haare fallen aus, es ist lange im Spital, irgendetwas ist falsch. Und das Kind wird fragen. Und da sind wir schon mit den Eltern im Gespräch, damit sie eben mit dem Kind reden oder Psychologen es den Kindern erklären. Aber wir finden es nicht gut, wenn man die Kinder nicht informiert. Sie 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 sie auch.» (Fachperson)

Angstbewältigung mit Kindern

In vielen der geführten Interviews wird deutlich, dass ein Spitalaufenthalt für Kinder und Eltern eine Zäsur darstellen kann. Die interviewten Personen erachten es als Grundbedingung für die Angstbewältigung mit Kindern, dass diese Zäsur und die damit verbundenen kleinen und grossen Ängste ernst genommen werden. Wie erzählt wird, haben Kinder deshalb Angst vor Interventionen, weil diese schmerzhaft, neu, unvertraut und/oder risikobehaftet sind. Diese Angst verändert sich mit dem Alter oder der Intensität bzw. Länge der Krankheitsbiographie positiv oder negativ, weil die Kinder immer besser verstehen und abschätzen können, was auf sie zukommt. So beschreibt ein interviewtes Mädchen den positiven Fall:

«Am Anfang hatte ich [beim Stechen] immer Mami und den Esel, den ich seit meiner Geburt habe, bei mir. Am Anfang hatte ich manchmal Angst, aber jetzt interessiere ich mich dafür, wie sie das machen.» (18K, Carmen)

Wie die Interviews zeigen, bestehen neben direkt erkennbaren auch weniger explizite Äusserungsformen der Angst, bei denen das Herausfinden der eigentlichen Angstursache für die Fachpersonen eine Herausforderung darstellen kann:

- Nonverbale Äusserungen: z. B. Verweigerung, Aggression, Wut, Rückzug oder depressive Stimmungslagen
- Soziale Äusserungen: z. B. anhänglich sein, bei Eltern schlafen wollen
- Paradoxe Äusserungen: z. B. Beschreibung der Angst als etwas für «Schwächlinge» und «Feiglinge»

Um der Angst der Kinder vor medizinisch simplen und auch komplexen Interventionen angemessen zu begegnen, setzen die Fachpersonen eine grosse Bandbreite an Vorgehensweisen ein. So soll genügend Zeit aufgewendet werden, um die Kinder «abzuholen», den Grund ihrer Angst zu erfahren und ihnen die anstehenden Intervention gründlich zu erklären und zu versuchen, gerade medizinisch wenig komplexe Eingriffe durch altersgerechte Erklärungen zu relativieren. Dazu gehören gemäss Interviewaussagen eine kindgerechte und altersgerechte Sprache und die Wahl von Begriffen, unter denen sich die Kinder etwas vorstellen können. Am Beispiel des Röntgens erzählt eine Fachperson:

«Als Satja nach der Intensivstation wieder bei uns war, musste ich mit aufs Röntgen. Und ihr Mami kam dann mit. Aber wir haben das Wort «Röntgen» gar nicht in den Mund genommen. Wir erzählten

dann einfach von Fotos. Und ich sagte dann, ich käme mit und bliebe bei ihr und dann ging es eigentlich ziemlich gut. [...] Röntgen war für sie das Schlimmste, ich weiss nicht weshalb, sie konnte es nicht sagen. [...] Wir sprachen dann nachher noch darüber, wie es war. Und dann konnte sie eigentlich sagen: «Es war nicht schlimm, wir haben ja nur Fotos gemacht». Ich hoffe, dass die [Angst] jetzt ein wenig abgeschwächt ist.» (Fachperson)

Auch andere kreativ-spielerische Ansätze wie Geschichten erzählen, Spiele und Zeichnungen machen gelangen zur Anwendung. Zusätzlich schildern die interviewten Personen Situationen, in denen sie Kinder von der passiven in eine aktive Rolle bringen, z. B. durch praktische Übungen an ihrem eigenen Körper, durch Einbezug in interventionsbezogene Handlungen (als Beispiel genannt wurde ein Kind, welches dem Chirurg die Haube anziehen durfte), oder indem mit dem Kind nach Ablenkungsmöglichkeiten während der Intervention gesucht wird. Dies veranschaulicht eine Fachperson wie folgt:

«Wenn jemand sehr Angst hat, machen wir das nach Möglichkeit immer zu zweit. Damit die Kollegin gut auf das Kind eingehen kann und es gut ablenken kann. Sei das mit Zauberstab, Gummiball, Büchlein anschauen, die Musik machen. Bei den Kleineren. Die Grösseren, die hören jetzt im Zeitalter des iPad, iPhone gerne Musik. Ja. Und es gibt ... Die meisten Kinder bekommen auch das Vertrauen.» (Fachperson)

Es wird betont, dass die Fachpersonen je nach Fall und Situation erkennen müssen, ob sie besser ermutigend, zumutend und belohnend arbeiten sollen (Bestärkung, tapfer zu sein, etwas auszuhalten und zu schaffen) oder eher beruhigend oder ablenkend. Eine Mutter illustriert an einer Situation, wie das Warten auf eine Massnahme beispielsweise als unangenehmer empfunden werden kann, als wenn diese schnell hinter sich gebracht wird:

«Wir dachten, dass man ihr einen Gefallen tut, wenn man [nach erfolglosem Stechen] nochmals ein Emla [-Pflaster] klebt, und eine Stunde wartet, damit es ihr nachher ja nicht weh tut. Ellen dachte aber anders: «Nein, sicher nicht noch Emla kleben, jetzt probiert nochmals, ich beiße auf die Zähne, dann habe ich es schnell durch». Seit das wirklich ganz klar ausgesprochen ist, geht es eigentlich gut.» (Mutter von Ellen)

Gerade bei traumatisierten Kindern werden Deeskalationsmassnahmen als zentral beschrieben, welche die Analyse der Ursache der Traumatisierung miteinschliessen, aber auch präventive Massnahmen, die das Kind vor einer Re-Traumatisierung schützen sollen, wie etwa Sedierungen vor oder Erholungsphasen zwischen verschiedenen Eingriffen.

Trotz der beschriebenen zahlreichen Ansätze zur Angstreduktion kann es seitens der Fachpersonen bei Interventionen, die für sie Routine bedeuten, für das Kind aber angstbehaftet sind, zu Ungeduld oder Gereiztheit kommen, nicht zuletzt wegen des strukturell bedingten Zeitdrucks. Eine Fachperson erzählt aus ihrem Alltag:

«[Man sollte] einfach auf die Bedürfnisse eingehen können und sich für jemanden, der sehr Angst hat, halt Zeit nehmen. Dass man das Vis-à-Vis einfach ernst nimmt. [...] Schwierig ist das natürlich früh-

morgens um 7 Uhr, wenn das erste Kind kommt. Und das muss um 8 Uhr im MRI sein. Und um 7.15 Uhr kommt das nächste und um 7.30 Uhr das dritte. Dort läuft es nicht immer ganz optimal. [...] Wenn die Eltern statt um 7 Uhr um 7.08 Uhr dastehen, dann können Sie sich vorstellen, was man in diesen paar Minuten alles machen muss. [...] Ja, dort könnte man optimieren.» (Fachperson)

Resilienz fördern

In zahlreichen Interviews wird deutlich, dass insbesondere chronische und langdauernde Erkrankungen für die Kinder und ihre Familien eine vielschichtige Zäsur darstellen können. Eine Mutter erzählt:

«Wenn man daheim mal eine Videoaufnahme von früher anschaut, sieht man, dass Meret wirklich ein geschicktes Kind war. Sie schwamm wie ein Delfin, und jetzt hat sie Mühe, schön zu schwimmen. Sie hat wirklich ganz viele Sachen [Fähigkeiten] verloren. [...] Woran sie am meisten zu nagen hat [was sie am meisten belastet], ist das Reden. Wir haben Videoaufnahmen, in denen sie gut zweijährig ist. Dort spricht sie ganz klar und deutlich. Mit zwei Jahren erzählt sie ganze Geschichten, was heute schlichtweg nicht mehr möglich ist. [...] Die Leute wenden sich von ihr ab und wollen nicht mehr mit ihr reden, weil es einfach anstrengend ist.» (Mutter von Meret)

Eine körperliche Zäsur äussert sich z. B. durch die Veränderung von einem aktiven und sportlichen hin zu einem körperlich eingeschränkten und durch Bettlägerigkeit gekennzeichnetes Leben. Als grosse Herausforderung werden jene Kinder beschrieben, die schwer krank werden bzw. geworden sind, sich aber noch an ihre gesunde(re) Lebensphase und ihre damaligen Fähigkeiten erinnern können: Sie müssen akzeptieren lernen, dass der eigene Körper nicht mehr so funktioniert wie früher, sie fühlen sich den körperlichen Veränderungen ausgeliefert, verspüren eine Verunsicherung gegenüber dem sich veränderten Körper, sind aggressiv oder schämen sich wegen den neuen Abhängigkeiten von Menschen oder Hilfsmitteln, brauchen für Verrichtungen mehr Zeit und müssen nach neuen Wegen suchen, mit ihrem Körper im Alltag zurechtzukommen. Eine interviewte Fachperson schildert dies so:

«Für viele Kinder, die akut krank sind, ist es so, dass sie im ersten Moment sehr traurig und irritiert sind darüber, dass ihr Körper nicht funktioniert. Für ein Kind, das nicht mit einer Behinderung aufgewachsen ist, ist das etwas unendlich Verunsicherndes, wenn der Körper, der immer funktioniert hat, nicht mehr geht.» (Fachperson)

Durch die körperliche Zäsur aufgrund ihrer Erkrankung können Kinder auch eine soziale Zäsur erleben, weil sie durch Spital- und Rehabilitationsaufenthalte lange und/oder immer wieder abwesend sind und die sozialen Kontakte nur schwer aufrechterhalten können, und weil sie nach dem Spitalaufenthalt vielleicht nicht mehr an den Freizeit- und Ferienaktivitäten ihrer Kollegen teilnehmen können. So wird vom Ringen mit der eigenen Identität und Zugehörigkeit berichtet, weil das Kind unsicher ist, an welchem Referenzrahmen es sich mit seinen neuen Einschränkungen orientieren soll: an den gesunden oder an den ebenfalls, teilweise noch stärker eingeschränkten Kindern?

Um mit dieser Zäsur umgehen zu lernen, brauchen Kinder Zeit und Geduld, sei es beispielsweise, um die ehemaligen Bewegungsfähig-

keiten zurückzuerlangen oder sich an die veränderten Fähigkeiten zu gewöhnen. In den Interviews kommt zur Sprache, dass es manchen Kindern Mühe bereitet, ihre Defizite zu akzeptieren, und sie sich in ihren Eigenschaften und Pflichten mit gesunden Kindern vergleichen. In den Interviews werden auch negative Gefühle der Kinder wie Nachdenklichkeit, Frustration, Wut und Schuldzuschreibungen erwähnt, weil sie anders aussehen als andere Kinder, körperlich, motorisch oder kognitiv eingeschränkt sind oder schambehaftete Einschränkungen erleben wie Inkontinenz bzw. das Tragen von Windeln. Es wird zudem von Kindern berichtet, die sich wegen äusserlich sichtbarer Beeinträchtigungen und benötigter Hilfsmittel schämen, die wegen äusserlich nicht sichtbarer Einschränkungen als Simulanten dargestellt werden, die aufgrund motorischer, kognitiver oder sprachlicher Einschränkungen gehänselt und ausgelacht werden oder die ihre Beeinträchtigungen zu verbergen versuchen, um nicht ausgelacht zu werden. Ein interviewtes Mädchen bringt dies wie folgt auf den Punkt:

«Ich will nicht die ganze Zeit ausgelacht werden. Deshalb benehme ich mich [in der Schule] wie ein gesundes Kind.» (Vanja)

Gemäss den Interviews ist es Teil des fachlichen Auftrags, den Kindern Möglichkeiten aufzuzeigen, wie sie mit diesen belastenden Gefühlen einen Umgang finden und auf stigmatisierende Reaktionen antworten können. Gerade bei veränderten Fähigkeiten wird es als wichtig erachtet, dass das Kind darin unterstützt wird, seine Einschränkungen einzuordnen, seine Vorstellungen von Behinderung zu besprechen, und dass mit ihm der Referenzrahmen für seine Identität erarbeitet wird. Die interviewten Fachpersonen versuchen dabei, die Kinder in ihren Eigenschaften zu ermutigen und sie von der Orientierung an ihren Defiziten wegzubringen, z. B. indem im Rahmen physiotherapeutischer Übungen die Neugier des Kindes gegenüber dem Potential seines veränderten Körpers geweckt wird. Zu dieser Unterstützung gehört auch die Orientierung an kleinen Fortschritten und Zwischenzielen. Manche interviewte Personen berichten zudem vom Nutzen, wenn sich Kinder mit anderen Betroffenen über den Umgang mit der Krankheit austauschen: Einerseits um zu erleben, dass andere an derselben Krankheit leiden und dieselben Medikamente nehmen müssen, andererseits um die eigenen Einschränkungen als Normalität empfinden zu können – und so ein Gefühl des Integriert- und Akzeptiertseins zu erleben –, und um sich zudem gegenseitig zu ermutigen. So beschreibt eine Mutter eindrücklich:

«Wir waren in Amerika an der Konferenz [zu dieser seltenen Krankheit]. Und dort hat Carmen etwa 50 andere Kinder gesehen, die sind wie sie. Das war mir sehr, sehr wichtig für Carmen, damit sie sieht, dass sie nicht alleine ist. Es hat noch andere Kinder, die das auch haben.» (Mutter von Carmen)

Neben den Kindern erleben oft auch die Eltern die Diagnose oder den Spitalaufenthalt ihres Kindes als eine Zäsur. Fachpersonen berichten denn auch von Fällen, in denen sie in erster Linie die Eltern dazu ermuntern müssen, ihr Kind zu akzeptieren, weil diese sich ein Kind ohne Einschränkungen wünschen oder eine Diagnose nicht annehmen können. Weitere genannte Spannungsfelder sind beispielsweise:

- Elterliche Forderungen, dass ihr Kind nicht mit einem schwer eingeschränkten Kind im selben Zimmer sein soll

- Eltern, welche die Behinderung des Kindes zu verstecken versuchen, es exzessiv fördern oder schönheitschirurgische Eingriffe wünschen, weil sie das Kind nicht der gesellschaftlichen Stigmatisierung aussetzen wollen

Eine interviewte Fachperson illustriert dies an einem Beispiel:

«Wir haben eine neun- oder zehnjährige Rheumapatientin. Vor zwei Jahren sagte mir die Mutter, dass es für das Mädchen ganz schlimm sei, wenn sie mit schwerbehinderten Kindern im Zimmer sein müsse. Und das hat innerhalb des Teams Diskussionen gegeben, wo man fand: «Das ist so, sie muss sich daran gewöhnen». Und ich fand dann: «Ja, das ist gut und recht, aber es kann nicht jedes gleich gut [damit umgehen], und ich finde jetzt, man sollte darauf Rücksicht nehmen». Ich habe dann damals mit der Mutter ausgiebig gesprochen und gemerkt, dass es eigentlich für sie das grössere Problem ist als für das Kind.» (Fachperson)

In solchen Situationen geht es gemäss den interviewten Personen oftmals um die Anregung an die Adresse der Eltern, sich mit ihren eigenen Werthaltungen gegenüber Krankheit und Behinderung auseinanderzusetzen.

Hilfsmittel

Für die oben beschriebene Befähigung werden in den Interviews auch zahlreiche materielle Hilfsmittel erwähnt, die temporär oder langfristig eingesetzt werden, seien dies Korrekturschuhe, Rollstuhl, Sonden, Katheter, Hörhilfen und vieles mehr. Zwei Elternteile beschreiben, auf welche Weise technische Hilfsmittel den Kindern den Zugang zum Beispiel zur Aussenwelt oder die Partizipation am sozialen Leben ermöglichen können:

«Sie [Ärzte] haben immer wieder gesagt, dass Satja ohne Hörgerät die Stimmen der Vögel nicht hören könne. Und nachher mit dem Hörgerät ... Ich weiss noch, als sie die Vögel zum ersten Mal gehört hat. Wir sind draussen gewesen und dann hat sie so reagiert: «Was ist das jetzt?»» (Vater von Satja)

«Carmen hat ein Dreirad. Ein Therapedreirad. Also eines, das [...] hinten zwei Räder hat, damit sie stabil ist und [...] mit anderen Velo fahren kann. [...] Wir versuchen, ihr Leben so normal wie möglich zu gestalten, damit sie mithalten kann mit den anderen Kindern.» (Mutter von Carmen)

In den Interviews wird auf Hürden und Herausforderungen hingewiesen, die sich beim Versuch, Partizipation und den Zugang zu anderen Erlebenswelten zu ermöglichen, ergeben: Zum einen erleben manche Kinder oft Einschränkungen und Schmerzen in Zusammenhang mit ihren Hilfsmitteln, zum anderen bestehen in der Kindermedizin geringere medizintechnische Möglichkeiten als in der Erwachsenenmedizin (z. B. wegen Wachstum, Bewegungsverhalten, geringerer Evidenz bzw. kleinerer Anzahl Studien). Es sind oft nur begrenzt Standardmodelle für Kinder vorhanden. Aus diesem Grund wird in einigen Interviews erwähnt, dass viele dieser Hilfsmittel experimentell an die Masse des Kindes, an seinen Lebensstil und an den spezifischen Verwendungszweck angepasst werden müssen, gelegentlich auch mithilfe von Ideen und Kompetenzen der Eltern, die mit den Hilfsmitteln im Alltag zurechtkommen müssen.

