

LEITFADEN ZUR PARTIZIPATION VON KINDERN AN ENTSCHEIDUNGEN ÜBER IHRE GESUNDHEIT



Lenkungsausschuss für Menschenrechte
in den Bereichen Biomedizin und Gesundheit (CDBIO)

Lenkungsausschuss für die Rechte
des Kindes (CDENF)

LEITFADEN ZUR PARTIZIPATION VON KINDERN AN ENTSCHEIDUNGEN ÜBER IHRE GESUNDHEIT

Lenkungsausschuss für Menschenrechte
in den Bereichen Biomedizin
und Gesundheit (CDBIO)

Lenkungsausschuss für die Rechte
des Kindes (CDENF)

Europarat

Englische Ausgabe:
*Guide to children's participation
in decisions about their health*

*Die in diesem Werk vorgetragenen
Meinungen liegen in der Verantwortung des
Autors und spiegeln nicht
notwendigerweise die offizielle Politik des
Europarates wider.*

Die Übersetzung wurde mit Unterstützung
des [Bundesamtes für Gesundheit \(BAG\)](#) in
der Schweiz erstellt.

Die Wiedergabe von Auszügen (bis zu 500
Wörtern) ist für nichtkommerzielle Zwecke
gestattet, sofern die Integrität des Textes
gewahrt bleibt, der Auszug nicht aus dem
Zusammenhang gerissen wird, keine
unvollständigen Informationen liefert oder die
Leserinnen und Leser anderweitig in Bezug
auf Art, Umfang oder Inhalt des Textes
irreführt. Der Ausgangstext ist wie folgt zu
kennzeichnen: «© Europarat,
Publikationsjahr». Alle Anfragen bezüglich
Reproduktion oder Übersetzung des
gesamten oder eines Teils des
Originaldokuments sind an die Direktion für
Kommunikation (F-67075 Strassburg Cedex)
zu richten.

Der gesamte weitere Schriftverkehr zu
diesem Dokument ist an die Generaldirektion
Menschenrechte und Rechtsstaatlichkeit,
Europarat, F-67075 Strassburg Cedex, zu
richten. E-Mail: DGI-CDBIO@coe.int

Diese Publikation wurde von der Redaktion
des SPDP nicht auf typografische und
grammatikalische Fehler korrekturgelesen.

© Europarat, April 2024

INHALTSVERZEICHNIS

ZUSAMMENFASSUNG	5
DANKSAGUNG	6
EINLEITUNG	7
PARTIZIPATION VON KINDERN AN ENTSCHEIDUNGEN ÜBER IHRE GESUNDHEIT: RECHTLICHER UND KONZEPTUELLER RAHMEN	10
Wichtigste völkerrechtliche bestimmungen	10
Allgemeine grundsätze.....	10
Spezialfälle	12
Nationales recht in den mitgliedstaaten des europarates	18
Einwilligung	18
Recht auf information und/oder meinungsausserung	19
Grundsätze einer sinnvollen partizipation von kindern	21
FÖRDERUNG DER PARTIZIPATION VON KINDERN AN ENTSCHEIDUNGEN ÜBER IHRE GESUNDHEIT	24
Hauptakteure im entscheidungsprozess: rollen von kindern, eltern und gesundheitsfachpersonen	24
Massnahmen für eine sinnvolle partizipation von kindern	29
Kindgerechte information	29
Kindern bei der meinungsausserung helfen	38
Berücksichtigung der meinung von kindern.....	43
Entscheidungsfindung	45
Bestimmung des Kindeswohls	45
Einwilligung, einverständnis und widerspruch	47
Umgang mit meinungsverschiedenheiten und konflikten.....	50
PARTIZIPATION VON KINDERN ZUR ALLGEMEINEN VERBESSERUNG DER GESUNDHEITSVERSORGUNG.....	57
FAZIT.....	62

ZUSAMMENFASSUNG

In den internationalen Menschenrechtsinstrumenten wird anerkannt, dass Kinder als Träger von Rechten zunehmend in der Lage sind, Entscheidungen in allen Bereichen ihres Lebens, einschliesslich ihrer Gesundheit, zu treffen.

Die Forschung belegt, dass die Einbeziehung von Kindern in Entscheidungen über ihre Gesundheit viele Vorteile bietet und wesentlich zur Versorgungsqualität beiträgt.

Es kann jedoch Unsicherheit darüber bestehen, wie eine effektive Partizipation (Beteiligung) von Kindern in realen Versorgungssituationen unterstützt und gefördert werden kann, zumal solche Situationen oft komplex sind und unterschiedliche rechtliche Rahmenbedingungen sowie die Rollen anderer Akteure, insbesondere der Eltern und der Gesundheitsfachpersonen, im Entscheidungsprozess zu berücksichtigen sind.

Die diesbezüglichen Situationen und Praktiken in den Mitgliedstaaten des Europarats sind gegenwärtig unterschiedlich. Die Partizipation von Kindern an gesundheitsrelevanten Entscheidungen ist in den Versorgungssettings mancher Länder ausgereifter als in anderen, aber es gibt noch überall Raum für Verbesserungen.

Dieser Leitfaden enthält – hauptsächlich für Gesundheitsfachpersonen – Informationen und Ratschläge zur Frage, wie Kinder in Entscheidungsprozesse zu ihrer Gesundheit einbezogen werden können. Er erläutert zunächst den theoretischen und rechtlichen Kontext und beschreibt anschliessend wichtige Komponenten des Entscheidungsprozesses, um den Gesundheitsfachpersonen dabei zu helfen, ihre Rolle bei der Unterstützung von Kindern, Familien und anderen Fachpersonen in der praktischen Umsetzung dieses Prozesses zu verstehen. Es werden Schlüsselkonzepte wie Einwilligung, Einverständnis und Kindeswohl erörtert, und ebenso häufige Versorgungssituationen, in denen die Partizipation an der Entscheidungsfindung manchmal als herausfordernder empfunden werden kann. Beispiele und Links zu bewährten Praktiken werden durchgehend angeführt.

DANKSAGUNG

Dieser Leitfaden wurde von einer Gruppe staatlicher und unabhängiger Expertinnen und Experten erstellt, zu denen auch Mitglieder des Lenkungsausschusses des Europarats für Menschenrechte in den Bereichen Biomedizin und Gesundheit (CDBIO) und des Lenkungsausschusses für die Rechte des Kindes (CDENF) gehörten. Die Redaktionsgruppe stand unter der Co-Leitung von Ritva Halila (finnisches CDBIO-Mitglied) und Joost Van Haelst (belgisches CDENF-Mitglied) und wurde bei ihrer Arbeit von Dr. Annagrazia Altavilla (Anwältin, Vorsitzende des Netzwerks TEDDY) und Andrew Clarke (Save the Children UK) unterstützt.

Ein Entwurf wurde wichtigen Interessengruppen (Delegierte des Europarats, Vertreter/-innen wissenschaftlicher Gesellschaften, Forschungsorganisationen, Gesundheitseinrichtungen usw.) zur Konsultation vorgelegt und mit einer Gruppe von Kindern aus dem Netzwerk TEDDY (European Network of Excellence for Paediatric Research / TEDDY Kids) diskutiert.¹

Der Text wurde anhand der bei den Konsultationen eingegangenen Beiträge überarbeitet und ergänzt.

¹ Es wurden Fokusgruppendifkussionen mit 20 Kindern im Alter von 12–18 Jahren aus Albanien, Frankreich, Griechenland, Italien, Lettland, Malta und der Schweiz durchgeführt.



EINLEITUNG

In den Menschenrechtsinstrumenten, insbesondere im UN-Übereinkommen über die Rechte des Kindes (UN-Kinderrechtskonvention, UN-KRK), wird anerkannt, dass Kinder als Träger von Rechten zunehmend in der Lage sind, ihre eigenen Entscheidungen zu treffen. Dies spiegelt einen Wandel in der allgemeinen Wahrnehmung der Autonomie und des Schutzes von Kindern in Bezug auf ihre Fähigkeit zur Partizipation (Beteiligung) an der Entscheidungsfindung wider. Seit der Verabschiedung des Übereinkommens im Jahr 1989 wurden auf lokaler, nationaler, regionaler und globaler Ebene beträchtliche Fortschritte bei der Ausarbeitung von Rechtstexten, Strategien und Methoden zur Förderung der Umsetzung des Rechts aller Kinder auf Meinungsäußerung erzielt.

In der UN-KRK wird anerkannt, dass Kinder das Recht haben, ihre Meinung in allen sie betreffenden Angelegenheiten zu äussern und dass diese Meinung angemessen berücksichtigt werden muss. Die Gesundheit ist eine solche Angelegenheit.

Der Europarat ist bestrebt, mit seiner Arbeit dieses Recht in seinen Mitgliedsstaaten umzusetzen, und hat Leitlinien für die Umsetzung einer aktiven und sinnvollen Partizipation von Kindern erarbeitet, so zum Beispiel:

- [Empfehlung des Europarats CM/Rec\(2012\)2 über die Partizipation von Kindern und Jugendlichen jünger als 18 Jahre²](#)

In der Empfehlung meint die Kindern zustehende Partizipation «das Recht, die Mittel, den Raum, die Gelegenheit und, wo erforderlich, die Unterstützung von Personen und Gruppen, ihre Meinung frei zu äussern, in Bezug auf diese angehört zu werden und zur Entscheidungsfindung bei Angelegenheiten beizutragen, die sie betreffen, und dass ihrer Meinung gemäss ihrem Alter und ihrer Reife die gebührende Beachtung geschenkt wird».

² [CM/Rec\(2012\)2](#)

- [Zuhören – Handeln – Verändern - Handbuch des Europarates zur Beteiligung von Kindern und Jugendlichen \(2023\)](#)³

Eine sinnvolle Partizipation wird zunehmend als Schlüsselstandard für eine qualitativ hochwertige Gesundheitsversorgung von Kindern erachtet.⁴ Der Europarat ist bestrebt, einen kinderrechtsbasierten und partizipativen Ansatz in der Gesundheitsversorgung und Forschung weiter zu fördern, was sich in den folgenden Leitlinien und Strategiedokumenten niederschlägt:

- [Guidelines of the Committee of Ministers of the Council of Europe on child-friendly health care](#)⁵ (2011, nur auf Englisch oder Französisch)
- [Strategie des Europarats für die Rechte des Kindes \(2022–2027\)](#)⁶, Lenkungsausschuss für die Rechte des Kindes (CDENF)
- [Strategic Action Plan on Human Rights and Technologies in Biomedicine \(2020–2025\)](#)⁷ (in englischer Sprache), Lenkungsausschuss für Menschenrechte in den Bereichen Biomedizin und Gesundheit (CDBIO)

Die Partizipation an der Gesundheitsversorgung im Allgemeinen wird durch die wachsende Erkenntnis gefördert, dass Patientinnen und Patienten über persönliche Kompetenzen und Kenntnisse in Bezug auf ihren Körper und Gesundheitszustand verfügen und dass sie in der Lage sind, aktiv zur therapeutischen Beziehung beizutragen, indem sie mit dem Gesundheitspersonal zusammenarbeiten und verhandeln, um den bestmöglichen Gesundheitszustand zu erreichen.

Ebenso haben Kinder eine einzigartige Kenntnis ihres Lebens, ihrer Bedürfnisse und ihrer Anliegen. Die Berücksichtigung ihrer Meinung bei Entscheidungen und Massnahmen, die sie betreffen, bringt sowohl für sie als auch für die Allgemeinheit erhebliche unmittelbare und langfristige Vorteile und ermöglicht es, angemessenere und fundiertere Entscheidungen zu treffen. Kinder, die sich aktiv an Entscheidungsprozessen beteiligen, die sie persönlich betreffen, sind besser informiert, fühlen sich besser vorbereitet und haben weniger Angst vor dem Unbekannten. Die Partizipation vermittelt den Kindern ein Gefühl der Kontrolle, was zu einer verstärkten Zusammenarbeit bei der Behandlung, aber auch zu besserer Anpassung und höherer Therapietreue führt. Dies trägt wiederum zur Eindämmung von Konflikten bei, die während dieser Prozesse auftreten können. Die Kinder entwickeln Kompetenz und Selbstvertrauen, was beides ihre Selbstbestimmung und Befähigung fördert. Die Partizipation trägt auch zu einer besseren Versorgung bei, da das Kind einzigartiges Wissen aus seiner eigenen Erfahrung einbringt.

Es besteht jedoch häufig Unsicherheit darüber, wie die zunehmende Anerkennung der Entscheidungsfähigkeit von Kindern in Angelegenheiten, die ihre Gesundheit und ihr allgemeines Wohlbefinden betreffen, in der Praxis gehandhabt werden soll. Ein ausgewogenes Verhältnis zwischen Autonomie (Recht der Kinder auf Anhörung und Berücksichtigung ihrer Meinung) und Schutz (Verantwortung der Erwachsenen, Kinder zu

³ <https://edoc.coe.int/fr/droits-des-enfants/11620-zuhoeren-handeln-veraendern-handbuch-des-europarates-zur-beteiligung-von-kindern-und-jugendlichen.html>

⁴ WHO, Standards for improving the quality of care for children and young adolescents in health facilities, Report 2018, <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565554>

⁵ https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805c1527

⁶ <https://rm.coe.int/coe-children-deutsch/1680ab8941>

⁷ <https://rm.coe.int/strategic-action-plan-final-e/1680a2c5d2>

schützen und für sie zu sorgen) ist eine Herausforderung, wenn man bedenkt, dass Kinderrechte in ein grosses Gesamtpaket von auf das Kindeswohl ausgerichteten elterlichen Pflichten und Verantwortlichkeiten eingebettet sind.

UMFANG UND ZIEL DES LEITFADENS

Dieser Leitfaden soll wichtige Hintergrundinformationen und praktische Orientierungshilfen für die Partizipation von Kindern an sie betreffenden gesundheitsrelevanten Entscheidungsprozessen bereitstellen. Er soll in erster Linie Gesundheitsfachpersonen und anderen beteiligten Fachpersonen dabei helfen:

- zu verstehen, welche Rolle sie bei der Unterstützung von Kindern, Familien und anderen Fachpersonen im partizipativen Prozess spielen,
- ihre diesbezügliche Praxis aufgrund einschlägiger Grundsätze, Rahmenwerke, Rechtsvorschriften und bewährter Verfahren weiterzuentwickeln.

Der Leitfaden soll auch zur Sensibilisierung der Eltern und/oder der gesetzlichen Vertretung der Kinder beitragen.

Für die Zwecke dieses Dokuments bezeichnet der Begriff «Kind» alle Personen unter 18 Jahren. Der Begriff «Eltern» ist als «Eltern oder andere Träger der elterlichen Gewalt» zu verstehen.

Der Leitfaden konzentriert sich auf die Partizipation von Kindern an individuellen, sie selbst betreffenden Entscheidungen zur Gesundheitsversorgung. Im letzten Abschnitt wird jedoch kurz darauf eingegangen, wie die Partizipation von Kindern an der Weiterentwicklung der Gesundheitspolitik und der Gesundheitsdienste auch zur Verbesserung der pädiatrischen Versorgung und der Entscheidungsprozesse im Allgemeinen beiträgt.



PARTIZIPATION VON KINDERN AN ENTSCHEIDUNGEN ÜBER IHRE GESUNDHEIT: RECHTLICHER UND KONZEPTUELLER RAHMEN

WICHTIGSTE VÖLKERRECHTLICHE BESTIMMUNGEN

ALLGEMEINE GRUNDSÄTZE

1989 wurde mit der Verabschiedung des [Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte des Kindes](#) (UNO-Kinderrechtskonvention, UN-KRK)⁸ ein Grundwert als Basis für die Kinderrechte festgeschrieben: die Vision, dass Kinder – definiert als alle Personen unter 18 Jahren⁹ – Akteure ihres eigenen Lebens sein müssen. Dieser Ansatz kommt insbesondere in Artikel 12 zum Ausdruck, der das Recht aller Kinder festlegt, angehört und ernst genommen zu werden, und zwar in einer Weise, die ihren sich entwickelnden Fähigkeiten entspricht.

“ Artikel 12 Absatz 1: «Die Vertragsstaaten sichern dem Kind, das fähig ist, sich eine eigene Meinung zu bilden, das Recht zu, diese Meinung in allen das Kind berührenden Angelegenheiten frei zu äussern, und berücksichtigen die Meinung des Kindes angemessen und entsprechend seinem Alter und seiner Reife.» ”

⁸ https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1998/2055_2055_2055/de

⁹ Diese Definition entspricht den Bestimmungen von Artikel 1 der UN-KRK. In Artikel 6 Absatz 2 des Übereinkommens über Menschenrechte und Biomedizin wird von «minderjähriger Person» gesprochen. Für die Zwecke dieses Leitfadens wird der Begriff «Kind» verwendet, es sei denn, es wird direkt auf Bestimmungen verwiesen, die eine andere Terminologie benutzen.

Das durch diesen Artikel gewährte Recht wurde später als «Recht des Kindes auf Partizipation» bekannt.

In seiner [Allgemeinen Bemerkung Nr. 12 \(2009\) – Das Recht des Kindes auf Gehör](#)¹⁰ bietet der Ausschuss für die Rechte des Kindes Orientierungshilfen zur Auslegung des Rechts von Kindern auf Partizipation in verschiedenen Lebensbereichen, einschliesslich der Gesundheitsversorgung.

Auszug aus der **Allgemeinen Bemerkung Nr. 12 (2009)**

«100. Kinder, einschliesslich junger Kinder, sollten in einer Weise in Entscheidungen einbezogen werden, die ihren sich entwickelnden Fähigkeiten entspricht. Sie sollten Informationen über vorgesehene Behandlungen, ihre Wirkungen und Ergebnisse erhalten, in einer Weise, die auch Kindern mit Behinderungen angemessen und zugänglich ist.

101. Die Vertragsstaaten müssen Gesetze und Regelungen einführen, um sicherzustellen, dass Kinder unabhängig von ihrem Alter auch ohne elterliche Zustimmung Zugang zu vertraulicher medizinischer Beratung haben, falls dies für die Sicherheit und das Wohlbefinden des Kindes erforderlich ist. Kinder benötigen einen solchen Zugang beispielsweise dann, wenn sie zu Hause Gewalt oder Missbrauch ausgesetzt sind oder wenn sie sexuelle Aufklärung oder Behandlung benötigen oder wenn Konflikte zwischen Eltern und Kindern über die Inanspruchnahme von Gesundheitsdiensten auftreten. Das Recht auf Beratung und Auskunft unterscheidet sich vom Recht auf Einwilligung in eine medizinische Behandlung und sollte keiner Altersgrenze unterworfen sein.

102. Der Ausschuss begrüsst, dass einige Länder ein festes Alter definiert haben, ab dem die Zustimmung zu einer medizinischen Behandlung dem Kind obliegt, und bestärkt die Vertragsstaaten, die Einführung einer solchen gesetzlichen Regelung zu erwägen. Damit sind Kinder ab diesem Alter berechtigt, nach Beratung mit unabhängigen und sachkundigen Expertinnen und Experten ihre Zustimmung ohne fachliche Prüfung ihrer individuellen Fähigkeiten zu erteilen. Der Ausschuss empfiehlt jedoch nachdrücklich, auch die Meinung eines jüngeren Kindes angemessen zu berücksichtigen, sofern sich erweist, dass das Kind fähig ist, eine informierte Meinung zu seiner Behandlung zu äussern.

103. Ärztinnen und Ärzte und Gesundheitseinrichtungen sollten Kindern klare und zugängliche Informationen über ihre Rechte bei ihrer Beteiligung an kinderärztlicher Forschung und an klinischen Versuchen bereitstellen. Kinder müssen über die Forschung unterrichtet werden, so dass zusätzlich zu anderen verfahrensmässigen Absicherungen ihre informierte Zustimmung eingeholt werden kann.»

¹⁰ Ausschuss UNCRC (2009) Allgemeine Bemerkung Nr. 12 – Das Recht des Kindes auf Gehör. Absätze 98–103; zu finden unter <https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/publikationen/detail/allgemeine-bemerkung-nr-12-2009>.

Artikel 12 der UN-KRK, also das Recht aller Kinder, angehört und ernst genommen zu werden, ist als allgemeiner Grundsatz mit den anderen allgemeinen Grundsätzen der Konvention verknüpft¹¹ und steht insbesondere in einer Wechselbeziehung mit der vorrangigen Berücksichtigung des *Kindeswohls* (Artikel 3). Er sollte daher auch bei der Auslegung und Umsetzung aller anderen Rechte berücksichtigt werden.

Die UN-Konvention unterscheidet nicht nach Alter oder anderen Merkmalen: Alle Kinder haben das Recht, angemessen informiert zu werden, ihre Meinung zu äussern und somit am Entscheidungsprozess teilzunehmen, wobei ihr Wohl und alles, was für ihr Wohlergehen und ihre Entwicklung notwendig ist, zu berücksichtigen sind.

Auf europäischer Ebene legt das [Übereinkommen des Europarats über Menschenrechte und Biomedizin](#) (Oviedo-Konvention, 1997)¹² die allgemeine Regel fest, dass ein Eingriff im Gesundheitsbereich erst dann erfolgen darf, wenn die betroffene Person angemessen darüber aufgeklärt worden ist und frei eingewilligt hat (Art. 5). Ist ein Kind von Rechts wegen nicht fähig, in eine Intervention einzuwilligen, so darf diese nur mit Einwilligung seiner gesetzlichen Vertretung, normalerweise eines Elternteils, erfolgen. Seiner Meinung kommt jedoch mit zunehmendem Alter und zunehmender Reife immer mehr entscheidendes Gewicht zu. In der Regel darf ein Eingriff nur durchgeführt werden, wenn er zum unmittelbaren Nutzen des Kindes erfolgt (Art. 6).

Im [Erläuternden Bericht zum Übereinkommen](#)¹³ heisst es:

- Der Meinung des Minderjährigen sollte in bestimmten Fällen unter Berücksichtigung der Art und Schwere der Intervention, seines Alters und seiner Urteilsfähigkeit bei der endgültigen Entscheidung zunehmend Gewicht beigemessen werden. Dies könnte sogar zu der Schlussfolgerung führen, dass die Einwilligung eines Minderjährigen bei bestimmten Interventionen erforderlich sein oder zumindest ausreichen sollte (Ziff. 45).
- In einigen sehr spezifischen Situationen und unter sehr strengen Bedingungen im Zusammenhang mit der medizinischen Forschung bzw. der Entnahme von regenerierbarem Gewebe kann von der Regel des unmittelbaren Nutzens für die Person abgewichen werden (Art. 17 und 20 des Übereinkommens, Ziff. 44).

SPEZIALFÄLLE

Weitere völkerrechtliche Instrumente befassen sich mit spezifischen Gesundheitssituationen oder Kindergruppen. Sie bekräftigen und/oder ergänzen die in den beiden oben genannten Übereinkommen festgelegten Grundsätze.

Beteiligung von Kindern an biomedizinischer Forschung

Die Teilnahme von Kindern an biomedizinischer Forschung, einschliesslich klinischer Versuche, unterliegt den oben genannten allgemeinen Grundsätzen sowie zusätzlichen Sicherheitsbestimmungen.

¹¹ Wie das Recht auf Nichtdiskriminierung (Art. 2) und das Recht auf Leben, Überleben und Entwicklung (Art. 6).

¹² SEV Nr. 164, <https://www.coe.int/de/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=164>

¹³ [https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/dirjur\(97\)5_german.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/dirjur(97)5_german.pdf)

Insbesondere darf keine Forschung betrieben werden, wenn ein Kind das ausdrücklich ablehnt. Selbst wenn seine gesetzliche Vertretung ihre Einwilligung gibt, darf man sich nicht über die Ablehnung des Kindes oder den Widerruf seiner Einwilligung hinwegsetzen.

Dies ist auf europäischer Ebene im [Zusatzprotokoll zum Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin betreffend biomedizinische Forschung \(SEV Nr. 195\)](#)¹⁴ festgehalten, wonach ein Forschungsvorhaben nicht umgesetzt werden darf, wenn eine Person, die nicht fähig ist, darin einzuwilligen, das Vorhaben ablehnt:



KAPITEL V – Schutz einwilligungsunfähiger Personen bei Forschungsvorhaben

Artikel 15 – Schutz einwilligungsunfähiger Personen bei Forschungsvorhaben

1. Forschung an einer Person, die nicht fähig ist, in ein Forschungsvorhaben einzuwilligen, ist nur zulässig, wenn alle der folgenden spezifischen Voraussetzungen erfüllt sind:

- i. die erwarteten Forschungsergebnisse sind für die Gesundheit der betroffenen Person von tatsächlichem und unmittelbarem Nutzen;
- ii. Forschung von vergleichbarer Wirksamkeit ist an einwilligungsfähigen Personen nicht möglich;
- iii. die Person, die sich für ein Forschungsvorhaben zur Verfügung stellt, ist über ihre Rechte und die von der Rechtsordnung zu ihrem Schutz vorgesehenen Sicherheitsmassnahmen unterrichtet worden, es sei denn, die Person ist nicht in der Lage, die Informationen aufzunehmen;
- iv. die notwendige Einwilligung ist eigens für diesen Fall und schriftlich durch den gesetzlichen Vertreter oder eine von der Rechtsordnung dafür vorgesehene Behörde, Person oder Stelle erteilt worden, und zwar nach Erhalt der gemäss Artikel 16 erforderlichen Informationen und unter Berücksichtigung der zu einem früheren Zeitpunkt geäusserten Wünsche oder Einwände der Person. Eine einwilligungsunfähige erwachsene Person ist soweit wie möglich in das Einwilligungsverfahren einzubeziehen. Der Meinung einer minderjährigen Person kommt mit zunehmendem Alter und zunehmender Reife immer mehr entscheidendes Gewicht zu;
- v. die betroffene Person lehnt nicht ab.

(...)



In der Europäischen Union legt die Verordnung (EU) Nr. 536/2014 über klinische Prüfungen mit Humanarzneimitteln fest, dass der ausdrückliche Wunsch einer meinungs- und urteilsfähigen minderjährigen Person, die Teilnahme an der klinischen Prüfung abzulehnen oder zu irgendeinem Zeitpunkt zu beenden, vom Prüfer oder der Prüferin respektiert werden muss.

¹⁴ <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treaty-num=195>



Artikel 32 Klinische Prüfungen mit Minderjährigen

1. Klinische Prüfungen mit Minderjährigen dürfen nur dann durchgeführt werden, wenn zusätzlich zu den in Artikel 28 aufgeführten Voraussetzungen auch alle folgenden Voraussetzungen erfüllt sind:

- (a) ihr gesetzlicher Vertreter hat eine Einwilligung nach Aufklärung erteilt;
- (b) die Minderjährigen haben von im Umgang mit Minderjährigen erfahrenen oder entsprechend ausgebildeten Prüfern oder Mitgliedern des Prüfungsteams die Informationen gemäss Artikel 29 Absatz 2 über die Prüfung, ihre Risiken und ihre Vorteile in einer ihrem Alter und ihrer geistigen Reife entsprechenden Weise erhalten;
- (c) der ausdrückliche Wunsch eines Minderjährigen, der in der Lage ist, sich eine eigene Meinung zu bilden und die Informationen nach Artikel 29 Absatz 2 zu beurteilen, die Teilnahme an der klinischen Prüfung zu verweigern oder seine Teilnahme daran zu irgendeinem Zeitpunkt zu beenden, wird vom Prüfer respektiert;

(...)

2. Der Minderjährige wird seinem Alter und seiner geistigen Reife entsprechend in den Prozess der Einwilligung nach Aufklärung einbezogen.

3. Hat der Minderjährige während der klinischen Prüfung gemäss dem Recht des betroffenen Mitgliedstaats die rechtliche Fähigkeit zur Einwilligung nach Aufklärung erreicht, so muss seine ausdrückliche Einwilligung nach Aufklärung eingeholt werden, bevor dieser Prüfungsteilnehmer die Teilnahme an der klinischen Prüfung weiterführen kann. ”

Gentests

Gemäss dem [Zusatzprotokoll zur Konvention über Menschenrechte und Biomedizin betreffend die Gentests zu gesundheitlichen Zwecken \(SEV Nr. 203\)](#)¹⁵ gilt: Ist eine minderjährige Person nach dem Gesetz nicht einwilligungsfähig, muss ein Gentest an dieser Person bis zur Erlangung dieser Fähigkeit aufgeschoben werden, es sei denn, dieser Aufschub wäre ihrer Gesundheit oder ihrem Wohlbefinden abträglich (Artikel 10). Und in jedem Fall gilt: Ist eine minderjährige Person von Rechts wegen nicht fähig, in einen Gentest einzuwilligen, so darf dieser nur mit Einwilligung ihrer gesetzlichen Vertretung oder einer von der Rechtsordnung dafür vorgesehenen Behörde, Person oder Stelle erfolgen. Der Meinung einer minderjährigen Person kommt mit zunehmendem Alter und zunehmender Reife immer mehr entscheidendes Gewicht zu (Artikel 12).

Notfallsituationen

In Notfällen können Gesundheitsfachpersonen in einen Pflichtenkonflikt geraten, weil sie einerseits die Versorgung sicherstellen und andererseits die Einwilligung des Patienten oder der Patientin einholen müssen. Das Gesetz sieht Bedingungen vor, unter denen medizinische Entscheidungen ohne Einwilligung der gesetzlichen Vertretung des Kindes getroffen werden dürfen.

¹⁵ <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatyenum=203>

Oviedo-Konvention

Artikel 8 – Notfallsituation

Kann die Einwilligung wegen einer Notfallsituation nicht eingeholt werden, so darf jede Intervention, die im Interesse der Gesundheit der betroffenen Person medizinisch unerlässlich ist, umgehend erfolgen.

Im [Erläuternden Bericht zur Oviedo-Konvention](#)¹⁶ (Ziff. 56–62) wird ausgeführt, dass die Möglichkeit, ohne die Einwilligung der gesetzlichen Vertretung zu handeln, auf folgende Fälle beschränkt ist:

- Notfälle, die den Arzt oder die Ärztin daran hindern, eine angemessene Einwilligung einzuholen, und zwar nur medizinisch zwingend notwendige Eingriffe, die keinen Aufschub dulden. Eingriffe, bei denen ein Aufschub akzeptabel ist, sind ausgeschlossen.
- Der Eingriff muss zum unmittelbaren Nutzen der betroffenen Person erfolgen.
- In Notfallsituationen müssen die Gesundheitsfachpersonen alle zumutbaren Anstrengungen unternehmen, um herauszufinden, was der Patient oder die Patientin wünschen würde.
- Wenn Betroffene zu einem früheren Zeitpunkt ihre Wünsche geäußert haben, sind diese zu berücksichtigen. Die Berücksichtigung früher geäußelter Wünsche bedeutet jedoch nicht, dass diesen in jedem Fall zu folgen ist.
- Diese Bestimmungen gelten sowohl für einwilligungsfähige als auch für *de jure* oder *de facto* einwilligungsunfähige Personen. ”

[Verordnung \(EU\) Nr. 536/2014 über klinische Prüfungen](#)¹⁷

Gemäss Artikel 35 gilt: Wenn der Prüfungsteilnehmer aufgrund der Dringlichkeit der Situation, verursacht durch eine plötzliche Lebensbedrohung oder einen anderen plötzlichen schwerwiegenden klinischen Zustand, nicht in der Lage ist, im Voraus seine Einwilligung nach Aufklärung zu geben und Informationen zur klinischen Prüfung entgegenzunehmen, und es nicht möglich ist, die Einwilligung nach Aufklärung vor dem Eingriff einzuholen, können die betroffenen Patientinnen und Patienten unter den folgenden Bedingungen in die klinische Prüfung eingeschlossen werden:

Die klinische Prüfung steht in direktem Zusammenhang mit dem klinischen Zustand, der die vorherige Einholung der Einwilligung nach Aufklärung des Prüfungsteilnehmers oder seiner gesetzlichen Vertretung innerhalb des therapeutischen Zeitfensters verunmöglicht.

Es gibt wissenschaftliche Gründe für die Annahme, dass die Teilnahme an der klinischen Prüfung einen direkten klinisch relevanten Nutzen für den Prüfungsteilnehmer haben kann, mit dem eine nachweisbare gesundheitliche Verbesserung erreicht wird.

¹⁶ [https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/dirjur\(97\)5_german.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/dirjur(97)5_german.pdf)

¹⁷ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/HTML/?uri=CELEX:02014R0536-20221205>

- Die klinische Prüfung stellt für den Prüfungsteilnehmer im Vergleich zur Standardbehandlung seiner Krankheit nur ein minimales Risiko und eine minimale Belastung dar.

Jeder zuvor geäußerte Einwand des Patienten oder der Patientin sollte respektiert werden. Die Einwilligung nach Aufklärung des Prüfungsteilnehmers oder seiner gesetzlichen Vertretung sollte so bald wie möglich eingeholt werden, und die dafür erforderlichen Informationen sind dem Prüfungsteilnehmer und seiner gesetzlichen Vertretung möglichst rasch abzugeben.

Kinder mit Behinderungen

Das [Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen](#) (Behindertenrechtskonvention, BRK)¹⁸ nimmt das Recht des Kindes auf Partizipation in Artikel 7 Absatz 3 auf: «Die Vertragsstaaten gewährleisten, dass Kinder mit Behinderungen das Recht haben, ihre Meinung in allen sie berührenden Angelegenheiten gleichberechtigt mit anderen Kindern frei zu äussern, wobei ihre Meinung angemessen und entsprechend ihrem Alter und ihrer Reife berücksichtigt wird, und behinderungsgerechte sowie altersgemässe Hilfe zu erhalten, damit sie dieses Recht verwirklichen können.»

In seiner [Allgemeinen Bemerkung Nr. 20 \(2016\) über die Umsetzung der Kinderrechte im Jugendalter](#)¹⁹ bekräftigt der Ausschuss für die Rechte des Kindes das Partizipationsrecht von Kindern im Allgemeinen, indem er betont: «Für Jugendliche mit Behinderungen sollten darüber hinaus Möglichkeiten zur unterstützten Entscheidungsfindung geschaffen werden, um ihre aktive Beteiligung an allen sie betreffenden Angelegenheiten zu erleichtern».²⁰

¹⁸ <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2014/245/de>

¹⁹ https://kinderrechtekommentare.de/wp-content/uploads/2022/07/GC20_dt_2022.pdf

²⁰ Ziff. 32

ZUSAMMENFASSUNG DER WICHTIGSTEN VÖLKERRECHTLICHEN BESTIMMUNGEN:

- Jedes Kind hat das Recht, vor jeglichem medizinischen Eingriff informiert und angehört zu werden.
- Der Meinung eines Kindes wird mit zunehmendem Alter und zunehmender Reife immer mehr Gewicht beigemessen.
- Die Entscheidungen müssen zum Wohl des Kindes getroffen werden.
- Medizinische Forschung darf nicht an einem Kind erfolgen, wenn dieses sich ausdrücklich dagegen ausspricht. Dies gilt auch, wenn seine gesetzliche Vertretung ihre Einwilligung gegeben hat.
- Gentests an einem Kind müssen grundsätzlich aufgeschoben werden, es sei denn, der Aufschub würde sich nachteilig auf seine Gesundheit auswirken.
- Kinder mit Behinderungen haben dieses Recht gleichermassen wie andere Kinder und müssen bei der Wahrnehmung ihres Rechts unterstützt werden.

NATIONALES RECHT IN DEN MITGLIEDSTAATEN DES EUROPARATES

In den Mitgliedstaaten des Europarats gibt es erhebliche Unterschiede in der Art und Weise, wie das Recht von Kindern auf Partizipation an Entscheidungen über ihre Gesundheit gesetzlich verankert und ausgelegt wird.²¹²²

EINWILLIGUNG

Zunächst schwankt das gesetzliche Alter, in dem Kinder einwilligungsfähig werden, zwischen 12 und 18 Jahren. Die nationalen Gesetzgebungen unterscheiden sich in der Art und Weise, wie sie die Alterskriterien berücksichtigen:

› In manchen Ländern ist das Alter der Einwilligungsfähigkeit gleich wie das Alter der gesetzlichen Volljährigkeit.