Während manche Hilfsmittel als unentbehrlich gelten, sollten nach Ansicht der interviewten Fachpersonen bei Hilfsmitteln, die mit unangenehmen Nebenwirkungen einhergehen oder die bei Verzicht das Lebensende bzw. einen schnelleren Tod des Kindes bedeuten würden, Güterabwägungen stattfinden. So beispielsweise beim Einsatz, bei der Weiterverwendung oder beim Verzicht auf lebenserhaltende Hilfsmittel wie etwa Herz-Kreislauf-Pumpe oder Nasen- und PEG-Sonden. So äussert sich eine interviewte Fachperson kritisch:

«Zum Beispiel ein Kind, das nicht mehr selber atmen kann ... [...]: Ich finde es schon sehr, sehr schwierig, wenn man dort Sachen aufrechterhält. Also für mich ist sicher das körperliche Wohlbefinden eines Kindes wichtig. Dann aber auch, dass es sich entwickeln kann, dass es spielen kann, das muss irgendwo auch Platz haben, und natürlich die Familie. Also wenn ein Kind, das nur noch im Spital ist, nur noch abhängig ist von Maschinen, von fremdem Personal, das dauernd wechselt, [...] scheint mir das schwierig.» (Fachperson)

Unterstützung und Planung in Bezug auf das Leben zuhause

So wie der Spitaleintritt für Kind und Eltern eine Zäsur darstellen kann, wird auch der Weg zurück in ein «normales» Leben, zurück nach Hause – gerade nach einem längeren Aufenthalt in Spital oder Rehabilitation – in vielerlei Hinsicht als lang, teilweise steinig und therapieintensiv beschrieben. Während manche Kinder geheilt und gesund nach Hause entlassen werden, steht bei anderen Kindern die Bewältigung des Alltags im Zentrum, der durch chronische Einschränkungen und Schmerzen und durch begrenzte Mobilität geprägt ist. Dies kann die Kinder und ihre Familien vor zahlreiche kurz- und längerfristige Herausforderungen stellen. Die interviewten Fachpersonen erachten es denn auch als ihre Aufgabe, die Kinder so auf den Übergang vom Spital in ihr Zuhause vorzubereiten, dass sie sich genügend fit dafür und sicher fühlen. Zudem sollen insbesondere auch die Eltern schrittweise darin unterstützt werden, für ihr Kind eine gute ambulante Betreuungssituation zu schaffen. Eine interviewte Fachperson weist auf die Informationsdichte hin, mit welcher gerade die Eltern bei Spitalaustritt konfrontiert sein können:

«Man könnte wahrscheinlich vieles noch optimieren. [...] Am Anfang werden die Eltern geflutet mit Informationen und Gesprächen, aber – und das ist schon lange ein Thema – wie könnte man das dosierter, besser bringen? Am Anfang müssen sie einfach auf einen Schlag alles wissen. [...] Das könnte man sicher optimieren: Wie leitet man die Eltern an für Zuhause, damit es nicht einfach eine Flut von Information ist? [...] Wir haben einen Ordner entwickelt, wo die Sachen einfach drinstehen, damit sie auch etwas nachlesen können. Und das Ziel ist jetzt, dass man sie schrittweise informiert, nicht alles aufs Mal. Weil man ja weiss, nach vielleicht zwanzig Minuten oder so kann man eh nicht mehr zuhören. Aber es ist nicht immer umsetzbar in der Praxis. Weil manchmal hat man einfach an *einem* Tag Zeit und *dann* muss es dann gemacht sein. Dort hat es noch viel Entwicklungspotenzial.» (Fachperson)

Die Informationen und zu klärenden Themen beziehen sich auf die Körperbetreuung, Mobilisation, spezifische Gesundheitsrisiken, die Organisation ambulanter Therapien und Integration des Therapieplans in das Alltagsleben, Hilfsmittel, Entlastungsdienste oder finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten. Damit die Familien konkret und umfassend unterstützt werden können, braucht es eine fundierte

Anamnese, die gemäss den interviewten Personen die sozialen, finanziellen und geographischen Lebensbedingungen der Familie und die damit verbundenen Befindlichkeiten wie Abwehr oder Scham berücksichtigt. In den Interviews kommen vielfältige Herausforderungen zur Sprache, die mit dem Spitalaustritt einhergehen können, so beispielsweise das Fehlen einer familienorientierten Rehabilitation, die verbesserungswürdige Vernetzung der Betreuungsangebote, aber auch die Abhängigkeit des Therapieangebots von der Wohngegend der Familie. Hinzu kommen technische und mobilitätsbezogene Herausforderungen wie z. B. fehlende ergonomische Hilfsmittel und Möbel oder beschwerliche Transportwege in die Therapie und Schule. So meint eine interviewte Mutter:

«Solange Sebastian nicht selbstständig gehen kann, kann er nicht raus. Das ist meine Bedingung gewesen. Ich möchte den Buben wieder so haben wie ich ihn reingebracht habe. Weil ich selber auch berufstätig bin, wir wohnen im dritten Stock ohne Lift, also er muss gewisse Sachen wirklich beherrschen.» (Mutter von Sebastian)

Mit dem Austritt verlagert sich zudem der direkte Betreuungsaufwand von den Fachpersonen auf die Eltern, die sich je nach dem spezifisches Wissen aneignen müssen (z. B. Spritzen geben, Sonden bedienen) und durch die zeitintensive Betreuung des Kindes absorbiert sind bzw. die verschiedenen ambulanten Betreuungspersonen koordinieren müssen. Mit dem Spitalaustritt erfolgt zudem auch eine Veränderung in den Beziehungen, indem sich beispielsweise die gewachsenen Beziehung zwischen Personal und Familie entflechten oder nun verstärkt die Eltern das Kind zur Fortführung der Therapien ermutigen müssen, was vorher im Spital primär zwischen Fachpersonen und Kind stattgefunden hat. Je nach Schweregrad der Zäsur, die der Aufenthalt in Spital und Rehabilitation darstellt, muss die Familie zudem wieder neu zueinander finden, wie eine Fachperson schildert:

«Es leiden alle [in einer Krankheitssituation]. Vor allem die Eltern natürlich, das betroffene Kind selber und was man auch nicht unterschätzen darf, sind die Geschwister. Sie stehen nur noch so am Rande dabei und haben eigentlich keine Chance mehr ... Sie sind plötzlich nicht mehr wichtig. Das ist eine harte Erkenntnis in dieser Phase. Da muss man der Familie wieder eine Stütze bieten. Leider gibt es in der Schweiz keine Strukturen, die so eine familienorientierte Rehabilitation ermöglichen. [...] Da versuchen wir jetzt, die Kinder auch zum Teil gezielt nach Süddeutschland [zu überweisen]. [Es gibt dort Kliniken], die sich explizit auf die Rehabilitation von Familien spezialisiert haben. [...] Die Familie ist dann vier Wochen dort und wird quasi als Familie wieder aufgebaut.» (Fachperson)

Gemäss den interviewten Personen hilft die Gestaltung eines kindgerechten Abschieds, der zum Beispiel in Form von Abschiedsritualen, durch das Überreichen von Erinnerungsgegenständen oder das Dokumentieren des Spitalaufenthaltes mittels Fotos oder Tagebuch stattfinden kann, damit die Kinder den Übergang vom Spital zurück in ihr Zuhause bewusst erleben können.

5.4 Normalität und gewohntes Leben für das Kind

Unbeschwerte alltägliche Momente schaffen

In vielen Interviews kommt zur Sprache, dass hospitalisierten Kindern die Alltagsnormalität fehlt, und dass sie das Gefühl haben, nicht mehr im Leben zu stehen. Trotz oder wegen des Ausnahmezustandes und der Zäsur, die ein Spitalaufenthalt für ein Kind darstellen können, schildern die interviewten Personen zahlreiche Massnahmen, die den Spitalaufenthalt entlasten, normalisieren, auflockern und abwechslungsreich gestalten sollen. Eine Mutter betont:

«Es war wichtig, David Boden und Ruhe geben zu können und mit ihm [im Spital] auch ein Stück Normalität leben zu können. Nicht Selbstmitleid und verzweifeln, sondern lachen können und es lustig haben und Bücher vorlesen und halt auf YouTube Filmchen anschauen. Einfach eigentlich so mit ihm mitgehen, was er mag [...] und Frische mit reinbringen.» (Mutter von David)

Kinder sollen, so die interviewten Fachpersonen, darin Ermunterung erfahren, wichtige Bestandteile ihrer Lebenswelt (persönliche Bezugspersonen, Interessen) nach Möglichkeit ins Spital mitnehmen, aufrechterhalten und pflegen zu können. So beschreibt eine interviewte Fachperson:

«Das Wohlbefinden ist dann da, wenn das Kind ein Stück seines Wohlbefindens, das es sonst immer gehabt hat, mit den Interessen, das es gehabt hat, oder auch im Umgang mit Familienmitgliedern, wenn das stückweise auch hierhergerettet werden kann, wenn es hier wieder vorkommen kann. Wenn man wieder darauf zurückgreifen kann. Das sind alles Ressourcen, die dann vielleicht besonders wichtig werden können, wenn sie hier auch zur Verfügung stehen und nicht einfach abgeschnitten sind, weil man jetzt in einer ganz speziellen Situation und an einem ganz speziellen Ort ist.» (Fachperson)

Des Weiteren geht es darum, Glücksmomente, Momente der «Normalität», «Leichtigkeit» und Faszination zu ermöglichen, in denen das Kind und sein Kindsein im Vordergrund stehen und nicht die Krankheit oder die Therapie:

«Wieso geht man [als Clowns] zu Babys? Natürlich muss man ein schlafendes Baby nicht primär bespielen. Aber wenn man einen Ballon [da] lässt oder ein Kärtchen oder wenn eine Pflegerin, die gerade irgendwie eine Riesenspritze in das kleine Füsschen reinhauen muss, sagt: «He, du machst es super!», und irgendwie noch einen Witz macht oder so, dann ist es alles einfach immer etwas weniger schwer. Und der Fokus wird darauf gelegt, dass es sich eigentlich um eine Kinderwelt handelt, von der wir alle möchten, dass sie möglichst farbig und leicht ist. [...] Die Kinder dürfen kurz eintauchen, sie dürfen kurz daran glauben, dass es irgendwie noch etwas anderes gibt. Und das ist die Wichtigkeit des Clowns.» (Fachperson)

Diese unbeschwerten Momente können sowohl auf sozialer Ebene stattfinden («Kinderdinge» tun wie Streiche spielen, mit Peers Zeit verbringen), aber auch im physischen Sinne, indem Kinder mit eingeschränkter Mobilität im Wasser Schwerelosigkeit erleben können.

Bildung aufrechterhalten

Das Ziel der Spitalschule ist es, die Kontinuität und Reintegration der Kinder in ihren normalen Schulalltag sicherzustellen, d. h. Kinder

sollen trotz Spitalaufenthalt den Anschluss an die Regelschule und ihre angestammte Klasse nach Möglichkeit behalten. So berichtet ein interviewtes Mädchen vom Idealfall:

«Ich war ja zwar einen Monat weg von der Schule, aber ich hatte das Gefühl, überhaupt nicht weg gewesen zu sein. [...] Ich hatte [dank der Spitalschule] überhaupt nichts verpasst, obwohl ich viele Tests verpasst hatte.» (Sophie)

Um die Gestaltung des Schulunterrichts möglichst gut an die Schulsituation des Kindes zuhause anpassen zu können, strebt die Spitalschule den Austausch und die Koordination mit der regulären Schule an. Interviewte Personen berichten, dass dies je nach Lehrkraft der angestammten Schule besser oder weniger gut funktioniert. In manchen Fällen werden auch die modernen Medien wie Skype zu Hilfe genommen, um dem hospitalisierten Kind die Teilnahme am normalen Schulunterricht zu ermöglichen. In der Spitalschule wird nicht der gesamte Schulstoff bearbeitet, sondern es werden die wichtigsten Fächer und Inhalte priorisiert behandelt. In Ergänzung zum eigentlichen Lernen stehen zudem kreative und wohltuende Aktivitäten wie Musikmachen, Basteln und Werken zur Verfügung oder auch weiterbildende Fächer wie Computerkurse. So erzählt eine Mutter:

Was David gut getan hat war, eine gewisse Struktur zu haben. Da sind Lehrer gekommen und auf ihn eingegangen: «Magst du jetzt rechnen? [...] Wollen wir lieber spielen?» (Mutter von David)

Zudem wird berichtet, dass je nach Kind eng mit psychologischen Fachpersonen zusammengearbeitet wird und auch nicht notenrelevante Fähigkeiten wie Mitgefühl oder Kommunikation gefördert werden.

Wie die interviewten Personen erzählen, wird in der Spitalschule grossen Wert darauf gelegt, die Lernziele, den Umfang und die Gestaltung der einzelnen Lektionen individuell dem aktuellen Gesundheitszustand und der Konzentrationsfähigkeit des Kindes anzupassen. Von Herausforderungen wird dann berichtet, wenn die Kinder unter ihrer veränderten Leistungsfähigkeit leiden, wenn sie vor einem wichtigen schulischen Abschluss oder Übergang stehen, und wenn die Eltern eine Schulstoffmenge fordern, die vom Kind aufgrund seines Gesundheitszustandes und ergänzend zum dichten Therapieprogramm nicht bewältigt werden kann.

In den Aufgabenbereich der Spitalschule gehören auch die Austritts- und Zukunftsplanung und die Beratung von Kindern und Eltern bezüglich der weiteren Bildung im natürlichen sozialen Umfeld. Die Spitallehrkräfte beraten je nach Fall aber auch die Lehrkräfte der Schule in Bezug auf die Intensität des Schuleinstiegs und geben ihnen gesundheitsrelevante Informationen wie z. B. Umgang mit Schmerzsituationen oder Pausen. Ziel ist es, nach Spital- bzw. Rehabilitationsaustritt eine Schulsituation schaffen zu können, welche dem Gesundheitszustand, den allenfalls veränderten Fähigkeiten und dem allgemeinen Wohlbefinden des Kindes gerecht wird. Manchmal besprechen die Spitallehrkräfte mit den Kindern auch, wie sie ihren Mitschülerinnen und Mitschülern vom Spitalaufenthalt berichten können.