Dies ist zum Beispiel in Frankreich, Italien und der Slowakischen Republik der Fall, wo in der Regel alle Eingriffe an einem jüngeren Kind die vorherige Einwilligung der gesetzlichen Vertretung erfordern. Das Gesetz kann besondere Umstände vorsehen, unter denen diese Pflicht aufgehoben werden kann. So sieht das französische Recht beispielsweise vor, dass Gesundheitsfachpersonen die Einwilligung der Eltern oder des Vormunds nicht einholen müssen, wenn das Kind deren Einbeziehung ausdrücklich ablehnt, sofern die jeweilige Behandlung zur Wahrung der Gesundheit des Kindes erforderlich ist. In Monaco können Gesundheitsfachpersonen von der Einholung der Einwilligung der gesetzlichen Vertretung absehen, wenn das Kind deren Einbeziehung bei medizinischen Massnahmen oder Behandlungen ablehnt, die nach den geltenden gesetzlichen Bestimmungen anonym durchgeführt werden können.

› In anderen Ländern ist das Einwilligungsalter niedriger angesetzt.

In Österreich und Lettland wird davon ausgegangen, dass ein Kind in der Regel mit 14 Jahren entscheidungsfähig ist. In Dänemark und Slowenien liegt das Alter der Einwilligungsfähigkeit bei 15 Jahren, in Bulgarien, Irland, den Niederlanden, Norwegen und Portugal bei 16 Jahren. Nach niederländischem Recht ist es jedoch unter bestimmten Umständen möglich, einen Eingriff an einem jüngeren Kind (im Alter von 12 bis 16 Jahren) ohne die Einwilligung seiner gesetzlichen Vertretung vorzunehmen, insbesondere wenn dies notwendig ist, um eine ernsthafte Schädigung des Patienten oder der Patientin zu vermeiden.

Die nationalen Gesetzgebungen sehen manchmal Ausnahmen von der allgemeinen Einwilligungsregel vor. So besagt das österreichische Recht beispielsweise, dass bei Einwilligung eines entscheidungsfähigen Kindes in eine medizinischen Behandlung, die normalerweise zu schweren und dauerhaften physischen oder psychischen Schäden führt, diese Behandlung nur erfolgen darf, wenn auch die gesetzliche Vertretung ihre Einwilligung gibt. Nach lettischem Recht muss in Fällen, in denen ein Kind im Alter von 14–18 Jahren seine Einwilligung in eine medizinischen Behandlung verweigert, die aber nach Ansicht der Ärztinnen und Ärzte in seinem Interesse liegt, die entsprechende Einwilligung von der gesetzlichen Vertretung des minderjährigen Kindes erteilt werden.

²¹ Europäische Kommission. Evaluation of legislation, policy and practice in children participation in the European Union (EU). 2015, S. 56–61. <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/>

²² Altavilla A, Halila R, Kostopoulou M-A, Lwoff L, Uerpmann K, Strengthening children's participation in their health: the new initiative of the Council of Europe, *Lancet Child Adolescent Health* 2021 Feb 10. Doi: 10.1016/S2352-4642(21)00019-5

In der Ukraine haben Kinder ab 14 Jahren das Recht, einen Arzt zu wählen und sich nach dessen Empfehlung behandeln zu lassen. Medizinische Behandlungen werden nur mit ihrer schriftlichen Einwilligung sowie der Einwilligung ihrer gesetzlichen Vertretung durchgeführt. In ähnlicher Weise ist in Polen die Einwilligung des Kindes ab 16 Jahren erforderlich, aber nicht ausreichend; zusätzlich braucht es die Einwilligung der gesetzlichen Vertretung. Bei Forschung oder Transplantation wird das Alter der Einwilligungsfähigkeit auf 13 Jahre herabgesetzt. Bei gegensätzlichen Meinungen gibt es verschiedene Bestimmungen, die eine richterliche Genehmigung voraussetzen.

› Schliesslich ist nach manchen nationalen Gesetzgebungen die Einwilligung nicht immer altersabhängig.

Kinder, die das Alter der (bedingungslosen) Einwilligungsfähigkeit noch nicht erreicht haben, können dennoch eine gültige Einwilligung erteilen, wenn sie als reif und kompetent genug für die Beurteilung der jeweiligen Gesundheitsfrage(n) erachtet werden. In dieser Hinsicht hat der Begriff «Kompetenz» bei Kindern an Bedeutung gewonnen, was sich in manchen nationalen Gesetzgebungen niederschlägt, so beispielsweise im Vereinigten Königreich, wo Kindern unter dem allgemeinen Alter der bedingungslosen Einwilligungsfähigkeit das Recht auf Einwilligung gewährt werden kann, wenn sie für «kompetent» befunden werden, also für reif genug, um selbst zu entscheiden und die Einbeziehung ihrer Eltern abzulehnen. Dabei müssen Fachpersonen die Kompetenz des Kindes beurteilen.

Die nationalen Gesetzgebungen der Mitgliedstaaten spiegeln im Allgemeinen den Umstand wider, dass die Weigerung eines Kindes, an einem Forschungsprojekt teilzunehmen, nicht überstimmt werden kann.

RECHT AUF INFORMATION UND/ODER MEINUNGSÄUSSERUNG

Wie bereits erwähnt, haben gemäss der UN-Konvention alle Kinder das Recht, angemessen informiert zu werden und ihre Meinung zu äussern. Die Konvention macht keine Unterscheidung nach dem Alter. Auch dies spiegelt sich in den nationalen Gesetzgebungen unterschiedlich wider:

› In manchen Ländern haben Kinder jeden Alters das Recht, informiert zu werden und ihre Meinung zu äussern.

Dies ist der Fall in Italien, Belgien, der Tschechischen Republik, Dänemark, Frankreich, Finnland, Deutschland, Ungarn, Monaco und den Niederlanden, wo die Gesundheitsfachpersonen jedes betroffene Kind informieren und dessen Meinung einholen müssen, und zwar in einer Weise, die seinen Fähigkeiten entspricht. Dieses Recht unterliegt manchmal einer Beurteilung des Reifegrades, der Fähigkeiten oder des Entwicklungsstandes des Kindes, hängt aber nicht vom Alter ab.

› Andernorts haben Kinder ab einem bestimmten Alter das Recht, informiert zu werden und ihre Meinung zu äussern.

Dies ist der Fall in Österreich, Bulgarien, Irland, Norwegen, Polen und Portugal. Das entsprechende Alter reicht von 7 bis 16 Jahren (und das Alterskriterium ist manchmal mit verschiedenen Bedingungen und rechtlichen Konsequenzen verknüpft). In Norwegen hat ein Kind beispielsweise bereits ab 7 Jahren das Recht, informiert zu werden und seine Meinung zu äussern, dies sogar ab einem jüngeren Alter, wenn davon ausgegangen werden kann,

dass das Kind in der Lage ist, sich eine eigene Meinung zu bilden. Ab dem 12. Lebensjahr hat ein Kind das Recht, die Information der Eltern über seine Gesundheit unter bestimmten Umständen abzulehnen.

> In weiteren Fällen ist das Gesetz nicht explizit.

Einige nationale Gesetzgebungen gehen nicht auf das Recht von Kindern ein, spezifisch im Gesundheitsbereich informiert zu werden und/oder an der Entscheidungsfindung teilzunehmen.

GRUNDSÄTZE EINER SINNVOLLEN PARTIZIPATION VON KINDERN

Verschiedene Grundsätze können Fachpersonen dabei helfen, eine *sinnvolle Partizipation* von Kindern an Entscheidungsprozessen zu fördern. Das bedeutet, dass Kinder in einer respektvollen, ethischen und konstruktiven Weise einbezogen werden sollten.²³

Die Partizipation an Entscheidungsprozessen sollte sich wie folgt gestalten:



Transparent und informativ: Die Fachpersonen sollten die Kinder von Anfang an über ihr Recht informieren, in Entscheidungen über ihre Gesundheit einbezogen zu werden. Dabei ist sicherzustellen, dass die Kinder ihre eigene Rolle sowie diejenige ihrer Eltern und der Fachpersonen verstehen und wissen, wie die Entscheidungen getroffen werden.



Freiwillig: Kinder sollten selbst entscheiden können, inwieweit sie in den Prozess einbezogen werden möchten, und das Recht haben, sich jederzeit daraus zurückzuziehen. Der Grad des Einbezugs und der Verantwortung kann je nach Kind, Zeitpunkt und Umständen variieren. Die diesbezüglichen Wünsche des Kindes sollten respektiert werden.



Achtungsvoll: Kinder sollten mit Respekt behandelt werden und echte Möglichkeiten erhalten, ihre Meinung zu äussern und angehört zu werden. Die Fachpersonen sollten auch den familiären, schulischen und kulturellen Kontext des Lebens der Kinder respektieren und zu verstehen suchen. Die Partizipation sollte den Kindern dabei helfen, Wissen, Kompetenzen, Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen aufzubauen.



Bedeutsam: Kinder sollten ihre Meinung zu für ihr Leben bedeutsamen Aspekten äussern und sich entsprechend ihrem Wissen an Entscheidungen und Prozessen beteiligen können. Das bedeutet, dass Art, Ausmass und Tempo der Partizipation den Fähigkeiten und Interessen der Kinder entsprechen müssen.



Kinderfreundlich: Kinderfreundliche Ansätze sollten beinhalten, dass ausreichend Zeit für eine effektive Kommunikation mit den Kindern vorgesehen wird, dass die Fachpersonen ihre Einstellung zu Kindern und zur Partizipation von Kindern hinterfragen, dass ihre Anpassungsfähigkeit gefördert wird und dass Hilfsmittel wie kinderfreundliches Informationsmaterial und eine angemessene physische Umgebung bereitgestellt werden.



Inklusiv: Die Partizipation muss auch Kindern in schwierigen Situationen ermöglichen, sich einzubringen, und sollte bestehende Diskriminierungsmuster in Frage stellen. Das bedeutet, dass die Partizipation flexibel genug sein sollte, um auf die Bedürfnisse, Erwartungen und Situationen verschiedener Gruppen von Kindern einzugehen, wobei deren Alter, Geschlecht und Fähigkeiten

²³ Dieser Abschnitt stützt sich auf die Allgemeine Bemerkung Nr. 12 des Ausschusses für die Rechte des Kindes, Ziff. 134 – Grundlegende Anforderungen an die Umsetzung des Rechts des Kindes auf Gehör

berücksichtigt werden. Die Fachpersonen müssen auf die Kulturkreise aller beteiligten Kinder eingehen können.



Unterstützt durch Bildungsmaßnahmen bei Erwachsenen: Fachpersonen, die mit Kindern arbeiten, müssen über die notwendigen Kenntnisse und Fähigkeiten verfügen, um eine sinnvolle Partizipation von Kindern zu gewährleisten.



Sicher und risikobewusst: Erwachsene, die mit Kindern arbeiten, haben eine Sorgfaltspflicht. Fachpersonen müssen alle notwendigen Vorkehrungen treffen, um dem Missbrauch und der Ausbeutung von Kindern sowie jeglichen anderen möglichen Negativfolgen der Partizipation vorzubeugen. Fachpersonen sollten sich ihrer rechtlichen und ethischen Verantwortung gemäss dem Verhaltenskodex und der Kinderschutzpolitik ihrer Gesundheits Einrichtung bewusst sein und sich daran halten.



Rechenschaftspflichtig: Nach ihrer Partizipation müssen die Kinder ein Feedback bzw. eine Rückmeldung dazu erhalten, wie ihre Ansichten interpretiert und berücksichtigt wurden und wie sie die Ergebnisse beeinflusst haben.

- › Die Partizipation von Kindern ist kein punktuell Ereignis.

Partizipation ist ein kontinuierlicher Prozess, der nicht bei der Meinungsäusserung der Kinder aufhört, sondern auch beinhaltet, dass Erwachsene – insbesondere Gesundheitsfachpersonen und Eltern – und Kinder gemeinsam Entscheidungen treffen. Ein solches Verständnis von Partizipation ermutigt Kinder und Erwachsene, sich gemeinsam für eine sinnvolle Partizipation einzusetzen. Partizipation trägt zur Verbesserung der Praktiken bei, indem effektivere Partnerschaften mit den Gesundheitsfachpersonen aufgebaut werden.

- › Die Partizipation von Kindern sollte je nach ihren sich entwickelnden Fähigkeiten erfolgen.

Das grundlegende Konzept der sich entwickelnden Fähigkeiten des Kindes ist in der UN-KRK verankert, da damit die Entwicklungsmerkmale und -bedürfnisse von Kindern, ihre Kompetenzen und ihre wachsende persönliche Autonomie anerkannt werden.²⁴ Das Alter und die Reife des Kindes, aber auch seine Lebenserfahrungen sollten berücksichtigt werden, wenn ihm die Partizipation ermöglicht wird. Das heisst nicht, dass Kleinkinder nicht partizipieren sollten, sondern dass Kinder mit zunehmendem Alter und Entwicklungsstand immer stärker in Entscheidungen einbezogen werden müssen. Konkret bedeutet dies: Auch wenn ein Kind noch nicht über voll entwickelte Fähigkeiten für alle Arten von Entscheidungen und Partizipation verfügt, kann es trotzdem bestimmte Entscheidungen geben, die es bereits treffen kann.

- › Die Partizipation sollte zum Wohl des Kindes erfolgen.

Der Grundsatz des Kindeswohls ist in der UN-KRK verankert und zentral für alle Entscheidungen, die Kinder betreffen. Dieser Grundsatz, der eng mit dem Grundsatz der sich entwickelnden Fähigkeiten verknüpft ist, stellt das Kind in den Mittelpunkt des Entscheidungsprozesses. Dabei wird geprüft, was für jedes einzelne Kind am besten ist,

²⁴ Lansdown, Gerison (2005). The evolving capacities of the child. UNICEF Innocenti Forschungszentrum

wobei sein Alter, seine Reife, seine persönlichen Eigenschaften, aber auch die kurz-, mittel- und langfristigen Folgen einer bestimmten Behandlung oder eines bestimmten Eingriffs für sein Leben berücksichtigt werden. Das Kindeswohl darf nicht als Einschränkung des Partizipationsrechts gesehen werden. Im Gegenteil, die Partizipation eines Kindes ist ein Mittel zur Erreichung seines Wohls.



FÖRDERUNG DER PARTIZIPATION VON KINDERN AN ENTSCHEIDUNGEN ÜBER IHRE GESUNDHEIT

HAUPTAKTEURE IM ENTSCHEIDUNGSPROZESS: ROLLEN VON KINDERN, ELTERN UND GESUNDHEITSFACHPERSONEN

In der pädiatrischen Versorgung gibt es in der Regel eine triadische therapeutische Beziehung zwischen dem betroffenen Kind, seinen Eltern bzw. seiner gesetzlichen Vertretung und den Gesundheitsfachpersonen.

Für eine sinnvolle Partizipation von Kindern an gesundheitsrelevanten Entscheidungen muss man von Ansätzen wegkommen, wonach die Eltern und/oder die Ärztinnen und Ärzte «es am besten wissen müssen» (aufgrund von Alter, Lebenserfahrung und Fachwissen). Man muss zu einem Modell der gemeinsamen Entscheidungsfindung übergehen, das 1) die Ansichten und die sich entwickelnde Fähigkeiten des Kindes, 2) die elterliche Autorität und 3) das Wissen und den Sachverstand der Gesundheitsfachpersonen respektiert. In diesem neuen Paradigma arbeiten Erwachsene und Kinder zusammen, um zu Entscheidungen zu gelangen.

Für eine gute Entscheidung muss man berücksichtigen und gegeneinander abwägen, was das Kind will, was zur Gewährleistung von Gesundheit und Wohlergehen des Kindes (einschliesslich seines Überlebens, seines Lebens und seiner Entwicklung) notwendig ist, was die Eltern und die Gesundheitsfachpersonen möchten und was wirklich dem Wohl des Kindes dient.

KINDER

Die Kinder müssen im Mittelpunkt des Entscheidungsprozesses stehen; ihre Meinung sollte stets eingeholt und berücksichtigt werden.

Das Alter oder der Reifegrad eines Kindes ist für sein Partizipationsrecht nicht entscheidend, sondern vielmehr das Gewicht, das seiner Meinung beizumessen ist. Kinder sollten als Individuen mit spezifischen Eigenschaften und Bedürfnissen betrachtet werden, die es zu berücksichtigen gilt.

Der Grad der Partizipation eines Kindes variiert je nach seinen Fähigkeiten, seiner Lebenserfahrung und seiner Individualität. Während manche Kinder sich problemlos in den Prozess einbeziehen lassen, fühlen sich andere vielleicht unwohl oder nicht dazu befugt und müssen – manchmal wiederholt – eingeladen und mit geeigneten Methoden ermutigt werden. Manche Kinder, die es nicht gewohnt sind, nach ihrer Meinung gefragt zu werden, neigen möglicherweise zu einer Art Selbstzensur.

Der Grad der Partizipation eines Kindes hängt auch von der Einstellung der Erwachsenen ab, welche die Beteiligung fördern und dazu ermutigen sollten sowie ein geeignetes Umfeld und günstige Rahmenbedingungen dafür schaffen müssen.

Kinder haben unterschiedliche Haltungen zur Einbeziehung ihrer Eltern in Entscheidungen. Viele wollen die Eltern darin einbeziehen. Manche möchten angehört werden und ihren Standpunkt einbringen, fühlen sich aber vielleicht mit der Entscheidung überfordert und überlassen das letzte Wort lieber ihren Eltern. Solche Wünsche sind gleichwertige Formen der Partizipation eines Kindes und müssen gleichermassen respektiert werden.

Auch wenn die Partizipation an Entscheidungsprozessen äusserst wichtig ist und alles getan werden muss, um sie zu ermöglichen – insbesondere für Kinder, die bisher in ihrem Leben nicht dazu ermutigt wurden –, darf es nicht passieren, dass ein Kind die Entscheidungslast allein tragen muss, wenn es sich damit unwohl fühlt.

Kinder sollten von Erwachsenen angeleitet werden, die sich auf ihre Erfahrung und ihr Fachwissen stützen können. Wichtig ist jedoch, dass dies immer mit Respekt und Rücksicht auf die Kinder geschieht und dass der nötige Raum für die Interaktion mit den Kindern vorhanden ist.

ELTERN

Die Eltern und andere Erziehungsberechtigte sind zentrale Akteure in diesem Modell der gemeinsamen Entscheidungsfindung.

Eltern sind gesetzlich verpflichtet, ihre Kinder «angemessen zu leiten und zu führen»²⁵ und spielen eine entscheidende Rolle für deren Schutz und Wohl. In vielen Gesetzgebungen sind die Eltern de facto die (stellvertretenden) Entscheidungsträger, die medizinische Massnahmen im Namen

²⁵ Art. 5 UN-KRK: «Die Vertragsstaaten achten die Aufgaben, Rechte und Pflichten der Eltern oder gegebenenfalls, soweit nach Ortsbrauch vorgesehen, der Mitglieder der weiteren Familie oder der Gemeinschaft, des Vormunds oder anderer für das Kind gesetzlich verantwortlicher Personen, das Kind bei der Ausübung der in diesem Übereinkommen anerkannten Rechte in einer seiner Entwicklung entsprechenden Weise angemessen zu leiten und zu führen.»

ihrer Kinder bewilligen müssen, bis diese ein bestimmtes Alter oder eine bestimmte Reife erreicht haben.

Die elterlichen Pflichten und Verantwortlichkeiten sind jedoch aufgrund der sich entwickelnden Fähigkeiten des Kindes zeitlich und zum Wohl des Kindes in ihrem Umfang begrenzt. Sie sind funktioneller Natur, da sie Versorgung, Schutz und Wohlergehen des Kindes gewährleisten sollen.²⁶ Die elterlichen Pflichten und Verantwortlichkeiten ändern sich und nehmen in der Regel mit der Zeit ab: «Je mehr ein Kind weiss und versteht, desto mehr müssen die Eltern oder Erziehungsberechtigten die Anleitung und Führung durch Ermahnungen und Ratschläge, später dann durch einen Austausch auf Augenhöhe ersetzen».²⁷

Der Grad der Einbeziehung der Eltern in die Entscheidungsfindung hängt von ihren Lebenserfahrungen, ihrem kulturellen Hintergrund, ihrer Erziehungskultur und ihrem Bildungsniveau oder ihrer Gesundheitskompetenz ab.²⁸ Manche Eltern, die von den Ärztinnen und Ärzten nicht einbezogen oder angehört werden, fühlen sich machtlos und unsicher, wenn es um die Gesundheitsversorgung ihres Kindes geht – was wiederum ihre Möglichkeiten einschränkt, ihr Kind zu unterstützen^{29,30}. Dies hängt auch von der Art der medizinischen Massnahme ab, die in Betracht gezogen wird. Unter bestimmten Umständen können Familien das Gefühl haben, dass standardisierte Protokolle ihnen wenig Entscheidungsspielraum lassen.³¹

Es ist wichtig, dass die Eltern ausreichend befähigt werden, eine aktive Rolle im Entscheidungsprozess zu übernehmen und ihr Kind zu unterstützen und anzuleiten.^{32,33} Sie sind teilweise auf die Gesundheitsfachpersonen angewiesen, die entscheiden, ob, wie und wann die Eltern in den Entscheidungsprozess einbezogen werden. Generell gilt: Je besser die Eltern informiert sind, desto besser können sie ihr Kind unterstützen.

Auch wenn die Einbeziehung der Eltern wesentlich ist, so ist es doch wichtig, dass das Kind im Mittelpunkt des Prozesses steht. Das Kind muss direkt informiert und in die Diskussionen einbezogen werden. Es sollte nicht davon ausgegangen werden, dass an die Eltern abgegebene Informationen an das Kind weitergehen und mit ihm besprochen werden. Untersuchungen zu den Interaktionen bei pädiatrischen Konsultationen haben ergeben, dass

²⁶ Roberta R, Volnakis D, Hanson K, The inclusion of 'third parties': The status of parenthood in the Convention on the Rights of the Child, *Children's Rights Law in the Global Human Rights Landscape*, Isolation, inspiration, integration ?, Edited by Brems E, Desmet E, Vandenhole W, Routledge Research in Human Rights Law, 2017, S. 71–89, S. 82–83. Siehe auch: Jonathan Law, Elizabeth A. Martin, *A Dictionary of Law*, 7. Auflage, Oxford University Press, 2014.

²⁷ Allgemeine Bemerkung Nr. 20 (2016) über die Umsetzung der Kinderrechte im Jugendalter, Ziff. 18.

²⁸ [Guide to health literacy - Contributing to trust building and equitable access to healthcare](https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy/1680a9cb75), Lenkungsausschuss für Menschenrechte in den Bereichen Biomedizin und Gesundheit (CDBIO), Europarat, S. 8. Siehe: <https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy/1680a9cb75>

²⁹ Tallon M.M., Kendall G. E., Snider P. D. (2015). Development of a measure for maternal confidence in knowledge and understanding and examination of psychosocial influences at the time of a child's heart surgery. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*, 20, 36–48. 10.1111/jspn.12096

³⁰ Edwards, M. , Davies, M. , & Edwards, A. (2009). What are the external influences on information exchange and shared decision-making in health care consultations: A meta-synthesis of the literature. *Patient Education and Counseling*, 75, 37–52. 10.1016/j.pec.2008.09.025

³¹ Coyne I., Amory A., Kiernan G., Gibson F (2014) Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and health care professionals' perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing* 18:273–280

³² Jackson C., Cheater F. M., Reid I. (2008). A systematic review of decision support needs of parents making child health decisions. *Health Expectations*, 11, 232–251. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2008.00496.x>

³³ Uhl T., Fisher K., Docherty S. L., Brandon, D. H. (2013). Insights into patient and family-centered care through the hospital experiences of parents. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 42, 121–131.

der Beitrag der Kinder zum Austausch mit den Ärztinnen und Ärzten sich in der Regel umgekehrt proportional zum Beitrag der Eltern verhält.³⁴

GESUNDHEITSFACHPERSONEN

Gesundheitsfachpersonen sind zwar keine Entscheidungsträger *per se*, spielen aber eine wichtige Rolle bei medizinischen Entscheidungen, die Kinder betreffen. Sie haben die gesetzliche Verantwortung und die berufliche Pflicht, dafür zu sorgen, dass die Rechte, die Würde und die Sicherheit von Kindern gewahrt bleiben. Daher sind sie von zentraler Bedeutung für die Förderung und Erleichterung der Partizipation von Kindern in der Praxis.

Es gehört zu ihrer Pflicht, Patientinnen, Patienten und andere Beteiligte mit notwendigen und angemessenen Informationen zu versorgen. Dazu müssen sie Zeit investieren und Vertrauen aufbauen, damit sich das Kind während des gesamten Prozesses wohl und sicher fühlt³⁵ und die jeweilige Entscheidung effektiv mitgestalten kann. Die Partizipation des Kindes hängt somit stark davon ab, ob und wie die Gesundheitsfachpersonen das Kind dazu ermutigen und es dabei unterstützen.

In den meisten Fällen arbeiten die Gesundheitsfachpersonen mit den Eltern bzw. der gesetzlichen Vertretung zusammen, um beispielsweise komplexe Behandlungspläne möglichst zu vereinfachen und der Familie aufzuzeigen, wie sie kindsgefährdende Verhaltensweisen vermeiden kann. Manchmal müssen sie jedoch die Ansichten der Eltern in Frage stellen, wenn diese nicht unbedingt dem Kindeswohl dienen.³⁶

Dieser Leitfaden enthält einige Stossrichtungen zur Bewältigung von Konflikten, die während des Entscheidungsprozesses zwischen den verschiedenen Beteiligten entstehen können (siehe S. 50).

VON DER THEORIE ZUR PRAXIS

Obwohl zunehmend anerkannt wird, dass die Partizipation von Kindern wünschenswert ist, dass Kinder aufnahme- und handlungsfähig sein können und dass die direkte Kommunikation zwischen Gesundheitsfachperson und Kind hilfreich ist, neigen Erwachsene in der Praxis immer noch oft dazu, Kinder nicht in Entscheidungen über ihre Gesundheit einzubeziehen (oder sie zu ignorieren).

So wurde beispielsweise beobachtet, dass die Gesundheitsfachpersonen bei pädiatrischen Konsultationen die Kinder häufig einbeziehen, indem sie ihnen zur Einholung von Informationen Fragen stellen. Danach wenden sie sich aber an die Eltern, wenn sie die Diagnose erläutern. Bei solchen Konsultationen werden die Kinder kaum in andere Teile des Gesprächs, wie die Behandlungsplanung und -besprechung, einbezogen, und zwar unabhängig von ihrem Alter.³⁷ Wenn eine Gesundheitsfachperson zudem mit einem Kind

³⁴ Wassmer E., Minnaar G., Abdel Aal N., Atkinson M., Gupta E., Yuen S., Rylance G. (2004), « How Do Paediatricians Communicate with Children And Parents? », *Acta Paediatrica*, 93, p. 1501-1506 (2004) cited in Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

³⁵ Sjöberg C, Amhliden H, Nygren J M, Arvidsson S, Svedberg P, (2015) The perspective of children on factors influencing their participation in perioperative care, *Journal of Clinical Nursing*, 24, 2945–2953, doi: 10.1111/jocn.12911

³⁶ Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics*. New York, NY: OUP.

³⁷ Favretto A.R., Zaltron F. (2013), *Mamma non mi sento tanto bene. La salute e la malattia nei saperi e nelle pratiche infantili*, Roma, Donzelli Editore.

spricht und ein Elternteil das Gespräch unterbricht, kann die Konsultation wieder zu einem Gespräch zwischen Erwachsenen werden. Entsprechend dominieren und kontrollieren die Erwachsenen solche Gespräche oft.³⁸

Fachpersonen rechtfertigen dies manchmal mit Faktoren wie Zeitmangel, schlechter Organisation oder ähnlichem. Es kann aber auch auf andere Gründe hindeuten, wie zum Beispiel die Schwierigkeit, die Entscheidungsbefugnis zu teilen, mangelndes Wissen über den Patienten oder die Patientin, ein Schutzreflex oder fehlende Fähigkeit zur angepassten Kommunikation.³⁹

Die Gesundheitsfachpersonen können noch mehr tun, damit Kinder in der Lage sind, sich sinnvoll und aktiv an Entscheidungen über ihre Gesundheit zu beteiligen. Die Gesundheitsfachpersonen auf allen Stufen müssen regelmässig geschult und supervisiert werden, damit sie besser auf die individuellen Bedürfnisse, Fähigkeiten, Präferenzen und Erwartungen der Kinder (und ihrer Familien) bezüglich Partizipation eingehen und ihre Kommunikation auf Kinder jeden Alters und jeder Entwicklungsstufe abstimmen können.

³⁸ Cahill P, Papageorgiou A. Triadic communication in the primary care paediatric consultation: a review of the literature. *Br J Gen Pract.* 2007 Nov;57(544):904-11. doi: 10.3399/096016407782317892. PMID: 17976292; PMCID: PMC2169315.

³⁹ Coyne I. (2008), « Children's Participation in Consultations and Decision-Making at Health Service Level: A Review of the Literature », *International Journal of Nursing Studies*, 45, 11, p.1682-1689. DOI : [10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002), cited in: Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

MASSNAHMEN FÜR EINE SINNVOLLE PARTIZIPATION VON KINDERN

Die Partizipation von Kindern an Entscheidungsprozessen, die ihre Gesundheitsversorgung betreffen, sollte als ein fortschreitender und kontinuierlicher Prozess betrachtet werden. Jeder Besuch oder Aufenthalt im Spital bietet dem Kind Gelegenheit, seine Kompetenzen zu erweitern, etwas über seine Gesundheit zu lernen, damit zusammenhängende Prozesse zu verstehen und vermehrt in Entscheidungsprozesse, die sein eigenes Leben betreffen, eingebunden zu werden. Kinder, die in regelmässigem Kontakt mit Gesundheitsdiensten stehen, wie zum Beispiel chronisch kranke Kinder, haben im Vergleich zu anderen Kindern oft mehr Verhandlungsstärke, mehr Raum für die Partizipation und mehr Autonomie gegenüber Eltern und Gesundheitsfachpersonen.⁴⁰

Um eine sinnvolle Partizipation sicherzustellen, müssen die Fachpersonen darauf achten, den Kindern angemessene Informationen abzugeben, ihnen bei der Meinungsäußerung zu helfen, ihnen zuzuhören und ihre Ansichten ernst zu nehmen. Die Fachpersonen müssen auch wissen, wie man mit Konflikten umgeht und dabei die Rechte der Kinder achtet.

KINDGERECHTE INFORMATION

Jeder Entscheidungsprozess sollte auf klaren Informationen darüber beruhen, was bekannt ist und was erwartet werden kann, sowohl in Bezug auf den Prozess selbst als auch auf die Rollen der verschiedenen Beteiligten. In der Gesundheitsversorgung kann man Kindern mittels Information helfen, ihre Lage zu verstehen, mögliche Ängste und Befürchtungen im Zusammenhang mit Behandlungen zu überwinden und generell besser mit der Situation umzugehen. Information ist eine Voraussetzung für eine sinnvolle Partizipation, und das gilt für alle Kinder, unabhängig von ihrem Alter, ihrem Hintergrund oder ihrem Gesundheitszustand.

Manche Kinder stehen vor zusätzlichen Herausforderungen oder Hindernissen, wenn sie in Entscheidungsprozesse einbezogen werden sollen. Das gilt zum Beispiel für Kinder mit Behinderungen, psychischen Problemen oder einer besonderen gesundheitlichen Beeinträchtigung, Kleinkinder und Kinder aus vulnerablen Gruppen. Daher sollte von Fall zu Fall eine gezielte und angemessene Unterstützung bereitgestellt werden, damit alle Kinder gleichberechtigt partizipieren können.

Kinder sollten mittels angemessener und hinreichender Information in die Lage versetzt werden, die Notwendigkeit oder den Nutzen von Zweck und Methode der Intervention gegen die damit verbundenen Risiken, die Unbill oder die Schmerzen, die sie verursacht, abzuwägen.⁴¹ Information, Kommunikation und Aufklärung sollten Kindern und Familien auch ermöglichen, eine aktive Rolle bei der Erreichung, dem Schutz und der Erhaltung ihrer eigenen Gesundheit zu spielen.

⁴⁰ Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

⁴¹ Erläuternder Bericht zur Oviedo-Konvention, [https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/dirjur\(97\)5_german.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/dirjur(97)5_german.pdf)

Es sollten Informationen zu folgenden Punkten abgegeben werden:

- › spezifische Situation des Kindes, zum Beispiel Informationen zu einer neuen Krankheit, zur Entwicklung einer chronischen oder anderen längerfristigen Erkrankung oder zu einem geplanten Spitalaufenthalt;
- › Art und Dauer der Behandlung, Nutzen für das Kind sowie damit verbundene Risiken oder mögliche Auswirkungen (z. B. mögliche Komplikationen und Probleme sowie deren Folgen für den Gesundheitszustand);
- › alle für das Kind geeigneten Behandlungsalternativen;
- › alle zusätzlichen Bedürfnisse, welche die Wahl der Behandlung beeinflussen können;
- › mögliche Folgen, wenn das Kind die vorgeschlagene Behandlung nicht erhält;
- › involvierte Gesundheitsfachpersonen (wer sind sie und was tun sie);
- › Recht des Kindes, während des gesamten Prozesses informiert zu werden, Fragen zu stellen, seine Meinung zu äussern und zu erfahren, wie es in den Entscheidungsprozess einbezogen wird;
- › Rechte des Kindes bezüglich Teilnahme an pädiatrischer Forschung und klinischen Prüfungen, sofern relevant.

Eine heikle Frage ist manchmal, ob und wie man mit Kindern über allfällige schwerwiegende Folgen spricht. Man könnte versucht sein, eine mögliche Todesfolge, Schmerzen oder das Risiko einer Behinderung nicht zu erwähnen. Dabei sollte man die Reife des Kindes und seine Fähigkeit, solche Informationen aufzunehmen und seine Meinung dazu zu äussern, berücksichtigen und sich überlegen, wann und wie man das Thema am besten anspricht. Es sollte nicht einfach davon ausgegangen werden, dass solche ernsten Themen bei Kindern zu vermeiden sind. Die Information hilft vielen Kindern aktiv dabei, selbst die schwierigsten Umstände zu bewältigen, und das Fehlen von Informationen kann Ängste und Sorgen noch verstärken. Die Information von Kindern über schwerwiegende Folgen sollte immer mit Feingefühl erfolgen. Ihnen und ihren Familien sollte während des gesamten Informationsprozesses psychologische Unterstützung angeboten werden.

Die von den Gesundheitsfachpersonen abgegebenen Informationen müssen hinreichend klar und angemessen formuliert sein. So sollte man beispielsweise medizinischen Fachjargon vermeiden und Begriffe verwenden, die das Kind verstehen kann. Umgekehrt kann sich das Kind durch eine zu kindliche Sprache zu wenig ernst genommen fühlen, daher ist das richtige Gleichgewicht wichtig. Manchmal kann es notwendig sein, Informationen schrittweise abzugeben, damit sie verstanden und aufgenommen werden können. Ebenso kann es sinnvoll sein, dieselben Informationen mehrmals in verschiedenen Behandlungsphasen zu wiederholen oder mündliche Informationen mit schriftlichen zu ergänzen, wenn dies möglich und angemessen ist. Bei Nicht-Muttersprachigen sollten die Informationen in einer für das Kind verständlichen Sprache bereitgestellt werden (siehe auch Beispiele für sprachliche und kulturelle Vermittlungsdienste S. 51).

Kindgerechtes Informationsmaterial kann die Kommunikation vereinfachen und das gegenseitige Verständnis zwischen Kindern, Eltern und Gesundheitsfachpersonen fördern. Es hilft den Kindern auch, die mündlich erhaltenen Informationen zu verarbeiten und Fragen für ein Folgegespräch mit den Gesundheitsfachpersonen zu formulieren. Kinderfreundliches

Material kann jedes der oben genannten Themen abdecken und mit einer partizipativen Methodik erarbeitet werden, um besser auf die Bedürfnisse und das Verständnis der Kinder abgestimmt zu sein. Mögliche Formate für kinderfreundliches Informationsmaterial sind Broschüren und Faltblätter, Videos, Soziale Medien, spezifische Websites oder Anwendungen, Spiele und anderes. Die Fachpersonen können auch Puppen oder Spielzeug zum «Vorspielen» oder Simulieren verwenden.

In jedem Fall ist es wichtig, dass die Gesundheitsfachpersonen, die mit dem Kind zu tun haben, sich untereinander absprechen, um zu vermeiden, dass sie widersprüchliche Informationen abgeben oder die gleichen Informationen zu oft wiederholen.