In den Interviews wird angesprochen, dass die Finanzierung der Spitalschule kompliziert und kostspielig ist. Weil die jeweilige Schulge-

meinde bzw. der jeweilige Kanton für die hohen Kosten pro Kind aufkommen muss, finden zuweilen zeitintensive Verhandlungen zwischen dem Kinderspital und den jeweiligen Geldgeberinnen und Geldgebern statt. Eine interviewte Fachperson schildert, dass diese Verhandlungen unumgänglich sind, um den Kindern auch während ihres Spitalaufenthaltes Bildung zur Verfügung stellen zu können:

«Aber es braucht einfach sehr viel [für das Wohlbefinden der Kinder]. [...] Die ganzen Schulen, die wir haben. Das dient alles irgendwie dazu, dass das Kind, wenn es länger im Spital war, wenn es wieder zurückgeht, wieder integriert werden oder einfacher wieder in die normale Schule oder ins normale Leben zurückgehen kann. Das kostet natürlich, oder? Aber das ist schlussendlich das, was uns als Kinderspital auszeichnet und legitimiert.» (Fachperson)

Mobilität, Bewegung und Sport

Aufgrund ihrer eingeschränkten Mobilität – sei diese gesundheitlich oder räumlich bedingt – verfügen viele hospitalisierte Kinder über einen begrenzten Bewegungsradius. Wie in zahlreichen Interviews zur Sprache kommt, werden sie darin unterstützt, sich trotz erschwelter Bedingungen wie z. B. Tubus mobil zu fühlen, sei es im Zimmer, auf der Station, im Spitalgebäude oder auch – insbesondere in der Rehabilitation – in der angrenzenden Umgebung. Im Spitalalltag und in den Therapien wird nach Möglichkeiten gesucht, den betroffenen Kindern durch andere Bewegungs- und Erlebensformen und durch Entspannung einen Tapetenwechsel zu ermöglichen. So beschreibt eine interviewte Fachperson:

«Komm, jetzt gehen wir mit dem Rollstuhl, jetzt gehen wir runter in unseren Turnsaal.» Und da unten stehen Sachen herum, die er aus dem Kindergarten kennt oder aus der Schule und aus der Turnhalle. Da hat es eine Sprossenwand und ... Und da kommen ganz spezielle und auch manchmal ganz unglaubliche Sachen zusammen: Wie Kinder Sachen versuchen, bei denen man denkt: «Heiliges ... Das habe ich aber nicht gedacht, dass das funktioniert.» Und da gibt es Kinder, die mit einer Trachealkanüle die Sprossenwand hoch wollen und gleichzeitig aber noch am Sauerstoff sind und husten und man denkt: «Uh, ich weiss jetzt also auch nicht genau ...» Oder wenn brandverletzte Kinder, bei denen vielleicht 30, 40 % von ihrem Körper schwer verletzt ist, trotzdem Federball spielen wollen auf irgendeine Art, und ich habe zu ergänzen, was sie selber nicht können mit ihren Händen, sodass sie das Gefühl haben, es ist Federball. [...] Sie können dann einen Blick rüber werfen ins Normale: Das ist wieder möglich!» (Fachperson)

Insbesondere in der Rehabilitation wird den Kindern eine ganze Palette an verschiedenen Sport- und Aussenaktivitäten wie Schulsport, Klettern, Velofahren oder Reiten angeboten. Interviewte Personen schildern zudem, dass Kinder bei der Suche nach neuen Sportarten unterstützt werden, die sie mit ihren veränderten körperlichen Fähigkeiten ausüben können. In einigen Interviews wird erzählt, dass frühere Sportaktivitäten aufgrund der körperlichen Veränderungen nicht mehr möglich sind, und dass sich dadurch auch die damit verbundenen Freundschaften auflösen.

Zur Unterstützung der Kinder gehören auch die oben erläuterte Förderung des Kindes im Umgang mit seinen eingeschränkten Bewegungsfähigkeiten und die Unterstützung beim Erlernen neuer Möglichkeiten der Mobilisation und Fortbewegung. Durch diese Un-

terstützung soll auch eine Förderung der Gesundheit (z. B. verbesserte Verdauungsfunktion und Durchblutung durch Bewegung) und die Selbstständigkeit der Kinder erreicht, aber auch der Anschluss an ihre Peerwelt wiederhergestellt werden.

Freizeit- und Unterhaltungsmöglichkeiten

Die interviewten Personen berichten von den vielfältigen Spielen und kreativen Betätigungsmöglichkeiten, die von den Kindern situativ und ihrem Alter, Gesundheitszustand und ihrer Stimmungslage entsprechend im Spitalalltag genutzt werden. Auffallend ist dabei, wie breit das Anwendungsspektrum der Spiele in Spital und Rehabilitation ist. So werden sie gemäss den interviewten Personen in den folgenden Situationen bzw. für folgende Zwecke eingesetzt:

- Erleben unbeschwerter und frei gestaltbarer Momente im therapieintensiven Alltag
- Ablenken von Angst und Schmerzen während langweiliger oder unangenehmer Interventionen
- Umgang mit Traurigkeit
- Langeweile
- Überbrücken von Wartezeiten
- Fördern der Kontaktaufnahme mit anderen Kindern
- Psychologisches Aufarbeiten der Krankheit
- Vermitteln von therapeutischen Inhalten
- Spielerisches Fördern z. B. der Selbstbestimmung
- Kontaktaufnahme, Beziehungs- und Vertrauensaufbau mit Fachpersonen

Aufgrund des Zeit- und Personalmangels und der Herausforderung in Bezug auf die klinischen Abläufe stehen den Kindern nicht immer Pflegefachpersonen zur Verfügung, die mit ihnen spielen können. So sind sie in ihren Spielaktivitäten abhängig von ihrem eigenen sozialen Umfeld, von anderen hospitalisierten Kindern, von Freiwilligen oder von spontanen Spielpartnerinnen und -partnern. Eine Fachperson schildert Folgendes:

«Sie [die Kinder] sind ein bisschen misstrauisch [und denken]: «Schon wieder jemand, der da kommt.» Es kommt ständig jemand und will etwas und macht etwas mit ihnen. Deshalb sind sie ein wenig misstrauisch. Ich interessiere mich [als Seelsorgerin/Seelsorger] erst einfach einmal für sie. Häufig frage ich zum Beispiel: «Was machst du am liebsten?» Meistens sind sie vielleicht gerade etwas am Zeichnen oder hören eine Geschichte, irgend so etwas. Ich interessiere mich also einfach einmal für ihre Welt. So entsteht ein Kontakt. Das kann meistens auch dazu führen, dass ich ihnen vielleicht wieder etwas [zur Ausleihe] mitbringe. [...] Es kann aber auch sein, dass vielleicht jemand einfach Angst hat vor dem, was jetzt wieder kommt. Auf der Verbrennungsstation war ich mal bei einem Buben, der wiederholt die Erfahrung gemacht hat, dass der Verbandswechsel weh tut. Das war ein «Ober-Gamer». [...] Er hatte auch ein iPad. Er zeigte mir ein paar Spiele. Ich spielte mit ihm eine Runde, während ihm am Bein der Verband gewechselt wurde. Er war so im Spiel drin, dass das dann auf einmal gar nicht mehr so schlimm war.» (Fachperson)

Wie in anderen Situationen berichten die Interviewpartnerinnen und -partner auch in Zusammenhang mit dem Spielen über enge räumliche Verhältnisse, wodurch die Möglichkeiten eingeschränkt bzw. Einfallsreichtum und Flexibilität der beteiligten Personen gefragt sind.

Elektronische Geräte wie Handys oder Tablets werden vielfältig eingesetzt (Lesen, Musikhören, Gamen, Filme schauen) und dienen den Nutzerinnen und Nutzern neben dem Zeitvertreib auch dazu, sich entweder abzugrenzen oder mit Familie und Freunden zu kommunizieren. Gemäss Interviewaussagen scheinen elektronische Geräte bei den Kindern einen sehr hohen Stellenwert zu haben, sodass oftmals ausgehandelt werden muss, wie oft und wie lange sie benutzt werden dürfen. Interviewpartnerinnen und -partner berichten jedoch, dass die Regelungen bezüglich der Gerätenutzung je nach Station oder Betreuungsperson unterschiedlich sind. Als entsprechend wichtig wird es denn auch erachtet, eine Vereinbarung zwischen Kindern und Eltern zur Nutzung elektronischer Geräte zu haben, die sich auch an der Stationskultur, an den Wertesystemen der jeweiligen Fachpersonen orientiert und das Alter, die Leidensform und die Aufenthaltsdauer der Patientinnen und Patienten berücksichtigt. So schildert eine Mutter:

«Weil Sebastian Facetime und alles Elektronische [mag], habe ich der Reha natürlich klare Angaben gegeben. Sonst wäre er ja nur in seinem Zimmer am Chatten, das will ich ja auch nicht. Also er kann wirklich nur zu einer bestimmten Zeit. Sonst muss er lernen, sich auch mit sich selber zu beschäftigen. Das ist ein wenig sein Schwachpunkt, sich selber zu beschäftigen.» (Mutter von Sebastian)

Soziale Kontakte im Spital

Aufgrund der Trennung der Kinder von ihrem sozialen Umfeld zuhause kommt den sozialen Kontakten während des Spital- oder Rehabilitationsaufenthaltes eine bedeutende Rolle zu. So erleben es die interviewten Personen als wichtig, dass die Kinder visuelle und physische Begegnungsmöglichkeiten mit anderen Menschen haben, um am Leben teilzuhaben und das Leben zu spüren. Wie eine interviewte Fachperson beschreibt, ist es die Präsenz anderer Kinder, welche als wohltuend empfunden wird:

«Ich denke, es hat dann immer auch ein wenig mit dem Alter zu tun, aber ich persönlich denke, dass Kinder andere Kinder um sich herum hören und sehen oder spüren, ist ein Punkt, der Wohlbefinden gibt. [...] Wenn man in einem Zimmer mit vier kleinen Babys ist, die «gurren» sich gegenseitig so ein bisschen an oder plaudern. Irgendwie merkt man, dass es eine gemeinsame Stimmung ist. Obwohl sie nicht wahrnehmen können, dass da drüben noch der Ueli sitzt oder noch jemand anderes. Aber ich glaube, die Umgebung, die zu Kindern gehört, gibt ihnen ein gewisses Wohlbefinden und eine gewisse Normalität in ihrem Leben, auch im Krankenhaus. [...] Und nur schon zu spüren, glaube ich, dass nebendran nochmal ein Kind ist. Sie müssen nicht einmal viel miteinander reden.» (Fachperson)

Dies bedingt beispielsweise, dass die Räumlichkeiten so gestalten sind, dass sowohl Kontaktaufnahme als auch Rückzug möglich sind (z. B. durch Jalousien bei den Fenstern), aber auch, dass Begegnungszonen zur Verfügung stehen, in denen Kinder untereinander (Spiel), Familienangehörige mit anderen Familienangehörigen (Austausch, Kontakt) und Kinder bzw. Eltern mit den Fachpersonen (Fachpersonen ausserhalb ihrer Rolle begegnen) in Kontakt treten können. Obwohl Mehrbettzimmer bei den Familien oft zu Unzufriedenheit führen, ermöglichen sie gemäss den interviewten Fachpersonen Interaktion, Ablenkung und Beobachtung. Sie können zur Förderung der Offenheit und Kontaktfreudigkeit der Kinder beitra-

gen und zu temporären oder langfristigen Freundschaften führen. Entstehen in Mehrbettzimmern Spannungen, Animositäten und Konflikte, müssen diese gemäss den Fachpersonen ernst genommen und die Kinder bei der Schlichtung je nach Bedarf unterstützt werden. Weitere spontane Begegnungen finden beispielsweise während des Wartens auf eine Therapie statt, wie das folgende Beispiel zeigt:

«Die [Kinder] kommen alleine und gehen auch alleine oder werden eben gebracht und geholt. Das gibt es durchaus auch. Ja, sie sind dann sehr selbstständig, sind auch stolz, dass sie das können. Werden natürlich auch dementsprechend gelobt, also dass das schon toll ist, dass sie da ganz alleine zu ihrer Therapie kommen. Sie sind eben vielleicht auch für ein anderes Kind nebenan ein Vorbild. Dieses sieht dann: «Oh, der kommt alleine!» Es ist dann neugierig; sie reden auch miteinander. Sie fragen einander auch: «Was hast du?» Und auch die Familien, die Eltern finden natürlich auch wieder untereinander Kontakt, merken: «Unser Kind hat zwar nicht das Gleiche, aber es muss auch regelmässig zur Therapie ins Spital.» Auch da entstehen Kontakte, und es wird ausgetauscht.» (Fachperson)

Neben den spontan stattfindenden Interaktionen zwischen den Kindern wird in den Interviews auch von zahlreichen organisierten Aktivitäten berichtet, welche die Kinder des Rehabilitationszentrums erleben (z. B. gemeinsames Kochen oder Kinobesuche in den Wohngemeinschaften des Rehabilitationszentrums). Wie weiter unten beschrieben wird, gibt es aber auch Kinder und Familien, die phasenweise oder über den ganzen Spitalaufenthalt hinweg keinen sozialen Austausch suchen und Wert auf Ruhe und Privatsphäre legen. So beschreibt ein interviewtes Mädchen:

«Ich bin eigentlich gerne mit anderen Menschen zusammen, aber manchmal hat es so Tage gegeben, wo ich gerne etwas alleine gewesen wäre. Aber manchmal ist es auch gut gewesen, jemand anderes im Zimmer zu haben. Einfach um zu wissen, dass man nicht alleine ist.» (Sophie)

Aussenaktivitäten und Tiere

Obschon im Kinderspital – im Gegensatz zum Rehabilitationszentrum – aufgrund der verbauten Aussenräume nur sehr begrenzte Möglichkeiten bestehen, Aktivitäten im Freien durchzuführen, setzen Fachpersonen und Eltern ihre Kreativität ein, um den Kindern ihren gesundheitlichen Möglichkeiten entsprechende Aufenthalte draussen zu ermöglichen, wie z. B. Planschen im Wasserbecken auf dem Balkon, Spaziergang im Rollstuhl, Besuch des Helikopterlandeplatzes. So schildern interviewte Personen Aktivitäten draussen folgendermassen:

«Es war so schön im Schnee [...]. Wir sind im Schnee herumgestapft und haben Schnee-Engel gemacht. Ich hatte das Gefühl, dass er völlig glücklich war. Auch Schneemänner haben wir noch gemacht. Es war dunkel, weil es schon so spät war, aber es war ein ganz schöner Spaziergang. Als David [auf die Station im Kinderspital] zurückkehrte, hatte er total Bauchweh. Aber der Arzt sagte: «Nein, das ist gut. Jetzt schauen Sie doch mal, das Kind ist so glücklich jetzt von diesem Spaziergang. Das ist tiptopp, [...] machen Sie das.» Er hat uns wirklich unterstützt.» (Mutter von David)

«Ausflüge zum Heli[kopter], der jetzt nicht mehr so häufig bei uns landet, waren auch solche Aktionen: Den Helipiloten anrufen und fragen, ob wir raufkommen dürfen und dann mit dem Kind, das noch nicht gut laufen kann, in den Heli sitzen. Da ist ganz viel Therapeutisches dabei. Es sieht auf den ersten Blick aus, als ob wir spazieren gingen, aber es steckt eine Erfahrung mit allen Sinnen darin.» (Fachperson)

«Also ich erinnere mich an einen Abend [im Rehabilitationszentrum], das war irgendwie im Mai, Juni, da sind wir an den Zugersee fischen gegangen. Da war Meret total aufgestellt, hatte wirklich Freude. Als Vorbereitung gingen sie im Wald Würmer suchen, und sie haben sie dann zwei, drei Tage mit unserem «Zivi» [Zivildienstleistender] in der Garage da unten aufbewahrt. Solche Dinge stellen sie total auf.» (Fachperson)

Gerade die Interviews, die Bezug nehmen auf den Aufenthalt im Rehabilitationszentrum, veranschaulichen die breiten Nutzungsmöglichkeiten der Natur für soziale und therapeutische Zwecke. Durch Garten, Sportplatz, Naturerlebnisse, Ausflüge, Bräteln und Feste im Freien erleben die Kinder den Alltag mit allen Sinnen. Tiergestützte Therapien führen zudem zum Erleben von Nähe und Wärme und dazu, dass sich die Kinder bedingungslos angenommen fühlen.

Berücksichtigung von Essenswünschen

Im Kinderspital wird die Erfüllung der Essenswünsche der Kinder sehr gross geschrieben. In den Interviews wird berichtet, dass manchen Fachpersonen diese Handhabung zu weit geht. Andere wiederum legen grossen Wert darauf, dass sich die Kinder durch das Anbieten ihrer gewohnten Nahrungsmittel, Getränke und Utensilien (wie z. B. eigene Trinkbecher und Schoppen) im Spital so wohl wie möglich fühlen. Spezifische, religiös geprägte Essensgewohnheiten können berücksichtigt werden, beispielsweise durch Cateringdienste. Nichtsdestotrotz sind sich die Kinder an die Küche ihres Elternhauses gewöhnt und nehmen diese als Massstab für das Essen im Spital. So meint eine jugendliche Patientin:

«Es [das Essen] ist halt so etwas mittelmässig gewesen. Man hat schon gemerkt, dass sie für viele Leute kochen müssen. Dann ist es [...] nicht mit so viel Liebe gekocht. [...] Also das Essen von meiner Mami mag ich lieber als das von da. [...] Für mich ist es so rüberkommen: Massenkochen.» (Sophie)

Im Spital gibt es vereinzelt und in der Rehabilitation oft die Möglichkeit, dass Kinder selber kochen dürfen, was sehr geschätzt wird. Insbesondere von den Eltern ist das Bedürfnis nach Kocheinrichtungen auf den Stationen zur allgemeinen Benutzung geäussert worden. Beim Selberkochen geht es nicht nur um die eigentliche Essenszubereitung. Ebenso wichtig ist die soziale Komponente, also gemeinsam zu essen (Kinder untereinander oder mit ihrem Besuch) und mit Orten wie Gemeinschaftsküchen Treffpunkte für die Begegnung mit anderen Eltern zu haben. Eine Mutter äussert sich dazu wie folgt:

«Gemeinsam mittagzuessen und nicht allein. Das war etwas, [was uns] im Kinderspital [gestört hat]. Immer alleine zu essen. Das hat keinen Spass gemacht.» (Mutter von Jasper)

Diesem Wunsch stehen aber die begrenzten räumlichen Möglichkeiten im Kinderspital gegenüber, welche die gemeinsame Essenszubereitung und das gemeinsame Essen auf den Stationen kaum zulassen.