ALLGEMEINES ZU DEN RECHTEN VON KINDERN IM GESUNDHEITSWESEN

EACH-Charta mit Erläuterungen für Kinder im Spital



1988 erstellten die Mitglieder der European Association for Children in Hospital (EACH) eine Charta, die in 10 Punkten die Rechte kranker Kinder und ihrer Familien vor, während und nach einem Spitalaufenthalt und anderen Gesundheitsleistungen festlegt. Für jedes Recht bietet die Charta in einer Erläuterung Auslegungshilfen. Zwei Artikel sind für das Thema dieses Leitfadens besonders relevant: Artikel 4 Absatz 1 (*Kinder haben wie ihre Eltern das Recht, ihrem Alter und ihrem Verständnis entsprechend informiert zu werden*) und Artikel 5 Absatz 1 (*Kinder und Eltern haben das Recht, in alle Entscheidungen, die ihre gesundheitliche Betreuung betreffen, einbezogen zu werden*).



[Siehe entsprechende Artikel und Erläuterungen im Anhang](#) (Punkt 1)



[European Association for Children in Hospital \(EACH\)](#)⁴² (in englischer Sprache)

Nationale Gesundheitsversorgungs-Charta für Kinder – Irland



Die Charta beinhaltet zehn Schlüsselprinzipien zur Gesundheitsversorgung von Kindern in Irland. Einer dieser Grundsätze ist Kommunikation und Information. Die Charta beschreibt, was dies für Kinder und Jugendliche bedeutet.



[Siehe Übersetzung des entsprechenden Auszugs im Anhang](#)

(Punkt 2)



[National Healthcare Charter for Children](#)⁴³ (in englischer Sprache, S. 15 und 16)

Kindercharta in der medizinischen Grundversorgung – Portugal



Diese im April 2021 erschienene kinderfreundliche Charta wurde von zwei portugiesischen Kinderrechtsorganisationen zusammen mit dem portugiesischen Gesundheitsministerium und der Stadt Lissabon ausgearbeitet,



[Siehe Übersetzung der Charta im Anhang](#) (Punkt 3)



[Carta da Criança nos cuidados de saúde primários](#)⁴⁴ (in portugiesischer Sprache)

⁴² <https://each-for-sick-children.org/each-charter/>

⁴³ <https://www.ncio.ie/wp-content/uploads/2021/12/HSE-National-Healthcare-Charter-for-Children-2018.pdf>

⁴⁴ <https://www.dgs.pt/em-destaque/lancada-a-carta-da-crianca-nos-cuidados-de-saude-primarios-pdf.aspx>

Charta für die Rechte des Kindes – Polen



Dies ist ein weiteres Beispiel für eine kinderfreundliche Charta, die von den Ombudsmännern für Kinderrechte und für Patientenrechte in Polen ausgearbeitet wurde.

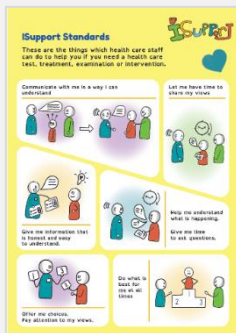


[Siehe Übersetzung der Charta im Anhang](#) (Punkt 4)



[Karta Praw Dziecka – Pacjenta](#)⁴⁵ (in polnischer Sprache)

Rechtsbasierte Standards für Kinder, die Tests, Behandlungen, Untersuchungen und Eingriffen unterzogen werden – iSupport



iSupport ist eine internationale Gruppe von Gesundheitsfachpersonen, Akademikerinnen und Akademikern, Jugendlichen, Eltern, Kinderrechtsspezialistinnen und -spezialisten, Psychologinnen und Psychologen sowie Jugendarbeitenden, denen die Gesundheit und das Wohlergehen von Kindern am Herzen liegt, insbesondere wenn diese mit dem Gesundheitswesen in Berührung kommen. Die Gruppe hat eine Reihe von Standards erarbeitet und verbreitet, um die Versorgung aller Kinder bei Tests, Behandlungen, Untersuchungen und Eingriffen zu verbessern. Die Standards sollen sicherstellen, dass

das kurz- und langfristige körperliche, emotionale und psychologische Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen bei allen Entscheidungen über Verfahren und Vorgehensweisen eine zentrale Rolle spielt. Die Standards umfassen mehrere Dokumente, die gute Verfahrenspraktiken aufzeigen und beschreiben.

Die im Jahr 2022 erarbeiteten Standards liegen in drei Versionen vor: [eine für Fachpersonen](#), [eine für Kinder und Eltern](#) sowie eine [bebilderte Version](#). Das Team hat auch ein [Vorbereitungsblatt zur Unterstützung von Kindern vor einem Eingriff](#) erstellt und führte eine Reihe von sehr hilfreichen Fallstudien durch, welche die Umsetzung der Standards in häufigen klinischen Situationen veranschaulichen.



[iSupport Standards](#)⁴⁶ (in englischer Sprache)



[Siehe Übersetzung der verschiedenen Standardversionen im Anhang](#) (Punkt 5)

⁴⁵ <https://www.gov.pl/attachment/4ea75824-05f4-44ae-a084-129c6439bb73>

⁴⁶ <https://www.isupportchildrensrights.com/english-version>

Kindgerechtes Material über Rechte – Kinderklinik in München, Deutschland



Die Website der Klinik bietet Kindern Informationen über ihre Rechte sowie über verschiedene Krankenhausdienste.

Sie behandelt insbesondere folgende Themen: Was sind Kinderrechte? / Wie setzen wir Kinderrechte bei uns in der Klinik um? / Child Life Specialists / Children's Council / Initiative «Kranke Kinder haben Rechte» / Kindergesundheitsgipfel.

Sie umfasst auch weiteres kindgerechtes Material wie ein Video und eine Broschüre.

 [Siehe Webseite und Video zu Kinderrechten](#)⁴⁷

 [Siehe Broschüre zu Kinderrechten im Anhang](#) (Punkt 6)

Kinderfreundlicher Leitfaden – Polen



Die bebilderte Geschichte von *Kuba und Buba im Krankenhaus* lehrt die Kinder «fast alles über ihre Rechte».

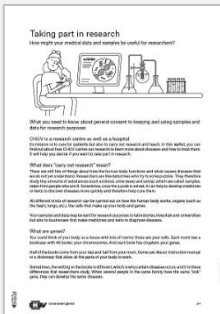
 [Kuba und Buba im Krankenhaus](#)⁴⁸ (in polnischer Sprache)

⁴⁷ <https://www.lmu-klinikum.de/hauner/kinder-und-kinderpoliklinik/kinder-und-elternportal/kinderrechte/57fdc79f42d69171>

⁴⁸ https://www.wydawnictwo-literatura.pl/pub/uploads/fragmety/Kuba_i_buba_w_szpitalu_str_1-21.pdf

KINDGERECHTE INFORMATION ZUR EINWILLIGUNG

Merkblatt zur Einwilligung in die medizinische Forschung – Schweiz



Das Waadtländer Universitätsspital (CHUV) in Lausanne hat nützliches Material erstellt, um Kinder und Jugendliche über ihre Rechte bei der Teilnahme an medizinischer Forschung zu informieren. Dazu gehören ein Merkblatt und ein Video, die ausführlich darüber informieren, was Einwilligung bedeutet und was sie je nach Alter des Kindes (unter oder über 14 Jahren) und nach Schweizer Recht beinhaltet. Es ist auch eine gute Praxis, dass das Merkblatt in mehreren Sprachen auf der Website des Spitals zu finden ist.



[Siehe Merkblatt im Anhang](#) (Punkt 7)

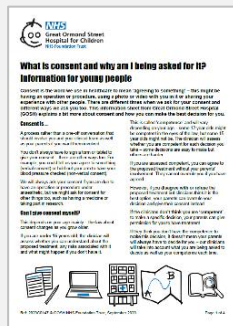


[Zu verschiedenen Sprachversionen des Merkblatts «Teilnahme an Forschungsprojekten»⁴⁹](#)



[Video⁵⁰](#) Le consentement général pour les enfants et les adolescent-e-s – Consentement général pour la recherche – CHUV (nur auf Französisch)

«Was ist eine Einwilligung und warum werde ich darum gebeten?» – Vereinigtes Königreich



Auch das Great Osmond Street Hospital for Children hat nützliche Faktenblätter erstellt, die Kindern den Begriff Einwilligung gemäss der britischen Gesetzgebung ausführlich und dennoch verständlich erklären.



[Siehe Übersetzung eines Faktenblatts im Anhang](#) (Punkt 8)



[Siehe Website⁵¹](#) – Great Osmond Street Hospital for Children (in englischer Sprache)

⁴⁹ <https://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home/participer/quelles-decisions-dois-je-prendre/le-consentement-general-pour-les-enfants-et-les-adolescent-e-s/le-consentement-general-pour-les-mineurs-en-plusieurs-langues>

⁵⁰ <https://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home/participer/quelles-decisions-dois-je-prendre/le-consentement-general-pour-les-enfants-et-les-adolescent-e-s>

⁵¹ <https://www.gosh.nhs.uk/your-hospital-visit/coming-gosh-day-or-inpatient-admission/consent-giving-permission-your-child-have-treatment/>

INNOVATIVE DIGITALE FORMATE

Serious Game



Photo credit : www.teddynetwork.net/

My Clinical Trial Center ist ein innovatives Serious Game (virtuelles Spiel mit pädagogischem Zweck). Es soll Kindern auf unterhaltsame Weise erklären, was klinische Studien sind, wie sie funktionieren und warum sie so wichtig für die Entwicklung von kindgerechten Medikamenten sind.

Das Spiel ist sehr informativ, denn die Spielenden lernen etwas über klinische Studien, Studienprotokolle, informierte Einwilligung und Einverständnis, Phasen und Verfahren klinischer Studien, Datenerfassung und Pharmakovigilanz.

Die Anwendung wurde mit einer partizipativen Methodik von Mitgliedern des TEDDY KIDS-Netzwerks (KIDS Bari und KIDS Albania) entwickelt und erhielt die Genehmigung des International Children's Advisory Network (iCAN).

Das Spiel kann im Play Store und im Apple Store heruntergeladen werden. Es ist derzeit auf Englisch verfügbar.

 [Mehr zu dieser Initiative](#)⁵²

Weiterentwicklung der eHealth-Technologie – Schweden



Die Entwicklung von eHealth-Lösungen und -Tools kann Kinder mit Langzeiterkrankungen und ihre Familien bei der Selbstversorgung unterstützen. Ein solches Tool wird derzeit in einer Implementierungsstudie am Universitätsspital Skåne evaluiert, wo in verschiedenen Fachbereichen betreute Kinder und Eltern eHealth-Lösungen (Tablet und App) nutzen, solange die Kinder noch mit einem Rest-Pflegebedarf zu Hause sind. Dies erleichtert und fördert die direkte Online-Kommunikation zwischen Kindern und Gesundheitsfachpersonen.

 [Mehr über diese und ähnliche Initiativen im Anhang](#) (Punkt 9)

 [eHealth in Paediatric Oncology - Lund University - Sweden](#)⁵³ (in englischer Sprache)

⁵² <https://www.teddynetwork.net/2021/06/29/4676/>

⁵³ <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-in-paediatric-oncology>

SCHULUNG FÜR BESSER INFORMIERTE KINDER

Kontinuierliche und umfassende Schulung für Kinder mit Diabetes und ihre betreuenden Angehörigen – Slowenien



Photo credit: <https://www.kclj.si/>

Die Abteilung für Pädiatrie des Universitätsklinikums Ljubljana bietet Kindern mit Diabetes und ihren Eltern eine umfassende Schulung an, um Entscheidungsprozesse zu verbessern. Nach einem Grundkurs für mehr Gesundheitskompetenz folgen Vertiefungskurse zum Einsatz digitaler Hilfsmittel.

Gemeinsam mit dem Verein für Kinder mit Stoffwechselkrankheiten organisiert das Klinikum ausserdem eine jährliche Rehabilitations-Retraite.

Zusätzlich wird jedes Jahr eine Schulung für Lehrpersonen und Sport Coaches von Kindern mit Diabetes organisiert. Um die Diabetesversorgung und die Einbeziehung von Patientinnen, Patienten und Eltern weiter zu verbessern, haben die Verantwortlichen auch mehrere Publikationen zu verschiedenen Aspekten des Diabetesmanagements (in der Schule, beim Sport, bei der Ernährung usw.) herausgegeben. Es gibt auch eine Website, die sich mit den Patientenrechten bei der Diabetesversorgung befasst.

Darüber hinaus wurde während der Covid-19-Pandemie im Jahr 2019 die grosse Mehrheit der Konsultationen für Personen mit Typ-1-Diabetes erfolgreich virtuell durchgeführt.

Weitere Informationen zu dieser Initiative:

 <https://www.sladkorcki.si/o-sladkorni-bolezni/pravice-otrok-s-sb/> (auf Slowenisch)

 <https://vestnik.szd.si/index.php/ZdravVest/article/view/3104> (auf Englisch)

KINDERN BEI DER MEINUNGSÄUSSERUNG HELFEN

Die Befähigung von Kindern zur Meinungsäußerung ist ein wesentliches Element des Entscheidungsprozesses.

Die Fähigkeit von Kindern, ihre Ansichten und Meinungen zu äussern, kann von vielen Faktoren beeinflusst werden, wie Alter, Kompetenzen, Reife, allfälligen früheren Erfahrungen mit der Partizipation an gesundheitsrelevanten und anderen Entscheidungen (zu Hause, in der Schule oder anderswo) und Grad des Verständnisses für die Situation, sowie davon, wie wohl und in den Entscheidungsprozess einbezogen sie sich fühlen. Fachpersonen sollten nicht davon ausgehen, dass Kinder ihre Gedanken von sich aus mitteilen.

Um Kindern dabei zu helfen, ihre Meinung zu äussern, sollten die Gesundheitsfachpersonen ein Vertrauensverhältnis aufbauen, um gegenseitigen Respekt zu gewährleisten, dies sowohl auf kurze als auch auf lange Sicht. Sie sollten die Bedürfnisse der Kinder berücksichtigen, einschliesslich Fragen der Privatsphäre und der Vertraulichkeit, die für Kinder – insbesondere ältere – wichtig sind, aber oft vernachlässigt werden.

Kinder äussern ihre Meinung eher, wenn sie ihrem Gesprächspartner vertrauen. Im Rahmen des Möglichen sollten Gesundheitsfachpersonen das Kind und seine persönlichen Bedürfnisse und Eigenschaften kennenlernen und immer ehrlich sein.

Kinder brauchen manchmal die Gewissheit, dass ihre Meinung und ihre Gedanken wichtig sind, auch wenn es sich um «kleine» Anliegen handelt, die der Gesundheitsfachperson eher unwichtig erscheinen.

Um ein Vertrauensverhältnis zu einem Kind aufzubauen, sollte man beispielsweise:

- darauf achten, dass sich das Gesundheitspersonal mit Namen vorstellt und das Kind mit seinem Namen anspricht;
- das Kind ermutigen oder auffordern zu sagen, inwieweit, wie und wann es einbezogen werden möchte;
- sich danach erkundigen und klären, ob das Kind im Beisein der Eltern oder allein mit einer Gesundheitsfachperson sprechen möchte;
- spielerisch das Gespräch suchen, um den Stress bei der Erörterung schwieriger Themen abzubauen, damit sich das Kind freier ausdrücken kann;
- aktiv nachfragen sowie aufmerksam zuhören;
- überprüfen, ob das Kind die abgegebenen Informationen verstanden hat;
- das Kind fragen, was es denkt, da dies dem Kind gestattet, sich zu äussern.
- das Kind ermutigen, Fragen zu stellen, und diese beantworten;
- bei jedem Austausch urteilsfrei bleiben;
- dem Kind mehr Zeit zum Nachdenken geben, wenn es das wünscht und braucht;
- das Schweigen des Kindes respektieren und gleichzeitig sicherstellen, dass es später die Möglichkeit hat, seine Meinung zu äussern, wenn es dies wünscht;

- den biologischen Rhythmus des Kindes, den Grad seiner Müdigkeit und die Dauer der Konsultationen berücksichtigen.

Bei der Arbeit mit Kindern ist der Schutz der Privatsphäre ein wichtiges Thema, vor allem wenn es um Informationen über die eigene Gesundheit geht. Selbst bei kleineren Kindern kann es wichtig oder sogar notwendig sein, Zeit mit dem Kind allein zu verbringen, um ihm Raum zu geben, alles zu besprechen, was ihm am Herzen liegt. Es ist zentral, mit den Kindern von Anfang an über Vertraulichkeitsthemen zu sprechen und ihnen Zeit zu geben, Fragen zu stellen. Der Zugang zu vertraulicher medizinischer Beratung ohne elterliche Einwilligung sollte unabhängig vom Alter des Kindes gewährleistet sein, wenn dies für die Sicherheit oder das Wohlergehen des Kindes erforderlich ist, zum Beispiel bei Verdacht auf Kindesmissbrauch und Misshandlung.

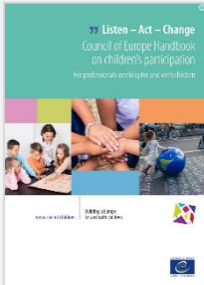
Alle Gesundheitsfachpersonen, die mit Kindern arbeiten, müssen geschult werden, auch in Kommunikationstechniken. Schulungen und Praktiken sollten alle Teammitglieder einbeziehen. Zudem sollte Kontinuität gewährleistet sein, zum Beispiel mittels guter Kommunikation zwischen Pflegefachpersonen, Ärztinnen und Ärzten sowie anderen beteiligten Fachpersonen.

In manchen Ländern verstärken speziell ausgebildete Gesundheitsfachpersonen, wie zum Beispiel sogenannte *Health Play Specialists* oder *Child Life Specialists*, die Teams, indem sie Kinder und ihre Familien mit alters- und entwicklungsgerechten Methoden dabei unterstützen, Versorgungssituationen und Behandlungen besser zu verstehen und zu bewältigen. Sie sind auch eine Hilfe für die anderen Gesundheitsfachpersonen, die von ihnen lernen können.

Auch die räumliche Umgebung kann eine wichtige Rolle spielen. So sollte zum Beispiel sichergestellt werden, dass die Kinder ihre Meinung in einem privaten Büro oder Raum äussern können oder dass es keine Unterbrechungen gibt, beispielsweise durch andere Personen, die ein und aus gehen. Bei kleineren Kindern können Spielzeug, gemeinsames Sitzen auf dem Boden oder ähnliche Strategien ein gemütlicheres Umfeld schaffen und für Wohlbefinden sorgen.

LEHRMITTEL FÜR FACHPERSONEN

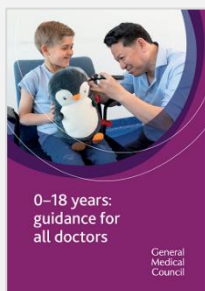
Zuhören – Handeln – Verändern – Handbuch des Europarates zur Beteiligung von Kindern und Jugendlichen – Für Fachkräfte, die für und mit Kindern und Jugendlichen arbeiten




Dieses Referenzdokument bietet Fachkräften, die mit Kindern arbeiten, praktische Anleitungen und Tipps dazu, wie sie mit Kindern interagieren und ein Vertrauensverhältnis aufbauen.


 [Siehe entsprechenden Abschnitt des Handbuchs im Anhang](#) (Punkt 10)

0–18 Jahre – Leitfaden für Ärztinnen und Ärzte – General Medical Council – Vereinigtes Königreich

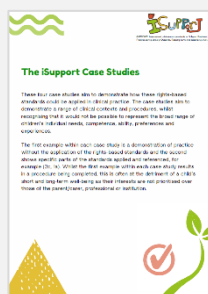


Diese britischen Leitlinien und Berufsstandards enthalten praktische Ratschläge für eine effektive Kommunikation zwischen Ärzteschaft und Kindern.


 [Siehe Übersetzung des entsprechenden Abschnitts im Anhang](#) (Punkt 11)

 Der vollständige Leitfaden ist zu finden unter: [0-18 years - professional standards - GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards-for-doctors/0-18-years-communication)⁵⁴ (in englischer Sprache)

iSupport-Fallstudien – Umsetzung von Standards in die Praxis



Das Team, das hinter den kinderrechtsbasierten iSupport-Standards steht, hat vier Fallstudien (Szenarien) erarbeitet, die zeigen sollen, wie sich diese Standards für eine kindgerechte Gesundheitsversorgung in die Praxis umsetzen lassen. In jedem Fall wird eine klinische Situation dargestellt und untersucht, zuerst ohne und dann mit Anwendung der Standards. Bei der ersten Version kann das gewählte Verfahren zwar durchgeführt werden, dies aber oft zulasten des kurz- und langfristigen Wohlergehens des Kindes, da seine Interessen nicht über die der Eltern oder Betreuenden, der Fachpersonen oder der Einrichtung gestellt werden.

 [Siehe iSupport-Fallstudien im Anhang](#) (Punkt 12)

⁵⁴ <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication>

FACHPERSONAL

Child Life Specialist-Programm in einem Kinderspital in München – Deutschland

Im Jahr 2020 wurde das Child Life Specialist Flagship-Programm am Dr. von Haunerschen Kinderspital in München als erstes Child Life Specialist-Programm in Deutschland implementiert, aufbauend auf Erfahrungen aus den USA.

Um sicherzustellen, dass diese Kinder die bestmögliche kindgerechte und ganzheitliche Unterstützung erhalten, arbeiten Child Life Specialists mit Ärztinnen, Ärzten und Pflegefachpersonen zusammen, um auf die besonderen Bedürfnisse von Kindern im Spital einzugehen:



- Sie helfen, indem sie Trost spenden, wenn kranke Kinder und ihre Eltern sie brauchen.
- Sie helfen als Betreuungspersonen, die Zeit haben, wenn das Kind sie braucht.
- Sie helfen als Ansprechpersonen für alle Fragen rund um den Klinikalltag und den Spitalaufenthalt.
- Sie helfen auf pädagogischer Ebene, indem sie Kinder über Krankheiten und Behandlungen aufklären.
- Sie helfen, indem sie Eltern und Familien kompetente Beratung und Unterstützung bieten.
- Sie helfen, indem sie Zeit und Aufmerksamkeit schenken.
- Sie helfen, indem sie sich für die Rechte kranker Kinder einsetzen.



[Weitere Informationen über die Rolle und die Aufgaben der Child Life Specialists: siehe Anhang](#) (Punkt 13)



[Für weitere Informationen siehe Child Life Specialist-Programm in München⁵⁵](#)

⁵⁵ <https://www.care-for-rare.org/en/the-child-life-specialist-program-at-dr-von-hauner-childrens-hospital/>

KINDER- UND FAMILIENFREUNDLICHES SPITALUMFELD

Kinderspital Sant Joan de Déu, Barcelona – Spanien



Photo credit : www.sjdhospitalbarcelona.org/

Das Kinderspital Sant Joan de Déu hat eine Reihe von Initiativen lanciert, mit denen Kindern und Familien eine ganzheitlich kinder- und familienfreundliche Umgebung geboten werden soll. Zu den Massnahmen gehören Patienteninformationen zum Ablauf des Spitalbesuchs, ein umfassender Willkommensleitfaden, Informationen für Patientinnen und Patienten aus dem Ausland, kulturelle Vermittlung und andere relevante Informationen.

Es gibt eine spezifische Webseite für Kinder und Familien, auf der all diese Informationen gesammelt sind. [🔗 Para pacientes y familias | Hospital Sant Joan de Déu](#)⁵⁶ (in spanischer Sprache)

Das Kinderspital hat ausserdem ein neues Magnetresonanzgerät in Betrieb genommen, mit dem die Dauer der Anästhesie, die manche Patientinnen und Patienten für ihre Behandlung benötigen, verkürzt werden kann, so dass das Verfahren für sie und die sie begleitenden Familienmitglieder besser und sicherer wird. Das Magnetresonanzgerät wurde auch optisch kinderfreundlicher gestaltet, mit einer Dekoration zum Thema Planeten, Weltraum und Magnetfelder. So finden die Kinder ein Raumschiff mit einem Astronauten vor, erhalten Informationen über die Schwerkraft, die Planeten sowie den Abstand zwischen der Erde und anderen Himmelskörpern und treffen den freundlichen Hund Laika. Diese themenbezogene Dekoration wurde im gesamten Bereich der diagnostischen Bildgebung verwendet, wodurch ein viel helleres und besser strukturiertes Ambiente geschaffen wurde.

[🔗 The Diagnostic Imaging Department, a ground-breaking initiative in Europe](#)⁵⁷ (in englischer Sprache)

⁵⁶ <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/pacientes-familias>

⁵⁷ <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/en/news/diagnostic-imaging-department-ground-breaking-initiative-europe-implementation-new-15t-resonance-system>

BERÜCKSICHTIGUNG DER MEINUNG VON KINDERN

Partizipation ist ein kontinuierlicher Prozess, der verschiedene Aspekte umfasst.

Die Ansichten und Meinungen von Kindern sollten ernst genommen werden und bei jeder endgültigen Entscheidung gebührendes Gewicht erhalten. Wichtig ist, dass selbst in Fällen, in denen Kinder nach nationalem Recht nicht in der Lage sind, ihre Einwilligung in eine Behandlung oder einen Eingriff zu geben, ihre Ansichten und Meinungen dennoch *echten* Einfluss auf die Entscheidung haben sollten.

Dabei sollten die sich entwickelnden Fähigkeiten der Kinder berücksichtigt werden. Die Kindheit ist keine einheitliche, fixe und universelle Erfahrung. In verschiedenen Lebensphasen benötigen Kinder ein unterschiedliches Mass an Schutz, Versorgung, Prävention, Information und Partizipation. Die Wünsche der Kinder sollten ernsthaft berücksichtigt werden, gerade in Bezug auf die Gesundheitsversorgung und die biomedizinische Forschung.

Berücksichtigung der sich entwickelnden Fähigkeiten

«Die Fähigkeit zur Bildung und zum Ausdruck von Meinungen besteht bereits von der frühen Kindheit an. Die Art der Beteiligung und das Spektrum an Entscheidungen, in die sie eingebunden werden, müssen jedoch entsprechend ihres Alters und ihrer sich weiterentwickelnden Fähigkeiten angepasst werden. Dazu müssen Fachkräfte die unterschiedlichen Fähigkeiten der einzelnen Kinder und Jugendlichen berücksichtigen und darauf achten, dass sie diese bei der Anpassung der Interaktionen weder über- noch unterschätzen. Für einige könnte dies eine grundlegende Veränderung bei der Betrachtung von Kindern und Jugendlichen bedeuten, weil das Alter nicht länger als Hindernis betrachtet wird. Natürlich können sehr junge Kinder und einige Kinder und Jugendliche mit Behinderung bestimmte Dinge nicht tun, genau wie auch einige Erwachsene in ihren Fähigkeiten begrenzt sind. Dies sollte jedoch nicht dazu führen, dass ihnen Fähigkeiten abgesprochen werden.

Kinder und Jugendliche sind in der Lage, komplexe Entscheidungen zu treffen oder zu beeinflussen.»⁵⁸

Die Notwendigkeit, die Meinung von Kindern zu berücksichtigen, gilt für alle Arten von Gesundheitsfragen. In der Praxis kann es vorkommen, dass Kinder nur dann angehört werden, wenn es sich um ein triviales Problem handelt. Je ernster die Situation ist, desto unwahrscheinlicher ist es, dass die Meinung des Kindes berücksichtigt wird, insbesondere wenn diese von den Erwachsenen nicht geteilt wird. Umgekehrt können Angelegenheiten, die Erwachsenen trivial erscheinen, für ein Kind von grosser Bedeutung sein. Wenn Kinder nicht dieselbe Ansicht haben wie die Erwachsenen, seien es Eltern oder Fachpersonen, wird ihr Standpunkt manchmal einfach ignoriert, und es wird ihnen nicht erklärt, warum letztlich eine andere als die von ihnen bevorzugte Option gewählt wurde. Die Fachpersonen haben jedoch die Pflicht, dafür zu sorgen, dass das Recht der Kinder auf Partizipation an ihrer eigenen

⁵⁸ Zuhören – Handeln – Verändern – Handbuch des Europarates zur Beteiligung von Kindern und Jugendlichen (S. 43)

Gesundheitsversorgung respektiert wird, und die Schwere einer Situation ändert nichts an diesem Recht, das in allen Situationen gleichermaßen wichtig ist.

Wird die Meinung von Kindern nicht berücksichtigt, kann dies ungünstige Auswirkungen haben. Werden Kinder bei sie betreffenden Entscheidungen übergangen, kann dies das Vertrauen des Kindes in Erwachsene und in die Menschen in seinem Umfeld schmälern. In schwerwiegenderen Fällen kann das Versäumnis, das Recht des Kindes auf Partizipation an wichtigen Entscheidungen anzuerkennen und zu fördern sowie sicherzustellen, dass seine Meinung nachweislich berücksichtigt wird, nicht nur das Vertrauen des Kindes schwächen, sondern auch zu Spaltungen und weiteren Schwierigkeiten führen, und zwar zu einem Zeitpunkt, zu dem die unterstützenden Beziehungen, die für ein Kind oft so wichtig sind, vielleicht bereits angespannt oder geschädigt sind. Dies kann insbesondere in Situationen der Fall sein, in denen ein Kind als kompetent und aufgeklärt betrachtet werden kann.

Der Grad der Partizipation von Kindern sollte sich an ihren Fähigkeiten und Vorlieben orientieren.⁵⁹ Die Kinder müssen während des gesamten Prozesses begleitet werden, und die Erwachsenen müssen die Voraussetzungen dafür schaffen, indem sie angemessen informieren, den Kindern zuhören und ihre Meinung ernsthaft berücksichtigen.

Es sollten alle Anstrengungen unternommen werden, um jedem Kind die Möglichkeit zu geben, sich an Entscheidungen über seine Gesundheit zu beteiligen, wenn es das möchte, und zwar so weit, wie es im Rahmen seiner Fähigkeiten möglich ist. Das Selbstvertrauen und die Kompetenzen für diese Partizipation werden in der Praxis allmählich erworben, was jedoch nicht bedeutet, dass jüngere Kinder nicht ebenso wie ältere einbezogen werden sollten. Wenn man Kindern beispielsweise die Möglichkeit gibt, sich an «weniger wichtigen» Entscheidungen zu beteiligen, zum Beispiel, ob sie eine Spritze lieber in den rechten oder in den linken Arm möchten oder ob sie während einer Behandlung sitzen oder liegen wollen, kann man eine Partizipationskultur für Kinder in der täglichen klinischen Praxis etablieren.

Ein Ausgangspunkt für eine vernünftige Behandlungsentscheidung bei einem Kind ist die Abwägung zwischen Nutzen und Risiken einer vorgeschlagenen Behandlung oder Forschungsarbeit angesichts dessen, was über die Werte, Überzeugungen, Familienbeziehungen und kulturellen Normen des Patienten oder der Patientin bekannt ist.

⁵⁹ McCabe MA (1996) Involving children and adolescents in medical decision making: developmental and clinical considerations. *J Pediatr Psychol* 21:505–516.

ENTSCHEIDUNGSFINDUNG

BESTIMMUNG DES KINDESWOHLS

Jede Entscheidung über die Versorgung eines Kindes muss auf der Grundlage des Kindeswohls getroffen werden. Die Beurteilung und Bestimmung des Kindeswohls muss auf das jeweilige Kind ausgerichtet sein und seine gesundheitlichen Bedürfnisse, seine Meinung, seine Sicherheit, seinen Schutz, seine Betreuung und sein allgemeines Wohlbefinden berücksichtigen.⁶⁰

Bei der Beurteilung und Bestimmung des Kindeswohls müssen viele Aspekte gebührend berücksichtigt werden. Es gibt jedoch kein Patentrezept. Zur Berücksichtigung des Kindeswohls und des Partizipationsrechts muss ein Gleichgewicht gefunden werden zwischen dem, was Fachpersonen (idealerweise alle Fachpersonen in einem multidisziplinären Team mit integriertem Versorgungsansatz) und Eltern angesichts der Erkrankung oder des Gesundheitsproblems, der vorhandenen Therapien und ihrer Wirkung usw. als das Beste für das Kind erachten, und dem, was das Kind selbst am besten findet. Die Abklärung der Vorlieben der Kinder, der Familienkultur (inkl. Partizipationskultur), früherer Erfahrungen und anderer Faktoren wird den Fachpersonen helfen, die bestmögliche Entscheidung für das Kind zu vertreten und zu unterstützen. Dabei ist auch das Recht des Kindes auf eine offene Zukunft zu berücksichtigen. Das heisst, es sollten nach Möglichkeit die Optionen bevorzugt werden, die seine künftigen Wahlmöglichkeiten am wenigsten einschränken.

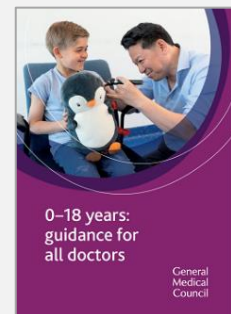
BEURTEILUNG DES KINDESWOHLS



Beispiel für nationale Leitlinien – General Medical Council Guidance (Vereinigtes Königreich)


12. Bei der Beurteilung des Kindeswohls wird berücksichtigt, was in einem bestimmten Fall klinisch angezeigt ist. Zu berücksichtigen sind auch:

- a. Ansichten des Kindes oder des/der Jugendlichen, soweit sie diese äussern können, einschliesslich aller zuvor geäusserten Vorlieben
- b. Ansichten der Eltern
- c. Ansichten anderer Personen, die dem Kind oder der/dem Jugendlichen nahe stehen
- d. kulturelle, religiöse oder sonstige Überzeugungen und Werte des Kindes oder der Eltern
- e. Ansichten anderer Gesundheitsfachpersonen, die an der Versorgung des Kindes oder des/der Jugendlichen beteiligt sind, sowie aller anderen Fachpersonen, die ein Interesse am Wohlergehen des Kindes oder des/der Jugendlichen haben
- f. welche Option, falls es mehr als eine gibt, die künftigen Möglichkeiten des Kindes oder des/der Jugendlichen am wenigsten einschränkt.



⁶⁰ Ausschuss UNCRC, Allgemeine Bemerkung Nr. 14 (2013) zum Recht des Kindes auf Berücksichtigung seines Wohls als ein vorrangiger Gesichtspunkt (Art. 3. Abs. 1)

13. Diese Liste ist nicht erschöpfend. Welches Gewicht den einzelnen Punkten beigemessen wird, hängt von den jeweiligen Umständen ab, und alle anderen relevanten Informationen sind zu berücksichtigen. Es sollten keine ungerechtfertigten Annahmen zum Wohl eines Kindes oder eines/einer Jugendlichen getroffen werden, die auf irrelevanten oder diskriminierenden Faktoren wie Verhalten, Aussehen oder Behinderung beruhen. ”

 [Guidance on Assessing a child's best interests during healthcare decision-making processes \(General Medical Council, UK\)](#)⁶¹ (in englischer Sprache)

⁶¹ <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/assessing-best-interests>

EINWILLIGUNG, EINVERSTÄNDNIS UND WIDERSPRUCH

Für bestimmte Behandlungen oder Eingriffe müssen die Fachpersonen nach gesetzlich vorgeschriebenen Protokollen die formelle Einwilligung der Eltern oder des Kindes selbst einholen.

In der englischen Fassung der Oviedo-Konvention werden für Einwilligung zwei unterschiedliche Begriffe verwendet: «*consent*» wird gesetzt, wenn die formelle Einwilligung durch die von der Behandlung oder Massnahme betroffene Person erteilt wird, während «*authorisation*» sich auf die formelle Einwilligung der Eltern, der gesetzlichen Vertretung oder der gesetzlich vorgesehenen Stelle bezieht. [*Die deutsche Übersetzung macht diese Unterscheidung nicht; man spricht in beiden Fällen von Einwilligung.*]

Laut Weltgesundheitsorganisation (WHO) umschreibt der Begriff informierte Einwilligung die formell (in der Regel schriftlich) erteilte Zustimmung oder Erlaubnis zu einem medizinischen Eingriff wie einer Impfung, einer Operation, der Aufnahme oder dem Abbruch einer Behandlung.⁶²

Wie im Abschnitt zu den nationalen Gesetzgebungen (S. 18) erwähnt, kann das Recht von Kindern auf informierte Einwilligung zu einer Behandlung auf Alterskriterien beruhen. Zusätzlich ist ein weiteres Kriterium aufgekommen: die Kompetenz von Kindern.