5.5 Familienorientierung

Eltern als Koexperten

Wie auch bei anderen Kriterien des Kindeswohls im Spital erwähnt wird, findet die Behandlung und Betreuung der hospitalisierten Kinder in einer Triade statt, die aus ihnen, ihren Eltern und den Fachpersonen besteht. Wie wichtig die Funktion der Eltern ist, wird in vielen Fällen bereits ganz zu Beginn einer Erkrankung sichtbar: wenn sie etwa mit ihren Alltagsbeobachtungen oder ihrer Intuition («etwas stimmt nicht») zu einer Diagnosstellung oder zur Optimierung der Therapie wie z. B. verbesserte Medikamenteneinstellung beitragen. Durch ihre Alltagsbetreuung werden viele von ihnen zu eigentlichen Pflegeexperten für ihr Kind, sodass sie von Fachpersonen beispielsweise nach ihren Vermutungen und Erfahrungswerten gefragt werden, um bestimmte Reaktionen des Kindes einzuordnen oder die Praktikabilität einer Therapie im Alltag einzuschätzen. In solchen Fällen werden auch Therapievorschlüsse der Eltern von den Ärzten ernst genommen und diskutiert. So schildert eine Mutter:

«[Der Arzt fragte mich:] «Was denken Sie: Jetzt reagiert Nils so und so, was sagt Ihre Erfahrung? Haben Sie das Gefühl, es könnte in diese Richtung gehen oder in diese?» Viele sagten auch zu mir: «Sie sind die Expertin, Sie kennen Ihren Sohn am besten. Sagen Sie mir, was Sie denken». [...] Ich war froh wenn sie mich gefragt haben, wenn sie mich auch als Parameter einbezogen haben, um sich ein Bild zu machen.» (Mutter von Nils)

In den Interviews wird zudem erzählt, dass es gerade bei hochkomplexen Fällen oft die Eltern sind, welche die Behandlung überblicken. So wird von Eltern berichtet, welche die Fachpersonen auf Vergessenes hinweisen, welche die Verlaufswerte kennen und deshalb die einzelnen Werte einordnen und abwägen können und welche mitteilen, wenn Medikamente nicht richtig eingestellt sind. Sie werden als unverzichtbare Schnittstellen zwischen den involvierten Spezialisten beschrieben, die wie «Baumeister» sicherstellen, dass nichts übersehen wird. Analog zur Unterstützung der Eltern bei der Körperpflege wird auch hier von den interviewten Personen betont, dass der Mangel an Personal die aktive Mithilfe und das aktive Mitdenken der Eltern erfordert: Ohne die elterliche Aufmerksamkeit kann es vorkommen, dass Dinge vergessen gehen oder im hektischen Spitalalltag nicht auffallen (z. B. Druckstellen, nicht eingesetzte Hilfsmittel etc.).

Diesem positiven Bild stehen viele Interviewaussagen gegenüber, die darauf hinweisen, dass Eltern gerade in der Abklärungsphase einer Erkrankung verschiedenen Herausforderungen begegnen können. Beispielsweise, weil ihre Intuition und diagnostische Vermutung nicht ernst genommen und z. B. als Panik wegen Lappalien oder als Perfektionsansprüche an das Kind interpretiert werden, obwohl sie ihr Kind und dessen Veränderungen und Beeinträchtigungen im Alltag unmittelbar erleben. Eine Mutter erinnert sich daran:

«Ich musste mir [vor der Diagnose] schon alles anhören. Es gab Ärzte, die mir sagten, ich müsse halt einfach akzeptieren, dass meine Tochter nicht perfekt sei. [...] Oder der Vorwurf, wir kämen wegen jedem «Zeugs» [Lappalie] und sähen überall etwas, wo nichts ist.» (Mutter von Meret)

Bei den Schilderungen zu laufenden Behandlungen wird vereinzelt erzählt, dass elterliche Vorschläge in Bezug auf eine Behandlungs-

änderung abgelehnt werden, oder dass Eltern keine Antworten auf ihre Fragen erhalten mit der Begründung, dass sie diese nicht verstehen. Ein Elternpaar sieht seine entsprechenden Erlebnisse darin begründet, dass es mit seiner Partizipation und seiner Interpretation der medizinischen Sachlage die ärztliche Souveränität infrage gestellt habe. So zeigen sie und auch andere interviewte Eltern sich irritiert darüber, wenn:

- sie nur vage Informationen erhalten («Wert ist gut») anstatt klare Zahlen,
- sie Informationen zu Krankheitswerten nur widerwillig und auf ausdrückliche Nachfrage erhalten,
- der Zugang zur Krankenakte des Kindes umständlich ist.

Unterstützung durch Eltern in der Pflege

In den Interviews wird eindrücklich geschildert, dass durch die knappen Zeitressourcen der Fachpersonen eine umfassende Betreuung am Bett – gerade bei den jüngeren Kindern – verunmöglicht wird und entsprechende Erwartungen da sind, dass die Eltern bei der Betreuung ihrer Kinder mithelfen, sei dies im Bereich der Körperpflege oder durch die nächtliche Anwesenheit. Entsprechend unterstützen die Eltern die Pflegepersonen je nach eigenen zeitlichen Möglichkeiten. So schildert eine Fachperson:

«Wir schätzen es, wenn Eltern mithelfen. [...] Wir sind angewiesen darauf. [...] Wenn man jetzt nirgends die Eltern dabei hätte, dann würde es gar nicht gehen. Dann müsste man wirklich mehr Leute haben, die für das Wohl des Kindes da sind. Wie eben Essen eingeben, Körperpflege oder einfach eben das, was jetzt die Mütter übernehmen.» (Fachperson)

Die Eltern berichten aber auch, an organisatorische Grenzen zu stossen, gerade wenn ihr Kind lange im Spital ist, sie weit weg wohnen und/oder beruflich und privat sehr eingespannt sind. So äussert sich eine Mutter kritisch:

«Ich finde, es wird heute seitens des Spitals erwartet, dass immer jemand [von den Eltern] hier ist, oder sogar hier schläft. [...] Wenn ich komme, dann fragen sie sofort, wer von uns heute hier schlafe. Sie gehen schon davon aus, dass man hier ist. Ich meine, das ist gut, wenn man mit einem Kind mit Blinddarm kommt, das vielleicht ein, zwei Nächte hier ist. Aber mit einem Kind, das monate-, wochenlang hier ist, ist es einfach organisatorisch praktisch nicht möglich. Weil wir ja arbeiten. Und wenn man dann noch so weit weg wohnt, oder? Und das finde ich dann manchmal fast ein wenig, ja ... Ich denke manchmal ... Da sollten sie auch schauen, dass entweder Freiwillige kommen, oder dass sie das irgendwie anders lösen. Die Personalknappheit spürt man einfach.» (Mutter von Vanja)

Bei Abwesenheit der Eltern werden deshalb nicht medizinische Fachpersonen oder Freiwillige in die Pflege und erweiterte Betreuung der Kinder einbezogen.

Kommunikation und Information in Bezug auf die Eltern

In den Interviews wird betont, dass der Kontakt zwischen Fachpersonen und Eltern der hospitalisierten Kinder vom Eintritt bis zum Austritt aufrechterhalten werden muss und ein zentrales Qualitäts- und Sicherheitskriterium darstellt. Aufgrund des Schocks und der Verun-

sicherung vieler Eltern wird der Vertrauensaufbau über eine gute und kontinuierliche Kommunikation als wichtig erachtet. Dazu gehört die bestmögliche Information der Eltern durch die Fachpersonen. Die Informationen beziehen sich zunächst einmal ganz grundsätzlich auf:

- die Krankheit des Kindes;
- das, was während und nach dem Spitalaufenthalt auf die Eltern und das Kind zukommt;
- die erfolgten, stattfindenden und anstehenden Behandlungsschritte;
- gesundheitsfördernde und präventive Massnahmen nach Spitalaustritt.

Die medizinischen Informationen sollen dabei gemäss Interviewausagen auch unerwünschte Risiken wie die Möglichkeit von Nebenwirkungen oder Komplikationen mit einschliessen, welche bei oder nach Behandlungen auftreten können. Sie sollen folglich auch Bezug nehmen auf Möglichkeiten, Unsicherheiten und Grenzen von Interventionen, gerade auch weil Eltern oftmals nicht vertraut sind mit diesen Themen. Schwere und teils lebensbedrohliche Komplikationen sind für die interviewten Eltern mitunter dann schwer zu akzeptieren, wenn ihnen die entsprechenden Informationen fehlen. So ist ein Elternpaar beispielsweise zwar über krankheitsbezogene Komplikationen informiert worden, die während einer Operation auftreten können, nicht aber über die Möglichkeit eines Infekts aufgrund der heikel gelegenen Narbe und der entsprechend schwierigen Wundversorgung. Die Interviewpartnerinnen und -partner erachten deshalb eine transparente Risikokommunikation gegenüber Eltern (antizipierende und proaktive Aufklärung) und eine Nachbesprechung bei schlechtem *Outcome* als zentral.

In den Interviews wird erzählt, dass im Kontakt mit den Eltern neben medizinischen auch weiterführende Informationen nötig sind. Beispielsweise sollen Eltern darüber informiert werden, welche Fachpersonen ihr Kind betreuen und behandeln. Bei diesen zusätzlichen Informationen wird aber auch erwähnt, dass Eltern auf ihre allfällige Rolle während einer Intervention vorbereitet und während der Intervention angeleitet, begleitet und betreut werden sollen. Des Weiteren sollen Eltern gerade auch bei komplexen und/oder chronischen Krankheitsbildern umfassende Informationen erhalten, damit sie nach Wunsch mit anderen Eltern, mit Betroffenenorganisationen und Selbsthilfegruppen in Kontakt treten können.

Zusätzlich zum Inhalt der Informationen äussern sich die interviewten Personen besonders auch zur Art und Weise der Informationsvermittlung. Als grundsätzlich wichtig erachtet wird, dass Eltern ehrlich, transparent und realistisch informiert und ihnen keine falschen Hoffnungen oder falsche Euphorie vermittelt werden, sie aber auch nicht verunsichert oder entmutigt werden. So beschreibt eine interviewte Fachperson:

«Man hat eine Verantwortung, den drängenden Fragen von Eltern massvoll zu begegnen. Falsche Hoffnung und falsche Euphorie [zu vermitteln] oder Ambitionen zu schüren, die nicht realistisch sind, ist etwas sehr Fatales, gerade auch für das Kind. [...] Darin sehe ich eine relativ grosse Verantwortung. Oder auch der Beitrag, den man in der Akzeptanz einer unabänderlichen Situation leisten kann. Wenn ich ans Bett eines Kind komme, von dem ich weiss, dass man

medizinisch eigentlich so langsam mit dem Rücken zur Wand steht und [medizinisch betrachtet] nicht mehr so viel möglich ist, sage ich zu Mutter: «Das ist ja prima. Schauen Sie nur, was er jetzt heute schon wieder kann.» Oder wenn die Mutter fragt: «Wie finden Sie es?», sage ich: «Ja, für mich ist jetzt der Unterschied zu gestern nicht gross und wenn ich ein wenig weiter zurückschaue, war das vor ein paar Wochen noch möglich gewesen.» Ich versuche, möglichst ehrlich meinen Eindruck weiterzugeben, ohne einfach zu sagen: «Es geht jeden Tag schlechter». Ich glaube, dort hat man einen Einfluss, und den muss man auch verantwortungsvoll wahrnehmen. Genau so wie das Umgekehrte: Eltern die verzweifeln und sagen: «Es wird alles nicht mehr gut!». Zu ihnen sage ich: «Das kann ich so nicht sehen. Gestern hat sich das doch anders angefühlt oder vor einer Woche konnten wir Ihre Tochter nicht einmal auf die Seite drehen, ohne dass es ihr Kreislauf nicht ertragen hat, und jetzt haben Sie sie auf dem Arm.» (Fachperson)

Damit richtet sich der Informationsinhalt und -umfang nach dem Bedürfnis der Eltern, d. h. je nach Situation und Zeitpunkt wünschen die Eltern nur partielle Informationen oder verweigern sich phasenweise den schlechten Nachrichten. Manche Eltern beschreiben ihre ambivalenten Gefühle gegenüber Informationen zu Risiken, weil diese Sorgen und Ängste auslösen, gleichzeitig aber auch eine Vorbereitung auf mögliche negative Folgen einer Intervention zulassen.

Die Informationen sollen dabei aber dem Gegenüber angepasst werden. So orientieren sich die Fachpersonen am Wissensstand der Eltern und ergänzen diesen durch die fehlenden Informationen. Sie passen ihre Sprache und die Komplexität der Informationen den Kompetenzen der Eltern an. Wie manche Fälle zeigen, kann dies auch bedeuten, dass Eltern aufgrund ihres beruflichen Hintergrundes oder aufgrund ihres angeeigneten Fachwissens Informationen in Fachsprache wünschen und sie sich gerade dann ernst genommen fühlen, wenn so mit ihnen gesprochen wird.

Ein weiteres genanntes Kriterium der Informationsvermittlung ist jenes des schrittweisen Informierens. Überforderung und Hilflosigkeit der Eltern werden unter anderem dann geäussert, wenn sie alle Informationen auf einmal erhalten und die Vielzahl an Informationen mit einer Vielzahl von Ansprechpersonen einhergeht. Es wird diesbezüglich beschrieben, dass die begrenzten zeitlichen Ressourcen des Personals es erschweren, den Eltern und Kindern die Informationen gestaffelt weiterzugeben, damit sie diese auch verarbeiten können. Die Eltern zu beruhigen und sie dazu zu ermutigen, sich Zeit zu lassen, beschreibt eine Fachperson denn auch als zentrale fachliche Aufgabe:

«Nehmen wir als Beispiel Eltern mit einem Neugeborenen, das irgendeine Missbildung der Haut hat. Dort ist es relativ einfach für uns. Häufig müssen wir sie nur ausreichend informieren. Darum haben wir auch diese Website gemacht, auf der wir Fallbeispiele von Neugeborenen zeigen, die etwas Ähnliches haben. Damit sie [darüber] lesen können. Damit sie es sehen können. Weil im Moment, in dem ihr Kind auf die Welt kommt und so etwas hat, sind die furchtbar irritiert. Für sie stimmt die Welt hinten und vorne nicht mehr. Und da muss man sie eigentlich nur herunterholen und sagen: «Wartet erst mal. Das wird alles nicht so heiss gegessen, wie es jetzt aussieht.» Am Anfang sind sie ja dermassen unter Druck ... Sie sind frische Eltern, meistens ist es das erste Kind. Und sie haben das Ge-

fühl, dass sie jetzt richtig entscheiden müssen. Und dort muss man ihnen den Druck nehmen und ihnen sagen: «Ihr müsst in diesem Moment überhaupt nichts entscheiden. Ihr müsst es jetzt erst mal grösser werden lassen. [...] Ihr werdet merken, wie es ein eigenes Individuum wird, und dass alles, was jetzt so hart daher kommt, für euch nicht mehr so schlimm ist.» Dann bringen wir sie mit anderen Eltern zusammen, zeigen ihnen Fallberichte. Und dann werden sie ruhiger. Erst dann fangen wir mit diesem Entscheidungsprozess an, ob man etwas macht oder nicht.» (Fachperson)

Die interviewten Personen erachten es zudem als wichtig, dass Eltern Zeit zur Verfügung haben, um sich vor und nach den Gesprächen mit den Fachpersonen Fragen zu überlegen, und diese so oft stellen zu können, bis sie die Informationen verstanden haben. Zu diesem Zweck soll den Eltern gemäss Interviewaussagen eine Palette an Kommunikationsmöglichkeiten zur Verfügung gestellt werden wie z. B. regelmässige vereinbarte Gespräche, spontane «Ganggespräche» bei Besuchen, Telefone und Mails. Eine interviewte Fachperson betont aber:

«[Es braucht] regelmässige, ruhige Arztgespräche. Das muss keine Stunde sein. Aber man muss an einem Tisch sitzen, nicht am Bettchen. Dazu gibt es Studien, die zeigen, dass Gespräche, die am Bettchen geführt werden, nicht als solche wahrgenommen werden. [...] Dann können einem Eltern sagen, dass sie eine ganze Woche keinen Arzt gesehen hätten, während die Ärzte sagen: «Ich habe jeden Tag mit diesen Eltern gesprochen.» (Fachperson)

Ein weiterer genannter Punkt ist, die mündlichen Informationen durch Hinweise auf Internetseiten oder durch die Abgabe von schriftlichem Informationsmaterial zu ergänzen, gerade auch um zu verhindern, dass Eltern orientierungslos im Internet suchen. Verfügen Eltern bereits über Internetinformationen, sollen sie bei der Interpretation durch Fachpersonen unterstützt werden. Auf diese Weise werden Eltern dazu ermutigt, eine aktive Rolle einzunehmen, indem sie sich medizinisches Grundwissen aneignen, um das Leiden ihres Kindes zu verstehen und einen Eindruck davon zu erhalten, was auf sie zukommt.