Der Begriff *Kinderkompetenz* wurde in einem 1986 im Vereinigten Königreich vor Gericht verhandelten Fall erörtert, in dem das Gericht feststellte, dass die Frage, ob ein Kind in der Lage ist, die erforderliche Einwilligung zu geben, von der Reife und dem Verständnis des Kindes und der Art der erforderlichen Einwilligung abhängt. Das Kind muss in der Lage sein, die Vor- und Nachteile der vorgeschlagenen Behandlung angemessen zu beurteilen, so dass die Einwilligung, sofern sie erteilt wird, zu Recht als echte Einwilligung bezeichnet werden kann.⁶³

Die so genannte *Gillick-Kompetenz* hat an Bedeutung gewonnen und wird zunehmend als entscheidender Faktor dafür anerkannt, ob Kinder das Recht erhalten, in eine Behandlung einzuwilligen. Die Beurteilung der Kompetenz ist Sache der Gesundheitsfachpersonen, und es gibt keine allgemein anerkannte Methode dafür. Richtlinien umfassen jedoch in der Regel die Beurteilung der Fähigkeit des Kindes, seine Situation zu verstehen, die verschiedenen möglichen Optionen abzuwägen und die Folgen jeder Option zu verstehen.

Mit der Erarbeitung von Methoden und Praktiken zur Beurteilung der Kompetenz sollen die Inklusion, die Partizipation und die Rechte von Kindern bei der Entscheidungsfindung verbessert werden. Dies verpflichtet die Gesundheitsfachpersonen, dafür zu sorgen, dass Kinder angemessen und verständlich informiert werden, um so ihre Kompetenz zu fördern. Dabei sollten die Gesundheitsfachpersonen auch anerkennen, dass manche Kinder anders informiert werden müssen, um das gleiche Mass an Verständnis und Kompetenz zu erlangen.

Kinder können nach nationalem Recht auch ihr Einverständnis geben oder ihren Widerspruch äussern. Die Begriffe Einverständnis bzw. Widerspruch bedeuten, dass ein Kind einer

⁶² Pocket book of primary health care for children and adolescents: guidelines for health promotion, disease prevention and management from the newborn period to adolescence. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. S. 666

⁶³ Der Begriff Gillick-Kompetenz leitet sich aus dem Rechtsfall *Gillick v. West Norfolk and Wisbech AHA* (1986) ab. In Hastings AM & Redsell S *Listening to Children and Young People in Health care Consultations* (2010)

Behandlung zustimmt bzw. sie ablehnt, auch wenn es gesetzlich noch kein Recht hat, seine Einwilligung zu geben.

Wenn Kinder als einverständnissfähig erachtet werden, sollte ihr Einverständnis zusätzlich zur elterlichen Einwilligung eingeholt werden. In vielen europäischen Ländern ist neben dem Einverständnis des Kindes auch die schriftliche Einwilligung der Eltern erforderlich.

Um sicherzustellen, dass Kinder ihr Recht auf Einwilligung oder Einverständnis wahrnehmen können, sollten Spitäler und andere Gesundheitseinrichtungen verschiedene Massnahmen treffen, darunter

- › Einführung einer betriebsinternen Einwilligungspolitik im Sinne der nationalen Gesetzgebung;
- › Information der Gesundheitsfachpersonen über diese Politik;
- › Förderung des Kompetenzerwerbs bei den Fachpersonen, um sicherzustellen, dass sie über die nötigen Kenntnisse und Fähigkeiten verfügen, um Kinder sinnvoll in den Entscheidungsprozess einzubeziehen und sie um Einwilligung in die Behandlung zu bitten, wann immer dies erforderlich ist;
- › Regelmässiger Austausch mit den Kindern, um die bestehenden Methoden und Praktiken im Hinblick auf eine Verbesserung zu prüfen und so auch die Versorgungserfahrungen der Kinder zu verbessern.

Unter Berücksichtigung des nationalen Rechtsrahmens sollte bei Einholung des Einverständnisses ein ausgewogenes Verhältnis zwischen der sich entwickelnden Fähigkeit eines/einer Jugendlichen zur eigenständigen Entscheidungsfindung und der Notwendigkeit eines fortgesetzten besonderen Schutzes durch die Eltern/die gesetzliche Vertretung gefunden werden. Jugendlichen sollte klar erklärt werden, welche Informationen zu ihrer Person an ihre Eltern weitergegeben werden können.

Bei Kleinkindern, die noch nicht richtig sprechen können und somit nicht in der Lage sind, verbale Einwände zu erheben oder zu äussern, sollten alle Anzeichen von Widerstand oder Protest erfasst und mit den Eltern besprochen werden, um zu beurteilen und zu erkennen, ob das Verhalten lediglich Ausdruck einer akzeptablen Belastung ist oder als ablehnende Haltung gegenüber der Weiterführung des Eingriffs zu werten ist. Es sollte auch berücksichtigt werden, dass bei vielen Kindern die Eltern am besten in der Lage sind, nonverbale Zeichen zu verstehen oder zu interpretieren.

Unter allen Umständen und unabhängig vom Ergebnis oder dem Inhalt einer getroffenen Entscheidung sollten die Gründe dafür dem Kind genau und freundlich erklärt werden.

BEURTEILUNG DER KOMPETENZ VON KINDERN –Leitlinien

Leitlinien zur Einwilligungsfähigkeit Jugendlicher – Cheshire West & Chester Council – Vereinigtes Königreich

☞ Nach diesen Leitlinien müssen folgende Kriterien erfüllt sein, damit ein Kind als kompetent gilt:

- die Fähigkeit zu verstehen, dass es eine Wahl gibt und dass Entscheidungen Konsequenzen haben;
- die Fähigkeit, die Informationen abzuwägen und zu einer Entscheidung zu gelangen
- die Fähigkeit, diese Entscheidung zu kommunizieren;
- die Bereitschaft, eine Entscheidung zu treffen (inkl. Entscheidung, dass jemand anderes entscheiden soll);
- Verständnis für die Art und den Zweck des vorgeschlagenen Eingriffs;
- Verständnis der Risiken und Nebenwirkungen des vorgeschlagenen Eingriffs;
- Verständnis der Alternativen zum vorgeschlagenen Eingriff und der damit verbundenen Risiken;
- Keinem unnötigen Druck ausgesetzt;
- Fähigkeit, sich die Informationen zu merken.

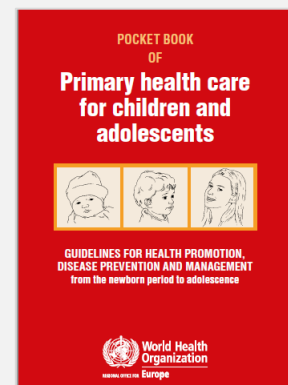


🔗 Die vollständigen Leitlinien sind zu finden unter: [Cheshirewestandchester.gov.uk](https://www.cheshirewestandchester.gov.uk)⁶⁴ (in englischer Sprache)

WHO-Leitfaden zur Beurteilung der Kompetenz von Kindern

Die WHO-Leitlinien betonen auch die Notwendigkeit der Beurteilung und regelmässigen Neubeurteilung der Kompetenz und Entscheidungsfähigkeit eines Kindes. Zu beurteilen ist die Fähigkeit des Kindes,

- verschiedene Aspekte einer gegebenen Situation zu verstehen;
- zwischen verschiedenen Optionen zu wählen und deren Unterschiede einzuschätzen;
- die Ergebnisse verschiedener Entscheidungen nachzuvollziehen.



📄 [Siehe Übersetzung eines Auszugs aus dem Leitfaden im Anhang](#) (Punkt 14)

🔗 [WHO-Leitfaden für die primäre Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen](https://www.who.int/europe/de/news/item/30-03-2022-new-who-europe-pocket-book-will-support-primary-health-care-for-children-and-adolescents)⁶⁵

⁶⁴ <https://www.cheshirewestandchester.gov.uk/documents/social-care-and-health/children/team-around-the-family/young-people-and-consent-guidance-notes-130219.pdf>

⁶⁵ <https://www.who.int/europe/de/news/item/30-03-2022-new-who-europe-pocket-book-will-support-primary-health-care-for-children-and-adolescents>

UMGANG MIT MEINUNGSVERSCHIEDENHEITEN UND KONFLIKTEN

Es gibt unweigerlich Situationen, in denen es zu Meinungsverschiedenheiten oder Unstimmigkeiten kommt – typischerweise zwischen Kindern und Eltern oder zwischen Kindern und Gesundheitsfachpersonen oder beides.

Es ist wichtig, den Beteiligten Unterstützung zu bieten und Konflikte einfühlsam und nach rechtsbasierten Grundsätzen beizulegen, damit die bestmöglichen Entscheidungen getroffen werden, die für die weitere Versorgung der Kinder oft zentralen zwischenmenschlichen Beziehungen intakt bleiben und alle Beteiligten über die Konfliktsituation hinwegkommen können.

Die Gesundheitsfachpersonen sind unter allen Umständen verpflichtet, das Partizipationsrecht jedes Kindes zu schützen, zu fördern und zu vertreten. Das bedeutet jedoch nicht, dass sie bei Meinungsverschiedenheiten immer mit dem Kind einig sein oder seine Partei ergreifen müssen. Es geht darum sicherzustellen, dass das Kind bei der Meinungsäußerung unterstützt wird und dass seine Meinung entsprechend seinen Rechten angemessen gewichtet und berücksichtigt wird. Je nach Situation stehen die Gesundheitsfachpersonen vor unterschiedlichen Herausforderungen, wenn es darum geht, einem Kind so weit wie möglich bei der Wahrnehmung seines Partizipationsrechts zu helfen und gleichzeitig die wichtigen unterstützenden Beziehungen zwischen Kind, Eltern und Gesundheitsfachpersonen intakt zu halten.

Konfliktsituationen können die Bereitschaft und die Fähigkeit von Gesundheitsfachpersonen zur Förderung des Partizipationsrechts von Kindern auf die Probe stellen. Auch wenn sie befürchten müssen, dass ihre Beziehungen zu den damit nicht einverstanden Personen darunter leiden, sind sie unbedingt verpflichtet, dieses Recht zu schützen. Dabei können sie sich an den Grundsätzen für eine sinnvolle Partizipation (S. 21) orientieren.

Auch wenn Gesundheitsfachpersonen verpflichtet sind, die Wahrnehmung des Partizipationsrechts von Kindern zu unterstützen und zu ermöglichen, darf von ihnen nicht erwartet werden, dass sie die Gesetze ihres Landes übertreten. Daher ist es wichtig, dass Gesundheitsfachpersonen den geltenden Rechtsrahmen in ihrem Land kennen.

Kulturelle Unterschiede können mitunter zu Missverständnissen führen. Gegebenenfalls sollte ein/-e Dolmetscher/-in und/oder kulturelle/-r Vermittler/-in während des Informations- und Einwilligungs-/Einverständnisprozesses und gegebenenfalls bei der Planung des Forschungsvorhabens bereitstehen. Diese Person sollte mit der Sprache, einschliesslich der medizinischen Terminologie, aber auch mit Gebräuchen, Kultur, Traditionen, Religion und ethnischen Eigenheiten vertraut sein. Sie muss unter Umständen während des gesamten medizinischen Eingriffs und/oder der klinischen Prüfung anwesend sein, um den Austausch zu erleichtern, beispielsweise bei der Meldung unerwünschter Ereignisse.

SPRACHLICHE UND KULTURELLE VERMITTLUNG

Mediationsdienste im Hôpital Necker, Paris – Frankreich




Im Januar 2014 wurden im Kinderspital Necker transkulturelle Mediationsdienste eingeführt. Sie sollen den medizinischen Teams dabei helfen, Therapieblockaden oder mangelnde Therapietreue anzugehen, dies insbesondere, wenn kulturelle Aspekte dabei eine zentrale Rolle spielen.

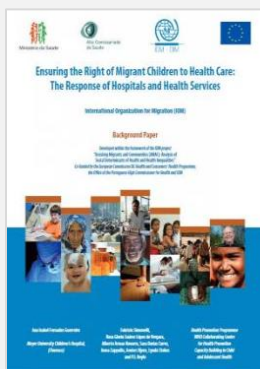
Diese Art der transkulturellen Mediation ist in Frankreich sehr innovativ. Das Pilotprojekt entstand aus einer Zusammenarbeit zwischen dem Centre BABEL und den kinderpsychiatrischen Abteilungen der Spitäler Necker und Cochin.

Transkulturelle Mediatorinnen und Mediatoren helfen medizinischen Teams, die Probleme der Patientinnen und Patienten besser zu verstehen, indem sie diese in ihrem kulturellen Kontext betrachten. In Spitälern, die sich zunehmend mit kultureller Vielfalt befassen müssen, trägt transkulturelle Mediation zum Aufbau eines Dialogs zwischen verschiedenen Welten bei, die nicht unbedingt die gleiche Sprache sprechen und ganz unterschiedliche Kodexe pflegen.

Dank dieses Dialogs kann der Patient oder die Patientin besser verstehen, was der medizinische Eingriff bedeutet, wodurch für die weitere Versorgung nachteilige Missverständnisse vermieden werden können. Die Gesundheitsfachpersonen können ihrerseits die Versorgungspläne unter Berücksichtigung der Bedeutung der Krankheit im Leben des Patienten oder der Patientin anpassen.

 [Centre Babel](https://centre-babel.fr)⁶⁶ (in französischer Sprache)

Mediationsdienste im Universitätsspital Azienda Ospedaliero-Universitaria (AOU) Meyer, Florenz – Italien



Vor rund zwanzig Jahren hat das universitäre Kinderspital Meyer vor dem Hintergrund der zunehmenden Zuwanderung auf nationaler und regionaler Ebene Massnahmen ergriffen, um auf die gesundheitlichen Bedürfnisse von Kindern mit Migrationshintergrund und ihren Familien zu reagieren, dies insbesondere durch die Sicherstellung einer angemessenen Information.

Das Spital führte eine kulturelle und sprachliche Vermittlung in verschiedenen Sprachen ein (u. a. Albanisch, Arabisch, Chinesisch, Rumänisch, Somalisch, Französisch, Englisch, Spanisch, Polnisch, Tschechisch, Slowakisch, Mazedonisch, Serbokroatisch, Deutsch und Philippinisch). Ausserdem wurde ein telefonischer Dolmetschdienst eingerichtet, der vor allem in Notfällen in Anspruch genommen wird.

Auf Anregung des Spitalpersonals wurde ein interkulturelles «SOS-Team» eingesetzt. Es besteht aus Spitalmitarbeitenden, die über Sprachkenntnisse in zehn verschiedenen

⁶⁶ <https://centre-babel.fr/mediations/>

Sprachen verfügen (Albanisch, Arabisch, Bulgarisch, Französisch, Englisch, Iranisch, Rumänisch, Spanisch, Deutsch und Ungarisch). Dieses Team ist kein Ersatz für die offizielle kulturelle und sprachliche Vermittlung, sondern springt in Notfällen vor Ort oder telefonisch ein.

Um den Respekt spiritueller und kultureller Gesundheitsaspekte zu gewährleisten, hat das Spital dafür gesorgt, dass allen Abteilungen und Stationen die Kontaktpersonen der in der Region ansässigen religiösen Einrichtungen bekannt sind. Es erstellte auch ein Protokoll für jede religiöse Gemeinschaft, um die notwendige religiöse Unterstützung für Patientinnen und Patienten mit Migrationshintergrund zu gewährleisten. Zusätzlich erarbeitete es einen «interkulturellen» Kalender, der in allen Abteilungen und Stationen verteilt wurde, um die Mitarbeitenden auf die wichtigsten religiösen Anlässe aufmerksam zu machen. Des Weiteren bietet es frei und flexibel zusammenstellbare Menüs, und die Speisekarte wurde in verschiedene Sprachen übersetzt. So lassen sich die verschiedenen kulturellen und sozialen Essgewohnheiten besser berücksichtigen.



Weitere Informationen: [Ensuring the right of migrant children to health care: The response of hospitals and health services, Background Paper](#)⁶⁷, International Organization for Migration (IOM), 2009, S. 32–33.

Situationen, in denen es zu Meinungsverschiedenheiten und einer ablehnenden Haltung des Kindes kommt, können ganz unterschiedlicher Natur und mehr oder weniger schwerwiegend sein. Sie können in allen Bereichen der Gesundheitsversorgung auftreten.

Nachfolgend sind Beispiele für solche Situationen sowie Ansätze zu deren Bewältigung aufgeführt:

- › Meinungsverschiedenheiten können nicht nur bei medizinischen Eingriffen und Behandlungen im eigentlichen Sinne, sondern auch bei der Abgabe von Informationen auftreten.

So kann es beispielsweise sein, dass ein Kind an einer Gesundheitsbefragung oder Bedarfsanalyse teilnehmen möchte und die Eltern damit nicht einverstanden sind. In solchen Fällen sollten die Gründe für die ablehnende Haltung der Eltern ermittelt und unbegründete Ängste nach Möglichkeit ausgeräumt werden (z. B. hinsichtlich der Verwendung von Informationen oder der Speicherung von Daten). Bei der Beurteilung des Kindeswohls müssen die Gesundheitsfachpersonen jedoch objektiv sein und auch die Möglichkeit in Betracht ziehen, dass Eltern unter bestimmten Umständen (z. B. bei häuslicher Gewalt) versuchen könnten, ihr Kind daran zu hindern, seine Bedenken, Anliegen und Bedürfnisse offenzulegen. Um das Wohl des Kindes zu wahren, sollten sie in diesem Fall dezidiert für seine Teilnahme eintreten, sofern der nationale Rechtsrahmen dies zulässt.

⁶⁷ <https://migrationhealthresearch.iom.int/ensuring-right-migrant-children-health-care-response-hospitals-and-health-services>

› In der Grundversorgung können Impfungen in manchen Familien umstritten sein, und es ist nicht ungewöhnlich, dass Kinder oder Jugendliche geimpft werden möchten, die Eltern aber zurückhaltend sind, zum Beispiel bei der Covid-19- oder HPV-Impfung.

Dies ist oft Ausdruck der persönlichen Ängste und Bedenken der Eltern und manchmal das Ergebnis von Missverständnissen oder Fehlinformationen. Genaue, klare und objektive bzw. nicht direktive Informationen zum Zweck der Impfung sind wichtig und können beruhigend und hilfreich sein. Ebenso kann es helfen, die Eltern über die Rechte ihres Kindes aufzuklären und ihnen darzulegen, warum diese wichtig sind, da sie nicht immer darüber Bescheid wissen oder Skepsis zeigen.

Manchmal tragen moralische, religiöse oder kulturelle Überzeugungen zu Konflikten bei medizinischen Entscheidungen bei. Solche Bedenken sollten so früh wie möglich erkannt und auf respektvolle Weise angesprochen werden, und die Diskussionen sollten wahrheitsgemäss und transparent geführt werden, wobei stets davon auszugehen ist, dass der Schwerpunkt der Entscheidungsfindung weiterhin auf dem Wohl des Kindes liegt. In solchen Situationen kann es sinnvoll sein, die Unterstützung und Vermittlung einer religiösen oder gemeinschaftlichen Vertrauensperson, sofern vorhanden, zu suchen.⁶⁸

› Bei dringenden Entscheidungen oder Notfallmassnahmen, wie zum Beispiel dem Stechen einer Infusion zur Verabreichung von Medikamenten gegen eine schwere Infektion oder der Blutentnahme für einen wichtigen Test, ist es nicht ungewöhnlich, dass Kinder dies zunächst ablehnen oder nicht wollen, insbesondere wenn sie noch klein sind.

Hier kann die Behandlung nicht verhandelbar sein, weil sie dem Wohl des Kindes dient. Die Gründe dafür müssen dem Kind jedoch freundlich und genau erklärt werden. Zudem sollte das Kind immer noch Wahlmöglichkeiten erhalten, die ihm ein gewisses Mass an Kontrolle und Einfluss auf die Behandlung ermöglichen: Position (sitzend oder liegend), Stechen in den linken oder rechten Arm usw. Es ist auch wichtig, eine möglichst wenig invasive Behandlung zu wählen und nach für das Kind akzeptablen Alternativen zu suchen.

› Meinungsverschiedenheiten können auch im Zusammenhang mit sexuellen und reproduktiven Fragen entstehen, zum Beispiel, wenn eine jugendliche Person aus Angst vor einer sexuell übertragbaren Krankheit medizinische Beratung oder Versorgung in Anspruch nimmt und mit den Eltern nicht darüber sprechen möchte.

Das Recht des Kindes auf Vertraulichkeit und Zugang zur Beratung ist wichtig und sollte respektiert werden. In solchen Fällen können die Gesundheitsfachpersonen die Kinder ermutigen, sich ihren Eltern gegenüber zu öffnen, und gegebenenfalls Unterstützung und Vermittlung zwischen Kind und Eltern anbieten. Gleichzeitig sind die Gesundheitsfachpersonen verpflichtet, die Umstände zu prüfen, um festzustellen, ob sich das Kind in einer Missbrauchssituation befindet und geschützt werden muss oder ob das geistige und körperliche Wohl des Kindes gefährdet ist. Diese und andere Faktoren müssen von den Gesundheitsfachpersonen gegeneinander abgewogen

⁶⁸ Kevin W. Coughlin, Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence, Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee, Ottawa, Ontario

werden, um das Kindeswohl zu bestimmen und zu entscheiden, ob die Eltern informiert werden müssen.

➤ Meinungsverschiedenheiten zwischen Kindern und Eltern oder Gesundheitsfachpersonen können besonders schwerwiegend sein, wenn es darum geht, ob laufende Behandlungen oder Eingriffe trotz geringer Aussicht auf Heilung fortgeführt werden sollen (z. B. Fortsetzung einer Krebsbehandlung, nachdem frühere Behandlungen gescheitert sind).

In solchen Fällen sollte der vorgeschlagene Eingriff aufgeschoben werden, damit nach einer Lösung gesucht werden kann. Solche Situationen sind immer sehr emotional, und die Gesundheitsfachpersonen sollten mitfühlend, aber objektiv sein, um das Verständnis und den Respekt für die Meinungsverschiedenheiten zwischen Kindern und Eltern bzw. gesetzlicher Vertretung zu fördern. Einwände von Kindern, die in der Lage sind, sich eine Meinung zu bilden, sollten aufgenommen und respektiert werden, und die Meinung der gesetzlichen Vertretung muss bei der Interpretation der Wünsche der Kinder berücksichtigt werden.

In bestimmten Situationen kann es vorkommen, dass ein Kind, das sich körperlich gegen einen Eingriff wehrt, festgehalten oder fixiert wird, damit es medizinisch versorgt und ein grösserer Schaden abgewendet werden kann. Dies ist typischerweise bei Kleinkindern der Fall, die dringend behandelt werden müssen, aber auch in komplexen psychiatrischen Settings. Solche Situationen führen häufig zu ethischen Konflikten bei den Gesundheitsfachpersonen und erschweren die Wahrung der Kinderrechte. Das Festhalten oder die Fixierung von Kindern muss strengen Sicherheitsbestimmungen unterliegen⁶⁹. Es ist wichtig, dass die Gesundheitsfachpersonen in der Anwendung solcher ausserordentlicher Massnahmen wie auch in alternativen Praktiken angemessen geschult und unterstützt werden.

⁶⁹ Im Vereinigten Königreich hat beispielsweise das Royal College of Nursing spezifische Richtlinien dazu herausgegeben: [Restrictive physical interventions and the clinical holding of children and young people \(https://www.rcn.org.uk/-/media/Royal-College-Of-Nursing/Documents/Publications/2019/October/007-746.pdf\)](https://www.rcn.org.uk/-/media/Royal-College-Of-Nursing/Documents/Publications/2019/October/007-746.pdf). Darin wird betont, dass ein Kind nur dann festgehalten oder fixiert werden darf, wenn ohne Durchführung des Eingriffs ein ernsthaftes Risiko für seine Gesundheit besteht und wenn zuvor alle proaktiven und präventiven Strategien ausgeschöpft wurden. In der Regel müssen die Erziehungsberechtigten der Massnahme zustimmen. Diese muss gerechtfertigt sein und in einem angemessenen Verhältnis zum zu mindernden Gesundheitsrisiko stehen. Die rechtlichen Anforderungen dafür variieren je nach Land. In jedem Fall sollte alles unternommen werden, damit die Situation möglichst wenig belastend wird und der körperliche Zwang auf das beschränkt bleibt, was notwendig ist, um das Kind so kurz wie möglich festzuhalten und gleichzeitig die Verletzungsgefahr für alle Beteiligten zu minimieren. Der Entscheid, körperlichen Zwang anzuwenden, muss auf der Feststellung beruhen, dass es keine andere Lösung gibt und dass die Anwendung von Zwang weniger Schaden anrichtet als die Nicht-Anwendung. Selbst wenn die Notwendigkeit des Eingriffs erklärt wurde, sollte auch danach immer ein Gespräch folgen, in dem die Fachperson noch einmal darlegt, warum die Massnahme nötig war. Das Kind sollte die Möglichkeit erhalten, sich zum Erlebten zu äussern, auch in emotionaler Hinsicht.

Alternativen zu Fixierung und Festhalten – Frankreich



Der Verein Sparadrap (franz. für Pflaster), der Kindern im Spital Angst und Schmerzen ersparen möchte, setzt sich für die Rechte von Kindern in der Gesundheitsversorgung ein.

Er erfüllt folgende Aufgaben: 1) Information, Beratung und Vorbereitung von Kindern auf alle Arten von medizinischen Behandlungen und Untersuchungen, Arztbesuchen und Spitalaufenthalten sowie Unterstützung ihrer Angehörigen in diesem Sinne; 2) Teilnahme an Präventionskampagnen für Kinder und Jugendliche; 3) Sensibilisierung und Schulung von Fachpersonen des Gesundheitswesens und der Kinderbetreuung, damit Organisationen und Praktiken kindgerechter werden; 4) Förderung eines besseren Schmerzmanagements für Kinder; 5) Förderung der Anwesenheit von Angehörigen und Freunden, wenn Kinder medizinisch versorgt werden oder hospitalisiert sind.

Der Verein hat eine Orientierungshilfe zur Fixierung von Kindern herausgegeben. Diese soll den Gesundheitsfachpersonen Denkanstöße geben und sie zur Hinterfragung dieser Massnahme im Praxisalltag anregen. Sie schlägt auch Alternativen vor, um Fixierungen zu vermeiden oder zu reduzieren. Dazu gehören beispielsweise die Schmerzlinderung durch Analgetika, die Beruhigung und richtige Positionierung des Kindes (halbsitzend statt liegend), die Vorbereitung auf den Eingriff durch vorherige Information und Besprechung, die Ablenkung des Kindes und Pausen während des Eingriffs, Rollenspiel, bei dem das Kind die Handlungen der Gesundheitsfachperson an einer Puppe nachahmt usw.

 [Sparadrap](#)⁷⁰ (in französischer Sprache)

 [Siehe Übersetzung der Orientierungshilfe im Anhang](#) (Punkt 15)

Die Ermöglichung einer offenen Kommunikation ist oft der Schlüssel zur Lösung von Problemen. Manchmal bleiben jedoch auch nach einem gemeinsamen Entscheidungsprozess zwischen Eltern, Kindern und Gesundheitsfachpersonen ernsthafte Meinungsverschiedenheiten darüber bestehen, was dem Kindeswohl dient. Es gehört zur Aufgabe der Gesundheitsfachpersonen, zu vermitteln und dabei zu helfen, positive Beziehungen wieder neu aufzubauen.⁷¹

Die folgenden Massnahmen können helfen, Konflikte zu entschärfen:

- › Kinder, Eltern/gesetzliche Vertretung und Gesundheitsfachpersonen sollten dabei unterstützt werden, die Faktoren, die zum Konflikt führen, klar zu erkennen und die Ziele der vorgeschlagenen Behandlung und/oder Forschungsarbeit zu besprechen;
- › Ein frühzeitiges Gespräch über die Erwartungen, Grenzen und Unwägbarkeiten von Behandlungsoptionen und -ergebnissen kann dazu beitragen, einvernehmliche Behandlungs-/Forschungspläne aufzustellen;

⁷⁰ <https://www.sparadrap.org/professionnels/eviter-et-soulager-peur-et-douleur/eviter-la-contention-de-lenfant-lors-des-soins>

⁷¹ Kevin W. Coughlin, Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence, Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee, Ottawa, Ontario

- › Die Fälle sollten in multidisziplinären Teams besprochen werden;
- › Ein ständiger Austausch und/oder die Einholung einer unabhängigen ärztlichen Zweitmeinung sollten gefördert werden;
- › Seelsorgende, Sozialarbeitende, Peers, Fachpersonen für Patientenbeziehungen, Fachpersonen oder ein Ausschuss für Bioethik oder institutionelle oder persönliche Rechtsbeistände können bei der Mediation beraten und unterstützen;
- › In sehr ernsten oder komplizierten Situationen, zum Beispiel, wenn das Leben des Kindes in Gefahr ist oder schwere bleibende Schäden auftreten können, kann ein Gericht angerufen werden, das entscheidet, ob es richtig ist, eine bestimmte Behandlung durchzuführen.

LEITLINIEN UND MECHANISMEN ZUR KONFLIKTBEWÄLTIGUNG

Leitlinien zum Umgang mit Meinungsverschiedenheiten – Frankreich



Das französische Gesundheitsministerium hat Leitlinien herausgegeben, die den Gesundheitsfachpersonen helfen sollen, mit Fällen umzugehen, in denen das Kind, die Eltern oder die Erziehungsberechtigten einen Eingriff ablehnen. Sie befassen sich auch mit dem spezifischen Fall der Ablehnung einer Bluttransfusion. Die Leitlinien stimmen mit der nationalen Gesetzgebung überein. Sie unterscheiden zwischen Notfällen

und nicht dringenden Situationen.



[Siehe Übersetzung eines Auszugs aus den Leitlinien im Anhang](#) (Punkt 16)



[Fiche n°3 : Information et consentement aux soins d'un mineur⁷²](#) (in französischer Sprache)

Kinderspital setzt klinischen Ethikausschuss zur Beratung und Konfliktlösung ein – Italien



2016 baute das Ospedale Pediatrico Bambino Gesù in Rom eine Stelle für Bioethik und für klinische Ethik auf, und 2021 setzte es einen klinischen Ethikausschuss ein, um Beratung und Fachschulung in klinischer Ethik für Kinder anzubieten.



[Siehe Anhang für Informationen zu den Fällen, die der klinische Ethikausschuss seit 2021 bearbeitet hat](#) (Punkt 17)



<https://www.ospedalebambinogesu.it/etica-clinica-in-pediatria-89876/> (in italienischer Sprache)

⁷² https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf



PARTIZIPATION VON KINDERN ZUR ALLGEMEINEN VERBESSERUNG DER GESUNDHEITSVERSORGUNG

Dieser Leitfaden befasst sich hauptsächlich damit, wie ein Kind in Entscheidungen über seine eigene Gesundheit einbezogen und in diesem individuellen Prozess unterstützt werden kann. Eine stärkere, systematische Partizipation von Kindern und die Berücksichtigung ihrer Sichtweise in der Politik sowie bei der Planung, Gestaltung, Erbringung und Bewertung von Gesundheitsleistungen kann jedoch generell die Informationsgrundlage für Entscheidungen verbessern, was auch der Allgemeinheit zugutekommt.

Gemäss der Allgemeinen Bemerkung Nr. 12 des Ausschusses für die Rechte des Kindes sollte es Kindern möglich sein, «ihre Meinungen und Erfahrungen zur Planung und Gestaltung von Gesundheitsdiensten und anderen ihre Entwicklung fördernden Einrichtungen beizusteuern», dies auch in der Frage, «wie die Fähigkeiten von Kindern zu fördern sind, damit sie zunehmend Verantwortung für ihre eigene Gesundheit und Entwicklung übernehmen können».⁷³

Nach der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen sollten Kinder die Möglichkeit erhalten, vertrauliche oder anonyme Rückmeldungen zu ihren Erfahrungen mit dem Gesundheitswesen zu geben. Dies kann mittels Fragebogen zur Zufriedenheit oder anderer Methoden geschehen. Instrumente wie Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) und Patient-Reported Experience Measures (PREMs)⁷⁴ werden in der Pädiatrie zunehmend eingesetzt.

⁷³ Ziff. 104

⁷⁴ PREMs sind validierte Fragebögen zur Erfassung der Erfahrungen von Patientinnen, Patienten und ihren Angehörigen mit dem Gesundheitswesen. Sie werden häufig zur Messung der Versorgungsqualität eingesetzt, damit die Gesundheitsversorgung stärker auf die Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen ausgerichtet

Ebenso bringt die Einbeziehung von Kindern in die Gestaltung von Schulungsplänen für Gesundheitsfachpersonen, von Informationsmaterial oder von neuen Gesundheitseinrichtungen wichtige Erkenntnisse, was künftigen Patientinnen und Patienten im Kindesalter zugutekommt.

Durch die Mitwirkung in Kinderräten, Beratungsgruppen (z. B. Gruppen von Kindern mit viel Patientenerfahrung im Bereich bestimmter chronischer Erkrankungen) oder anderen Foren und Netzwerken wird es Kindern ermöglicht und erleichtert, ihre Sichtweisen gemeinsam zu diskutieren und auszutauschen. Dadurch entstehen nicht nur Kanäle für einen fundierten Informationsaustausch, um die Entwicklung der Leistungserbringung oder -gestaltung zu beeinflussen, sondern auch Mechanismen zur gegenseitigen Unterstützung unter Kindern.

In ganz Europa und auf internationaler Ebene wurden bereits Jugend-Beratergruppen (Young Persons Advisory Groups – YPAG) zur Unterstützung von klinischen Studien eingesetzt. Diese Gruppen bestehen aus Jugendlichen im Alter von 8 bis 19 Jahren (manche auch aus jungen Erwachsenen bis zum Alter von 21 Jahren). Dabei handelt es sich um regelmässig hospitalisierte Patientinnen und Patienten und/oder gesunde Jugendliche mit Interesse an Wissenschaft und Gesundheitswesen. YPAGs werden vorwiegend von in klinischen Forschungseinrichtungen, Kinderspitälern oder akademischen Einrichtungen tätigen Fachpersonen moderiert. Die Jugendlichen werden über Schulen, Vereine, Spitäler sowie Patienten- und Angehörigenorganisationen rekrutiert und nach ihrer Motivation und ihrem Interesse an dieser Art von Engagement ausgewählt. YPAGs bilden eine Plattform, die Kindern und Jugendlichen eine Stimme gibt und ihnen ermöglicht, ihre Meinungen und Erfahrungen in verschiedene für die biomedizinische Forschung relevante Fragen einzubringen.

Diese Art der strukturierten Partizipation wird zunehmend in Spitälern oder anderen Gesundheitseinrichtungen institutionalisiert. Bei solchen partizipativen Ansätzen beantwortet das Kind nicht nur die ihm gestellten Fragen, sondern steht in einem richtigen Dialog. Wenn diese Ansätze systematisch in die Gesundheitsversorgung eingebunden und gefördert werden, verstärken sie auch die Rechenschaftspflicht von Entscheidungsträgern und Gesundheitsfachpersonen gegenüber den Kindern.

werden kann. PROMs sind standardisierte Fragebögen zur Erfassung des subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustands von Patientinnen und Patienten. PREMs und PROMs haben sich in den letzten 15 Jahren rasch weiterentwickelt. Die OECD führt ein Monitoring der PREMs in der ambulanten Versorgung in 19 Ländern durch und publiziert die Ergebnisse alle zwei Jahre auf ihrer Website unter der Rubrik «Health at a Glance». Sie hat auch die Initiative PaRIS (Patient-reported Indicators Survey) zu international vergleichbaren PROMs und PREMs lanciert (<https://www.oecd.org/health/paris/>).

EINZEL- UND GRUPPENBETEILIGUNG VON KINDERN

Ein Netzwerk von Kinderspitälern bezieht hospitalisierte Kinder und Jugendliche ein, um die Versorgungsqualität zu verbessern – Schweden



Ziel des Netzwerks ist eine höhere Qualität der pädiatrischen Versorgung durch Einbeziehung der jungen Patientinnen und Patienten, der Eltern und der Mitarbeitenden. Die Grundlage dafür bildet eine Reihe von Qualitätskriterien, die aus der nationalen Gesetzgebung, den Berufsstandards, den Kenntnissen zur Versorgungsumgebung und den von Kindern (im Primar- und Sekundarschulalter) im Rahmen von PREMs und YPAGs geäußerten Meinungen abgeleitet wurden.