In den Interviews wird geschildert, dass die Art und Weise der Überbringung von sogenannten «Bad News» eine grosse Herausforderung darstellt. Eltern bekunden Mühe damit, wenn sich die Kommunikation in solchen Momenten, aber auch ganz allgemein gesprochen, auf einzelne Messergebnisse und Laborwerte bezieht, auf einzelne Organe, auf das «rein Medizinische», die Behandlung und die Dysfunktionen, nicht aber auf das Kind als Ganzes und im Kontext seiner Familie. Zudem wird geäussert, dass die Haltung und Befindlichkeit der Eltern je nach Zustand des Kindes variiert: Je nachdem, ob sie zuversichtlich, hoffnungslos oder schockiert sind, interpretieren sie Äusserungen von Fachpersonen unterschiedlich und legen u. a. jedes Wort in die Waagschale. Unbedachte, ausgeprägt negative oder unklare verbale und nonverbale Signale werden deshalb als schwierig eingestuft. Aus diesem Grund bezeichnen es interviewte Personen als essenziell, dass Fachpersonen für die Vermittlung kritischer Informationen eine umsichtige und sensible Kommunikationsweise wählen. Ein solcher Ansatz berücksichtigt, dass das Kind für seine Eltern mehr ist als die Summe seiner Organe, wie ein Zitat verdeutlicht:

«Gerade der mit dem Darm: Er hat ja Vanja gar nie gesehen. [...] Er stand nie neben dem Bettchen, bekam irgendeinen Bericht vom Labor, kam dann herein und hat dann einfach gesagt, dass man laut diesem Laborbericht den Darm sofort herausnehmen könnte. Der würde überhaupt nicht funktionieren. [...] Wortwörtlich. Nachher sind wir natürlich in ein Tief gefallen.» (Vater von Vanja)

Dieser Ansatz integriert neben den schwierigen Informationen auch solche zum «gesunden» und positiven Verhalten des Kindes im Spitalalltag (lachen, spielen, kommunizieren). Und er unterstützt Eltern darin, sich an kleinen Fortschritten und Zwischenzielen zu orientieren und zu erfreuen und ihren Optimismus aufrechtzuerhalten.

Angstbewältigung mit den Eltern

In den Interviews wird mehrfach beschrieben, dass für die Eltern der Spitalaufenthalt ihres Kindes eine Zäsur darstellen kann, die von Angst um das Kind und vor dem, was kommt, begleitet sein kann. So beschreibt eine Mutter:

«Man hat [am Anfang] so viele Fragen und informiert sich dann eben auch im Internet. Und das ist eigentlich nie so wirklich toll, weil man einfach immer nur das Schlimmste vom Schlimmsten liest. Aber es ist so, man informiert sich, wenn man eine Diagnose erhält. Man informiert sich und man ist am Anfang etwas hilflos und hat halt Angst: Was passiert? Was kommt auf uns zu?» (Mutter von Leila)

Fachpersonen beschreiben, dass Angst nicht immer direkt als solche erkennbar ist, sondern sich manchmal auch in anderen Äusserungsformen wie aggressivem Verhalten zeigen kann. Zudem wird betont, dass die Angst der Eltern eng mit jener des Kindes verbunden ist, und es deshalb doppelt so wichtig ist, auf die elterlichen Ängste im Spital reagieren zu können. So erzählt eine Fachperson:

«Man spürt mehr Zuversicht bei Kindern, deren Eltern sagen: «So, komm, jetzt packen wir es an, und wir kämpfen und sind ganz positiv und stützend.» Dann erlebt man das Kind auch positiver und mit weniger Angst, als wenn man jetzt Eltern hat, die sehr, sehr ängstlich und verunsichert sind.» (Fachperson)

Als entsprechend wichtig erachten es Interviewpartnerinnen und Interviewpartner deshalb, dass Fachpersonen für einen möglichen elterlichen Schock bei überraschender Diagnose und für die grundsätzliche Angst von Eltern um ihr Kind sensibilisiert sind. Es werden Techniken genannt, die dabei unterstützend wirken können, Eltern in ihrer Angst und Nervosität zu erreichen, so beispielsweise das Ansprechen mit Namen, das Erfragen des Grundes der Angst, die genaue Erklärung einer anstehenden Information, und die Wiederholung solcher Informationen. Reichen reine Informationen nicht aus, erweisen sich gemäss Interviewaussagen auch angewandte Techniken wie z. B. Heranführung an den versehrten oder beeinträchtigten Körper ihres Kindes, Befühlen eines Instruments, Begehen eines Raums, oder Spüren einer Massnahme am eigenen Körper als hilfreich. Eine Fachperson schildert zudem, dass es gerade während Interventionen wichtig ist, Eltern einzubeziehen, ihnen ihre Rolle mitzuteilen und sie zu begleiten:

«Früher haben wir ja jeweils die Eltern hinausgeschickt, während dem wir die Blutentnahme gemacht haben. Heute weiss man aus

der Forschung, dass es gut ist, wenn die Eltern dabei sind. Auch für die Eltern. Auch wenn es zum Teil schwierig ist für die Eltern, aber dass es einfacher ist, wenn sie es miterleben. Wichtig ist einfach die Betreuung der Eltern während dem [Eingriff]. [...] Es ist ganz wichtig, wie man sich als Pflegende gegenüber den Eltern und dem Kind verhält, wenn die Eltern bei diesen Interventionen, welche schmerzhaft sind, dabei sind. [...] Wichtig ist, dass die Eltern ganz klar die Rolle [kennen], dass sie wissen, was sie machen müssen. [...] Dass man ihnen sagt: «Schauen Sie, Sie können hier oben neben dem Kind sitzen. Sie können ihm die Hand halten.» Aber nicht, dass man zum Beispiel die Eltern noch mithelfen lässt, das Kind zu halten, um eine Infusion zu stecken. Sondern einfach, dass man sagt: «Sie können da sein, sitzen Sie hier hin oder erzählen Sie dem Kind eine Geschichte oder lenken Sie es sonst ab.» [...] Sie können das Kind am besten unterstützen, weil sie es am besten kennen. Das können wir ja wie nicht ganz abdecken. Wir können dem Kind nicht dieses Sicherheitsgefühl geben. [...] Das Kind fühlt sich sicher, weil die Eltern da sind. Und die Eltern fühlen sich sicher, weil sie klare Anweisungen erhalten.» (Fachperson)

Können Eltern bei einer Intervention wie einer Operation nicht dabei sein, bedarf es gemäss Interviewaussagen fester fachlicher Bezugspersonen als Ansprechpartner. Diese halten sie informiert und ermutigen sie beispielsweise dazu, sich während der Intervention abzulenken. Mehrfach wird zudem ergänzt, dass Familiarität, Empathie und Zuneigung den Umgang mit schwierigen oder verängstigenden Situationen erleichtern können. Dies kann auch bedeuten, zusätzliche Personen aus dem privaten Umfeld der Eltern hinzuzuziehen, die eine beruhigende Wirkung auf sie haben. In den Interviews wird kritisch angemerkt, dass es für all die genannten Massnahmen zum einen Zeit braucht, zum anderen aber auch kommunikative Fähigkeiten seitens der Fachpersonen und eine funktionierende Kommunikation zwischen Eltern und Fachpersonen, unabhängig von der Sprache.

Unterstützung und Entlastung der Familie

Die oben beschriebene Angstarbeit ist Bestandteil der fachlichen Unterstützung für das soziale Umfeld des hospitalisierten Kindes. Der Grund dafür liegt im vielfach geäusserten Zusammenhang von Familien- und Elternwohl und Kindeswohl, den zwei interviewte Personen anschaulich beschreiben:

«Wir haben sicher versucht, uns in Manuel hineinzusetzen und herauszufinden, was er eigentlich möchte. Aber trotzdem haben wir noch ein bisschen auf uns geschaut. Zum Beispiel beim Übernachten im Spital während der Chemo: Ich war den ganzen Tag dort und habe ihn oft auch gepflegt, Manuel wollte das. Aber ich habe dann am Abend klar gesagt: «Jetzt gehe ich zuhause schlafen. Ich kann das hier nicht.» Und er hat das dann auch begriffen. Wenn ich gemerkt habe, dass es ihm schlecht ist, dass es ihm nicht gut geht, bin ich dann auch länger geblieben. [...] Ich habe gewartet, bis es ihm wirklich gut ging und er [...] akzeptieren konnte, dass ich jetzt gehe. Das ist für mich Kindeswohl: Dass man herauszufinden versucht, was dem Kind hilft, damit es schneller gesund wird. Ich denke trotzdem, dass das Kindeswohl für eine gewisse Zeit eine Einschränkung bedeutet für die Eltern. Das schon. Aber es [Kindeswohl] muss natürlich realisierbar sein. Man kann vielleicht nicht alles machen, was das Kind will, aber man muss es einfach verantworten können. Es war kein Problem, wenn ich in der Nacht nach Hause

ging, es konnte ja nichts passieren. Es war für Manuel ja wichtig, dass auch ich meine Kräfte gehabt habe tagsüber. Das gehört für mich auch etwas zum Kindeswohl. Also dass einfach das Ganze stimmt.» (Mutter von Manuel)

«Ich glaube, den Kindern geht es meistens gut, wenn es den Eltern gut geht. Und den Eltern geht es gut, wenn sie das Gefühl, haben, dem Kind gehe es gut. [...] Wir [Clowns] sind für die Kinder da, aber eigentlich ist die Auswirkung wahrscheinlich auf die Eltern grösser. Und wenn die Eltern etwas lockerer werden, werden auch die Kinder lockerer.» (Fachperson)

Die Diagnose und/oder der Spitalaufenthalt des Kindes werden oft als eine einschneidende, belastende und das Leben verändernde Erfahrung für die Eltern beschrieben, welche das Familienwohl temporär oder permanent einschränkt. Bei unklaren Symptomen und Verläufen gilt es, die Unsicherheit und das Abwarten auszuhalten. Gemäss Aussagen in den Interviews wird Wert darauf gelegt, Eltern darin unterstützen, emotional schwierige Momente im Spital durchzustehen, z. B. indem sie im positiven Denken unterstützt werden, damit sie die Therapieziele als Fernziel betrachten können, welchem sie sich Schritt für Schritt nähern.

Je nach erfolgter Diagnosestellung durchleben die Familien die Situation als körperliche, soziale und/oder emotionale Zäsur. So beschreibt eine Fachperson:

«Gerade wenn es Neugeborene sind und man das vorher nicht gewusst hat, das vor der Geburt nicht bekannt war, dann ist es natürlich schon mal der Schock alleine der Diagnose. «Ich habe mir immer vorgestellt, dass ich ein gesundes Kind bekommen möchte, und jetzt ist es endlich da. Ich habe mich so darauf gefreut und das erste was man mir sagt ist, dass mein Kind todkrank ist und jetzt am Herzen operiert werden muss.» Die Eltern kommen dann in so einen Strudel und funktionieren nicht mehr. Das ist sehr beeindruckend zu sehen, dass man mit den Eltern gerade in dieser Phase fast keinen rechten Kontakt aufnehmen kann. Sie machen dann einfach, sie funktionieren relativ lange. [...] Aber danach, das Posttraumatische, wenn das vorbei ist, dann zerbricht vieles. [...] Es entstehen Krisensituationen in den Familien selber, zwischen den Partnern, mit den Geschwisterkindern und, und, und. Und da ist es dann wichtig, an der Stelle weiterzumachen und einzugreifen. Es gibt viele, die sind so stabil und stark, dass sie das gut können. Das ist nicht für jeden nötig. Für viele ist es doch eine grosse Hilfe und eigentlich nötig. [...] Man [Familie] erkennt dann auch relativ rasch: «Alles, was wir uns vorgenommen haben, wie unser Leben jetzt weitergehen soll, das ist jetzt an dieser Stelle vorbei. Also in Zukunft wird unser Leben anders aussehen. Wir haben jetzt ein krankes Kind.» [...] Vielleicht ist es dann nicht mehr möglich, dass beide Elternteile arbeiten gehen. Die Freiheit, die man sich sonst so gewünscht hat für das eigene Leben, ist dann einfach nicht mehr gegeben.» (Fachperson)

In vielen Interviews wird geschildert, dass sich Eltern nach einer Diagnose im freien Fall befinden, in ein Loch fallen und eine Auflösung ihrer Wünsche, Hoffnungen und Träume erleben:

«Das [Diagnose] ist, wie wenn einem der Boden unter den Füßen weggezogen wird. Oder wie wenn man aus dem Fenster gestossen

wird und sich im freien Fall befindet. In diesem Moment bricht alles zusammen, was man sich gewünscht und erhofft und erträumt hat. Es ist ein unbeschreiblich schlimmes Gefühl.» (Mutter von Nils)

«Gerade am letzten Montag machte ich eine Taufe für ein sechsjähriges Mädchen, das bis im März ein gesundes, fröhliches Mädchen war, das sich normal entwickelt hat. [...] Jetzt liegt sie da mit einer Diagnose auf Hirnstamm-Enzephalitis. [...] Das ist für die Eltern auf eine Art unfassbar, dass das jetzt passiert ist. Zusammen mit den Eltern jetzt einen Weg zu finden, wie sie wieder Boden unter den Füssen spüren und wie ihr Leben auch als Familie wieder weitergehen könnte, das ist eine grosse Herausforderung.» (Fachperson)

Das Leiden und die veränderten Fähigkeiten oder Reaktionen des Kindes erschrecken manche Eltern. So schildert eine Mutter:

«Als Ellen beim Stechen einige Male ausgetickt ist, war ich ein heulendes Elend. [...] Sie hat völlig um sich geschlagen, und ich kenne sie nicht so. Sie war dann in dieser Situation wirklich in einer völlig anderen Welt, und ich konnte sie nicht beruhigen. Ich wollte sie in den Arm nehmen, aber sie schlug um sich. Sie ist dann aufgestanden und einfach barfuss ohne Schuhe aus diesem Kispri hinausgelaufen. [...] Und da war ich schon sehr, sehr froh um die Pflegenden, die nachgesehen haben und dann auch mich herunterholten, weil ich hilflos war.» (Mutter von Ellen)

Gerade auch familiäre Zusatzbelastungen und -verpflichtungen wie z. B. weitere betreuungs- oder pflegebedürftige Angehörige oder emotionale Spannungen und Streitigkeiten unter den Eltern potenzieren die Belastung. So erzählen viele Interviewpartnerinnen und Interviewpartner von Mehrfachbelastungen, die sich zusammensetzen aus: Berufstätigkeit, Schlafmanko, keine Zeit mehr für andere Dinge, weitere betreuungsbedürftige Kinder und Familienmitglieder, finanzielle Sorgen oder die eigene angeschlagene Gesundheit. Fehlt vonseiten des persönlichen Umfelds der Familie das Verständnis oder die Vorstellungskraft für die schwierige Situation, kann dies zum sozialen Rückzug der Familie führen und damit zu einer weiteren Belastungssituation.

Vor diesem Hintergrund erachten es die interviewten Fachpersonen als Teil ihres Auftrages, Familien in biopsychosozialen Belastungssituationen zu unterstützen und ihnen dabei zu helfen, trotz oder mit der Krankheit ihres Kindes zu einem «normalen» Alltag zurückzufinden. So sollen Eltern nach belastenden Diagnosegesprächen und bei fortschreitender Krankheit eine enge interdisziplinäre Betreuung erfahren – beispielsweise durch Fachpersonen aus den Bereichen Psychologie, Sozialarbeit, Psychiatrie, Seelsorge –, die sowohl Informationsvermittlung und Gespräche zum Wohlbefinden der Familie als auch das Skizzieren von Umgangs- oder Lösungswegen zusammen mit den Eltern beinhaltet. Diese Angebote sollen den Eltern nach Möglichkeit niederschwellig zur Verfügung stehen. Eltern wird dabei Zeit gelassen, die Diagnose anzunehmen und sich auf den anstehenden Prozess vorzubereiten. Dazu benötigen sie Erzählräume und Austauschmöglichkeiten, in denen sie ihre Sorgen, Fragen und Ängste sowohl mit ihrem persönlichen Umfeld als auch mit Fachpersonen jederzeit besprechen können. Wie Interviewaussagen zeigen, kommt es im Kinderspital aber auch immer wieder zu spontanen Gesprächsmöglichkeiten mit nicht involvierten Personen (z. B. an der Rezeption oder mit Reinigungspersonal), was die Eltern als sehr unterstützend erleben.