Die Gesundheitseinrichtung nimmt eine Selbstbeurteilung ihrer Praktiken vor und bezieht Kinder und ihre Familien in den Prozess ein. Die Evaluationsberichte werden unter Berücksichtigung der Rückmeldungen von Kindern und Angehörigen erstellt und zwecks eingehender Peer Review mit einer vergleichbaren Einrichtung ausgetauscht. Nach dem Austausch der Schlussberichte haben die Einrichtungen eine klare Vorstellung davon, was (allenfalls zusammen mit den Kindern) zu verbessern ist. Methodisch müssen Routineprozesse eingeführt werden, damit das Personal die jungen Patientinnen und Patienten in die Versorgungsplanung, den Meinungsaustausch und die Vorbereitung medizinischer Massnahmen oder Eingriffe einbezieht. Eine Einrichtung, die eine Evaluation ihrer Praktiken durchführt, muss nachweisen, dass das Personal über die erforderlichen Kompetenzen verfügt.

Das Netzwerk gibt Tipps, stellt Musterfragen bereit, die beispielsweise für PREMs verwendet werden können, und liefert Methoden zur Einbeziehung von Kindern in Erhebungen zur Versorgungsumgebung.

«Stell dir dein Spital vor»: Spital wählt im Rahmen seiner ersten Nutzerkommission für Kinder Vorschläge von Kindern zur Umsetzung aus – Frankreich

In Frankreich gibt es in jedem Spital eine Nutzerkommission, welche die eingegangenen Beschwerden prüft und Vorschläge zur Verbesserung des Spitalaufenthalts, der Patientenversorgung und der Angehörigenbetreuung macht. Die Kommission besteht in der Regel aus Erwachsenen.

Im Jahr 2022 setzte das Universitätsspital Reims seine erste ausschliesslich Kindern gewidmete Nutzerkommission ein, damit diese unabhängig von ihrem Alter und ihrer Spitalerfahrung eine Stimme erhalten. Die Kommission bestand aus zehn Kindern im Alter von 4 bis 17 Jahren, ihren Eltern, dem Spitaldirektor sowie weiteren Vertreterinnen und Vertretern des Spitals und externer Organisationen. Dies war eine Premiere in Frankreich.



Einen Monat lang wurden die Kinder im Spital gebeten, einen Fragebogen auszufüllen, der am Ende des Spitalaufenthalts durchgeführten Umfragen zur Patientenzufriedenheit für Erwachsene ähnelt. Die darin behandelten Themen betrafen die Patientenaufnahme, die Qualität der Mahlzeiten, die Unterbringung oder die Schmerzbehandlung. Zudem wurden die Kinder und ihre Eltern aufgefordert, Ideen und Projekte einzureichen. Die folgenden vier Vorschläge, wurden für die Umsetzung ausgewählt: 1) Möglichkeit für die Kinder, während des Spitalaufenthalts ihre Haustiere zu sehen; 2) Entwicklung einer App, mit der die Eltern über den Verlauf des Spitalaufenthalts ihres Kindes informiert werden; 3) Zugang zur Plattform Disney+ für alle Kinder; 4) Einführung von A-la-carte-Mahlzeiten (anstelle eines fixen Menüs für alle).

 [Weitere Informationen zu dieser Initiative](#)⁷⁵ (in französischer Sprache)

 [Weitere Informationen zu den Ausgaben 2022 und 2024](#)⁷⁶ (in französischer Sprache)

PEDSTART und Kids France bringen Kinder in die pädiatrische klinische Forschung ein – Frankreich

Die in Frankreich einzigartige Initiative Kids France (Einbeziehung Jugendlicher in die klinische Forschung in Frankreich), die von PEDSTART, einem nationalen Netzwerk für pädiatrische klinische Forschung, unterstützt wird, bringt regelmässig Jugendliche im Alter von 11 bis 19 Jahren mit und ohne Erkrankung zusammen, um ein gemeinsames Ziel zu verfolgen: Die pädiatrische klinische Forschung soll besser auf die jungen Patientinnen und Patienten abgestimmt und für alle zugänglicher und nachvollziehbarer werden. Diese Initiative, die von internationalen Institutionen wie der Europäischen Arzneimittelagentur für ihren Beitrag zur Verbesserung des Verständnisses, der Kommunikation und der Innovation in der pädiatrischen Forschung anerkannt wird, hat bereits den Abschluss zahlreicher Projekte ermöglicht.

So waren diese Jugendlichen in den letzten sechs Jahren an der Auswahl europäischer Projekte, der Erstellung von Informationsblättern für therapeutische Studien, der Verbreitung von Ergebnissen klinischer Studien, der Durchführung von Sensibilisierungskampagnen für Krankheiten, der Produktion von Minifilmen zu klinischer Forschung (z. B. Klinische Forschung: vom Molekül zum Medikament) und der Prüfung pädiatrischer Forschungsprotokolle (Gestaltung, Verfahren, Ethik usw.) beteiligt.

Sie haben auch an nationalen und internationalen Kongressen, an der Durchführung eines TEDx-Events, an der Erstellung von Broschüren für Kleinkinder (z. B. zu den Auswirkungen der genetisch bedingten Stoffwechsel- oder Speicherkrankheit Cystinose auf die Augen) und an der Schaffung einer nationalen Impfplattform für Kinder (COVIREIVAC enfant) mitgewirkt.

⁷⁵ <https://www.chu-reims.fr/le-chu/engagements-qualite/indicateurs-qualite/premiere-commission-des-usagers-dediee-aux-enfants>

⁷⁶ <https://www.chu-reims.fr/le-chu/engagements-qualite/indicateurs-qualite/commission-des-usagers-des-enfants-deuxieme-edition>

Durch diese Aktivitäten lernen die Jugendlichen der Gruppe die Methodik der klinischen Forschung kennen und tragen zur Verbesserung der therapeutischen Innovation in der Pädiatrie bei.

 Weitere Informationen: <https://www.fcrin.org/en/node/105> (in französischer Sprache)

Beratung und Mittel für die Einsetzung und Förderung einer YPAG – Vereinigtes Königreich und Europa

Die erste YPAG entstand 2006 im Vereinigten Königreich (GenerationR) und ist nun ein Modell, das in ganz Europa (via europäisches YPAG-Netzwerk oder eYPAGnet) und weltweit (via International Children's Advisory Group Network) zur Anwendung kommt.



GenerationR hat – teilweise in Zusammenarbeit mit YPAGnet – umfassende Instrumente zur Einbeziehung von Kindern und Jugendlichen in die Gesundheitsforschung bereitgestellt, darunter

- Orientierungshilfe zur Einbeziehung Jugendlicher in die Forschungsplanung;
- Material für bestimmte Aktivitäten (Eisbrecher, Ideen für Traktandenlisten usw.);
- Online-Toolkit für den Aufbau einer Jugend-Beratergruppe;
- Material zur Gestaltung von altersgerechten Patientenaufklärungsbögen (Leitfaden für Patientenaufklärungsbögen, Checkliste für Patientenaufklärungsbögen, Strategien zur Verbesserung von Einverständnisformularen für die Teilnahme von Kindern an der Gesundheitsforschung).

 [About | Generation R](#)⁷⁷ (in englischer Sprache)

 [Toolkit Archive - eYPAGnet](#)⁷⁸ (in englischer Sprache)

⁷⁷ <https://generationr.org.uk/about/>

⁷⁸ <https://eypagnet.eu/toolkit/>

FAZIT

Kinder sind Träger von Rechten und verfügen über eine sich allmählich entwickelnde Fähigkeit, ihre eigenen Entscheidungen zu treffen. Sie haben das Recht auf Meinungsäußerung in allen sie betreffenden Angelegenheiten, einschliesslich der Gesundheitsversorgung, sowie das Recht auf Berücksichtigung ihrer Meinung.

Damit sie diese Rechte ausüben können, ist ein besonderes Augenmerk auf ihre Partizipation an für ihre Gesundheit relevanten Entscheidungsprozessen zu richten.

Die Partizipation von Kindern bietet viele Vorteile. Sie kommt nicht nur den einzelnen betroffenen Kindern zugute, sondern auch der Allgemeinheit und verbessert generell die Versorgungsqualität.

Vor diesem Hintergrund müssen die Fachpersonen des Gesundheitswesens und anderer betroffener Bereiche verstehen, wie wichtig ihre Rolle bei der Unterstützung der Kinder und ihrer Familien in diesem Prozess ist.

In den im September 2011 vom Ministerkomitee des Europarats verabschiedeten [Guidelines on child-friendly health care](#)⁷⁹ (nur auf Englisch oder Französisch) werden die Mitgliedstaaten aufgefordert, Programme und Strategien zur Sensibilisierung von Kindern und Eltern für ihr Recht auf aktive Partizipation an der Entscheidungsfindung und auf Förderung und Schutz ihrer Gesundheit zu unterstützen, indem sie entsprechende rechtliche und politische Rahmenbedingungen schaffen.

Die Aus- und Weiterbildung von Gesundheitsfachpersonen, die mit Kindern arbeiten, sollte sich auch mit der Frage befassen, wie die Partizipation von Kindern an für ihre Gesundheit relevanten Entscheidungsprozessen ermöglicht und gefördert werden kann und wie Kinder und ihre Familien informiert werden sollten.

Gute Praktiken und Instrumente für die Partizipation von Kindern, auch in der Forschung, müssen (weiter)entwickelt werden.

Besondere Aufmerksamkeit und zusätzliche Unterstützung müssen Kinder erhalten, die vor zusätzlichen Herausforderungen oder Hindernissen stehen, damit ihre Einbeziehung in Entscheidungsprozesse möglich ist (dazu gehören beispielsweise Kinder mit Behinderungen, psychischen Problemen oder Migrationshintergrund sowie Angehörige sprachlicher, kultureller und anderer Minderheiten).

⁷⁹ https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805c1527

1 – AUSZÜGE AUS DER EACH-CHARTA MIT ERLÄUTERUNGEN

Artikel 4.1: Kinder haben wie ihre Eltern das Recht, ihrem Alter und ihrem Verständnis entsprechend informiert zu werden.

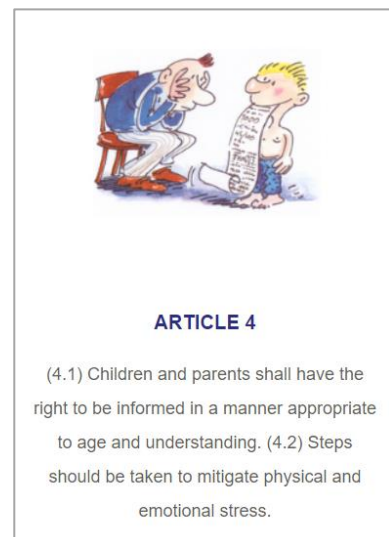


Kinder – und ihre Eltern – sind vor einer Untersuchung, Behandlung oder anderen Therapie über das geplante Vorgehen zu informieren. Rechtzeitige und genaue Informationen ermöglichen dem Kind, wenigstens teilweise eine Kontrolle über das medizinische Vorgehen zu behalten.

Informationen für Kinder

Informationen, die an Kinder gerichtet werden:

- sind dem Alter und Verständnis des Kindes angepasst und berücksichtigen seinen Entwicklungsstand;
- stützen sich auf die Informationen, die das Kind bereits hat oder sich vorstellt;
- enthalten ehrliche und einfache Erklärungen über ihren Gesundheitszustand und die Auswirkungen der geplanten Behandlung;
- erklären den Ablauf der zu erwartenden Ereignisse und was das Kind möglicherweise sehen, riechen, hören oder fühlen wird;
- werden unterstützt durch geeignete mündliche, audio-visuelle und schriftliche Formen der Information, wie Illustrationen, Modelle, Spiele oder andere Medien.



Das Personal, welches die Informationen gibt, anerkennt die Fähigkeiten des Kindes, die Informationen zu verstehen und seine Meinung zu äussern. Das Personal

- ermutigt dazu, Fragen zu stellen, es beantwortet sie und tröstet das Kind, wenn es Sorgen oder Ängste äussert;
- unterstützt das Kind, geeignete Formen der Bewältigung auszuwählen und anzuwenden;
- stellt sicher, dass alle Erklärungen richtig verstanden wurden.

Die Vorbereitung des Kindes wird nur dann eine positive Wirkung haben, wenn sich das Kind sicher fühlt. Informationen sollten daher, wenn immer möglich, in Anwesenheit der Eltern gegeben werden. Eltern müssen wissen, welche Informationen das Kind erhalten hat, damit sie sich darauf beziehen und sie wiederholen können, bis das Kind sie richtig verstanden hat.

Informationen für Eltern

Informationen, die den Eltern gegeben werden

- sind klar und verständlich;

- berücksichtigen die augenblickliche Situation der Eltern, insbesondere die durch den Zustand ihres Kindes hervorgerufenen Gefühle von Angst, Sorge, Schuld oder Stress.

Das Personal, welches die Information gibt

- ermutigt dazu, Fragen zu stellen;
- benennt eine verantwortliche Person, welche die Eltern kontaktieren können, falls sie zusätzliche Informationen benötigen;
- trägt dem Bedürfnis nach umfassender Information Rechnung, indem es Eltern auf zusätzliche Informationsquellen und unterstützende Organisationen hinweist;
- ermöglicht Eltern die uneingeschränkte Einsicht in alle schriftlichen und digitalen Dokumentationen, welche die Krankheit ihres Kindes betreffen;
- benützt nicht das kranke Kind oder Geschwister als Übersetzer für die Eltern.

Informationen für Kinder und Eltern

Informationen, welche die Bedürfnisse von Kindern und Eltern berücksichtigen

- erfolgen kontinuierlich während der gesamten Behandlungsdauer;
- schliessen Informationen für die Betreuung nach der Entlassung mit ein;
- werden in einer stressfreien, geschützten und vertraulichen Umgebung ohne Zeitdruck gegeben;
- erfolgen durch erfahrenes Personal, das Informationen auf verständliche Weise kompetent vermittelt;
- werden, wenn immer möglich, in der Sprache der Familie vermittelt, wenn nötig unter Beizug eines/einer Übersetzers/-in;
- werden so oft wie nötig wiederholt, um das Verständnis zu erleichtern und sicherzustellen, dass die Informationen von beiden, Kind und Eltern, richtig verstanden worden sind.

Kinder haben das Recht, ihre eigene Meinung zu äussern und dass diese auch berücksichtigt wird. Unter der Voraussetzung, dass sie ausreichend kompetent sind, um den Sachverhalt zu verstehen, und unter Berücksichtigung der jeweiligen rechtlichen Situation können sie ihren Eltern den Zugang zu Informationen über ihre Gesundheit verwehren. In einem solchen Fall ist das Personal verpflichtet, die grösstmögliche Sorgfalt aufzuwenden, um die Situation einzuschätzen. Dem Kind werden Schutz, Beratung und Unterstützung gegeben. Das Personal stellt jedoch sicher, dass auch die Eltern, die unter Umständen psychologische und soziale Hilfe und Rat benötigen, ebenfalls die notwendige Unterstützung und Beratung erhalten.

Artikel 5.1: Kinder und Eltern haben das Recht, in alle Entscheidungen, die ihre gesundheitliche Betreuung betreffen, einbezogen zu werden.



Um bei allen Entscheidungen mitwirken zu können, sind im Voraus alle nötigen Informationen über die zu treffenden Massnahmen zur Verfügung zu stellen.

Das Recht des Kindes bei seiner medizinischen Behandlung mitzuwirken, erfordert vom Personal,

- eine Gesprächsbasis zu schaffen, die auf gegenseitigem Vertrauen beruht;
- die Fähigkeit zuzuhören;
- alle Informationen weiterzugeben und eine gute Orientierungshilfe zu leisten;
- das Recht der Kinder zu respektieren, in allen sie betreffenden Belangen ihre Meinung zu äussern;
- die Meinung der Kinder entsprechend ihres Sachverstandes gebührend zu berücksichtigen;
- die Sicht des Kindes anhand seines kulturellen Hintergrundes richtig zu interpretieren;
- zu akzeptieren, dass Kinder das Recht haben, keine Meinung zu äussern oder ihre Ansichten durch ihre Eltern mitteilen zu lassen.



Die Kommunikation und die Interaktion mit anderen, insbesondere mit den Eltern, beginnen mit der Geburt. Da die Eltern ihre Kinder am besten kennen, sind ihre Beobachtungen ernst zu nehmen, wenn sie bei ihrem Kind Anzeichen von Stress, Unbehagen oder Schmerz feststellen. Ferner

- können Kinder ihre Ansichten durch ihre Art des Spielens, ihre künstlerischen oder anderen Tätigkeiten zeigen;
- beobachtet das Personal aufmerksam die Körpersprache des Kindes, wenn es seine Meinung äussert;
- kann sich die Angst des Kindes verstärken, wenn es von Informationen ausgeschlossen wird;
- werden Zeichen oder nonverbale Reaktionen von Kindern, die noch zu jung sind oder sich aus anderen Gründen nicht verbal äussern können, vom Personal beachtet und entsprechend berücksichtigt.

Das Recht der Kinder und der Eltern auf informierte Zustimmung erfordert vom Personal,

- die Fähigkeiten und die Kompetenzen des Kindes und seiner Eltern zu respektieren;
- das Kind und seine Eltern angemessen und rechtzeitig über den Gesundheitszustand des Kindes, den Zweck und den Nutzen der Behandlung, den Verlauf und die Risiken zu informieren;
- angemessene und zuverlässige Informationen über alternative Möglichkeiten der Behandlung anzubieten;
- Kind und Eltern bei der Einschätzung des vorgeschlagenen Vorgehens zu beraten und zu unterstützen;
- die Kenntnisse und Erfahrungen des Kindes und seiner Eltern bezüglich des allgemeinen Gesundheitszustandes oder des aktuellen Zustandes des Kindes anzuerkennen und ernst zu nehmen.

Kinder haben das Recht ihre Meinung zu äussern, die von der Meinung ihrer Eltern abweichen kann. Unter der Voraussetzung, dass das Kind genügend selbständig ist, um Entscheidungen zu seinem besten eigenen Interesse zu treffen, sollte das Personal die Meinung des Kindes respektieren, unter Berücksichtigung der jeweiligen nationalen Gesetzgebung. Das Personal

sollte bei der angemessenen Einschätzung der Situation mit höchster Sorgfalt vorgehen. Gleichzeitig sollte das Personal sicherstellen, dass auch die Eltern die nötige Beratung und Unterstützung erhalten. ”

 [EACH-Charta mit Erläuterungen](#)⁸⁰ (S. 11–13 und 15–17)

⁸⁰ [EACH-Charter-German.pdf](#)

2 – AUSZUG AUS DER NATIONALEN GESUNDHEITSVERSORGUNGS-CHARTA FÜR KINDER – IRLAND

Kommunikation und Information

Jedes Kind hat das Recht auf Information in einer für es verständlichen Form. Jedes Kind muss während seiner gesamten Behandlung eine offene und angemessene Kommunikation erwarten können.

Kinder haben das Recht auf für sie verständliche Informationen über ihre Gesundheit und ihre Behandlung. Informationen für Kinder sollten das Alter und den Entwicklungsstand des Kindes berücksichtigen und:

- ihrer Fähigkeit zur Aufnahme der Information und zur Äusserung ihrer Meinung Rechnung tragen;
- in einer für Kinder oder Jugendliche verständlichen und angemessenen Sprache vermittelt werden, dies mündlich, audiovisuell und/oder schriftlich, unterstützt durch Illustrationen, Modelle, Spiele oder andere Medien;
- wenn immer möglich und sinnvoll, auch die Eltern einbeziehen.



Was das für euch Kinder bedeutet:

An euch abgegebene Informationen zu eurem Behandlungsbedarf müssen:

- auf dem gesamten Behandlungspfad kontinuierlich abgegeben werden;
- eure sich entwickelnde Fähigkeit zur Aufnahme der erhaltenen Informationen, zur Reaktion darauf und zur Auseinandersetzung damit berücksichtigen;
- Informationen zur Versorgung nach dem Spitalaustritt beinhalten;
- in einer sicheren, geschützten und privaten Umgebung ohne Zeitdruck abgegeben werden;
- auf unterschiedliche Weise und bei Bedarf mit verschiedenen Methoden vermittelt werden, um das Verständnis zu erleichtern;
- von der jeweiligen Gesundheitsfachperson darauf überprüft werden, ob sie von euch und euren Eltern richtig verstanden wurden;
- schriftliche Unterlagen oder Illustrationen zu eurer Krankheit für eure Eltern beinhalten.

Es ist ganz wichtig, dass das Gesundheitspersonal direkt mit euch und euren Angehörigen spricht, auch wenn ihr scheinbar nicht alles versteht. Das Gesundheitspersonal und eure Angehörigen müssen mit euch möglichst offen über eure Gesundheit und eure Behandlung reden. Ihr habt das Recht, zu wissen, was mit euch bei einem Eingriff geschieht, ehrlich über euren Gesundheitszustand und die Behandlungsergebnisse informiert zu werden und bei der Wahl und Umsetzung von Bewältigungsstrategien unterstützt zu werden.

Kommunikation und Information zu eurer Behandlung:

Was heisst das für euch Kinder und Jugendliche? Ihr müsst während der gesamten Behandlung eine offene, rechtzeitige und angemessene Kommunikation erwarten können, und zwar zu folgenden Punkten:

- eure Gesundheit und Zweck der vorgeschlagenen Behandlung oder Versorgungsmassnahme, dies insbesondere, wenn sich die Pläne ändern oder etwas schief geht;
- Auswirkungen jeglicher vorgeschlagener Behandlungen oder Medikationen, einschliesslich allfälliger Risiken und Alternativen;
- Art der fortlaufenden Behandlung oder Therapie, die ihr benötigen könntet, einschliesslich Medikamente, Spitalversorgung, Überweisungen, Rekonvaleszenz oder Rehabilitation;
- Entlassungsmodalitäten und Nachsorge.

Ihr müsst die Möglichkeit haben:

- Fragen zu stellen und für euch verständliche Antworten zu erhalten;
- Unterstützung zu bekommen, um Fragen zu stellen und das Beste aus den Konsultationen zu machen;
- Dolmetschdienste in Anspruch zu nehmen, wo das möglich ist. Ihr oder eure Geschwister sollten nicht für eure Eltern dolmetschen müssen.

Wie ihr in diesem Prozess helfen könnt:

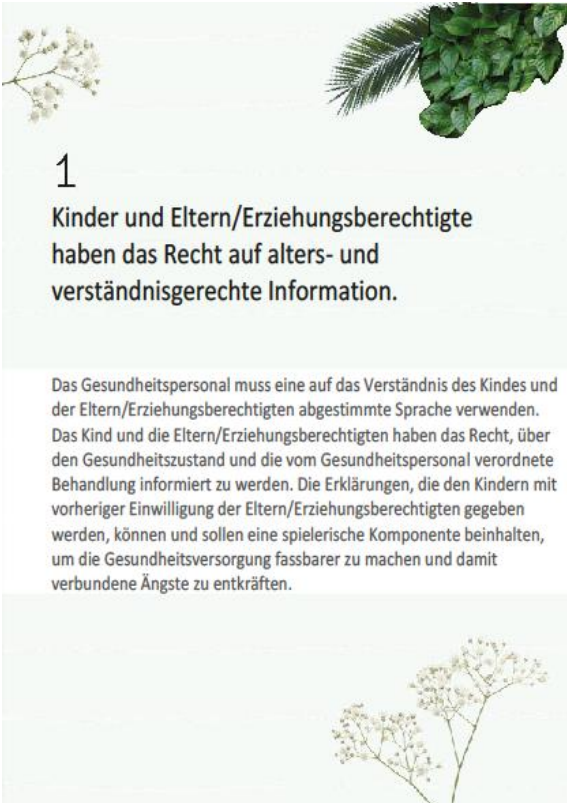
Mit der Unterstützung eurer Eltern könnt ihr die Kommunikation verbessern und fördern:

- Wenn ihr etwas an eurer Krankheit oder Behandlung nicht versteht, fragt die euch behandelnde Gesundheitsfachperson. Bittet sie, es euch besser und verständlicher zu erklären, zum Beispiel mittels einer Zeichnung. Habt nie Angst zu fragen.
- Zusammen mit euren Eltern könnt ihr Informationen zu eurer Krankengeschichte, derzeitigen Behandlung, Medikation und alternativen Therapien abgeben. Es kann hilfreich sein, wenn ihr medizinische Unterlagen wie Impfausweise usw. mitbringt.

”

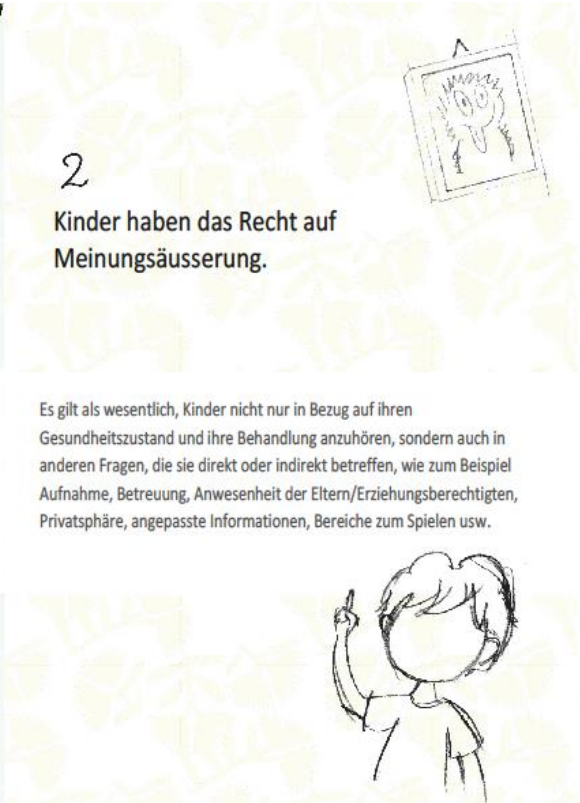
 Englische Originalversion: [National Healthcare Charter for Children](https://www.ncio.ie/wp-content/uploads/2021/12/HSE-National-Healthcare-Charter-for-Children-2018.pdf)⁸¹ (S. 15+16)

⁸¹ <https://www.ncio.ie/wp-content/uploads/2021/12/HSE-National-Healthcare-Charter-for-Children-2018.pdf>




1
Kinder und Eltern/Erziehungsberechtigte haben das Recht auf alters- und verständnisgerechte Information.

Das Gesundheitspersonal muss eine auf das Verständnis des Kindes und der Eltern/Erziehungsberechtigten abgestimmte Sprache verwenden. Das Kind und die Eltern/Erziehungsberechtigten haben das Recht, über den Gesundheitszustand und die vom Gesundheitspersonal verordnete Behandlung informiert zu werden. Die Erklärungen, die den Kindern mit vorheriger Einwilligung der Eltern/Erziehungsberechtigten gegeben werden, können und sollen eine spielerische Komponente beinhalten, um die Gesundheitsversorgung fassbarer zu machen und damit verbundene Ängste zu entkräften.



2
Kinder haben das Recht auf Meinungsäußerung.

Es gilt als wesentlich, Kinder nicht nur in Bezug auf ihren Gesundheitszustand und ihre Behandlung anzuhören, sondern auch in anderen Fragen, die sie direkt oder indirekt betreffen, wie zum Beispiel Aufnahme, Betreuung, Anwesenheit der Eltern/Erziehungsberechtigten, Privatsphäre, angepasste Informationen, Bereiche zum Spielen usw.



3

Im Rahmen des Möglichen müssen Kinder von in Pädiatrie oder Kindergesundheit ausgebildeten Fachpersonen behandelt werden.



Die Inanspruchnahme nicht dringender Gesundheitsleistungen für Kinder im staatlichen Gesundheitssystem erfolgt über kindermedizinische Konsultationen in den Gesundheitszentren. Das dort tätige Gesundheitspersonal muss eine Ausbildung in Pädiatrie oder Kindergesundheit, Erfahrung mit Kindern sowie Kompetenzen und Gespür für die Arbeit mit Kindern und ihren Angehörigen haben.



4

Die Umgebung muss möglichst auf die Bedürfnisse von Kindern zugeschnitten sein.

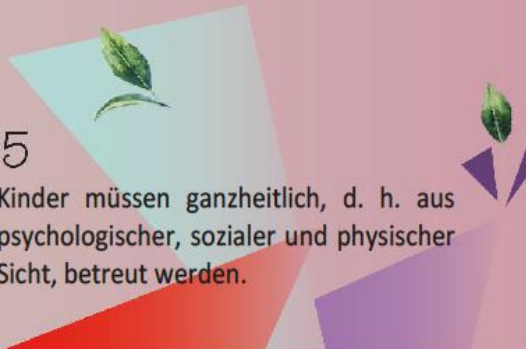


Kinder müssen in einem Umfeld versorgt werden, das bezüglich Ausstattung, Personal und Sicherheit ihren physischen und psychischen Bedürfnissen entspricht. Das Gesundheitszentrum muss für alle Nutzenden, insbesondere Kinder, zugänglich sein. Es muss kindgerecht gestaltete Räume haben, wo desinfizierbare Spielzeuge für die verschiedenen Altersgruppen bereitstehen.



5

Kinder müssen ganzheitlich, d. h. aus psychologischer, sozialer und physischer Sicht, betreut werden.



In der medizinischen Grundversorgung muss – auch wenn es im Gesundheitszentrum keinen Bereitschaftsdienst gibt – das Leistungsangebot über die körperliche Heilung hinausgehen und auch das psychische und seelische Wohl bzw. eine ganzheitliche Behandlung des Kindes einschließen. Das Gesundheitspersonal muss entsprechend geschult sein, um auf psychologische und emotionale Bedürfnisse der Kinder und ihrer Angehörigen einzugehen



6

Kinder haben das Recht, auf dem gesamten Versorgungspfad von ihren Eltern/Erziehungsberechtigten begleitet zu werden.



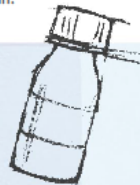
Kinder haben das Recht, bei der Behandlung im Gesundheitszentrum von ihren Eltern oder Erziehungsberechtigten begleitet zu werden. Ab dem Alter von 16 Jahren sollten Jugendliche wählen können, ob sie von ihren Eltern/Erziehungsberechtigten begleitet werden möchten oder lieber allein zur Behandlung kommen.



7

Das Gesundheitspersonal muss so organisiert sein, dass es alle Beteiligten aus dem Umfeld des Kindes unterstützt und befähigt.

Eltern, Betreuungspersonen oder Erziehungsberechtigte des Kindes sollten in der Lage sein, sich aktiv an der Versorgung eines chronisch kranken Kindes, an der Palliativpflege am Lebensende und am Schmerzmanagement zu beteiligen. Wenn das Kind zu Hause gepflegt werden muss, müssen Eltern, Betreuungspersonen oder Erziehungsberechtigte entsprechend geschult werden, damit sie sich um das Kind kümmern können und sich dabei sicher fühlen. Hausbesuche von Fachpersonen sollten gewährleistet sein. Damit die Eltern/Erziehungsberechtigten ihr Kind versorgen können, müssen sie über bestehende Hilfsangebote in ihrer Gemeinde und andere Anlaufstellen der sozialen Sicherheit informiert sein.



8

Die Privatsphäre jedes Kindes ist zu respektieren.

Kinder müssen unter allen Umständen mit Umsicht und Verständnis behandelt werden, dies unabhängig von ihrem Alter oder Entwicklungsstand. Der Schutz der Privatsphäre des Kindes ist stets zu gewährleisten, auch bei der Kommunikation und Beobachtung.



9

Das Gesundheitspersonal muss bei Kindern mit einer komplexen chronischen Erkrankung einen Plan zur Gewährleistung der Kontinuität in der Versorgung erstellen.

Kinder mit einer komplexen chronischen Erkrankung brauchen einen individuellen Versorgungsplan, der auch die Übergänge zwischen Grundversorgung, stationärer Versorgung und integrierter Langzeitversorgung sowie einrichtungsinterne und einrichtungsübergreifende Verlegungen abdeckt.



10

Kinder haben das Recht auf Gleichbehandlung, und zwar unabhängig von Hautfarbe, Religion, Alter, sozialer Schicht usw.

Alle Kinder sind gleich und verdienen eine respektvolle, gleichberechtigte und diskriminierungsfreie Behandlung. Jedes Gesundheitszentrum muss dafür sorgen, dass dies gegeben ist. So muss sichergestellt sein, dass kein Kind aus irgendeinem Grund diskriminiert wird, und vor allem, dass nichts seine Behandlung gefährdet. Das Kind muss das Gefühl haben, dass in den Gesundheitszentren alle gleich behandelt und niemand bevorzugt oder diskriminiert wird.



 Portugiesische Originalversion: [Carta da Criança nos cuidados de saúde primários](https://www.dgs.pt/em-destaque/lancada-a-carta-da-crianca-nos-cuidados-de-saude-primarios.pdf.aspx)⁸²

⁸² <https://www.dgs.pt/em-destaque/lancada-a-carta-da-crianca-nos-cuidados-de-saude-primarios.pdf.aspx>

4 – CHARTA FÜR DIE RECHTE DES KINDES ALS PATIENT/-IN, ERARBEITET VON DEN OMBUDSMÄNNERN FÜR KINDERRECHTE UND FÜR PATIENTENRECHTE – POLEN

1. Du bist ein Kind, wenn du unter 18 Jahre alt bist.
2. Wenn du krank wirst, muss das Gesundheitspersonal alles unternehmen, was möglich ist, um dich zu behandeln und während deiner Behandlung zu versorgen.
3. Wenn sich dein Gesundheitszustand so weit verbessert, dass du nach Hause gehen kannst, hast du das Recht, dies zu tun.
4. Du und deine Eltern oder Betreuungspersonen haben das Recht zu erfahren, wie die Ärztinnen und Ärzte dich behandeln wollen und welche Auswirkungen dies hat.
5. Deine Eltern oder Betreuungspersonen haben das Recht, die Unterlagen zu erhalten, in denen die Ärztinnen und Ärzte deine Krankheit und deine Behandlung beschreiben.
6. Entscheidungen über deine Behandlung können nicht ohne deine Beteiligung getroffen werden. Bis zum Alter von 16 Jahren treffen jedoch deine Eltern oder Betreuungspersonen die Entscheidung für dich. Danach darfst du mitentscheiden.
7. Niemand darf ohne deine Erlaubnis die Nachricht verbreiten, dass du krank bist; du hast das Recht darauf, dass dies ein Geheimnis bleibt, das nur du, das Gesundheitspersonal und deine Eltern oder Betreuungspersonen kennen.
8. Niemand hat das Recht, dich zu schlagen, zu bedrängen, zu erniedrigen oder einzuschüchtern. Während deiner Krankheit müssen Erwachsene dich besonders unterstützen und auf dein Wohlbefinden achten.
9. Du hast das Recht, ständig mit deinen Angehörigen in Kontakt zu sein. Sie haben das Recht, mit dir im Spital, Sanatorium oder Kurort zu sein. Nur unter ausserordentlichen Umständen können die Ärztinnen und Ärzte entscheiden, dass deine Angehörigen nicht bei dir sein dürfen.
10. Während deines Aufenthalts im Spital, Sanatorium oder Kurort darfst du deine Angehörigen jederzeit anrufen oder ihnen schreiben.
11. Spital, Sanatorium oder Kurort sind Orte, wo du wieder gesund werden sollst, aber du hast auch das Recht zu lernen, zu spielen und dich auszuruhen. Du wirst rascher gesund, wenn du nicht ständig an deine Krankheit denkst.
12. Wenn du möchtest, kannst du einen Seelsorger oder eine Seelsorgerin deiner Konfession treffen.
13. Du hast das Recht, Wertsachen im Spitaldepot zu hinterlegen.



Vergiss nicht, dass jedes Kind das Recht hat, seine Meinung zu allen es betreffenden Fragen zu äussern. Das Gesundheitspersonal und deine Betreuungspersonen sind verpflichtet, dir zuzuhören und deine Meinung ernst zu nehmen.