Interviewpartnerinnen und -partner schildern zudem auch konkrete Entlastungsangebote, die Eltern darin unterstützen, bei Kräften zu bleiben, z. B. durch Personen aus dem eigenen sozialen Umfeld oder freiwillige Helferinnen und Helfer, die Kinder in therapiefreien Zeiten betreuen. Dies bedingt eine gute Organisation, wie das folgende Zitat veranschaulicht:

«Wir hatten ein Betreuungsteam von unserer Seite [bestehend aus Eltern, Grosseltern und weiteren Verwandten], damit David sich wohlgeföhlt hat. Wir haben es so organisiert, dass jeder ein oder zwei Tage [Einsatz] hatte, und dann war das für alle besser tragbar. [...] Wir haben dann auf dem iPad, das immer bei David lag, wichtige Informationen geschrieben, damit man weiss, was gerade vorgefallen ist oder dass die Ärzte oder die Schwestern etwas gesagt haben. Und so waren wir eigentlich immer gleich gut informiert.» (Mutter von David)

Erwähnt wird in diesem Zusammenhang aber auch die fachliche Unterstützung für Entlastung am Arbeitsplatz. So erzählt eine Fachperson:

«Bei der Belastungssituation für die Eltern im Umgang mit der Krankheit besteht die Aufgabe der Sozialarbeitenden darin, dass wir die Eltern soweit wie möglich entlasten können in dieser schwierigen Situation [...]. Dass wir mit dem Arbeitsgeber verhandeln können oder dass wir mit der Schule schauen können, dass sie Aufgaben bekommen oder die Krankenhausschule involvieren können oder schauen, dass die Eltern die Kinder regelmässig besuchen kommen können. Wichtig ist, dass die Eltern existenziell abgesichert sind, das heisst, wir sind sehr darauf bedacht, dass sie sicher mal in dieser Notlage beim Kind bleiben können, dass sie krankgeschrieben werden, aber nicht dauernd. Weil damit sie existenzgesichert sind, dürfen sie den Job nicht verlieren.» (Fachperson)

5.6 Professionelle Betreuung

Kommunikation unter Fachpersonen

Die interviewten Fachpersonen repräsentieren nur einen Ausschnitt eines breit abgestützten professionellen Betreuungs- und Unterstützungssystems, bestehend aus Fachpersonen verschiedener Hierarchiestufen und Bereiche wie z. B. Medizin (Ärztenschaft und Pflege), Physiotherapie, Hauswirtschaft, Küche, Kindergarten, Schule, Sozialberatung, Logopädie, Ergotherapie, Ernährungsberatung, Seelsorge, Psychologischer Dienst, Clownarbeit, Freiwilligenarbeit, Kinderschutzgruppe oder Reinigungsdienst. Aufgrund der Vielzahl an unterschiedlichen Fachpersonen, die entweder im Kinderspital und dem Rehabilitationszentrum arbeiten oder aus anderen Kliniken oder dem ambulanten Bereich stammen, wird eine gute und kontinuierliche Kommunikation und Koordination zwischen allen beteiligten Fachpersonen hochgehalten. In den Interviews zeigt sich, dass dies dann gewährleistet werden kann, wenn die Triagewege klar sind, wenn die Aufgabenverteilung und die Instruktionen von den Pflegenden an die Ärzteschaft und umgekehrt klar sind, wenn personelle Konstanz vorherrscht, Teams eingespielt zusammenarbeiten, wenn sich die verschiedenen Fachpersonen gut miteinander verstehen, sie gewillt sind, sich miteinander auszutauschen, Interdisziplinarität und Koexpertise praktizieren und sich als «Teamplayer» verstehen. So berichtet eine Fachperson im Interview Folgendes über ihr Arbeitsumfeld:

«Wir haben bei uns sehr gute Strukturen, weil wir ein Team sind, das doch relativ konstant ist, also von ärztlicher Seite [...] und auch von der Pflege her. Wir haben eine onkologische Abteilung, wo die Pflegenden extrem engagiert sind und viel Erfahrung mitbringen in der Onkologie und eben im Umgang mit solchen Situationen. Wir haben viele gemeinsame Gefässe, wo man sich austauscht und Hand in Hand arbeitet, ambulant und stationär. Und diese Struktur ist natürlich ganz hilfreich, weil man komplexe Fälle nur behandeln kann, wenn man sich im Team gut versteht und austauscht und ein Informationsfluss da ist auf alle Seiten. [...] Das läuft dann meistens alles schon ganz automatisch, und wir gehören irgendwie alle dazu.» (Fachperson)

Dies setzt aber auch voraus, dass die Fachpersonen der verschiedenen Berufsgruppen die Arbeit oder Meinung des anderen respektieren bzw. akzeptieren. Dass dies nicht immer der Fall ist, wird von manchen interviewten Personen kritisch beurteilt. So illustriert eine Mutter an einem Beispiel:

«Die Hierarchie war etwas abgeschwächer [im anderen Kinderspital]. Wenn zum Beispiel der Chirurg kam und etwas machen wollte, sagte die Krankenschwester, dass Vanja jetzt schlafe. Er solle später kommen. Das würde hier nie passieren. Wenn hier der Chirurg oder der Arzt kommt und sagt, er will das Kind sehen, dann wird das Kind geweckt, dann wird das gemacht. Da würde sich niemand trauen, Nein zu sagen. Aber dort sagte die Pflegerin: «Sie hatte einen so anstrengenden Morgen, das machen wir jetzt nicht, jetzt braucht sie ihre Ruhe.» (Mutter von Vanja)

Neben dem hier angesprochenen Spannungsfeld zwischen pflegerischen und ärztlichen Kompetenzbereichen berichten gerade manche nicht medizinisch tätige Mitarbeitende davon, vergleichsweise wenig Wertschätzung für ihre Arbeit zu erfahren oder nur marginal in den Spitalalltag einbezogen zu werden. Am Beispiel dreier unterschiedlicher Bereiche wird dies so geschildert:

«Die [Abteilung XY] ist auch eine von jenen Etagen gewesen, wo wir zuerst mal alle zwei Wochen [hin] durften. Und ganz langsam haben wir uns vorgetastet, jetzt sind wir jede Woche [dort]. Weil dort die Chefpflegerin gefunden hat, sie bräuchten das nicht. Es sei zu viel [...]. [J]etzt haben sie seit ein paar Wochen aber wahnsinnig Stress, und jetzt stören wir. Oder wenn wir mal eine falsche Frage stellen oder im falschen Moment reinplatzen, dann werden wir recht massgeregelt. [...] Und ich glaube, das ist der Druck, das hat nichts mit dieser Person [zu tun]. [...] Wir sind die Clowns, wir haben zu warten. Wir sind halt das letzte Glied. Wir sind auch wirklich nicht wichtig.» (Fachperson)

«[In jenem Fall, wenn] eine Mutter psychisch wirklich angeschlagen ist, krank ist, werden wir zu wenig in die Arztgespräche einbezogen, zu wenig gefragt, wie sie damit umzugehen haben. Es wird zu wenig mit uns Rücksprache genommen. Zum Teil denken sie [die anderen Ärzte] auch gar nicht daran. Wenn ich dann frage, warum sie mich nicht einbezogen haben, fallen sie aus allen Wolken, weil sie nicht im Entferntesten daran gedacht hätten.» (Fachperson)

«Ich versuche zu zeigen, dass die Reinigungsarbeit auch geschätzt sein sollte, weil sie sehr, sehr wichtig ist im Spital. Das ist nicht bei allen gleich und ich versuche [...] immer wieder darauf aufmerksam zu machen.» (Fachperson)

Kommunikation und Koordination bleiben für viele interviewte Fachpersonen ein komplexes, gleichzeitig aber unumgängliches «Dauertraktandum»:

«Kommunikation ist eine Form von Beziehung. Es ist eine verbale Beziehung. Und damit ist Beziehung, Atmosphäre, Kultur, ein Miteinander im Betreuungsteam ganz ein wichtiger Punkt. Das ist ein Kontinuum, das werden wir nie erreichen, da wird man immer daran arbeiten müssen. Das ist ein Dauertraktandum. Das wird man nie abschliessend erreicht haben, nicht zuletzt, weil wir immer wieder einen Wandel haben in den Optionen, in den soziokulturellen Vorstellungen, auch in der Gesellschaft. [...] Und weil wir natürlich einen Ausbildungsbetrieb haben, wo das Personal immer wieder wechselt. Wir haben eine hohe Fluktuation im Rahmen der Weiterbildung, Ausbildung etc.» (Fachperson)

Die in den Interviews genannten Gründe dafür sind beispielsweise die Unausgewogenheit zwischen schriftlicher Dokumentationspflicht und mündlichem Austausch zwischen Fachpersonen und der vorherrschende Zeitdruck.

In zahlreichen Fällen arbeiten die Fachpersonen nicht nur innerhalb von Kinderspital und Rehabilitation zusammen, sondern auch mit externen Personen, sei dies mit zuweisenden Ärztinnen und Ärzten, mit Belegärztinnen und -ärzten, mit Behandlungs- und Betreuungspersonen aus dem natürlichen Umfeld des Kindes, mit Spezialisten für spezifische Fragestellungen zu Diagnose oder Therapie oder im Rahmen spitalübergreifender nationaler und internationaler Netzwerke von Spezialisten für diagnostische Genauigkeit und Austausch zu optimaler Therapiestaltung. Am Beispiel des Belegarztsystems verdeutlicht das folgende Zitat die Herausforderungen, die entstehen können, wenn Fragen der Koordination und Verantwortlichkeit ungenügend geklärt sind:

«Es hat sich [postoperativ] sozusagen niemand verantwortlich gefühlt [für die Art der Wundpflege]. [...] Die Pflege hat gesagt: «Ja, das hat uns der Arzt nie verordnet.» [...] Und der Belegarzt sagte: «Ja, wir machen das halt [in meiner Klinik] immer so, ich habe jetzt nicht gedacht, dass ich sagen muss, wie sie den Verband machen müssen.»» (Mutter von Nils)

Systematische Entscheidungsfindung

In zahlreichen Interviews werden Prozesse beschrieben, welche die Entscheidungsfindung in konkreten Fällen strukturieren helfen. Obschon diese sich situativ unterscheiden, werden die folgenden Aspekte als wichtige Bausteine des Entscheidungsprozesses beschrieben:

1. Bestimmung des Entscheidungsgegenstandes

In einem ersten Schritt wird festgelegt, was es zu entscheiden gilt, sei dies zum Beispiel die Form der besten Behandlung, die Intensität einer Behandlung, deren Sinnhaftigkeit oder Zeitpunkt. Es geht folglich um die Gegenstandsbestimmung der Entscheidung.

2. Transparente Faktenlage zu Behandlung und Prognose

Gemäss Aussagen wird in einem zweiten Schritt die vorhandene Evidenzlage zu Chancen und Risiken zusammengetragen und durch Erfahrungswissen ergänzt. Fehlende Evidenz wird benannt, und es werden Erkenntnisse aus dem experimentalmedizinischen Bereich gesucht. Gerade Symptome, Krankheitsbilder (z. B. seltene Krank-

heiten und Mehrfacherkrankungen) und Therapien, zu denen es wenig bis gar keine Studien gibt, stellen für viele Fachpersonen eine grosse Herausforderung dar. Sie – und mit ihnen die Kinder und/oder Eltern – müssen hier z. T. schwierige Entscheidungen fällen, vor allem wenn ein experimentelles Vorgehen als einzige lebensverlängernde Chance erachtet wird. Diese Prozesse sind von Analogien, Vermutungen und unklaren Prognosen und Risiken geprägt. So beschreibt eine Mutter:

«Man hat gesagt, dass man das operieren muss. Man wisse nicht, ob es [Hirntumor] bösartig ist oder gutartig. Man müsse es machen, auch wenn es bösartig ist. Auch wenn Manuel sterben würde, man müsse es machen, weil es sonst ganz schlimm wäre, so zu sterben. Er hatte wirklich Druck auf dem Kopf und musste liegen. Diese Entscheidung war ja logisch. Nachher, als es geheissen hat, dass er bösartig ist, war die Frage natürlich: Machen wir Chemotherapie oder nicht? Die Ärzte haben uns sehr angeraten, es zu tun, weil er grosse Überlebenschancen habe in seinem Alter. Ich denke, das war vielleicht der schwierigere Entscheid, weil man für ein Kind entscheiden muss: ob leben oder nicht leben. Oder eben [ein Leben] mit diesen Nebenwirkungen. Gut, das haben sie uns eigentlich nicht so gesagt, was nachher alles sein kann. [...] Wir haben gefunden, dass wir nicht entscheiden können. Es würde ja niemand verstehen, wenn wir gesagt hätten, wir machen die Chemotherapie nicht. Dann wäre klar gewesen, dass er hätte sterben müssen. So mussten wir ja eigentlich entscheiden, dass wir es durchziehen. [...] Und die Ärzte haben es uns ja auch sehr angeraten. Sie haben uns auch unterstützt bei diesem Entscheid oder haben uns natürlich auch etwas in eine Richtung geschoben. Aber ich denke, es war das einzig Richtige. Man kann ja nicht über ein Kind entscheiden, auch wenn es eine geistige Behinderung hat. Dass man sagt, er solle jetzt keine Chemotherapie erhalten. Es ist nicht das eigene Leben. Man muss halt versuchen, das Möglichste zu tun.» (Mutter von Manuel)

3. Berücksichtigung des Familiensystems

Ein dritter Baustein der Entscheidungsfindung ist die Berücksichtigung des Familiensystems, die durch den engen Austausch zwischen Fachpersonen, Kindern und Eltern erfolgt (Familienorientierung). In den Schilderungen der interviewten Personen wird betont, dass sich die Verknüpfung und Abgleichung von Medizinal- und Familiensystem an verschiedenen Grundsätzen orientieren soll. So beispielsweise an temporalen Grundsätzen, d. h. Eltern und Kindern bei Entscheiden, die nicht eilen, und bei einschneidenden Interventionen Zeit zu lassen und sie nach Möglichkeit den Zeitpunkt einer Intervention wählen zu lassen, gerade weil viele von ihnen nach Diagnoseeröffnung Empfindungen wie Unerfahrenheit, Druck und Angst verspüren. So schildert eine Mutter:

«Das mit dem Herz, das ist gar kein Thema, das müssen wir operieren [...]. Das müssen wir tun für Carmens Lebensqualität. Sie hat damit auch bessere Chancen um ein Kind auszutragen wenn sie halt wirklich mal Kinder möchte. Die Belastung für den Körper ist ja dann schon gross. [...] Für mich ist klar, dass wir das machen. Die Frage ist einfach, wann. Man hofft natürlich jetzt, dass man es so lange wie möglich hinauszögern kann.» (Mutter von Carmen)

In wiederholten Gesprächen erhalten die Fachpersonen zudem Einblick in den Lebensstil, die Wünsche und Werte der Familie und stehen der Familie mit ihren Fragen, ihren Interpretationen und ihren

Behandlungsideen offen gegenüber. In Bezug auf Letzteres betonen einige Fachpersonen, dass sie niederschweligen Massnahmen oder alternativen Therapieversuchen der Eltern solange tolerant gegenüber stehen, wie sie dem Kind nicht schaden. In manchen Interviews äussern Eltern ihr Bedürfnis, zu solchen Fragen mehr Beratung zu erhalten. Ein Vater erzählt:

«Wir sind zum Teil etwas im Ungewissen wegen der Medikamentendosis, die Laura einnehmen musste: Nützt es nur oder schadet es auch? Wenn du einen Arzt fragst, sagt er ganz klar: «Wenn sie es braucht, dann soll sie es nehmen.» Und wenn Sie mit dem Naturheiler reden, stirbt er fast, wenn er hört, was sie alles nehmen muss. Und das ist eigentlich noch das Kontroverse, das man zum Teil hat und nicht weiss ... Das ist zum Teil schwierig. Der eine sagt das, und der andere hat das Gefühl «Ah nein, das ist ja Wahnsinn! Kein Wunder, ist sie in dieser Verfassung. Ist ja logisch bei diesen Medikamentenbomben, die sie zu sich nehmen muss.» Das ist manchmal noch schwer abzuschätzen. Und dort ist man zum Teil fast ein wenig alleine.» (Vater von Laura)

4. Zusammenstellung und Güterabwägung von Handlungsmöglichkeiten

In einem nächsten Schritt werden die verschiedenen Handlungsmöglichkeiten zusammengetragen, deren erhoffter Nutzen und deren mögliche Nebenwirkungen und Risiken gegeneinander abgewogen und deren Zumutbarkeit bestimmt wird. Als Beispiele genannt werden Abwägungen wie:

- Schmerzfreiheit und Mobilität dank starken Medikamenten
- Krankheitsverlauf und Überlebenschancen mit und ohne Intervention
- Leben mit einer unheilbaren, chronischen Krankheit dank lebenslanger Medikamenteneinnahme
- Infektionsfreiheit dank Amputation

Diese verschiedenen Handlungsoptionen werden in einem weiteren Schritt gegeneinander abgewogen, sei dies bilateral unter Fachpersonen, im Behandlungsteam, in eigens dafür einberufenen Besprechungen wie ethische Fallgespräche oder im Gespräch mit Kind und/oder Eltern. Bei dieser Güterabwägung werden gemäss Interviewaussagen Kriterien berücksichtigt wie medizinische Machbarkeit, Prognose, Angemessenheit, Nutzen und Chancen, Schaden und Risiken, Lebensqualität, Kindeswille, Lebensweise und Werthaltungen der Familie. Gerade Kriterien wie «Lebensqualität» werden in den Interviews oft genannt, stellen aber in ihrer inhaltlichen Bestimmung im Spitalalltag eine Herausforderung dar. Am Beispiel der Lebensqualität verdeutlichen Interviewaussagen, dass in vielen Bereichen keine Studien zu diesem Kriterium bestehen und deshalb das Involvieren von Fachpersonen, die mit dem jeweiligen Leiden möglichst viel Erfahrung haben, wichtig ist. Des Weiteren fordert die Aushandlung wie etwa von Diskrepanzen zwischen gegenwärtiger und zukünftiger Lebensqualität oder die Verhältnisbestimmung von Überleben und «gutem» Leben alle Beteiligten in hohem Masse. So beschreiben drei Fachpersonen:

«Das Kindeswohl hat für mich prinzipiell verschiedene Aspekte: Es gibt den Aspekt des Unmittelbaren: Jetzt soll es ihm gut gehen. Jetzt will ich ihm keinen Schmerz zuführen. Jetzt will ich nicht etwas mit

ihm machen, was es nicht versteht und dessen Tragweite es nicht erkennen kann. Wenn ich ihm Schmerz zufüge, weil ich sag: «Ich will nicht, dass du in zehn Jahren behindert sein wirst». Das unmittelbare Jetzt. Oder natürlich die Zukunft: Dann sage ich: «Du bist ein Kind und ich bin ein Erwachsener, und ich bin dafür verantwortlich, dass es für dich stimmt, wenn du zwanzig bist. Wenn du einen Tumor hast, der nur an dieser einen Stelle Schwierigkeiten macht und man ihn nicht jetzt operiert, dann wirst du das Rezidiv mit zwanzig kriegen. Und dann wirst du ein grosses Problem haben. Deshalb muss man das jetzt machen». Wenn das Kind jetzt nicht will, dass man ihm das antut, weil es das gar nicht verstehen kann, dann muss man das [unmittelbare] Kindeswohl zurückstellen.» (Fachperson)

«Das Behandlungsteam muss abwägen, welche medizinischen Möglichkeiten wir haben, und ab wann es einfach nur das Verlängern des Leidens ist. [...] Manchmal sagt die medizinische Evidenz eigentlich klar: Wenn man jetzt schon so lange [etwas versucht hat], dann kommt das nicht mehr gut. Bei den Kindern [sind die Entschiede dann] ein bisschen schwieriger als bei Erwachsenen, die ganz klar oder vielleicht auch im Voraus schon sagen, was sie wollen oder nicht. Bei den Kindern ist es viel schwieriger, weil [...] wir mit den Eltern letztlich immer einen Stellvertreterentscheid treffen.» (Fachperson)

«Bei Spezialisten ist es häufig so, dass sie nur ihren Teil sehen, ihr Organ sehen und nicht das Kind im Gesamten [...]. Das Kindeswohl benennen sie anders. Sie beurteilen es anders. Sie sagen, dass es einfach leben muss, und die Frage, wie es dann überlebt, ist manchmal nicht so vordergründig.» (Fachperson)

Solche Aushandlungen finden zwischen Fachpersonen, Kindern und Eltern statt mit dem Ziel, die Perspektivengebundenheit von Lebensqualität zu berücksichtigen und zwischen dem aktuellen Wohlbefinden des Kindes und seiner zu erwartenden Lebensqualität als Kriterien für bzw. gegen eine Intervention differenzieren zu können.

Für die Erarbeitung einer Entscheidung bedarf es gemäss Interviewaussagen zudem der fachlichen Orientierung an bestimmten ethischen Grundsätzen. So soll nach Möglichkeit mit minimalinvasiven Eingriffen begonnen werden, leidensverlängernde Massnahmen sollen zeitlich begrenzt und bei schlechter Prognose nicht unnötig weitergeführt werden. Gerade bei komplexen Behandlungsentscheidungen berichten interviewte Fachpersonen von konsiliarischen Beschlüssen und vom Hinzuziehen von Expertenmeinungen und -konsensen aus ihren professionellen nationalen und internationalen Netzwerken.

In den Interviews wird erzählt, dass gerade komplexe Entscheidungsfragen für Eltern eine grosse Belastung darstellen können, sei dies beispielsweise wegen der Last des Stellvertreterentscheids, wegen der Angst vor Irreversibilität und vor potentiell schwerwiegenden Folgen des gefällten Entscheids.

5. Konsensfindung

Weitere Schwierigkeiten, die Eltern in solchen Situationen erleben können, sind die Uneinigkeit im behandelnden Team oder die eigene Uneinigkeit mit dem behandelnden Team bezüglich des «richtigen» Entscheids. Solche Dissense können von Aushandlungen, die in einem Konsens münden, reichen, bis hin zu Situationen, in denen

Eltern eine Behandlung gegen den ärztlichen Willen einfordern oder sie ablehnen. Als entsprechend zentral gestaltet sich in solchen Konflikten die Klärung divergierender Behandlungsvorstellungen. In den Interviews wird betont, dass es in Entscheidungsfindungsprozessen eine grundsätzliche Verhandlungs- und Konsensbereitschaft vonseiten des Behandlungsteams benötigt, die aber im klinischen Alltag durch zahlreiche Spannungsfelder auf die Probe gestellt werden kann. Zu den in den Interviews genannten Herausforderungen gehören beispielsweise:

- Perspektivenvarianz unter Fachpersonen, die z. B. bedingt ist durch Alter, Dienstjahre, Erfahrungswert, Fachrichtung, Arbeitsbereich, Stationskultur, Geschlecht, persönliches Befinden etc.,
- diametral entgegengesetzte Einschätzungen zum Kindeswohl zwischen Angehörigen verschiedener Berufsgruppen oder Stationen,
- Karrierepläne und professionelles Selbstbild einzelner Spezialistinnen und Spezialisten
- Abneigung gegenüber Prozessen der gemeinsamen Entscheidungsfindung und Favorisierung von Einzelentscheidungen,
- Fehlende Sanktionierung von Fachpersonen, die sich der Konsensfindung widersetzen oder entziehen,
- Juristische Verantwortlichkeit der leitenden ärztlichen Person.

Erklärtes Ziel aus fachlicher Sicht ist es, bei Entscheidungsfindungen Kindern und Eltern gegenüber eine gemeinsame Grundhaltung vertreten und einen Konsens vermitteln zu können – trotz solcher Herausforderungen. So illustriert eine Fachperson:

«Also da [im Team] gibt es natürlich immer Befürworter und Gegner, die dann auch die Risiken aufzeigen. Es ist klar, jene Abteilungen, die viel mit Sonden zu tun haben – das sind bei uns im Haus die Gastroenterologen und wir von der Ernährungsberatung – sehen natürlich sehr viele Kinder, bei denen es mit fest angelegten PEG-Sonden gut läuft. Sie sind sicher eher ›pro PEG-Sonden‹ wenn man sieht, dass es längere Zeit dauert, bis ein Kind essen lernt. Und jetzt, in diesem Fall, sind die Kardiologen eher zurückhaltend, weil sie sagen, dass eine weitere Narkose natürlich auch ein Risiko für das Kind ist. [...] Und das sind Sitzungen des ganzen Behandlungsteams: seien es die Kardiologen als hauptverantwortliche Ärzte, dann jene, welche die Sonden legen würden, und vielleicht noch Berater wie die Ernährungsberatung oder die Logopädie. Man diskutiert offen miteinander, und jeder bringt seinen Input ein. Und dann versucht man als Behandlungsteam einen Konsens zu finden, damit man dann auch als Einheit vor den Eltern eine Meinung vertreten kann und nicht nachher jeder Arzt wieder etwas anderes sagt. Weil das verunsichert natürlich die Eltern.» (Fachperson)

In den Interviews erwähnt, aber nicht weiter ausgeführt werden die beiden abschliessenden Schritte: die Dokumentation und Kommunikation des Entscheids und die Überprüfung des Entscheids.

Auseinandersetzung mit medizinischen Unsicherheiten und Grenzen

In den Interviews wird vielfach darauf hingewiesen, dass Unsicherheiten inhärenter Teil der Kindermedizin und des diagnostischen Prozesses sind und im klinischen Alltag von den Fachpersonen entsprechend anerkannt und gegenüber Kindern und Eltern kommuni-

ziert werden müssen. Hierbei wird von einem schrittweisen Gewöhnungsprozess gesprochen, der die Familien darauf vorbereitet, dass manche Krankheiten und Therapien nicht linear verlaufen, sondern oft geprägt sind von Unsicherheiten, Nebenwirkungen, Komorbidität, anpassungsbedürftigen Medikamenteneinstellungen etc. Eine Mutter erzählt:

«Bis Satja sich an die Medikamente gewöhnt hat, hatte sie immer wieder allergische Reaktionen mit starken Ausschlägen und Atemproblemen. [...] Am Anfang haben sie [Ärzte] gesagt, dass das Medikament alle zwei Wochen gegeben wird. Das war für den Körper zu weit auseinander. Dann haben sie versucht, es jede Woche einmal zu geben, und das war dann zu kurz aufeinander. [...] Mit einer Woche Abstand hat sie immer viel Fieber bekommen und alle zwei Wochen hat sie Ausschläge bekommen. Dann haben sie gesagt, sie versuchen es alle zehn Tage. Mit zehn Tagen Abstand hat es geklappt.» (Mutter von Satja)

Sowohl Fachpersonen als auch Eltern berichten von Situationen, in denen ärztliche Ratlosigkeit zum weiteren Vorgehen herrscht, wenn die Evidenz fehlt oder wenn sich Diagnoseprozesse in die Länge ziehen und von allen Beteiligten viel Geduld verlangen. Eltern schildern, dass in solchen Phasen manchmal jede Äusserung der Fachpersonen auf die Goldwaage gelegt wird. In den Interviews wird zudem von Spannungen berichtet, wenn es nicht gelingt, die gesundheitlichen Beschwerden durch diagnostische Verfahren zu ergründen, Eltern und Kind aber trotzdem wissen, dass etwas nicht stimmt. Als schwierig wird zudem beschrieben, wenn der weitere Krankheitsverlauf unklar ist und die Familie prognostische Wahrscheinlichkeiten und Unklarheiten aushalten muss und nicht weiss, welche Auswirkungen die Erkrankung und die medizinischen Massnahmen auf ihren Lebensalltag haben werden:

«Es ist sehr schwierig. Man hat ein, zwei Jahre alles im Griff. Und dann bekommst du wieder den Hammerschlag. Es kommt immer wieder etwas Neues.» (Mutter von Carmen)

Die Hoffnung auf Wirksamkeit, Besserung oder gar Heilung wird hier als zentral beschrieben, um mit der medizinischen Unsicherheit umgehen zu können. So betont eine Mutter:

«Wir haben einfach immer gehofft, dass jede Operation Besserung mit sich bringt. Wir dachten, dass es nachher besser wird.» (Mutter von Julian)

Neben diagnostischen und prognostischen Unsicherheiten erzählen manche Interviewpartnerinnen und -partner auch von Fällen, in denen den schmerzvollen Leiden des Kindes kaum beizukommen war. Sie schildern, dass in solchen Situationen Behandlungsversuche, deren *Outcome* unklar ist, eine Handlungsoption darstellen, und Therapien stetig dem individuellen Krankheitsverlauf angepasst werden müssen. *Learning by doing* und *Trial and Error* sind Begriffe, die hier genannt werden. So erinnert sich eine Mutter:

«Im Spital kam die Frage auf, ob wir Meret ein Antidepressivum geben sollten. [...] Sie sagte von Anfang an, das käme für sie überhaupt nicht in Frage, denn dann würde sie nicht mehr sie selber sein. Nein, das würde sie nicht nehmen. Der Arzt sagte dann, er

habe eine Studie gelesen – welche jedoch bei Tieren angewendet worden sei – dass gewisse Substanzen, die im Hirn toxisch seien, [durch die Einnahme von Antidepressiva] ein bisschen weniger giftig gemacht würden. Er würde es gerne versuchen. Darauf haben wir das mit Meret nochmals besprochen und gesagt: «Wir geben dir nur eine sehr niedrige Dosis, die du eigentlich gar nicht spüren solltest. Wir wollen schauen, ob das das Gift in deinem Hirn verändert.» Sie fand dann, es sei okay, sie würde mitmachen, aber nur mit sehr kleiner Dosis. Aber es musste nach drei Wochen abgesetzt werden, denn alles wurde wieder viel schlimmer. Sie vertrug es gar nicht. [...] Sie wurde ganz zappelig und zitterte stark. Sie konnte nicht mehr richtig greifen. Das Reden verschlechterte sich stark, das Gehen ebenfalls. Es war ein totaler Rückschritt.» (Mutter von Meret)

Die interviewten Fachpersonen schildern Fälle, in denen sich die genaue Ausprägung der Krankheit im Körperinnern erst nach einer gewissen Zeit zeigt, wodurch das Treffen der richtigen Unterstützungsmassnahmen erschwert wird.