 Polnische Originalversion: [Karta Praw Dziecka – Pacjenta](#)⁸³

⁸³ <https://www.gov.pl/attachment/4ea75824-05f4-44ae-a084-129c6439bb73>

5 – RECHTSBASIERTE STANDARDS FÜR KINDER, DIE GESUNDHEITSTESTS, BEHANDLUNGEN, UNTERSUCHUNGEN UND EINGRIFFEN UNTERZOGEN WERDEN – iSUPPORT

Version 1: Standards für Fachpersonen

Rechtsbasierte Standards für Kinder, die einer medizinischen Massnahme (Test, Behandlung, Untersuchung oder Eingriff) unterzogen werden



- Diese Standards wurden von einer internationalen Expertengruppe in umfassender Konsultation mit Kindern, Eltern und Fachpersonen erarbeitet.
- Die Standards sind von der Verpflichtung geprägt, die Rechte des Kindes vorrangig zu berücksichtigen (UN-Kinderrechtskonvention, 1989) und sicherzustellen, dass das kurz- und langfristige körperliche, emotionale und psychische Wohlbefinden des Kindes bei allen Praktiken und Entscheidungen im Zusammenhang mit der Gesundheitsversorgung von zentraler Bedeutung ist.
- Diese internationalen Standards anerkennen, dass alle Kinder Rechte haben, die unabhängig von ihrem Alter, ihrer allfälligen Behinderung, ihrer Hautfarbe, ihrer Religion oder Weltanschauung, ihrem Geschlecht, ihrer sexuellen Orientierung, ihrer ethnischen Zugehörigkeit, ihrer Sprache, ihren Fähigkeiten oder anderen Gegebenheiten respektiert werden sollten.
- Diese Standards sollen allgemeine Grundsätze für die Praxis aufzeigen, dies zur Unterstützung aller Kinder im Alter von 0 bis 18 Jahren, die einer medizinischen Massnahme unterzogen werden. Die Standards sollten in die Praxis umgesetzt werden, um die Bedürfnisse, Kompetenzen, Fähigkeiten, Vorlieben und Erfahrungen jedes einzelnen Kindes anzuerkennen und zu respektieren

Nachfolgend wird erläutert, was diese Standards bezwecken und wie sie in der Praxis anzuwenden sind.

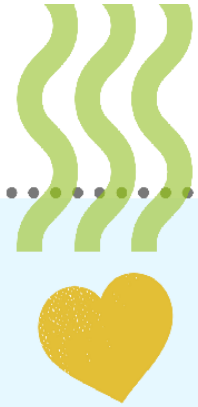
Die Standards sollen Folgendes bieten oder bewirken:

- Ansatz zur Minimierung von Angst, Leid und Schaden bei Kindern, die medizinischen Massnahmen unterzogen werden;
- Ansatz zum Aufbau eines Vertrauensverhältnisses mit Kindern, die medizinischen Massnahmen unterzogen werden;
- Beitrag zur Beschreibung guter Versorgungspraktiken bei Kindern;
- Definition und Förderung des unterstützenden Haltens als Ansatz zur vorrangigen Berücksichtigung der Rechte und des Wohls von Kindern;
- Hinterfragung des einschränkenden Festhaltens bei medizinischen Massnahmen, unabhängig davon, ob es beabsichtigt ist bzw. so benannt wird oder nicht – dies durch Schärfung des Bewusstseins dafür, dass das Festhalten eines Kindes zwar in der Versorgungspraxis vorkommen und notwendig sein kann, um ihm eine lebensrettende Behandlung zukommen zu lassen oder erheblichen Schaden abzuwenden, gegen seinen Willen aber schädlich sein kann, so dass es auf ein Minimum reduziert, offengelegt und dokumentiert werden sollte;
- Unterstützung aller Gesundheitsfachpersonen (nachfolgend «Fachpersonen») bei der Vertretung der Rechte von Kindern und beim Engagement für positive Versorgungserfahrungen;
- Nutzen auf internationaler Ebene und in verschiedenen Versorgungssettings;
- Unterstützung eines offenen, transparenten, reflektierten und instruktiven Austauschs zwischen Fachpersonen, Kindern und Eltern/Betreuungspersonen;
- Allgemeine Grundsätze, die im Rahmen der verschiedenen örtlichen Vorschriften, Gesetze und Mittel berücksichtigt und angepasst werden müssen; und
- Allgemeine Grundsätze, die neben dem fachlichen Urteil zu berücksichtigen sind.

Folgendes bezwecken die Standards nicht:

- Legitimierung des einschränkenden Festhaltens von Kindern. Sie fordern vielmehr eine ehrliche und transparente Offenlegung und Dokumentation solcher Fälle im Rahmen der Gesundheitsversorgung;
- Missachtung oder Ersetzung länder- oder fachspezifischer Gesetze, Vorschriften, Rahmenregelungen, Richtlinien, Standardarbeitsanweisungen oder Orientierungshilfen; und
- Bereitstellung spezifischer Leitlinien für die Anwendung medikamentöser Methoden, wie Sedierung und/oder Schmerztherapie, bei medizinischen Massnahmen.

Für eine gute Praxis im Umgang mit Kindern, die medizinischen Massnahmen unterzogen werden, sollten Fachpersonen folgende Punkte anerkennen:



1. Ein Kind hat das Recht auf Betreuung durch Fachpersonen mit den entsprechenden Kenntnissen und Fertigkeiten zur Förderung seines physischen, psychischen und emotionalen Wohlbefindens sowie seiner Rechte vor, während und nach der medizinischen Massnahme.

- a) Das Kind wird von einer Fachperson betreut, die über die entsprechenden Kenntnisse und Fertigkeiten sowie die Kompetenz zur Durchführung der Massnahme verfügt.
- b) Das Kind wird von einer Fachperson betreut, die Zugang zu geeigneten Geräten und Mitteln (z. B. Personal, Räumlichkeiten) hat, um die Massnahme durchzuführen.
- c) Das Kind wird von einer Fachperson betreut, welche die medizinische Notwendigkeit der Massnahme bestätigt hat.
- d) Das Kind wird von einer Fachperson betreut, die über die entsprechenden Kenntnisse und Fertigkeiten zur Beurteilung seiner individuellen Bedürfnisse, Kompetenzen, Fähigkeiten, Vorlieben und Erfahrungen verfügt.
- e) Das Kind wird von einer Fachperson betreut, die seine Rechte respektiert und kindgerecht arbeiten kann, um diese Rechte zu fördern und zu vertreten.
- f) Das Kind wird von einer Fachperson betreut, die über die entsprechenden Kenntnisse und Fertigkeiten verfügt, um die Massnahme möglichst angenehm zu gestalten und das Potenzial für traumatische Erfahrungen dabei zu reduzieren.
- g) Das Kind wird von einer Fachperson betreut, die mit dem Kind und seinen Eltern/Betreuungspersonen partnerschaftlich zusammenarbeiten und die Fertigkeiten und Kenntnisse des weiteren multidisziplinären Teams (falls vorhanden) nutzen kann.

2. Ein Kind hat das Recht auf eine Kommunikationsweise, die es dazu ermutigt, seine Ansichten und Gefühle (mit Worten oder Gesten) auszudrücken, und bei der diese Ansichten und Gefühle angehört, ernst genommen und berücksichtigt werden.



- a) Mit dem Kind wird direkt auf offene, ehrliche, unterstützende und fürsorgliche Weise kommuniziert, damit seine Gefühle angemessen zur Kenntnis genommen werden können. Die Kommunikationsweise muss für das Kind verständlich sein sowie seinen individuellen Bedürfnissen, Kompetenzen, Fähigkeiten, Vorlieben und Erfahrungen zum Zeitpunkt der Massnahme entsprechen.
- b) Das Kind erhält Zeit und Raum, um Vertrauen und eine Beziehung zu den an der Massnahme beteiligten Personen aufzubauen.
- c) Das Kind erhält Zeit und Raum, um sich mitzuteilen und seine Ansichten und Gefühle vor, während und nach der Massnahme frei zu äussern.
- d) Das Kind wird ermutigt und unterstützt, seine Ansichten und Gefühle frei und ohne Druck, Zwang oder Manipulation zu äussern.
- e) Das Kind wird ermutigt und unterstützt, seine Rechte wahrzunehmen und zu äussern.
- f) Die Eltern/Betreuungspersonen des Kindes werden dabei unterstützt, die Ansichten, Entscheidungen und Rechte ihres Kindes anzuerkennen und zu vermitteln.



3. Ein Kind hat das Recht auf Unterstützung beim Treffen einer Wahl oder Entscheidung zum Vorgehen sowie auf Berücksichtigung seiner Wahl, damit es eine gewisse Kontrolle über das Vorgehen erhält.



- a) Es wird davon ausgegangen, dass ein Kind fähig ist, sich an Entscheidungen zum Vorgehen zu beteiligen, auch wenn es nicht in der Lage ist, Beschlüsse von grosser Tragweite allein zu treffen.
- b) Das Kind erhält genügend Informationen, auch zu alternativen Optionen und möglichen Folgen davon, so dass es sich eine eigene Meinung bilden und in Entscheidungen zum Vorgehen einbezogen werden kann.
- c) Das Kind wird von Anfang an und über den gesamten Prozess aktiv dazu ermutigt, seine Ansichten, Gefühle, Vorlieben und Wünsche mitzuteilen. Dies kann Schmerzmittel, Ablenkungsmethoden, Entspannungstechniken, Lagerung, moralische Unterstützung während der Massnahme sowie Mittel für mehr Behaglichkeit betreffen.
- d) Das Kind wird durch Wahl- und Entscheidungsmöglichkeiten dabei unterstützt, eine gewisse Kontrolle über die Massnahme zu behalten.
- e) Das Kind und seine Eltern/Betreuungspersonen erhalten die Möglichkeit, frühere Versorgungserfahrungen im Hinblick auf Entscheidungen über das weitere Vorgehen anzusprechen.
- f) Die Eltern/Betreuungspersonen des Kindes werden von einer Fachperson dabei unterstützt, die Ansichten, Präferenzen und Entscheidungen ihres Kindes bezüglich medikamentöser und nicht-medikamentöser Massnahmen zu berücksichtigen.
- g) Die Ansichten und Ablehnungsbekundungen eines Kindes müssen angehört, berücksichtigt, ernst genommen und angemessen gewichtet werden.

4. Ein Kind hat das Recht auf aussagekräftige, individualisierte und leicht verständliche Informationen, die ihm bei der Vorbereitung auf die Massnahme und der Entwicklung von Bewältigungsstrategien helfen.

- a) Das Kind erhält massgeschneiderte, leicht verständliche, aussagekräftige, ehrliche und zeitlich passende Informationen, die ihm helfen, sich auf die Massnahme vorzubereiten und zu verstehen, was geschieht, sowie die Möglichkeit bieten, Fragen zur Überprüfung des Verständnisses zu stellen.
- b) Das Kind muss vor, während und nach der Massnahme spezifische, ehrliche und klare Informationen zu den Kernpunkten erhalten.
- c) Auf die Fragen und Anliegen des Kindes sollte ruhig und ehrlich sowie entsprechend seinen individuellen Bedürfnissen, Kompetenzen, Fähigkeiten, Vorlieben und Erfahrungen reagiert werden.
- d) Die Eltern/Betreuungspersonen des Kindes erhalten massgeschneiderte, zeitlich passende, leicht verständliche, aussagekräftige und ehrliche Informationen, damit sie sicher über die Massnahme bei ihrem Kind Bescheid wissen und darauf vorbereitet sind und damit sie Fragen stellen können, um zu verstehen, was geschieht und wie sie ihr Kind vor, während und nach der Massnahme unterstützen können.

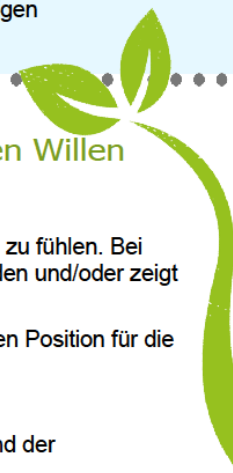


5. Ein Kind hat das Recht darauf, dass sein kurz- und langfristiges Interesse und Wohl bei allen Entscheidungen zum Vorgehen oberste Priorität hat.

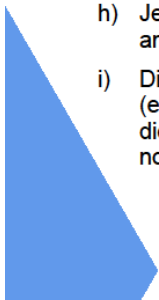


- a) Das Wohl des Kindes muss bei allen Entscheidungen und Massnahmen vor, während und nach der medizinischen Versorgung vorrangig berücksichtigt werden. Die Interessen des Kindes stehen über denjenigen seiner Eltern/Betreuungspersonen, der Fachpersonen und der Gesundheitseinrichtung.
- b) Das kurz- und langfristige Wohl des Kindes wird von den Gesundheitsfachpersonen, den Eltern/Betreuungspersonen und (gegebenenfalls) dem Kind in der Vorbereitungsphase vor der medizinischen Massnahme offen erwogen und gemeinsam diskutiert.
- c) Das Kind wird vor Schaden bewahrt. Jede potenzielle oder effektive Schädigung des Kindes, die durch unnötige Massnahmen oder durch das Übergehen seiner Ablehnungsbekundungen verursacht wurde, sollte sorgfältig geprüft und nach Möglichkeit behoben werden.
- d) Das Kind wird unterstützend gehalten, damit es sich während der Massnahme ruhig, sicher und wohl fühlt.
- e) Einem Kind, das sich vor oder während der Massnahme aufregt oder wehrt, wird möglichst schnell ermöglicht, eine unterstützte Pause einzulegen, wenn dies keinen Schaden verursacht. Die Fachpersonen sollten sich trauen, die Massnahme abzubrechen und das Vorgehen zu überdenken.
- f) Das Kind und seine Eltern/Betreuungspersonen werden nach der Massnahme dazu ermutigt, über das Erlebte zu sprechen und sich mit positiven oder herausfordernden Aspekten zu befassen.
- g) Die Krankenakte des Kindes enthält eine klare Dokumentation darüber, was während der Massnahme gut funktioniert hat und welche unterstützenden Vorgehensweisen oder -techniken bei künftigen Massnahmen hilfreich wären.

6. Ein Kind hat das Recht, bei einer medizinischen Massnahme unterstützend gehalten (falls erforderlich) und nicht gegen seinen Willen festgehalten zu werden.



- a) Unterstützendes Halten hilft dem Kind, sich während der Massnahme ruhig, sicher und wohl zu fühlen. Bei unterstützendem Halten ist das Kind mit der Massnahme und der Positionierung einverstanden und/oder zeigt keine Anzeichen von Ablehnung.
- b) Unterstützendes Halten ist eine Möglichkeit, das Kind bequem zu lagern und es in einer guten Position für die Massnahme zu halten.
- c) Das Kind wird während der Massnahme nur unterstützend gehalten.
- d) Das Kind wird ermutigt, seine Meinung und seinen Wunsch dazu zu äussern, wer es während der Massnahme unterstützend halten soll.
- e) Einschränkendes Festhalten ist jede Massnahme, mit der das Kind gegen seinen Willen daran gehindert wird, sich zu bewegen, wenn es Zeichen der Ablehnung zeigt.
- f) Unabhängig davon, wer das Kind festhält, handelt es sich um einschränkendes Festhalten, sobald es gegen den (mit Worten oder Gesten ausgedrückten) Willen des Kindes erfolgt. Einschränkendes Festhalten sollte als solches eingestuft und nicht als unterstützendes Halten zur Beruhigung bezeichnet werden.
- g) Ein Kind wird zu keinem Zeitpunkt der Massnahme gegen seinen Willen (einschränkend) festgehalten, es sei denn, die Massnahme ist lebensrettend oder es besteht die Wahrscheinlichkeit eines erheblichen Schadens, wenn die Massnahme nicht durchgeführt wird.
- h) Jedes Kind, das während einer Massnahme einschränkend festgehalten wurde, muss von einer Fachperson angemessene Unterstützung erhalten, damit es das Erlebte verstehen und wieder Vertrauen aufbauen kann.
- i) Die Krankenakte des Kindes enthält eine klare Dokumentation, wenn es ohne seine Zustimmung (einschränkend) festgehalten wurde, dies unabhängig davon, wer das Kind festgehalten hat. Dazu gehören die Gründe für das Festhalten, die Benennung der Person, die entschieden hat, dass das Festhalten notwendig ist, die angewandte(n) Fixierungstechnik(en) und die Folgen für das Kind.



Standards für Kinder, die Gesundheitstests, Behandlungen, Untersuchungen oder Eingriffen unterzogen werden



- Diese Standards zeigen Gesundheitsfachpersonen*, wie sie mich am besten vorbereiten und unterstützen können, wenn ich einen Gesundheitstest, eine Behandlung, eine Untersuchung oder einen Eingriff (medizinische Massnahme) benötige
- Diese Standards basieren auf meinen Rechten als Kind** und sollen sicherstellen, dass mein Wohl bei einer Wahl oder Entscheidung bezüglich der bei mir vorgesehenen Massnahme an erster Stelle steht.
- Diese Standards und meine Rechte gelten unabhängig davon, wer ich bin, wie alt ich bin, wo ich wohne, ob ich eine Behinderung habe, was ich denke, als was ich mich identifiziere, welche Religion ich habe oder wie ich kommuniziere.



Wenn Sie mit mir kommunizieren:

- Kommunizieren Sie direkt mit mir auf fürsorgliche, klare und unterstützende Weise.
- Kommunizieren Sie so mit mir, dass ich Sie verstehen kann.
- Überprüfen Sie, ob ich verstanden habe, was kommuniziert wurde.
- Fragen Sie mich und meine Eltern/Betreuungspersonen, wie ich meine Gedanken äussern möchte. Lassen Sie mir Zeit, um meine Gedanken zu äussern.



Wenn Sie mit mir eine Wahl oder Entscheidung treffen:

- Beziehen Sie mich in Entscheidungen zum Vorgehen ein, auch wenn ich nicht in der Lage bin, Beschlüsse von grosser Tragweite allein zu treffen.
- Bieten Sie mir Wahlmöglichkeiten, die mir helfen, mit der Massnahme umzugehen. Dazu gehören beispielsweise Möglichkeiten zur Ablenkung oder Entspannung, die Frage, wer bei mir bleiben soll, Schmerzmittel und die beste Position für die Massnahme.
- Helfen Sie mir, meine Gedanken und Wünsche vor, während und nach der Massnahme zu äussern.
- Besprechen Sie vor der Massnahme mit mir, was das Beste für mich ist.
- Beachten Sie meine Meinungen und Wünsche. Wenn ich mit Worten oder Gesten Ablehnung ausdrücke, nehmen Sie das ernst.
- Handeln Sie wenn immer möglich nach meinen Wünschen und Entscheidungen.



* Eine Gesundheitsfachperson ist jede Person, die mich medizinisch versorgt.

**Diese rechtsbasierten Standards für Kinder, die medizinischen Massnahmen unterzogen werden, orientieren sich an der UN-Kinderrechtskonvention. Die darin enthaltene Liste von Rechten gilt für jedes Kind unter 18 Jahren, unabhängig davon, wo auf der Welt es lebt.



Wenn Sie mir Informationen geben und mir bei der Vorbereitung helfen:

- Geben Sie mir ehrliche und leicht verständliche Informationen.
- Helfen Sie mir zu verstehen, was passiert. Geben Sie mir Zeit, um Fragen zu stellen, wenn ich das möchte.
- Informieren Sie meine Eltern/Betreuungspersonen so, dass sie verstehen, was passiert, und dass sie die Möglichkeit haben, Fragen zu stellen



Um einen Ansatz zu wählen, bei dem mein Wohl an erster Stelle steht:

- Denken Sie bei allen Entscheidungen und Handlungen vor, während und nach der Massnahme daran, was für mich am besten ist.
- Sorgen Sie dafür, dass das, was für mich am besten ist, Vorrang vor dem hat, was für meine Eltern/Betreuungspersonen, die Gesundheitsfachpersonen und das Spital oder die Klinik am besten ist.
- Helfen Sie mir, mich während der Massnahme ruhig und ernst genommen zu fühlen.
- Unterstützen Sie mich dabei, eine Pause einzulegen, wenn ich mich aufrege oder Zeichen der Ablehnung zeige, damit alle Beteiligten ihr Vorgehen überdenken und mir dabei helfen können, die Massnahme zu überstehen. Überlegen Sie, wie ich mich fühle, wenn Sie trotz meiner Worte oder Gesten der Ablehnung nicht auf mich hören.
- Bieten Sie mir Unterstützung nach der Massnahme, damit ich das Erlebte besser verstehen kann. Notieren Sie in meiner Krankenakte, was mir geholfen hat und was nicht, damit es beim nächsten Mal besser geht.



Wenn Sie mich festhalten, damit ich besser still halten kann:

- Halten Sie mich nur unterstützend in einer Position, die mir hilft, mich ruhig, sicher und wohl zu fühlen. Ask me how I would like to be held and who I would like to hold me. Explain to me why I am being held.
- Fragen Sie mich, wie ich gehalten werden möchte und von wem.
- Erklären Sie mir, warum ich festgehalten werde.
- Lassen Sie mich los, wenn ich diesen Wunsch mit Worten oder Gesten ausdrücke
- Halten Sie mich bei einer medizinischen Massnahme nicht gegen meinen Willen fest und erwarten Sie das auch nicht von meinen Eltern/Betreuungspersonen, es sei denn, die zuständige Gesundheitsfachperson entscheidet, dass dies zur Rettung meines Lebens oder zur Vermeidung einer ernsthaften Schädigung unumgänglich ist.
- Wenn ich bei einer Massnahme gegen meinen Willen festgehalten wurde, müssen Sie mir erklären weshalb und mit mir besprechen, welche Nachbetreuung ich möchte.
- Wenn ich bei einer Massnahme festgehalten wurde, vermerken Sie das in meiner Krankenakte.



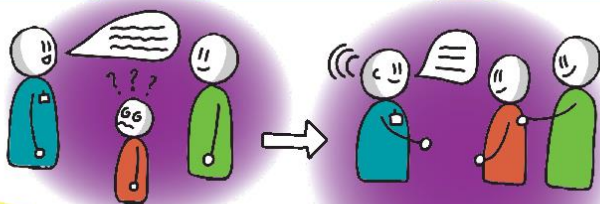
ISupport Standards



Das Gesundheitspersonal kann Folgendes tun, um dir zu helfen, wenn du einen Gesundheitstest, eine Behandlung, eine Untersuchung oder einen Eingriff benötigst.



Kommunizieren Sie so mit mir, dass ich Sie verstehen kann



Lassen Sie mir Zeit, um meine Meinung zu äussern.



Geben Sie mir ehrliche und leicht verständliche Informationen.



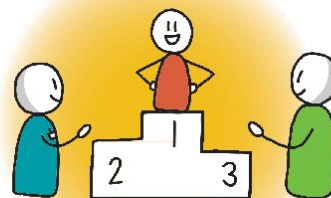
Helfen Sie mir zu verstehen, was passiert.

Geben Sie mir Zeit, um Fragen zu stellen.



Bieten Sie mir Wahlmöglichkeiten. Nehmen Sie Rücksicht auf meine Meinung.

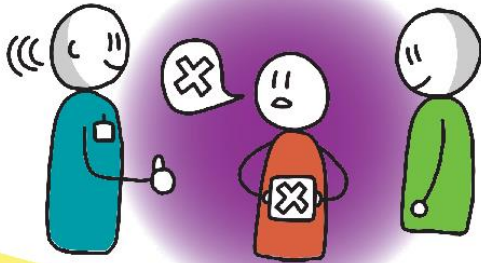
Tun Sie immer das, was das Beste für MICH ist.



 Englische Originalversionen: [iSupport Standards](https://www.isupportchildrensrights.com/english-version)⁸⁴

⁸⁴ <https://www.isupportchildrensrights.com/english-version>

Wenn ich mit Worten oder Gesten «Halt» oder «Nein» ausdrücke, nehmen Sie das ernst und hören Sie auf.

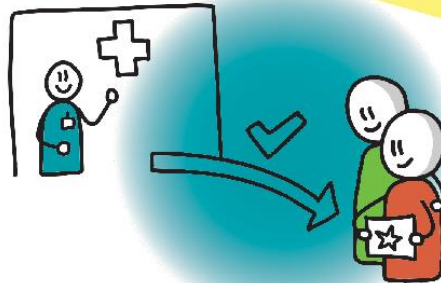


Helpen Sie mir nur so still zu halten, dass ich mich ruhig und sicher fühle.



Lassen Sie mich los, wenn ich diesen Wunsch mit Worten oder Gesten ausdrücke

Was könnte dir sonst noch helfen? Zeichne deine Idee doch hier auf.



Helpen Sie mir zu verstehen, was geschehen ist, bevor ich gehe.




With support from



Illustrations Leonie Sonneveld

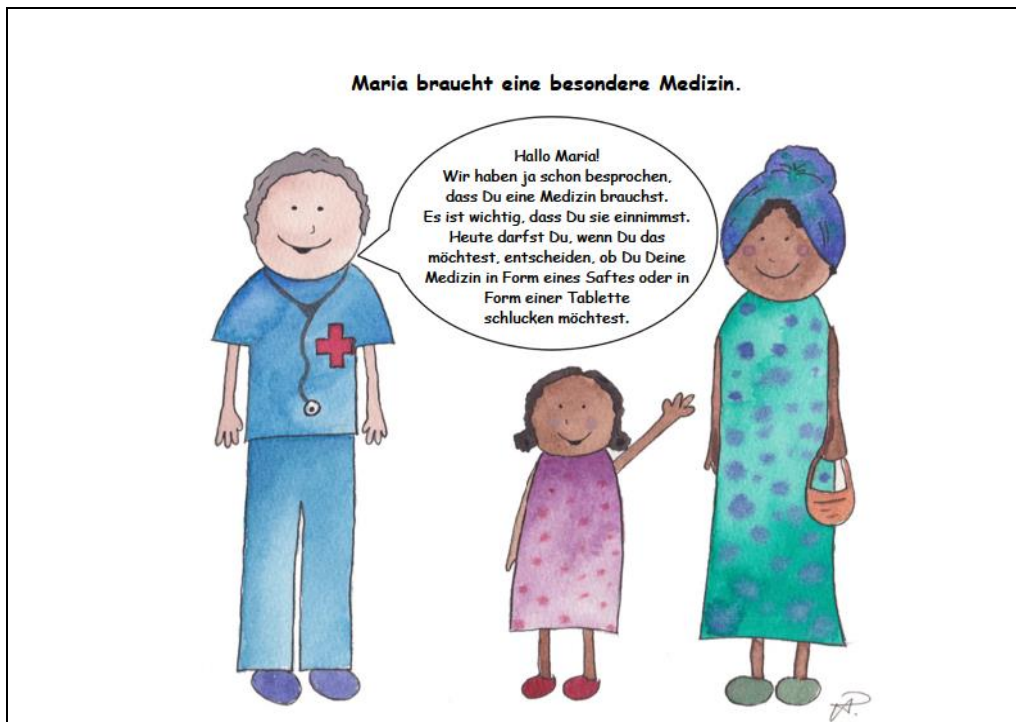
„Warum bin ich krank?
Was kann ich tun, um gesund zu werden?“
Es ist Dein Recht, dass wir Dir genau zuhören,
wenn Du Fragen hast,
oder auch Ideen und Vorschläge,
was Dir helfen könnte.
Es ist Dein Recht, dass wir Dir erklären,
was Du wissen möchtest.

Sema muss heute im Krankenhaus bleiben. Die Ärztin erklärt ihr alles ganz genau.



Jetzt habe ich
verstanden, warum ich
heute Nacht im Krankenhaus
schlafen muss. Ich bin froh, dass
meine Mama immer bei mir bleibt.
Deshalb ist es auch
okay für mich.

Wann immer es möglich ist,
sollst Du das Recht haben, mitzubestimmen.
Deine Meinung ist uns wichtig!
Wir versuchen gemeinsam mit Dir,
den bestmöglichen Weg für Dich zu finden.



 [Broschüre zu Kinderrechten, Kinderklinik München](#)⁸⁵ (S. 11–14)

⁸⁵ <https://cdn.lmu-klinikum.de/f8a106cfebe2183e/715b2302e860/Pixie-Jk-Prefinal4.pdf>

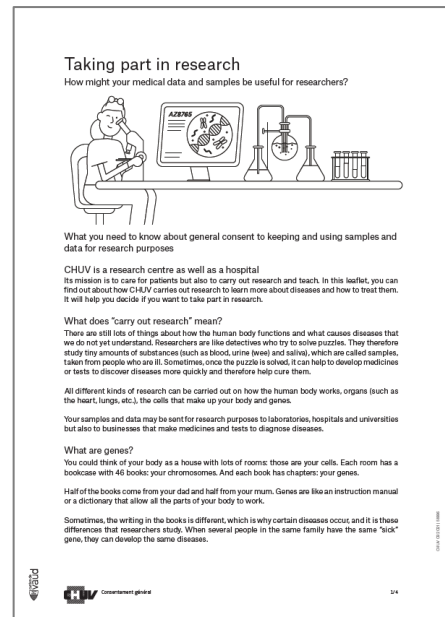
Teilnahme an Forschungsprojekten

Inwiefern können deine medizinischen Daten und Proben für die Wissenschaftler/-innen von Nutzen sein?

Was du über den Generalkonsens betreffend die Aufbewahrung und Wiederverwendung von Proben und Daten zu Forschungszwecken wissen musst

Das CHUV ist ein Spital und gleichzeitig ein Forschungszentrum

Zu den Aufgaben des CHUV gehört die Behandlung Kranker aber auch die Forschung und Ausbildung. In diesem Prospekt erfährst du, wie das CHUV Forschung betreibt, um mehr über Krankheiten und deren Behandlung zu erfahren. Es hilft dir bei der Entscheidung über die Teilnahme an Forschungsprojekten.



Was bedeutet «Forschung betreiben»?

Es gibt viele Dinge, die wir über die Funktionsweise des menschlichen Körpers und das Auftreten von Krankheiten noch nicht wissen. Die Wissenschaftler/-innen sind wie Detektive, die versuchen, Rätsel zu lösen. Dazu untersuchen sie kleinste Entnahmen von kranken Personen. Diese nennt man Proben (z. B. Blut, Urin (Pipi), Speichel). Wenn das Rätsel gelöst ist, können manchmal Medikamente oder Tests entwickelt werden, mit denen die Krankheiten schnellstmöglich entdeckt und somit besser geheilt werden können.

Die Funktionsweise des menschlichen Körpers, der Organe (Herz, Lunge etc.) und der Zellen, die deinen Körper und deine Gene bilden, kann auf verschiedene Arten erforscht werden.

Für die Forschung können deine Proben und Daten an Labore, Spitäler und Universitäten übermittelt werden, aber auch an Unternehmen, die Medikamente und Tests zum Erkennen von Krankheiten herstellen.

Aber was genau sind eigentlich Gene?

Dein Körper ist wie ein Haus, in dem sich viele Zimmer befinden: die Zellen. In jedem Zimmer ist eine Bibliothek mit 46 Büchern: die Chromosomen. Jedes Buch ist voller Kapitel: die Gene.

Die Hälfte der Bücher kommt von deinem Papa und die andere Hälfte von deiner Mama. Die Gene sind wie eine Gebrauchsanleitung oder ein Wörterbuch, die es allen Teilen deines Körpers ermöglichen zu funktionieren.

Manchmal gibt es unterschiedliche Schreibweisen in den Büchern. Dies kann eine Erklärung für bestimmte Krankheiten sein und die Wissenschaftler/-innen untersuchen genau diese Unterschiede. Wenn mehrere Personen aus einer Familie dasselbe «kranke» Gen haben, können sie dieselben Krankheiten bekommen.

Wie kannst du an den Forschungsprojekten teilnehmen?

Wenn du an den Forschungsprojekten teilnehmen möchtest, kannst du einwilligen, dass deine medizinischen Daten und deine Proben (Blut, Pipi, Speichel), die bei deiner Behandlung im Spital entnommen werden, aufbewahrt und an die Wissenschaftler/-innen weitergegeben werden. Dies nennt man Konsens.

Deine Teilnahme ist freiwillig, und du bist in deiner Entscheidung vollkommen frei, aber es ist wichtig, dass du sie uns mitteilst. Du kannst den beigelegten Konsens gemeinsam mit deinen Eltern ausfüllen und unterschreiben. Dies betrifft die in der Vergangenheit gesammelten Daten und entnommenen Proben, aber auch diejenigen, die in Zukunft im CHUV gesammelt und entnommen werden.

Die Entscheidung von dir und deinen Eltern bleibt bis zu deinem 18. Geburtstag gültig, es sei denn, du und deine Eltern beschliessen, diese Entscheidung rückgängig zu machen.

Wenn du die Einwilligungserklärung nicht unterschreibst, ist das Spital dennoch berechtigt, eine Sondergenehmigung bei der Forschungsethikkommission einzuholen, damit es deine Proben und Daten ausnahmsweise ohne Konsens nutzen kann. Diese Sondergenehmigung wird eingeholt, wenn es besonders schwierig oder unmöglich ist, die betroffenen Patient/-innen zu kontaktieren. Daher ist es wichtig, dass du uns deine Entscheidung mitteilst.

Wenn du dich gegen die Teilnahme an Forschungsprojekten entscheidest und in Abschnitt A «NEIN» ankreuzt, können deine Daten und Proben auf keinen Fall von den Wissenschaftler/-innen benutzt werden.

Diese Entscheidung hat keine Auswirkungen auf deine Behandlung beim CHUV.

Was passiert, wenn du deine Meinung änderst?

Du kannst deine Meinung jederzeit ändern und deine Einwilligung zurückziehen. Du musst deine Entscheidung nicht begründen. Es genügt ein Anruf bei der Unité du Consentement à la Recherche oder eine schriftliche Nachricht an die Adresse auf der Rückseite dieses Dokuments.

Ab dem Zeitpunkt, an dem du deine Einwilligung zurückziehst, dürfen deine Daten und Proben nicht mehr von den Wissenschaftler/-innen verwendet werden. Der Widerruf des Konsens hat keinerlei Auswirkung auf deine Behandlung.

Wie werden deine Daten und biologischen Proben geschützt?

Dein Name steht nicht auf deinen Daten oder Proben, denn er wird durch einen Code ersetzt (z.B.: AZ8765). Alle Informationen bleiben geheim, so dass die Wissenschaftler/-innen nicht wissen, zu wem die Proben und Daten, mit denen sie arbeiten, gehören.

Der Schlüssel für den Code wird von einem Arzt/einer Ärztin, der/die dich behandelt, oder einer Person, die nicht am Forschungsprojekt teilnimmt, verwahrt. Wenn aus einem Forschungsprojekt Ergebnisse gewonnen werden können, die wichtig für deine Gesundheit sind und du darüber informiert werden musst, können die Expertengruppe und das Spital den Schlüssel für den Code an den/die Wissenschaftler/-in weitergeben.

In seltenen Fällen werden die Daten und Proben anonymisiert. Dann wird der Schlüssel des Codes zerstört und niemand kann herausfinden, zu wem die Daten und Proben gehören.

Werden deine Eltern und du über die Forschungsergebnisse informiert?

In der Regel nicht. In seltenen Fällen kann es passieren, dass die Wissenschaftler/-innen zu einem wichtigen Ergebnis betreffend deine Gesundheit gelangen und dir ein Medikament

oder eine medizinische Behandlung vorschlagen. In diesem Fall werden deine Eltern und du darüber informiert, falls deine Daten nicht anonymisiert wurden.

Bekommst du Geld, wenn du dich für die Teilnahme entscheidest?

Deine Teilnahme ist eine freiwillige Hilfe für die Wissenschaft. Wenn du dich für die Teilnahme entscheidest, erhältst du kein Geld, auch dann nicht, wenn durch die Studien, die dank deiner Daten oder Proben durchgeführt werden, Produkte entwickelt werden, z. B. neue Medikamente oder Tests.

Die Biobanque génomique des CHUV: Was ist das?

Die genomische Biobank des CHUV (Biobanque génomique du CHUV, BGC) organisiert die Entnahme und Aufbewahrung von Blutproben von Patient/-innen des CHUV. Sie stellt sie den Wissenschaftler/-innen des CHUV in der Schweiz und im Ausland zur Verfügung. Die Proben werden sehr lange, vielleicht sogar mehr als 100 Jahre, in den Gefrierschränken der BGC aufbewahrt. Diese Bank wurde extra für die Durchführung von Forschungsprojekten über Gene erstellt.

Was bedeutet dies konkret für dich?

Wenn du dich für eine Aufnahme in die BGC entscheidest, kann bei einer geplanten Blutentnahme während eines Aufenthalts beim CHUV eine Blutprobe genommen werden, wenn es dein Gesundheitszustand zulässt. Es gibt also keinen zusätzlichen Einstich und keine zusätzlichen Schmerzen. Die entnommene Blutmenge hängt von deinem Gewicht ab, wird jedoch nicht mehr als 7.5 ml betragen (entspricht einem Esslöffel). Dieses Blut wird in der BGC für Forschungszwecke aufbewahrt.

Deine Entscheidung hat keinerlei Auswirkung auf deine medizinische Behandlung und die Qualität deiner Betreuung.

Wenn du nicht mehr teilnehmen möchtest und deine Einwilligung zurückziehst, wird die eigens für die BGC entnommene Blutprobe zerstört.

Bleibt die Einwilligung gültig, bis du volljährig bist?

Sobald du 18 Jahre alt bist, fragen wir dich nochmals nach deiner Meinung zu dem Generalkonsens zu Forschungszwecken.

Wenn du zum Zeitpunkt der Unterzeichnung der Einwilligungserklärung jünger als 14 Jahre bist, dürfen deine Daten und Proben ohnehin nicht mehr für Forschungszwecke genutzt werden, wenn du im Alter von 18 Jahren nicht erneut einwilligst. Dieselben Regeln gelten, wenn deine Eltern oder dein gesetzlicher Vertreter/deine gesetzliche Vertreterin die Einwilligungserklärung alleine unterschrieben haben, als du noch ein Teenager warst.

Wenn du im Teenageralter (zwischen 14 und 17 Jahren) deine Einwilligung gegeben hast und nicht auf unsere Anfrage antwortest, dürfen deine Daten und Proben weiterhin zu Forschungszwecken genutzt werden. Ohne deinen erneuten Konsens dürfen deine Proben jedoch nicht für Genanalysen benutzt werden.

Du kannst uns deine Entscheidung mitteilen, indem du die Einwilligungserklärung ausfüllst und unterschreibst.

Die Einwilligungserklärung besteht aus drei Abschnitten:

A Nachdem du kontrolliert hast, ob dein Name, Vorname und Geburtsdatum richtig geschrieben sind, wählst du aus, ob du einwilligst oder ablehnst, dass die Wissenschaftler/-innen deine medizinischen Daten und Proben für ihre Projekte nutzen dürfen.

B Wenn du der Verwendung deiner medizinischen Daten und Proben für Forschungszwecke zugestimmt hast («JA» bei Vorschlag A), wähle aus, ob du eine zusätzliche Blutprobe für die Biobanque génomique des CHUV zur Verfügung stellen möchtest.

C Wenn du jünger als 14 Jahre bist, empfehlen wir dir, die Einwilligungserklärung unterhalb der Unterschrift deiner Eltern oder der Person, die sich um dich kümmert, zu unterschreiben.

Wenn du älter als 14 bist und diese Information gut verstanden hast, kannst du die Einwilligungserklärung alleine unterschreiben, aber die Unterschrift eines Elternteils oder deines gesetzlichen Vertreters/deiner gesetzlichen Vertreterin wird empfohlen. Es ist keine Entscheidung, die du alleine treffen musst. Wenn es dir lieber ist, kannst du die Entscheidung auch deinen Eltern überlassen.

Die Einwilligungserklärung kann in dem vorfrankierten Umschlag an die auf der Rückseite dieses Dokuments angegebene Adresse gesendet werden. Du kannst sie auch bei deinem nächsten Besuch im Spital deinem Arzt/deiner Ärztin geben.

Du möchtest mehr über dieses Thema erfahren oder hast noch Fragen?

Du möchtest mehr über dieses Thema erfahren oder hast noch Fragen? Dann kannst du uns ein E-Mail schreiben oder uns anrufen.

Postanschrift:

CHUV-Département de la formation et recherche

Unité consentement général

Boîte aux lettres N°47

Rue du Bugnon 21

1011 Lausanne

E-Mail-Adresse: info.cg@chuv.ch

Telefonnr.: 021 314 18 78

Mo - Fr 7:30-12 Uhr und 13-16 Uhr


Auf unserer Internetseite findest du weitere Informationen, auch in Form eines Videos:
www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home.



[Zu verschiedenen Sprachversionen des Merkblatts «Teilnahme an Forschungsprojekten»⁸⁶](#)

⁸⁶ <https://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home/participer/quelles-decisions-dois-je-prendre/le-consentement-general-pour-les-enfants-et-les-adolescent-e-s/le-consentement-general-pour-les-mineurs-en-plusieurs-langues>

8 – INFORMATION FÜR JUGENDLICHE ZUM THEMA EINWILLIGUNG – VEREINIGTES KÖNIGREICH



What is consent and why am I being asked for it?
Information for young people

Consent is the word we use in healthcare to mean 'agreeing to something' – this might be having an operation or procedure, using a photo or video with you in it or sharing your experience with other people. There are different times when we ask for your consent and different ways we ask you too. This information sheet from Great Ormond Street Hospital (GOSH) explains a bit more about consent and how you can make the best decision for you.

Consent is ...
A process rather than a one-off conversation that should involve you and your clinical team as well as your parents if you want them involved.

You don't always have to sign a form or tablet to give your consent – there are other ways too. For example, you could tell us you agree to something (verbal consent) or hold out your arm to have your blood pressure checked (non-verbal consent).

We will always ask your consent if you are due to have an operation or procedure under anaesthetic, but we might ask for consent for other things too, such as having a medicine or taking part in research.

Can I give consent myself?
This depends on your age mainly – the law about consent changes as you grow older.

If you are under 16 years old, the clinician will assess whether you can understand about the proposed treatment, any risks associated with it and what might happen if you don't have it.


This is called 'competence' and will vary depending on your age – some 12 year olds might be competent in the eyes of the law, but some 15 year olds might not be. The clinician will assess whether you are competent for each decision you take – some decisions are easy to make but others are harder.

If you are assessed competent, you can agree to the proposed treatment without your parents' involvement. They cannot overrule you if you have agreed.

However, if you disagree with or refuse the proposed treatment but clinicians think it is the best option, your parents can overrule your decision and give their consent instead.

If the clinicians don't think you are 'competent' to make a specific decision, your parents can give permission for you to have treatment.

If they think you don't have the competence to make this decision, it doesn't mean your parents will always have to decide for you – our clinicians will take into account what you are being asked to decide as well as your competence each time.



Ref: 20200147 © GOSH NHS Foundation Trust, September 2020 Page 1 of 4

Was ist eine Einwilligung und warum werde ich darum gebeten?

Informationen für Jugendliche

Der Begriff «Einwilligung» bedeutet im Gesundheitswesen «mit etwas einverstanden zu sein» – das kann eine Operation oder andere medizinische Massnahme, aber auch die Verwendung eines Fotos oder Videos mit dir oder die Weitergabe deiner Erfahrungen an andere sein. Wir bitten dich zu verschiedenen Zeitpunkten und auf verschiedene Arten um deine Einwilligung. In diesem Faktenblatt des Great Ormond Street Hospital (GOSH) erfährst du mehr über die Einwilligung und die Frage, wie du die für dich beste Entscheidung treffen kannst.

Einwilligung ist ...

... eher ein Prozess als ein einmaliges Gespräch. An

diesem Prozess sollten du und dein Behandlungsteam sowie – wenn du das möchtest – deine Eltern beteiligt sein.

Du musst nicht immer ein Formular oder Tablet unterschreiben, um deine Einwilligung zu geben. Du kannst uns zum Beispiel auch sagen, dass du mit etwas einverstanden bist (mündliche/verbale Einwilligung), oder den Arm ausstrecken, um deinen Blutdruck messen zu lassen (non-verbale Einwilligung).

Wir holen immer deine Einwilligung ein, wenn du dich einer Operation oder einem Eingriff unter Narkose unterziehen musst, können dich aber auch für anderes um deine Einwilligung bitten, zum Beispiel für die Gabe eines Medikaments oder die Teilnahme an einem Forschungsprojekt.

Kann ich selbst meine Einwilligung geben?

Das hängt hauptsächlich von deinem Alter ab, denn die Bestimmungen des entsprechenden Gesetzes ändern sich mit zunehmendem Alter. Wenn du unter 16 Jahre alt bist, beurteilt der Arzt oder die Ärztin, ob du die vorgeschlagene Behandlung, die damit verbundenen Risiken und die möglichen Folgen einer Nicht-Behandlung verstehen kannst.

Dieses Verständnis wird als «**Kompetenz**» bezeichnet. Die Kompetenz variiert je nach Alter. In manchen Fragen können 12-Jährige nach dem Gesetz kompetent sein, in anderen sind es auch 15-Jährige noch nicht. Der Arzt oder die Ärztin beurteilt bei jeder zu treffenden Entscheidung, ob du kompetent dafür bist – manche Entscheidungen sind leicht zu treffen, andere sind schwieriger.

Wenn du als kompetent eingestuft wirst, kannst du der vorgeschlagenen Behandlung zustimmen, ohne deine Eltern einzubeziehen. Diese können dich nicht überstimmen, wenn du dein Einverständnis gegeben hast.

Wenn du jedoch mit der vorgeschlagenen Behandlung nicht einverstanden bist oder sie ablehnst, die Ärztinnen und Ärzte sie aber für die beste Option halten, können sich deine Eltern über deine Entscheidung hinwegsetzen und an deiner Stelle ihre Einwilligung geben.

Wenn die Ärztinnen und Ärzte dich in einer bestimmten Frage nicht für kompetent halten, können deine Eltern an deiner Stelle ihre Einwilligung zur Behandlung geben.

Sind die Ärztinnen und Ärzte der Ansicht, dass du die nötige Kompetenz für eine bestimmte Entscheidung nicht hast, bedeutet das nicht, dass deine Eltern immer für dich entscheiden müssen. Die Ärzteschaft beurteilt jedes Mal neu, was du entscheiden sollst bzw. ob du dafür kompetent bist.

Wenn du 16 oder 17 Jahre alt bist, wird davon ausgegangen, dass du die vorgeschlagene Behandlung, die damit verbundenen Risiken und die möglichen Folgen einer Nicht-Behandlung verstehen und klar sagen kannst, was du willst.

Das bezeichnet man als Zurechnungsfähigkeit. Dieses Konzept ist in England und Wales in einem spezifischen Gesetz (Mental Capacity Act) geregelt, das für alle dort lebenden Personen ab 16 Jahren gilt.

Ist die Ärzteschaft der Ansicht, dass du in der Lage bist, eine bestimmte Entscheidung zu treffen, muss sie direkt dich und nicht deine Eltern fragen. Wenn du entscheidungsfähig bist, dürfen deine Eltern nicht in deinem Namen einwilligen.

Ist die Ärzteschaft nicht sicher, ob du in der Lage bist, eine bestimmte Entscheidung zu treffen, unterzieht sie dich einer Beurteilung. Gelangt sie dabei zum Schluss, dass du nicht entscheidungsfähig bist, können deine Eltern ihre Zustimmung zur Behandlung geben.

Ab dem Alter von 18 Jahren ändert sich die Rechtslage erneut. Grundsätzlich wird davon ausgegangen, dass du entscheidungsfähig bist – es sei denn, die Ärzteschaft zweifelt bei ihrer Beurteilung deiner Person an deiner Fähigkeit zu einer bestimmten Entscheidung.

Ist die Ärzteschaft der Ansicht, dass du entscheidungsfähig bist, muss sie dich direkt fragen.

Gelangt die Ärzteschaft jedoch zum Schluss, dass du nicht entscheidungsfähig bist, können deine Eltern nicht in deinem Namen einwilligen. Die einzige Ausnahme ist, wenn sie eine entsprechende Verfügung der Schutzbehörde erwirkt haben.

Wenn du nicht entscheidungsfähig bist und deine Eltern keine Verfügung der Schutzbehörde haben, wird die Entscheidung über die Behandlung von zwei ärztlichen Fachpersonen getroffen, die darüber befinden, ob diese deinem Wohl dient oder nicht.

Für dein Wohl ist nicht nur massgebend, ob die Behandlung an sich etwas Gutes bewirkt oder nicht. Die Ärzteschaft muss auch weitere Faktoren berücksichtigen, so zum Beispiel deine Gefühle in Bezug auf die bisherige Behandlung, deine Lebensqualität, deine familiären Verhältnisse und deine Lebensumstände.

Was muss ich wissen, bevor ich meine Entscheidung treffe?

Wir möchten sicherstellen, dass du alles verstehst, was vorgeschlagen wird, bevor du eine Entscheidung triffst. Die ärztliche Fachperson, die um deine Einwilligung bittet, sollte für dich klar und verständlich erklären,

- welche Behandlung vorgeschlagen wird,
- was sie beinhaltet,
- ob etwas misslingen, Komplikationen verursachen oder deinen Gesundheitszustand verschlechtern kann,
- welchen Nutzen oder Vorteil die Behandlung hat,
- ob es für dich geeignete Alternativen gibt,
- was passieren kann, wenn du die vorgeschlagene Behandlung nicht erhältst.

Die Folgen sind je nach Eingriff unterschiedlich und hängen auch von dir, deinem grundsätzlichen Gesundheitszustand und deinen allfälligen zusätzlichen Bedürfnissen ab. Die ärztliche Fachperson muss die allgemeinen Risiken, Vorteile und Alternativen erläutern, aber auch darlegen, was die Behandlung spezifisch für dich bedeutet.

Sie kann dir als Gedächtnisstütze ein Faktenblatt geben, das du später zur Erinnerung an das Gesagte durchlesen kannst. Denk aber daran, dass solche Faktenblätter für alle geschrieben wurden und daher manche Stellen möglicherweise für dich nicht relevant oder zutreffend sind. Du kannst Fragen stellen, wenn die Behandlung mit dir besprochen wird, oder auch danach. Wir möchten, dass du alles verstehst, was dir vorgeschlagen wird, also zögere nicht, uns zu fragen – es gibt keine dummen Fragen.

Bedenkzeit

In den meisten Fällen kannst du dir problemlos etwas Zeit nehmen, um dich mit der vorgeschlagenen Behandlung und ihren möglichen Folgen für dich zu befassen.

Wenn etwas unklar ist, frage bei einem Mitglied deines Behandlungsteams noch einmal nach. Wenn du Fragen hast, stelle sie.

Wenn du nicht verstehst, was dir jemand sagt, bitte die Person darum, es noch einmal so zu erklären, dass du es verstehst.

Manchmal kann es hilfreich sein, mit einer Vertrauensperson über alles zu reden – das kann ein Elternteil oder eine andere Person sein, deren Meinung du schätzt. Denk daran, deine eigenen Gedanken zu äussern und dich nicht von den Gefühlen deines Gegenübers beeinflussen zu lassen. Letztlich bist du die Person, die sich allenfalls der vorgeschlagenen Behandlung unterzieht; daher sind deine Wünsche wichtig.

Wenn du eine Notfallbehandlung brauchst, damit dein Leben gerettet oder schwere Schäden verhindert werden können, können wir dir nicht viel Zeit zum Nachdenken geben, aber in den meisten Fällen kannst du dir alles gut überlegen.

Was passiert, wenn wir uns nicht einigen können?

Wir möchten, dass alle Beteiligten zu einer Entscheidung gelangen, die deinem Wohl dient. Es kann jedoch vorkommen, dass es Meinungsverschiedenheiten gibt und du einfach nicht dein Einverständnis geben kannst. In diesem Fall können wir andere Personen hinzuziehen, die bei der Entscheidungsfindung helfen. Das können Mediatoren oder Vermittler sein, die dafür ausgebildet sind, Menschen bei schwierigen Entscheidungen zu helfen.

Ist auch dann keine Einigung möglich, können wir uns mit dir an einen Gerichtsdienst wenden, um zu einer Entscheidung zu deinem Wohl zu gelangen. Wir unterstützen dich bei diesem Verfahren und schalten den Gerichtsdienst nur als letzten Ausweg ein, wenn wir alles andere versucht haben.

Kann ich meine Meinung ändern?

Du kannst deine Meinung nach der Einwilligung jederzeit ändern, auch wenn du ein Formular oder Tablet unterschrieben hast.

Wenn du deine Meinung änderst, bitten wir dich in der Regel, dies im Einwilligungsfeld zu vermerken. Wir werden dich nicht anders behandeln, wenn du deine Meinung änderst –

letztlich möchten wir, dass du dich mit deiner Entscheidung wohlfühlst, ganz gleich, wie sie ausfällt.

Unser Versprechen an dich

Wenn wir dich um Einwilligung bitten, sorgen wir dafür, dass

- die richtige Person um Einwilligung bittet,
- deine Kompetenz oder Urteilsfähigkeit für jede Entscheidung geprüft wird,
- du an einen ruhigen Ort gebracht wirst,
- du Zeit hast, über alles nachzudenken und allfällige Fragen zu stellen,
- du so viel Information erhältst, wie du für deine Entscheidung benötigst,
- dir alles so erklärt wird, dass du es verstehst,
- dir alles noch einmal klarer erklärt wird, wenn du es nicht verstehst,
- alle Fragen ehrlich beantwortet werden.

Weitere Informationen und Unterstützung

Wenn du Fragen hast, wende dich bitte an die Gesundheitsfachperson, die dich um Einwilligung bittet.

Bei Fragen kannst du dich auch an die Patientenberatungsstelle (Pals) wenden, und zwar telefonisch (020 7829 7862) oder per E-Mail (pals@gosh.nhs.uk). Diese Stelle kann dich auch an andere Personen weiterleiten, wenn du spezifische Fragen zur vorgeschlagenen Behandlung hast.

Haftungsausschluss

Dies ist ein allgemeines Faktenblatt des GOSH. Wenn du spezifische Fragen zu deinem Fall hast, wende dich bitte an deinen Arzt oder deine Ärztin. Bitte beachte, dass diese Informationen nicht zwingend dem Vorgehen anderer Spitäler entsprechen.



Weitere Informationen: [Great Osmond Street Hospital for Children](https://www.gosh.nhs.uk/your-hospital-visit/coming-gosh-day-or-inpatient-admission/consent-giving-permission-your-child-have-treatment/)⁸⁷ (in englischer Sprache)

⁸⁷ <https://www.gosh.nhs.uk/your-hospital-visit/coming-gosh-day-or-inpatient-admission/consent-giving-permission-your-child-have-treatment/>

9 – E-HEALTH: FÖRDERUNG DER DIREKTEN ONLINE-KOMMUNIKATION ZWISCHEN KINDERN UND FACHPERSONEN – SCHWEDEN

Krebskranke Kinder werden oft über lange Zeit abwechselnd im Spital und zu Hause behandelt. Auch zu Hause können sie unter schweren Nebenwirkungen der Krankheit und der Behandlung leiden, und der Betreuungsbedarf der Familie kann komplex und umfangreich sein. In einem strukturierten Prozess mit partizipativer Gestaltung haben Familien und Gesundheitsfachpersonen die Anpassung und Weiterentwicklung einer E-Health-Lösung für die pädiatrische Onkologie vorangetrieben. Dabei handelt es sich um eine Tablet-Anwendung, mit der Eltern und Personal sich via Chat, Bilder, Textnachrichten, Filme und Berichte über den Zustand des Kindes austauschen. Ziel ist es, dem Kind und seiner Familie Sicherheit und Unterstützung zu Hause zu geben und die Zahl der Anfahrten und Spitalkonsultationen für die Familie zu reduzieren.


Die E-Health-Lösung wird jetzt in einer Implementierungsstudie am Universitätsspital Skåne geprüft. Kinder und Eltern in mehreren Fachbereichen nutzen die Anwendung in der Zeit zu Hause, in der noch Versorgungsbedarf besteht (Selbstversorgung). Die Auswertung erfolgt mittels digitaler Fragebögen für Kinder und Eltern sowie Interviews mit Angehörigen und Gesundheitsfachpersonen, wobei der Schwerpunkt auf der Partizipation der Kinder an der Versorgung sowie der Zufriedenheit der Angehörigen mit der Versorgung und dem Nutzen der E-Health-Lösung liegt. Die Datenerhebung soll in Zukunft weitergeführt werden.

Das Projekt ist Teil eines umfassenderen, von FORTE finanzierten Forschungsprogramms zu digitalisierter Kindergesundheit im Zeitraum 2018–2025 mit dem Ziel, eine sichere und zufriedenstellende kindgerechte Versorgung mit Unterstützung von E-Health aufzubauen. Dazu gehören Projekte in verschiedenen Ländern, darunter Schweden, Dänemark und Äthiopien. Der Schwerpunkt liegt auf komplexen, langfristigen und kostspieligen Herausforderungen in der pädiatrischen Versorgung.

In Schweden bezieht sich das Programm auf Operationen bei Kindern, die mit Fehlbildungen des Magen-Darm-Trakts und/oder Herzfehlern geboren wurden, auf Frühgeburten und auf Kinder mit Krebs. In Dänemark wird untersucht, wie eine mobile Anwendung als Hilfsmittel zur frühzeitigen Erkennung von Zerebralparese bei Kindern und E-Health als Instrument für die intravenöse Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit akuten oder chronischen Erkrankungen zu Hause genutzt werden kann. In Äthiopien wird untersucht, ob per SMS verschickte Erinnerungen eine wirksame Strategie sind, um die Therapietreue junger HIV-Infizierter zu verbessern. Die Endnutzerinnen und -nutzer (Eltern, Kinder/Jugendliche sowie Gesundheitsfachpersonen) sind während des gesamten Forschungsprozesses involviert.

Weitere Informationen (in englischer Sprache):

 [eHealth in Paediatric Oncology — Lund University – Sweden](#)⁸⁸

 [eHealth as an aid for facilitating and supporting self-management in families with long-term childhood illness – development, evaluation and implementation in clinical practice — Lund University](#)⁸⁹

⁸⁸ <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-in-paediatric-oncology>

⁸⁹ <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-as-an-aid-for-facilitating-and-supporting-self-management>




Beziehungen zu Kindern und Jugendlichen aufbauen

- Beteiligung kann nur gelingen, wenn sowohl Erwachsene, Kinder und Jugendliche aneinander als auch an den Prozess als solchen glauben. Kinder und Jugendliche müssen davon überzeugt sein, dass Fachkräfte wirklich an ihrer Meinung interessiert sind und eine Lösung finden wollen, die ihre Ansichten berücksichtigt. Immer dann, wenn die Kinder und Jugendlichen die an einem Entscheidungsprozess beteiligten Ärztinnen und Ärzte, Pflegekräfte, Lehrkräfte, Sozialarbeiter*innen, Erzieher*innen, Führungskräfte etc. bereits kennen, werden sie anhand dieser Erfahrungen entscheiden, ob sie den Fachkräften vertrauen. Haben Kinder beispielsweise das Gefühl, dass ihre Lehrer*innen ihnen während des täglichen Schullebens zuhören und ihre Meinung ernstnehmen, so ist es wahrscheinlicher, dass sie sich mit möglichen ernststen Problemen, wie Mobbing oder sexualisierter Gewalt, an diese Lehrer*innen wenden. Den Kindern und Jugendlichen bereits bekannte Fachkräfte können vertrauensvolle Beziehungen zu ihnen aufbauen, indem sie deren Ansichten mit Respekt behandeln.

- Fachkräfte sollten darüber informieren, wer sie sind, was ihre Funktion ist, welche Regelungen hinsichtlich der Verschwiegenheitspflicht gelten und wie lange sie die Kinder und Jugendlichen voraussichtlich begleiten werden. Dazu können zugängliche Informationsangebote (z. B. Flugblätter oder Videos) entsprechend Abschnitt 3.1 erstellt werden. Es ist jedoch auch wichtig, dass dabei auf die jeweiligen Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen eingegangen wird. Manchmal müssen auch bereits bekannte Fachkräfte derartige Informationen anbieten, weil der Entscheidungsprozess neu für die Kinder und Jugendlichen ist. Treffen sie auf ihnen unbekannte Personen, sollten die Kinder und Jugendlichen vorab darüber informiert werden, was passieren wird. Dies gilt natürlich nur dann, wenn es sich nicht um eine Notfallsituation handelt. Wann immer möglich, sollten für die Kinder und Jugendlichen unbekannte Fachkräfte beim ersten Aufeinandertreffen von jemandem vorgestellt werden, den sie bereits kennen. So könnten Eltern oder Pflegeeltern z. B. neue Sozialarbeiter*innen vorstellen und erst dann gehen, wenn sich das Kind sicher genug fühlt, um sich alleine mit der Fachkraft zu treffen. Häufig lassen sich Informationen am besten im Rahmen eines persönlichen Gesprächs übermitteln. Dabei werden die Kinder und Jugendlichen dazu ermutigt, sich zu äussern, und erhalten direkt zu Beginn das Gefühl, gehört zu werden.

- Recherchen haben gezeigt, dass selbst bei der kürzesten Begegnung und unter widrigen Umständen wirksame Kommunikation zustande kommen kann, wenn Fachkräfte – z. B. bei den Einwanderungsbehörden – etwas von sich selbst preisgeben. Mit einer Frage, z. B. zu bestehenden Hobbys, können Ärztinnen und Ärzte eine Atmosphäre schaffen, in der es den Kindern und Jugendlichen leichter fällt, sich zu äussern. Eines der Ziele dieser Interaktion ist es, dafür zu sorgen, dass sich Kinder und Jugendliche wohl dabei fühlen, ihre Präferenzen zu zeigen oder zu nennen, und das Gefühl haben, ihre Wünsche werden berücksichtigt. Fachkräfte sollten überlegen, wie sie bei ihrer ersten Begegnung mit Kindern und Jugendlichen zumindest einen Moment der zwischenmenschlichen Verbindung schaffen können.

- Wie lange es dauert, bis eine wirkungsvolle Beziehung besteht, hängt einerseits von der Situation der Kinder und Jugendlichen und andererseits von den Kompetenzen der Fachkraft ab. Nimmt man sich in dieser Phase die erforderliche Zeit, so verbessert dies die Qualität des Prozesses für alle Beteiligten. Es kann auch Situationen innerhalb des Beteiligungsprozesses geben, in denen es notwendig wird, wieder zu dieser ersten Phase des Beziehungsaufbaus zurückzukehren. Dies ist häufig dann der Fall, wenn die Kinder und Jugendlichen das Vertrauen in Erwachsene verloren haben, die eigentlich die Verantwortung für sie oder ihre Betreuung tragen sollten. Fachkräfte können anhaltende bedeutsame Beziehungen zu Kindern und Jugendlichen fördern, indem sie ehrlich und erreichbar sind. ”

 [Zuhören – Handeln – Verändern: Handbuch des Europarates zur Beteiligung von Kindern und Jugendlichen \(2023\)](#)⁹⁰ (S. 39+40)

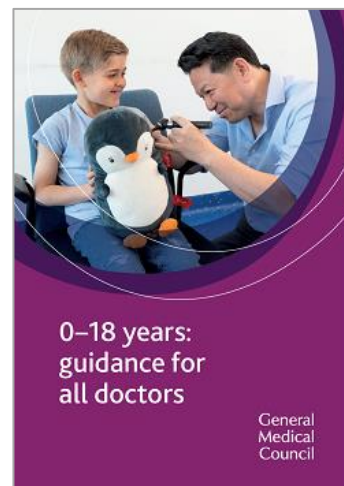
⁹⁰ <https://edoc.coe.int/fr/droits-des-enfants/11620-zuhoeren-handeln-veraendern-handbuch-des-europarates-zur-beteiligung-von-kindern-und-jugendlichen.html>

Kommunikation



14. Eine effiziente Kommunikation zwischen Ärztinnen/Ärzten und Kindern/Jugendlichen ist eine wesentliche Voraussetzung für eine gute Gesundheitsversorgung. Sie sollten herausfinden, was Kinder, Jugendliche und ihre Eltern wissen wollen und müssen, welche Themen für sie wichtig sind und welche Meinungen oder Ängste sie in Bezug auf ihre Gesundheit oder Behandlung haben. Insbesondere sollten Sie:

- Kinder und Jugendliche in Gespräche über ihre Versorgung einbeziehen;
- ehrlich und offen zu ihnen und ihren Eltern sein, ohne die Schweigepflicht zu verletzen;
- ihre Meinungsäußerungen zu ihrer Gesundheit anhören und respektieren und auf ihre Anliegen und Wünsche eingehen;
- Sachverhalte in einer für sie verständlichen Sprache oder Kommunikationsform darlegen;
- überlegen, wie Sie miteinander nonverbal kommunizieren und in welchem Umfeld Sie ihnen begegnen;
- ihnen Gelegenheit geben, Fragen zu stellen, und diese ehrlich und nach bestem Wissen und Gewissen beantworten;
- alles dafür tun, ein offenes und wahrheitsgemäßes Gespräch zu ermöglichen, wobei Sie berücksichtigen, dass dies durch die Einbeziehung der Eltern oder anderer Personen gefördert oder behindert werden kann;
- ihnen gleich viel Zeit und Respekt wie erwachsenen Patientinnen und Patienten zugestehen.



15. Sie sollten deutlich machen, dass Sie bereit sind, Kinder und Jugendliche allein zu sehen, wenn sie das möchten. Sie sollten möglichst nicht den Eindruck erwecken (sei es direkt, durch das Empfangspersonal oder auf andere Weise), dass Kinder ohne einen Elternteil keinen Zugang zu den Gesundheitsleistungen erhalten. Sie sollten sich genau überlegen, welche Wirkung die Anwesenheit einer Aufsichtsperson haben kann. Ihre Anwesenheit kann Jugendliche davon abhalten, offen zu sein und um Hilfe zu bitten.

16. Sie sollten die Ansichten von Kindern und Jugendlichen ernst nehmen und ihre Anliegen und Äusserungen nicht übergehen, weder tatsächlich noch scheinbar. Kinder und Jugendliche mit Behinderungen können sich diesbezüglich besonders benachteiligt fühlen.

17. Kinder und Jugendliche wollen oder müssen in der Regel über ihre Krankheiten und Zukunftsaussichten Bescheid wissen. Sie sollten ihnen leicht verständliche sowie ihrem Alter und ihrer Reife entsprechende Informationen zu folgenden Punkten geben:

- Gesundheitszustand;
- Zweck der von Ihnen vorgeschlagenen Untersuchungen und Behandlungen und was damit verbunden ist, einschliesslich Schmerzen, Narkose und Spitalaufenthalte;
- Erfolgsaussichten und Risiken der verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten wie auch der Nicht-Behandlung;

- Haupt- und Nebenverantwortliche für ihre Versorgung;
- Recht auf Meinungsänderung oder Einholung einer Zweitmeinung.

18. Sie sollten Kinder und Jugendliche oder ihre Eltern nicht überfordern, sondern ihnen die Informationen zum richtigen Zeitpunkt und in angemessenem Tempo geben und prüfen, ob sie die wichtigsten Punkte verstanden haben.

19. Sie sollten direkt mit den Kindern und Jugendlichen reden, die in der Lage sind, sich an Gesprächen über ihre Versorgung zu beteiligen, und ihnen zuhören. Jugendliche, die in der Lage sind zu verstehen, was gesagt wird, und die für sich selbst sprechen können, nehmen es übel, wenn in ihrer Anwesenheit über sie gesprochen wird, als wären sie nicht da. Jüngere Kinder sind jedoch möglicherweise nicht in der Lage zu verstehen, was ihre Krankheit oder die vorgeschlagene Behandlung für sie bedeutet, selbst wenn das in einfachen Worten erklärt wird.

20. Sie sollten die in Absatz 17 beschriebenen Informationen Kindern oder Jugendlichen nur dann vorenthalten, wenn:

- sie eine ernsthaft schädliche Wirkung auf sie hätten (und nicht, wenn sie sie nur aufregen oder eine Ablehnung der Behandlung wahrscheinlicher machen)
- Sie von ihnen darum gebeten werden, weil sie möchten, dass jemand anderes für sie entscheidet.

21. Sie haben gegenüber Kindern und Jugendlichen die gleiche Schweigepflicht wie gegenüber Erwachsenen. Aber Eltern wollen und brauchen oft Informationen zur Versorgung ihrer Kinder, damit sie Entscheidungen treffen oder Betreuung und Unterstützung bieten können. Kinder und Jugendliche sind in der Regel damit einverstanden, dass Informationen an ihre Eltern weitergegeben werden. Diese Weitergabe von Informationen dient oft dem Wohl der Kinder und Jugendlichen, vor allem, wenn sie eine spezielle Betreuung oder Therapie brauchen, zum Beispiel eine spezielle Diät oder regelmässig eingenommene Medikamente. Die Eltern können in der Regel am besten beurteilen, was im Interesse ihrer Kinder ist, und sollten wichtige Entscheidungen treffen, bis die Kinder in der Lage sind, das selbst zu tun. Sie sollten relevante Informationen gemäss dem Gesetz und den Richtlinien in den Absätzen 27, 28 und 42 bis 55 an die Eltern weitergeben. ”

 Englische Originalversion: [Communication - ethical guidance - GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org/communication-ethical-guidance)⁹¹ (S. 8)

⁹¹ <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication>

12 – iSUPPORT-FALLSTUDIEN – PRAKTISCHE UMSETZUNG VON STANDARDS IM KLINIKALLTAG

iSUPPORT: internationale Zusammenarbeitsstandards zur Unterstützung von Patientinnen und Patienten im Kindesalter durch Schadensminderung und Vertrauensbildung bei medizinischen Massnahmen

iSupport-Fallstudien

Die folgenden fünf Fallstudien sollen zeigen, wie die rechtsbasierten Standards in der klinischen Praxis umgesetzt werden könnten. Sie sollen eine Reihe von klinischen Kontexten und Verfahren darlegen, wobei einzuräumen ist, dass es unmöglich ist, das gesamte breite Spektrum der individuellen Bedürfnisse, Kompetenzen, Fähigkeiten, Vorlieben und Erfahrungen von Kindern abzubilden.

Das erste Beispiel innerhalb jeder Fallstudie veranschaulicht die Praxis ohne Anwendung der rechtsbasierten Standards und das zweite zeigt, wie bestimmte Teile der Standards angewendet werden, dies unter Angabe der jeweiligen Referenznummer, zum Beispiel (2c, 1a). Das erste Beispiel in jeder Fallstudie führt zwar auch zum Abschluss der jeweiligen Behandlung, jedoch geschieht dies oft zum Nachteil des kurz- und langfristigen Wohls des Kindes, da seine Interessen nicht über diejenigen der Eltern/Betreuungspersonen, der Fachpersonen oder der Einrichtung gestellt werden.

Fallstudie 1

Ohne Anwendung der Standards:

Bei der 6-jährigen Susie muss nach einem Unfall eine Schnittwunde am Knie versorgt und mit Wundverschlussstreifen zugeklebt werden. Susie liegt auf dem Untersuchungstisch und ist etwas aufgeregt; die Krankenschwester in der Klinik sitzt neben ihr auf einem Stuhl, und ihr Vater befindet sich auf der anderen Seite neben ihr. Die Krankenschwester erklärt ihr, dass die Wunde gereinigt und dann zugeklebt werden muss. Die Krankenschwester holt das entsprechende Material hervor und sagt Susie, dass es sehr wichtig ist, still zu halten, und dass der Eingriff nur eine Minute dauert und nicht sehr weh tun wird. Die Krankenschwester überprüft dann, ob Susie ein orales Schmerzmittel bekommen hat. Die Krankenschwester fragt Susies Vater, ob er ihr Knie halten und sie umarmen kann, um ihr zu helfen, ruhig zu bleiben. Die Krankenschwester sagt Susie, dass sie nun anfängt. Susie sitzt still, beginnt aber zu weinen. Die Krankenschwester fängt an, die Wunde zu säubern, und Susie schreit: «Halt, es tut weh». Die Krankenschwester hält kurz inne und sagt Susie, dass sie fast fertig ist und Susie versuchen muss, still zu halten. Susies Vater hält ihr Bein etwas stärker fest und sagt: «Es ist fast geschafft; du musst jetzt tapfer sein». Susie schluchzt und weint: «Bitte lass los, es tut mir weh, au, au, au». Die Krankenschwester säubert die Wunde fertig und bringt die Wundverschlussstreifen an. Als der Eingriff beendet ist, fragt die Krankenschwester Susie, ob alles in Ordnung ist, und sagt, dass sie wirklich tapfer war. Die Krankenschwester erklärt Susie und ihrem Vater, was sie gemacht hat und was Susie und ihr Vater als nächstes tun müssen, wenn sie das Spital/die Klinik verlassen. Dann verlässt die Krankenschwester den Raum.