Forschung, Innovation und experimentelle Behandlungen

Mit den oben beschriebenen Grenzen und Unsicherheiten verbunden ist die Suche nach neuer Evidenz durch Behandlungsversuche im Einzelfall und breiter angelegten wissenschaftlichen Studien. Sogenannte experimentelle Therapieversuche gelangen im Einzelfall erst dann zur Anwendung, wenn die evidenzbasierten und bekannten Interventionen nicht vorhanden oder ausgeschöpft sind. Zwei Eltern schildern, wie sie dies erlebt haben:

«Wir mussten viele Dinge entscheiden, zu denen es nur Studien an Erwachsenen gibt und noch nicht an Kindern. Auch Blutdrucksenkmittel, bei denen sie sagten, sie hätten es noch nicht an Kindern getestet und sie uns fragten, ob wir einverstanden seien. [...] Wir haben gewusst, es gibt gar nichts anderes, also versuchen wir es. [...] Wir waren immer einverstanden mit solchen Experimenten, weil wir wussten, dass es nichts anderes gibt. Entweder wir machen das oder sonst geht es ihr schlecht. Also tun wir es.» (Mutter von Vanja)

«Wir hatten sehr viele Ärzte, die bis zum letzten Punkt alles versucht haben. Zum Beispiel bei der Allergie sind sie irgendwann an ihre Grenzen gekommen. Es ist so schwer gewesen, sie haben es mit allen Medikamenten versucht, alle für Babys. Und dann haben sie gedacht: «Ja, jetzt gehen wir zu den Erwachsenenmedikamenten. Zumindest, um es zu probieren [...]. Sollen wir das machen?» Und dann haben wir das probiert.» (Vater von Satja)

Gerade weil experimentelle Therapieversuche Risiken in sich bergen wie beispielsweise schwere Nebenwirkungen oder Rückschritte, plädieren die interviewten Fachpersonen für einen sorgsamen Umgang mit Behandlungen, für welche die Evidenz noch fehlt, wie etwa bei neuen Medikamenten, neuen operativen Verfahren oder neuen Geräten. Darunter wird Folgendes verstanden:

- Herstellen von Analogien und Extrapolationen
- Führen von Fachgesprächen zum Kindeswohl
- Risikominimierung und Schadensbegrenzung
- Zirkulation von neuem Wissen zwischen Fachpersonen
- Schaffen eines transparenten Klimas unter Fachpersonen
- Internationale Vernetzung unter Fachpersonen

So meint eine Fachperson dazu:

«In den Grenzgebieten, im *High-End* der hochspezialisierten Medizin, wo die Innovation stattfindet, wo wir die Evidenz noch nicht haben: [...] «Experimentieren», ich mag den Begriff nicht, aber [Bereiche] wo es [Behandlung] effektiv zum ersten Mal angewendet wird. Wir können aufgrund von Analogien, von Extrapolationen Folgen annehmen. Wahrscheinlich hilft es, aber man hat den Beweis noch nicht. [...] Dort ist das Kindeswohl besonders gefährdet, dort braucht es besondere Sorgfalt, sich immer wieder dieser Frage zu stellen: Ist es immer noch gerechtfertigt? Diese Innovation, der Versuch, etwas Neues einzuführen, darf nicht auf Kosten des Kindes gemacht werden. [...] Wenn man es einfach im Sinne des Ehrgeizes, der Wissenschaftlichkeit, im wahrsten Sinn des biologischen Experiments einfach mal versucht, ohne Vorversuche oder Erfahrung oder Rechenschaft [...] ist es gerechtfertigt, sich diesen Fragen zu stellen. Ein neues Medikament, ein neues operatives Verfahren, ein neues Gerät einzusetzen, also Fortschritt und Innovation, fordern erst recht die Diskussion ums Kindeswohl, damit man das nie vergisst hinter der Innovationsfreude, hinter dem Fortschrittsglauben. Da braucht es Kommunikation, interdisziplinäre zwischen Spezialisten, und interprofessionelle zwischen unterschiedlichen Berufsgruppen, damit alle überzeugt sind: «Ja, wir machen mit, das ist gerechtfertigt.» Es braucht ein wenig Überzeugungsarbeit im Handlungsteam, um Unebenheiten von Wissen, von Vorstellungen zu beheben. Was wir auch gelernt haben: gewisse Spezialisten fühlen sich in ihrer fachlichen Autorität angezweifelt bei Fragen [wie] «Ja, darf man das machen? Will man das machen? Haben wir die Evidenz?». Wenn jemand so fragt, fühlen sie sich manchmal angegriffen: «Aha, ihr glaubt nicht, dass ich das Beste fürs Kindeswohl mache!» Das braucht entsprechende Kulturpflege im Alltag, dass man ein Klima mit gegenseitigem Vertrauen und Respekt zum Gegenüber hat.» (Fachperson)

Hierzu gehört auch eine transparente Information aller Beteiligten über die Wissensgrundlage bei experimentellen Behandlungen, über die erhoffte Wirkung, aber auch über die Risiken und Nachteile. Der Einsatz von experimentellen Behandlungen sollte gemäss Fachpersonen begleitet sein von Güterabwägungen, wie sie oben (Entscheidungsfindung) beschrieben sind, um den Einsatz und die Grenzen von experimentellen Behandlungen zu definieren. Dies gerade auch in oder wegen Fällen, in denen Fachpersonen oder hoffnungsvolle Eltern experimentelle Wege einschlagen wollen, die von einem Disconsens innerhalb des behandelnden Teams begleitet sind.

Offene Fehlerkultur und Konfliktmanagement

Diskussionen, Uneinigkeiten und eigentliche Konflikte sind inhärenter Bestandteil des Klinikalltags, sei es auf der Ebene «Betreuungsteam und Kind», «Betreuungsteam und Familie», zwischen den Fachpersonen oder innerhalb einer Familie. Gerade auch Uneinigkeiten im Team können für die Kinder und/oder Eltern als belastend empfunden werden, wie die beiden folgenden Zitate eines Sohnes und Vaters verdeutlichen:

«Ich finde es einfach blöd, wenn man nicht zusammen arbeiten kann. Und manchmal waren sie sich gegenseitig nicht einig darüber, wie man den Verband wechseln will, und dann haben es ein paar wieder anders gemacht und wieder anders, und dann sind einfach so Missgeschicke passiert. [...] Jeder hat so ein bisschen

das gemacht, bei dem er das Gefühl hatte, das wäre gut. Und ich habe gefunden, das hätten sie mehr zusammen besprechen müssen. Sonst hätte ich eigentlich nach zehn Tagen nach Hause gehen können.» (Nils)

«Man hat [als Eltern] einfach gemerkt, dass zwischen den verschiedenen Abteilungen zum Teil ein wenig gegeneinander gearbeitet wird [...]. Und auch bei den Belegärzten hatte man das Gefühl, dass sie zwar im Grossen und Ganzen schon zusammenarbeiten. Aber man spürte immer ein wenig ein «Sticheln». [...] Dass es das gibt, ist normal, aber wir sollten es nicht spüren.» (Vater von Nils)

In den Interviews kommt vermehrt das Ideal einer offenen Fehler- und Kritikkultur zur Sprache, in welcher Hinweise auf Mängel nicht als Angriff wahrgenommen werden, sondern als Beitrag zur Therapieoptimierung. Dies kann je nach Situation eine Herausforderung darstellen, wenn beispielsweise zwischen den Fachpersonen ein «Gärtchendenken» oder Arbeitsbelastung und Zeitmangel herrschen, oder wenn die Kritisierenden sich auf einer tieferen Hierarchiestufe befinden als die Kritisierten.

Bei eigentlichen Behandlungsfehlern gilt dasselbe Credo der Offenheit und Transparenz, aber in den Interviews wird in solchen Fällen die juristische Zusatzkomponente angesprochen: So kann es auf Ärzteseite wegen der Möglichkeit, dass Eltern rechtlich gegen sie vorgehen, zu einer Anspannung kommen. Als entsprechend wichtig erachten es die interviewten Fachpersonen, dass von den Eltern regelmässig Rückmeldungen zu Verbesserungen und Verfeinerungen der Therapie eingeholt werden. Klärungsgespräche zwischen ärztlichen Personen und Eltern werden empfohlen, um Missverständnisse und Fehler zu klären und nach Lösungen zu suchen, gegebenenfalls auch mit Unterstützung durch Drittpersonen. Nichtsdestotrotz kommt es für beide Seiten nicht immer zu einer wunschgemässen Klärung. In den Interviews werden Beispiele genannt, in denen sich ärztliche Personen dem elterlichen Wunsch nach einem Gespräch über Komplikationen oder Behandlungsfehler verschliessen. So erzählt eine Mutter:

Es ist wirklich ein Fehler passiert, und wir haben das bei diesem Assistenzarzt auch noch mal angesprochen. Wir haben gesagt: «Warum ist das denn passiert?» [...] Dann hat er gesagt: «Ja, über das müssen wir jetzt nicht reden.» (Mutter von Nils)

Für das Insistieren in solchen Situationen braucht es seitens der Eltern viel Energie, die aufgrund der ohnehin schon belastenden Situation nicht immer vorhanden ist.

Hinsichtlich des internen Umgangs mit Fehlern wird in den Interviews darauf verwiesen, dass kein *Blaming* einzelner Personen stattfinden solle, sondern der Fokus auf die Klärung der Entstehung des Fehlers innerhalb des Systems zu legen sei, um die Fehlerprävention zu verbessern. Dies impliziert beispielsweise teaminterne, interdisziplinäre Nachbesprechungen von schlecht gelaufenen Fällen. Kritisch vermerkt wird in den Interviews, dass es aber bei Fachpersonen auf höheren Hierarchiestufen, die sich der Auseinandersetzung mit schlecht gelaufenen Fällen widersetzen oder entziehen, in der Regel nicht zu einer Sanktionierung komme. Für die Prävention von und den Umgang mit unerwünschten Ereignissen, Komplikationen und Fehlern wird ein regelmässiger Austausch unter Fachpersonen

jedoch als sehr wichtig erachtet, sei es durch eigens dafür einberufene Treffen oder im Rahmen niederschwelliger Gespräche, wie das folgende Zitat illustriert:

«Wir hätten die Möglichkeit [zum Psychologen zu gehen], bei uns versterben ja auch häufig Patienten. [...] Wenn ein Patient verstirbt, gibt es auch Nachbesprechungen, wo wir uns als ganzes Team mit den Ärzten, mit Psychologen und dem Sozialdienst nochmals treffen, nochmals über das Kind reden. [...] Und natürlich, ich meine, wir sind ein Team oder? Man tauscht sich auch im Team aus oder manchmal muss man im Stationszimmer auch schnell den Frust ablassen, und nachher ist wieder gut. Wir haben auch Tagesauswertungen, einmal pro Woche, wo wir als Team schnell zusammensitzen: «Hey, wie läuft es? Was läuft gut, und was ist gerade schwierig?» Man hat viele Austauschmöglichkeiten.» (Fachperson)

6. Abschliessende Gedanken

Diese Studie ist darin begründet, dass Fachpersonen des Kinderspitals festgestellt haben, wie vage und heterogen der Begriff «Kindeswohl» in ihrem Alltag verwendet wird. Davon ausgehend haben wir eine qualitative Studie entwickelt, welche die unterschiedlichen kindeswohlbezogenen Bedeutungszuweisungen und Vorstellungen von Menschen erforscht, die sich im Kinderspital aufhalten, seien es Patientinnen und Patienten, Mütter und Väter oder Mitarbeitende und Freiwillige des Akutbereichs (Standort Zürich) und der Rehabilitation (Standort Affoltern a. A.) des Kinderspitals. Die Verbindung von Martha Nussbaums *Capabilities*-Ansatz und der kinderrechtsbasierten EACH-Charta stellte den normativen Rahmen dieser Befragung dar: Während Nussbaum Rahmenbedingungen für die Entwicklung des individuellen und gesellschaftlichen Wohlbefindens definiert, sind die Prinzipien der EACH-Charta und deren Erläuterungen spezifisch auf das Wohlbefinden des Kindes im Spital zugeschnitten und damit inhaltlich konkretisiert. Die Kombination der beiden normativen Ansätze stellt somit ein umfassendes Raster für die Auseinandersetzung mit Fragen zum Kindeswohl im Spital dar. Sie implizieren die Haltung, dass das «Wohl» mehr beinhaltet als die reine Stillung funktionaler Bedürfnisse. Welchen Mehrwert bringen nun die präsentierten Studienergebnisse?

Ziel der Studie war es, eine möglichst breite Perspektiven- und Ansatzvarianz zum Verständnis des Kindeswohls und die mit diesem Verständnis in Verbindung stehenden sozialen Praxen und strukturellen Rahmenbedingungen zu erheben. Der Erkenntnisgewinn aus dieser Studie lässt sich somit an den folgenden Punkten ablesen:

Individuelle Stimmen und organisationsspezifische Perspektivenvarianz

Während es der Verdienst der genannten kinderrechtsbasierten Dokumente ist, ein verbindliches normatives Fundament für unser Denken und Handeln gegenüber Kindern und Jugendlichen im Spital zu schaffen, gibt unsere Studie dem Begriff «Kindeswohl» ein Gesicht bzw. viele Gesichter: Die Bandbreite der verschiedenen zusammengetragenen Perspektiven, Zugangsweisen, Erfahrungen und Haltungen zum Wohl von Kindern und Jugendlichen im Spital ist die Stärke der vorliegenden Studie. Sie beleuchtet den Kindeswohlbegriff nicht auf der Ebene der universalistisch ausgerichteten und von aussen an eine Organisation herangetragenen «etischen»⁷ Prinzipien, sondern sie nimmt eine «emische» Rekonstruktion der Perspektivenlandschaft im Kinderspital vor: Diese besteht aus den explizit subjektiven und organisationsspezifischen Sichtweisen involvierter Akteurinnen und Akteure des Kinderspitals. Obschon bei der Konzipierung der Studie die genannten normativen Grundlagen gewissermassen als *Sensitizing concepts* (Bowen 2006) verwendet wurden, so war die Haltung während der Gespräche und Beobachtungen trotzdem eine offene.

7 «Etisch» ist ein sozialwissenschaftlicher Begriff, der sich bei der Analyse sozialer Phänomene an universalistischen, allgemeinen Grundsätzen orientiert, während das «emische» Modell subjektive Verhaltensweisen und Haltungen auf der Grundlage «lokaler» Definitionen erhebt und analysiert. Trotz der postmodernen Kritik an diesem dualistischen Modell eignet es sich als Erklärungsansatz für Forschungsdesigns wie das hier verwendete (Barnard 2006).

Das Kindeswohl im Spital systemisch, relational und multidimensional betrachtet

In Ergänzung zu den individuellen Perspektiven, die im Rahmen der Studie erhoben und analysiert wurden, verdeutlichen die Ergebnisse explizit auch die strukturellen Dimensionen des Kindeswohls, seien es die räumlichen Umgebungsfaktoren, personelle und zeitliche Ressourcen der Abteilungen oder die finanziellen Rahmenbedingungen des Spitalbetriebs. Diese strukturelle Ebene, die in den einzelnen Kindeswohlkriterien implizit oder explizit zum Ausdruck gelangt, weist auf die Notwendigkeit hin, das Kindeswohl insbesondere im Kontext der hochspezialisierten Medizin nicht als ein isoliertes Konstrukt zu verstehen: Vielmehr wird das Kindeswohl durch das Zusammenwirken verschiedener Personen und ihrer jeweiligen Ressourcen erst möglich. Das bedeutet, dass es für die Gewährleistung des Kindeswohls – verkürzt ausgedrückt – auch das Wohl der Familie, des Spitalpersonals und des Spitals als Organisation braucht. Damit das Kindeswohl im Spital gelingen und die auf empirischer Grundlage erarbeiteten Kriterien in der Praxis greifen können, braucht es demzufolge das Zusammenspiel der Mikro-, Meso- und Makroebene. Das Kindeswohl im Spital wird somit im Sinne des Zusammenspiels von «Agency»⁸ und «Structure» individuell hergestellt, steht dabei aber in einem sozialen, strukturellen und finanziellen Abhängigkeitsverhältnis.

8 «Agency» beinhaltet z. B. individuelle Handlungen und Handlungsräume, Bedeutungen, Interpretationen und Strategien (Szulc 2012).

7. Literatur

- Atkinson, P., A. Coffey, S. Delamont, J. Lofland und L. Lofland 2010: Handbook of ethnography. London: SAGE.
- Barnard, A. 2006: Emic and etic. In: Barnard, A. und J. Spencer (Hg.): Encyclopedia of Social and Cultural Anthropology. London und New York: Routledge. 180–183.
- Bernard, H.R. 1988: Research methods in cultural anthropology. Newbury Park etc.: SAGE.
- Bowen, G. 2006: Grounded theory and sensitizing concepts. *International Journal of Qualitative Methods* 5 (3), S. 1–9.
- Clark, A. 2005: Ways of seeing: using the Mosaic approach to listen to young children's perspectives. In Clark, A., A.T. Kjørholt und P. Moss (Hg.): Beyond listening. Children's perspectives on early childhood services. Bristol: Policy Press. 29–49.
- Dummermuth, D. 2014: «Das Ohr leuchtet rot auf». Zum objektorientierten Kindeswohlverständnis im Kinderspital Zürich. Masterarbeit in Sozialanthropologie an der Universität Bern.
- Hauser-Schäublin, B. 2003: Teilnehmende Beobachtung. In: Beer, B. (Hg.): Methoden und Techniken der Feldforschung. Berlin: Reimer. 33–54.
- Kind & Spital 2001: Familienorientierte Betreuung von Kindern im Spital. Leitlinien für Qualitätsstandards und Qualitätssicherung. Lenzburg: Kind & Spital.
- Kuckartz, U. 2014: Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.
- Lüders, C. 2003: Beobachten im Feld und Ethnographie. In: Flick, U., E. von Kardorff und I. Steinke (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Rowohlt: Reinbek bei Hamburg. 384–401.
- Mey, G. 2003: Zugänge zur kindlichen Perspektive. Methoden der Kindheitsforschung. Berlin: Technische Universität Berlin
- Nussbaum, M. 2010: Die Grenzen der Gerechtigkeit: Behinderung, Nationalität und Spezieszugehörigkeit. Berlin: Suhrkamp
- Silverman, D. 2005: Doing qualitative research. A practical handbook. London: SAGE.
- Szulc, A., A. C. Hecht, M. C. Hernández, P. Leavy, M. Varela, L. Verón und I. Finchelstein 2012: Naturalism, agency and ethics in ethnographic research with children. Suggestions for debate. *AnthropoChildren* 2: 1–11 (<http://poppers.ulg.ac.be/AnthropoChildren/document.php?id=1270>).

www.dialog-ethik.ch