Mit Anwendung der rechtsbasierten Standards:

Bei der 6-jährigen Susie muss nach einem Unfall eine Schnittwunde am Knie versorgt und mit Wundverschlussstreifen zugeklebt werden. Susie liegt auf dem Untersuchungstisch und ist etwas aufgeregt, die Krankenschwester in der Klinik sitzt neben ihr auf einem Stuhl, und ihr Vater befindet sich auf der anderen Seite neben ihr. Die Krankenschwester stellt Susie einige Fragen dazu, wie sie sich das Knie verletzt hat, und spricht mit ihr eine Zeitlang über die Spiele, die sie gerne spielt. Sie fragt sie auch nach dem Namen des Plüschhundes, den Susie im Arm hält (2b). Die Krankenschwester erklärt Susie dann, dass die Wunde an ihrem Knie gereinigt und anschliessend zugeklebt werden muss (4a). Die Krankenschwester fragt Susie, ob sie so einen Eingriff schon einmal hatte; Susie zögert, die Krankenschwester lässt ihr Zeit zu antworten (2b, 2c), und Susie flüstert dann: «Nein, habe ich nicht, ich habe ein bisschen Angst» (2c, 3e, 4c). Die Krankenschwester sagt, sie verstehe, dass Susie Angst hat (4c), sie werde sehr behutsam sein und alles erklären, was geschieht (4a). Die Krankenschwester vergewissert sich dann bei Susie und ihrem Vater, dass Susie ein Medikament (Schmerzmittel) bekommen hat und dass es wirkt, so dass ihr Knie weniger schmerzt. Die Krankenschwester erklärt Susie und ihrem Vater, wie die Wunde gereinigt wird, wer dies tun wird, was Susie während der Wundreinigung wahrscheinlich fühlen wird und wie lange dies dauern sollte (4a, 4b). Die Krankenschwester fragt Susie, ob sie Fragen hat, und versichert ihr, dass sie alles fragen oder sagen darf, was sie möchte (4c, 2d). Susie antwortet: «Ich will nichts mehr wissen; ich habe wirklich Angst» (3c, 3d).

Die Krankenschwester schlägt Susie vor, zuerst an ihrem Plüschhund zu üben, und gemeinsam säubern sie das Knie des Hundes und kleben ihm Wundverschlussstreifen auf. Susie macht das gerne. Die Krankenschwester stellt fest, dass Susie jetzt ruhig und gefasst aussieht (5d). Sie fragt Susie und ihren Vater, ob sie weitere Fragen zu Susies Behandlung stellen möchten (4b). Sie fragt Susies Vater, ob er bleiben möchte, während Susies Schnitt gereinigt und zugeklebt wird (1g, 4d). Er ist gerne bereit zu bleiben und möchte wissen, was er tun kann, um zu helfen (1g, 4d). Die Krankenschwester erklärt dann, dass es für Susie hilfreich sein könnte, wenn sie selbst wählt, was sie zur Ablenkung tun möchte, um still halten zu können, während ihre Wunde gereinigt und zugeklebt wird (1f, 1g, 2d, 3a, 3c, 3d, 5b). Susie entscheidet sich dafür, mit ihrem Vater ein Buch anzuschauen, das sie gerade entdeckt hat (3a, 3c, 3d). Die Krankenschwester vereinbart mit Susie, dass jemand ihr Bein sanft oberhalb des Knies hält, um ihr beim Stillhalten zu helfen (1g, 3a, 3c, 3d, 4a, 5b), und fragt, ob Susie lieber ihren Vater oder eine andere Krankenschwester dafür hätte (6d). Susie sagt, sie möchte, dass «Papa mich umarmt und mein Bein hält» (2d, 4a, 4c, 4d, 5b, 6a, 6c, 6d). Die Krankenschwester beginnt, die Wunde zu säubern, und Susie beginnt, ihr Bein zu bewegen und schreit «Halt, es tut weh». Die Krankenschwester hört auf (2c, 3g, 4c, 5c, 5e) und überprüft mit Susie, ob bei ihr alles in Ordnung ist. Dann geht sie mit ihr noch einmal durch, was getan werden muss, um sie während des Eingriffs zu unterstützen (1g, 2a, 3a, 3b, 3c, 3d, 4c). Susie sagt: «Bitte machen Sie es einfach schnell» (2c, 2d, 3a, 3c). Die Krankenschwester fragt bei Susie nach, ob es in Ordnung ist, wieder anzufangen und dass ihr Vater weiterhin ihr Bein festhält. Sie versichert ihr, dass sie aufhören wird, wenn Susie sie darum bittet (1f, 2a, 2b, 3a, 3c, 3g, 6a, 6c). Die Krankenschwester fragt dann: «Bist du bereit?» Susie sagt «Ja», konzentriert sich auf das Buch und spricht mit ihrem Vater, der mit ihrem Einverständnis weiterhin ihr Bein festhält (2c, 2d, 3a, 3c, 3d, 3e, 5d). Die Krankenschwester säubert die Wunde, während Susie still und ruhig bleibt, und bringt dann die Wundverschlussstreifen auf. Als der Eingriff beendet ist, erkundigt sich die Krankenschwester bei Susie, ob alles in Ordnung ist, und sagt, dass sie wirklich gut still gehalten hat und dass sie und ihr Vater ein

tolles Team sind (2c, 4d). Die Krankenschwester erklärt Susie und ihrem Vater, was sie gemacht hat und was Susie und ihr Vater als nächstes tun müssen, wenn sie das Spital/die Klinik verlassen. (4a, 4b, 4d). Dann fragt sie, ob Susie oder ihr Vater Fragen haben (2c, 4a, 4b). Susie antwortet: «Ich habe keine Fragen». Die Krankenschwester verlässt den Raum und notiert den Abschluss der Behandlung in der Krankenakte. Sie hält auch fest, dass Susie ein Buch als Ablenkung gewählt hat, was gut funktionierte, und dass sie damit einverstanden war, dass ihr Vater ihr Bein unterstützend hielt (5g).

Fallstudie 2

Ohne Anwendung der Standards:

Der 10-jährige Ashan hat Autismus und eine Lernbehinderung. Frühere Spitalbesuche waren für ihn eine Herausforderung; er hat sich gegen Behandlungen gewehrt und wurde dabei von seiner Mutter und dem medizinischen Personal gegen seinen Willen festgehalten, was noch mehr Stress in ihm ausgelöst hat. Er hat einen Termin für eine Blutuntersuchung im Spital. Ashans Mutter wurde gesagt, dass er bei diesem Termin zusätzliche Zeit erhält, aber er hat immer noch Angst vor dem Spital. Er muss in dem überfüllten Wartezimmer warten, bis er an der Reihe ist, und sowohl er als auch seine Mutter sind ängstlich. Als er den Raum betritt, ist Ashan sehr aufgeregt und gestresst, und seine Mutter versucht, ihn zu beruhigen, indem sie ihm versichert, dass sie bald nach Hause gehen und dort eine heiße Schokolade trinken können. Die Mutter möchte, dass das Blut schnell abgenommen wird, damit sie die Abteilung verlassen können, denn sie weiss, dass Ashan sich beruhigen wird, sobald er das Spital verlässt. Die Fachangestellte für die Blutentnahme versucht, Ashan zu beruhigen, indem sie versichert, dass es ganz schnell geht und alles gut wird. Ashans Mutter setzt sich auf einen Stuhl, zieht Ashan sanft auf ihr Knie und legt ihre Arme um seine Körpermitte, um ihn ruhig zu halten. Ashan macht sich lautstark bemerkbar und will nicht still halten. Die Fachangestellte ruft nach Hilfe, und eine Krankenschwester betritt den Raum, grüsst Ashans Mutter und spricht ruhig mit Ashan. Sie sagt, dass es bald vorbei sein wird, wenn er still sitzen kann. Ashan bleibt auf dem Knie seiner Mutter sitzen, und die Krankenschwester hilft ihm, indem sie seinen Arm für die Blutentnahme festhält. Das Blut ist schnell abgenommen, und Ashan wird gesagt: «Gut gemacht», woraufhin er sofort versucht, den Raum zu verlassen. Die Fachangestellte, die Krankenschwester oder die Mutter haben keine Zeit, den Vorgang zu besprechen, da Ashan sofort nach Hause gehen will. Ashan und seine Mutter verlassen den Raum.

Mit Anwendung der rechtsbasierten Standards:

Der 10-jährige Ashan hat Autismus und eine Lernbehinderung. Frühere Spitalbesuche waren für ihn eine Herausforderung; er hat sich gegen Behandlungen gewehrt und wurde dabei von seiner Mutter und dem medizinischen Personal gegen seinen Willen festgehalten, was noch mehr Stress in ihm ausgelöst hat. Er hat einen Termin für eine Blutuntersuchung in einer örtlichen Klinik. Seine Mutter hat den geplanten Eingriff mit dem Personal der Klinik besprochen, einen Doppeltermin gebucht und mitgeteilt, dass Ashan zusätzliche Unterstützung benötigt (2f, 3e, 5a, 5b)*. Ashans Mutter weiss, dass Bilder eine Verständnishilfe für Ashan sind. Deshalb hat sie mit ihm zu Hause die Blutentnahme mithilfe eines Bildbands durchbesprochen (darin zeigen Fotos der Örtlichkeit und der beteiligten

Personen in chronologischer Reihenfolge, was passiert, wenn er in die Klinik kommt) (4a, 4b). Da Ashan in der Vergangenheit Schwierigkeiten hatte, sind die Mitarbeitenden der Klinik damit einverstanden, ihm einen ruhigen Raum und einen längeren Termin anzubieten, um Ashans Blutentnahme in einem positiven Umfeld durchzuführen (1f, 1g, 5a, 5b).

Als Ashan in der Klinik ankommt, begrüßen ihn die Krankenschwester und die Fachangestellte für die Blutentnahme, die Ashan von einem Bild in seinem Buch kennt (2a, 2b), und sie gehen in den Raum, der ihm gezeigt wurde und den er als Teil seines Bildbands erkennt (4a). Das Licht im Raum wird gedämpft, um Ashan zu beruhigen (3a, 3c). Der Bildband enthält auch einige der Spielzeuge und Ablenkungen, die Ashan zur besseren Bewältigung der Blutentnahme ausgewählt hat (3a, 3c, 3f). Anhand der chronologisch geordneten Bilder kann Ashan vorhersehen, was passieren wird. Die Krankenschwester und die Fachangestellte besprechen jedes Bild mit ihm (2a, 2b, 4a). Ashan möchte schnell zur nächsten Etappe übergehen, damit er das Ganze hinter sich bringen und eine heiße Schokolade in der Spitalcafeteria genießen kann (2c, 4a, 4d). Ashan sitzt auf einem Stuhl, seine Mutter sitzt neben ihm, und Ashan bereitet sein elektronisches Tablet vor, auf dem sein Lieblingscartoon mit Ton über die Kopfhörer läuft (3c, 3f, 5d). Die Fachangestellte für die Blutentnahme und die Krankenschwester warten, bis Ashan für die Abnahme bereit ist (2b, 5d), und seine Mutter zeigt an, dass jetzt ein guter Zeitpunkt dafür ist (2f, 3f). Ashan wird von seiner Mutter auf dem Arm gehalten, in der Position, die Ashan zu Hause geübt hat und die mit dem Personal vereinbart wurde (6a, 6b, 6c, 6d). Als Ashan anzeigt, dass er sich unwohl fühlt und sich aufregt, indem er anfängt zu zappeln und Geräusche macht, von denen seine Mutter weiss, dass sie Angst bedeuten, sagt Ashans Mutter der Fachangestellten, dass Ashan sich aufregt (2f). Diese unterbricht den Eingriff (3f, 3g, 5c, 5e), sobald es sicher ist, und ermutigt Ashan, sich zu bewegen und es sich wieder bequem zu machen (2b, 4c), wobei seine Mutter seinen Arm festhält (6a, 6b, 6c). Dann beginnt sie erneut mit der Blutabnahme, und obwohl Ashan beim Einstechen der Nadel zurückzuckt, bleibt er ruhig und lässt sich von dem Cartoon auf seinem elektronischen Tablet ablenken (5d, 6c). Als die Abnahme abgeschlossen und das letzte Bild vor der heißen Schokolade erreicht ist, freut sich Ashan und möchte gehen. Alle lächeln und geben Ashan das Zeichen für «fertig» in Makaton (Gebärdensprache für Menschen mit Lernschwierigkeiten) (2a, 4a). Er antwortet mit dem Zeichen für «Auf Wiedersehen». Die Krankenschwester hält den Vorgang in Ashans Krankenakte fest, und zwar mit Angaben zur Vorbereitung, zu sinnvollen Anpassungen, die gut funktionierten, und dazu, wie Ashan von seiner Mutter unterstützend gehalten wurde (5g). Ashans Mutter notiert auf einem iSupport-Vorbereitungsblatt, was bei ihrem Sohn diesmal gut funktioniert hat, damit sie diese Informationen an Fachpersonen weitergeben kann, die künftig an Ashans Gesundheitsversorgung beteiligt sind.

*In bestimmten klinischen Kontexten könnte eine Creme zur örtlichen Betäubung mit dem Terminaufgebot verschickt und zu Hause aufgetragen werden.

Fallstudie 3

Ohne Anwendung der Standards:

Die 4-jährige Nala hat sich am Handgelenk verletzt und wurde von der Unfall- und Notaufnahme zum Röntgen überwiesen. Sie wurde noch nie geröntgt. Als sie vor der Untersuchung im belebten Wartezimmer sitzt, beginnt sie, leise zu weinen. Gegenüber ihren Eltern äussert sie die Angst, dass das Gerät ihren Arm «wegzappen» wird. Ihre Mutter und ihr Vater sagen ihr, dass sie tapfer sein muss und alles gut gehen wird. Als die medizinisch-technische Radiologieassistentin (MTRA) Nala aus dem Wartezimmer ruft, fragt sie sie, wer sie beim Röntgen begleiten soll. Nala entscheidet sich für ihre Mutter. Sie hat auch ihren Lieblingst Teddy mitgebracht, und die MTRA sagt, dass dieser auch mitkommen darf. Nala freut sich sehr darüber. Ihre Eltern haben ihr gesagt, dass sie tapfer sein soll, also geht sie still in den Raum. Als sie eintritt, bittet die MTRA ihre Mutter, Nalas Geburtsdatum und ihre Adresse zu bestätigen, und vergewissert sich, dass Nala ein orales Schmerzmittel bekommen hat, bevor sie in die Abteilung kam. Nala sieht dabei besorgt aus und klammert sich an ihre Mutter. Die MTRA bittet Nala, sich mit ihrer Mutter auf einen Stuhl zu setzen. Ausserdem kann Nala wählen, welche Bleischürze ihre Mutter tragen soll, und Nala entscheidet sich für eine blaue Schürze. Die MTRA erklärt, was passieren wird und dass Nala während der Aufnahme ganz still sitzen muss. Nala sitzt ruhig auf dem Knie ihrer Mutter und zuckt zusammen, als die MTRA ihren Arm positioniert. Sie weint leise, als sich das Gerät auf sie zubewegt. Sie zappelt auf dem Knie ihrer Mutter und sagt: «Es wird mich wegzappen». Ihre Mutter sagt Nala, dass sie tapfer und ruhig sein muss und dass es nur eine Minute dauert. Dann wendet sie sich an die MTRA, um ihr zu sagen, dass ihre Tochter immer ein bisschen dramatisch ist. Die Mutter legt ihre Arme um Nalas Körpermitte, um sie ruhig zu halten, und die MTRA sagt Nala, dass das Gerät sie nicht verletzen wird. Die MTRA geht hinter den Schutzschirm und macht die Aufnahme. Nala schafft es, ihren Arm ruhig zu halten, aber sie weint sehr und sagt: «Es tut wirklich weh, kannst du aufhören?». Die MTRA hinter dem Schirm sagt Nala, dass sie fast fertig sind; sie solle still halten, und die Röntgenaufnahme wird gemacht. Nala erhält einen Aufkleber, als sie den Raum verlässt.

Mit Anwendung der rechtsbasierten Standards:

Die 4-jährige Nala hat sich am Handgelenk verletzt und wurde von der Unfall- und Notaufnahme zum Röntgen überwiesen. Sie wurde noch nie geröntgt. Als sie vor der Untersuchung im belebten Wartezimmer sitzt, beginnt sie, leise zu weinen. Gegenüber ihren Eltern äussert sie die Angst, dass das Gerät ihren Arm «wegzappen» wird. Ihre Mutter und ihr Vater sagen ihr, dass sie tapfer sein muss und alles gut gehen wird. Die medizinisch-technische Radiologieassistentin (MTRA) ruft Nala aus dem Wartezimmer und beugt sich zu ihr herunter, um sie zu begrüßen, als Nala langsam zu ihr hinübergeht (2a).

Die MTRA stellt sich vor (2a) und fragt Nala, wer sie begleiten soll, während sie geröntgt wird (3a, 3d). Nala entscheidet sich für ihre Mutter (2c, 3a). Die MTRA bittet Nala und ihre Mutter, ihr in den Raum zu folgen, damit sie ein Foto von Nalas verletztem Arm machen kann. Ihre Eltern haben ihr gesagt, sie solle tapfer sein, also geht Nala still in den Raum. Als Nala eintritt, sieht sie besorgt aus und klammert sich an ihre Mutter. Die MTRA bittet Nala, sich mit ihrer Mutter auf einen Stuhl zu setzen, und beugt sich mit Blick auf Nalas Teddybär zu ihr herunter, um sie zu fragen, wen sie heute mitgebracht hat (2a, 2b, 2c). Nala ist einen Augenblick lang still und sagt dann leise, dass ihr Teddy «Herr Bär» heisst. Die MTRA begrüsst Herrn Bär und fragt, ob Nala und Herr Bär schon einmal geröntgt worden sind (2b, 2c, 2d, 4e). Nala sagt

«Nein». Die MTRA setzt sich neben Nala und fragt sie, ob sie weiss, wann sie Geburtstag hat. Nala ist sich nicht sicher und schaut zu ihrer Mutter, welche die Frage für sie beantwortet und auch ihre Adresse bestätigt (1g, 2b, 3c). Die MTRA vergewissert sich bei Nalas Mutter, dass Nala ein Schmerzmittel bekommen hat, bevor sie in die Abteilung geschickt wurde, und fragt Nala, wie sich ihr Arm jetzt anfühlt, woraufhin Nala sagt, dass es ihm schon etwas besser geht (2c, 4c). Die MTRA erklärt Nala, dass sie ein Bild von ihrem verletzten Arm machen muss und dass sich das Gerät bewegen wird, um das Bild aufzunehmen. Sie erklärt, dass ein Licht aufblitzen wird, aber die Spezialkamera ihren Arm überhaupt nicht berühren wird (4a, 4b). Die MTRA erkundigt sich dann bei Nalas Mutter, ob sie schwanger sein könnte, was nicht der Fall ist. Die MTRA erklärt Nala, dass ihre Mutter einen speziellen Kittel anziehen muss (4a), und bittet Nala, die Farbe der Bleischürze zu wählen, die ihre Mutter tragen soll (3a, 3b, 4c). Die MTRA erklärt Nala, dass sie ganz still sitzen muss, damit die Aufnahme nicht unscharf wird (4a). Nala darf wählen, ob sie sich allein auf den Stuhl oder auf das Knie ihrer Mutter setzen will (3a, 3b, 3c, 3d). Sie entscheidet sich für das Knie ihrer Mutter, und die MTRA beginnt mit den Vorbereitungen für die Untersuchung. Das Bewegen der Röntgenröhre macht Lärm und Nala bekommt Angst, besonders als die MTRA sie fragt, ob sie ihren verletzten Arm anfassen darf. Nala zieht sich zurück, fängt an zu weinen und zu zappeln und schreit: «Ich will das nicht; es wird mich wegzappen» (2c). Die MTRA hört auf, das Röntgengerät zu bewegen, und lässt Nala ein paar Augenblicke Zeit, um sich an ihre Mutter zu kuscheln (3g, 5c, 5d). Die MTRA bestätigt Nala, dass es in Ordnung ist, ein wenig Angst zu haben, da sie noch nie geröntgt wurde und das Gerät recht laut ist (2b, 4c). Dann fragt sie Nala ruhig, ob sie zuerst ein Bild von Herrn Bär machen sollen, damit Nala sehen kann, wie es ist, geröntgt zu werden (4a, 4b, 4d). Mit Nalas Hilfe bereitet die MTRA eine Aufnahme des Teddys vor und achtet darauf, dass er schön still sitzt und den Arm ausstreckt (4a, 4b). Die MTRA zeigt, wie sich die Röntgenröhre bewegt, ohne Herrn Bär zu berühren (4a, 4d). Alle gehen hinter den Schutzschirm und die MTRA tut so, als ob sie eine Röntgenaufnahme machen würde. Nala sieht erleichtert, dass das Gerät den Teddy nicht «wegzappt» (2b, 3a).

Nala kehrt mit Herrn Bär auf den Schooss ihrer Mutter zurück, ist aber immer noch sehr nervös, als die MTRA ihren Arm berührt. Sie zieht den Arm weg, als die MTRA die Hand ausstreckt, um ihn zu positionieren. Die MTRA hält inne (2c, 3d, 3g, 5c, 5e). Nalas Mutter sagt zu ihrer Tochter, dass das Bild gemacht werden muss und dass die Dame bereits viel Zeit für sie aufgewendet hat. Die MTRA sagt der Mutter, dass das in Ordnung sei; es sei wichtig, dass Nala kein Problem damit hat, geröntgt zu werden (1e, 2c, 2f, 3f, 3g, 4c, 5a, 5c, 5d). Die MTRA erklärt dann, dass sie Nalas Arm nicht unbedingt anfassen muss, wenn Nala ihr helfen kann, indem sie ihren Arm selbst bewegt (2b, 2e, 3b, 3a, 4b). Die MTRA zeigt Nala, was sie mit ihrem Arm tun muss, und Nala ist in der Lage, ihn in die richtige Position (posterior-anterior: PA) zu bringen (4a, 4b). Die MTRA bittet Nala, den Arm eine Minute lang still zu halten, während sie die Aufnahme macht, und erinnert sie daran, dass sich das Gerät bewegen wird, so wie es bei Herrn Bär der Fall war (4b). Es kann eine diagnostische PA-Aufnahme vom Handgelenk gemacht werden, aber die MTRA stellt dabei eine Fraktur fest, die es für Nala schwierig und schmerzhaft machen wird, ihr Handgelenk in die Seitenlage zu drehen. Die MTRA beschliesst, ihre Technik auf eine horizontale seitliche Aufnahme umzustellen, da Nala dabei nur in der PA-Position bleiben muss (5a). Die MTRA teilt Nala und ihrer Mutter mit, dass das Bild gut ist und sie nur noch eine weitere Röntgenaufnahme machen muss, Nala sich dabei aber überhaupt nicht bewegen darf (3b, 3e). Die MTRA erklärt Nala, dass sie es dann wirklich gut macht, wenn sie wie eine Statue still hält. Obwohl die Aufnahme nicht ganz so gut

wird wie eine echte seitliche Aufnahme, reicht die Qualität zur Beurteilung von Nalas Verletzung aus. Nachdem beide Bilder fertig sind, lobt die MTRA Nala, weil sie trotz ihrer Angst so gut still gehalten hat, und schenkt ihr ein Set von Aufklebern für sie und Herrn Bär. Die MTRA notiert in der Krankenakte, dass die Untersuchung abgeschlossen werden konnte und was Nala geholfen hat, damit umzugehen (5g).

Fallstudie 4

Ohne Anwendung der Standards:

Das 11 Wochen alte Baby Miguel hat hohes Fieber, isst schlecht, erbricht und ist lethargisch. Seine Mutter hat den Säugling in die Notaufnahme gebracht. Er wird von einem Arzt untersucht, der befürchtet, dass er eine Sepsis und/oder Meningitis haben könnte. Es wird beschlossen, so schnell wie möglich Bluttests und eine Lumbalpunktion durchzuführen und anschliessend intravenös Antibiotika zu verabreichen. Der Arzt schlägt vor, dass seine Mutter am besten den Raum verlässt, da Miguel während der Behandlung wahrscheinlich sehr aufgebracht sein wird. Bevor Miguels Mutter den Raum verlässt, holt der Arzt ihre mündliche Einwilligung zu den Eingriffen ein. Miguels Mutter überlässt Miguel der Obhut des Arztes (der die Eingriffe durchführen wird) und zweier Krankenschwestern. Eine der Krankenschwestern positioniert Miguel, während die andere Krankenschwester und der Arzt die nötigen Instrumente vorbereiten. Eine Krankenschwester hält Miguel in der richtigen Position für eine Lumbalpunktion, während der Arzt und die zweite Krankenschwester die Lumbalpunktion und anschliessend die Blutentnahme durchführen. Während des Eingriffs ist es im Raum laut, und es wird viel geredet. Miguel ist während des Eingriffs sehr aufgebracht. Als alles fertig ist, nimmt die Krankenschwester, die Miguel gehalten hat, ihn auf den Arm und streichelt ihn. Seine Mutter wird zurück in den Raum gebeten und liebkost ihren Sohn ebenfalls, um ihn weiter zu trösten. Miguels Mutter wird gebeten, im Raum zu warten, während seine Proben verarbeitet werden.

Mit Anwendung der rechtsbasierten Standards:

Das 11 Wochen alte Baby Miguel hat hohes Fieber, isst schlecht, erbricht und ist lethargisch. Seine Mutter hat den Säugling in die Notaufnahme gebracht. Er wird von einem Arzt untersucht, der befürchtet, dass er eine Sepsis und/oder Meningitis haben könnte. Es wird beschlossen, so schnell wie möglich Bluttests und eine Lumbalpunktion durchzuführen und anschliessend intravenös Antibiotika zu verabreichen. Der Arzt erklärt, welche Eingriffe erforderlich sind und weshalb. Er erklärt auch, dass Miguel wahrscheinlich sehr aufgebracht sein wird, und fragt die Mutter, ob sie sich in der Lage fühlt, während der Eingriffe bei ihrem Baby zu bleiben, um es zu trösten, da sie ihm damit helfen könnte (2f, 3f, 4d, 5a, 5b, 5d). Der Arzt gibt der Mutter Zeit, über die Informationen nachzudenken und zu entscheiden, ob sie sich in der Lage fühlt, bei ihrem Sohn zu bleiben, oder ob sie den Raum während der Behandlung lieber verlassen möchte. Nach ein paar Minuten gibt Miguels Mutter ihre aufgeklärte Einwilligung zu den Eingriffen. Miguels Mutter entscheidet sich dafür, im Raum zu bleiben, teilt dem Arzt aber mit, dass sie die Instrumente nicht sehen möchte (3f). Im Raum befinden sich ein Arzt (der die Eingriffe durchführen wird) und zwei Krankenschwestern. Miguels Mutter liebkost ihren Sohn, während die Instrumente vorbereitet werden.

Eine der Krankenschwestern bleibt bei Miguels Mutter, um sie zu unterstützen (Schwester 1). Die andere Krankenschwester (Schwester 2) assistiert dem Arzt und bereitet mit ihm die Instrumente vor. Schwester 1 überprüft, ob Miguel Saccharose verabreicht, das Lokalanästhetikum aufgetragen und ein angemessenes orales Schmerzmittel verabreicht wurde (1b, 1f, 3f). Sie hält Miguel in der richtigen Position für eine Lumbalpunktion, während der Arzt und Schwester 2 die Lumbalpunktion durchführen (6e). Miguel schreit laut. Schwester 1 sagt Miguels Mutter, dass sie das sehr gut macht. Die Mutter bleibt ruhig und spricht weiterhin beruhigend mit dem Baby (5d). Miguel wird dann von Schwester 1 gehalten und in eine andere Position gebracht, um es dem Arzt zu erleichtern, einen intravenösen Katheter einzuführen und Blut zu entnehmen, bevor Schwester 2 die verordneten intravenösen Antibiotika verabreicht (1b, 1f, 6e, 6g). Nach Abschluss der Eingriffe ermutigt Schwester 1 die Mutter, Miguel in den Arm zu nehmen und zu liebkosen. Da er zu schwach ist, um Nahrung aufzunehmen, wird Miguels Mutter ermutigt, weiterhin in direktem Hautkontakt mit dem Baby zu bleiben und ihm nicht-nutritives Saugen anzubieten* (5d). Der Arzt und Schwester 1 informieren Miguels Mutter darüber, wie es jetzt weitergehen soll, während sie auf die Testergebnisse warten (3d). Schwester 1 gibt Miguels Mutter Zeit, um über das Erlebte zu sprechen. Miguels Mutter sagt, es sei verstörend gewesen, ihren Sohn so viel weinen zu sehen, aber sie sei froh, dass sie bei ihm geblieben sei (5f, 6h). Der Arzt macht einen Eintrag in Miguels Krankenakte, in dem er die Indikationen für die Eingriffe klar ausführt und erläutert, wie diese durchgeführt wurden, was der Mutter erklärt wurde und zu welchen Ergebnissen dies führte. Schwester 1 macht ebenfalls einen Eintrag in Miguels Krankenakte, in dem sie erklärt, warum eine Fixierung des Babys notwendig war, wie und mit welchem Ergebnis diese erfolgte und welche Rolle Miguels Mutter während der Eingriffe spielte (6i). Der Arzt und die Krankenschwestern fragen Miguels Mutter, ob sie noch weitere Fragen hat. Nachdem alle Fragen beantwortet wurden, verlassen sie den Raum (4d). Miguel wird dann mit seiner Mutter ins Spital aufgenommen.

*Nicht-nutritives Saugen bedeutet, dass ein Baby saugt, ohne Nahrung aufzunehmen, zum Beispiel an einem Schnuller, seinem Daumen oder Ihrem sauberen (behandschuhten) Finger.

Fallstudie 5

Ohne Anwendung der Standards:

Dem 6-jährigen Amari muss beim Zahnarzt ein Zahn gezogen werden. Der Junge hatte wiederholte Infektionen an einem seiner Backenzähne, die zu Schmerzen, schlaflosen Nächten und Schulabsenzen geführt haben. Die Infektionen wurden mehrfach mit Antibiotika behandelt. Amari war bereits dreimal beim Zahnarzt, um Fluoridlack auftragen und eine provisorische Füllung einsetzen zu lassen, dies auch, damit er sich an Zahnbehandlungen gewöhnt. Er hatte noch nie eine örtliche Betäubung, und der Zahnarzt hat keinen Zugang zu einer Inhalationssedierung. Die Wartezeit für eine zahnärztliche Vollnarkose beträgt vier Monate. Die Familie geht mit dem Zahnarzt darin einig, dass dieser hintere Milchzahn gezogen werden muss. Als Amari den Raum betritt, wirkt er nervös und klammert sich an das Bein seiner Mutter. Seine Mutter sagt ihm, er solle «tapfer sein» und dass «es kaum weh tun wird». Der Zahnarzt bittet Amari, sich auf den Stuhl zu setzen, und erklärt ihm, dass er seinen bösen Zahn vor dem Ziehen einschlafen lassen wird und dass «alles gut wird».

Amari beginnt zu weinen und sagt zu seiner Mutter: «Bitte bring mich nach Hause». Seine Mutter erklärt ihm, dass er sich vom Zahnarzt helfen lassen muss, damit er keine Schmerzen mehr hat und «diesen bösen Zahn los wird». Amari erklärt sich widerwillig bereit, sich auf den Stuhl zu legen und seinen Mund ein wenig zu öffnen. Der Zahnarzt spricht mit Amaris Mutter und fragt sie, ob sie Amari während der Zahnextraktion halten kann. Amaris Mutter ist damit einverstanden. Die Zahnarthelferin sagt Amari, dass er das gut macht und dass es ganz schnell gehen wird. Der Zahnarzt trägt ein topisches Gel auf Amaris Zahnfleisch neben dem schlechten Zahn auf, und Amari zieht eine leichte Grimasse. Dann, nach einer Minute, gibt der Zahnarzt die erste von mehreren Injektionen. Amari beklagt sich, dass die Injektion weh tut, fängt an zu weinen und nuschelt «Ich mag das nicht». Er setzt sich auf, stösst den Zahnarzt weg und bittet darum, «nach Hause gehen zu dürfen», aber der Zahnarzt und die Mutter überzeugen ihn, sich wieder hinzulegen und still zu halten, dann «wird alles schnell vorbei sein». Sobald die örtliche Betäubung gewirkt hat, beginnt der Zahnarzt, den Zahn zu ziehen. Amari fängt an zu schreien, greift mit den Händen nach seinem Mund und versucht, sich aufzusetzen, seine Mutter hält seine Hände fest gegen seine Beine, um ihn daran zu hindern, sich zu bewegen; Amari schreit die ganze Zeit laut. Der Zahnarzt schliesst die Zahnextraktion ab. Dann sagt er zu Amari: «Gut gemacht, jetzt ist alles erledigt», und Amari, der immer noch schluchzt, steht vom Stuhl auf und setzt sich auf den Schooss seiner Mutter, um zu kuscheln. Der Zahnarzt steckt ihm einen Tupfer in den Mund und fordert ihn auf, darauf zu beißen. Er weigert sich, auf den Tupfer zu beißen, zappelt auf dem Schooss seiner Mutter und hält sich immer wieder die Wange. Seine Mutter muss den Tupfer festhalten und sagt zu Amari: «Sei nicht albern; es ist alles erledigt». Die Zahnarthelferin sagt Amari, dass er tapfer war und schenkt ihm einen Aufkleber. Amari verlässt weinend den Raum.

Mit Anwendung der rechtsbasierten Standards:

Dem 6-jährigen Amari muss beim Zahnarzt ein Zahn gezogen werden. Der Junge hatte wiederholte Infektionen an einem seiner Backenzähne, die zu Schmerzen, schlaflosen Nächten und Schulabsenzen geführt haben. Die Infektionen wurden mehrfach mit Antibiotika behandelt. Amari war bereits dreimal beim Zahnarzt, um Fluoridlack auftragen und eine provisorische Füllung einsetzen zu lassen, dies auch, damit er sich an Zahnbehandlungen gewöhnt. Er hatte noch nie eine örtliche Betäubung, und der Zahnarzt hat keinen Zugang zu einer Inhalationssedierung. Die Wartezeit für eine zahnärztliche Vollnarkose beträgt vier Monate. Die Familie geht mit dem Zahnarzt darin einig, dass dieser hintere Milchzahn gezogen werden muss. Beim letzten Besuch hat der Zahnarzt mit Amaris Mutter gesprochen und ihr den Plan für die Zahnextraktion erklärt, sie auf einige kostenlose Online-Videos zur Vorbereitung verwiesen und sie gebeten, Ausdrücke wie «weh tun» oder «Schmerzen» zu vermeiden, wenn Amari zu diesem Termin kommt (4d). Amaris Mutter stimmte dem zu und stellte einige weitere Fragen zur Behandlung (4d). Bei diesem letzten Besuch erklärte der Zahnarzt Amari auch, warum der Zahn gezogen werden muss und was dabei geschieht. Er zeigte Amari das Mittel zur örtlichen Betäubung und trug eine kleine Menge auf sein Zahnfleisch auf, damit Amari schon weiss, wie es sich anfühlt (4a, 4b). Amari und seiner Mutter wurde auch empfohlen, beim nächsten Mal etwas mitzubringen, das Amari ablenkt (3a, 3c, 3f). Am Tag der Zahnextraktion wirkt Amari beim Betreten des Zimmers nervös und klammert sich an das Bein seiner Mutter. Der Zahnarzt bittet Amari, sich auf den Stuhl zu setzen, und nimmt sich Zeit, um mit ihm darüber zu sprechen, was er heute gemacht hat und was seine Lieblingssendungen und -videospiele sind (2a, 2b, 5d). Amari scheint entspannter

zu werden und beginnt zu lächeln. Die Zahnarzthelferin, die mit dem Zahnarzt zusammenarbeitet, legt die Instrumente ausserhalb von Amaris Sichtfeld bereit, während der Zahnarzt spricht, um Amari nicht zu beunruhigen (1e, 1f, 5a). Der Zahnarzt erklärt Amari dann, dass der böse Zahn gezogen werden muss, weil er ihm weh tut und er sich damit schlecht fühlt, und dass dazu ein spezielles Mittel eingesetzt wird, damit alles taub wird. Er erinnert Amari an das Gel, das sie bei seinem letzten Besuch ausprobiert haben (4a). Der Zahnarzt erklärt auch, dass Amari ein «Drücken und/oder Pressen» spüren könnte, wenn der Zahn herauskommt, dies aber nicht mit Schmerzen oder Beschwerden verbunden sein sollte (4a, 4b). Amari beginnt zu weinen und sagt: «Ich will das nicht. Ich habe Angst; es wird weh tun». Der Zahnarzt erklärt ihm freundlich, dass der Zahn betäubt wird, damit es nicht weh tut, und dass seine Mutter bei ihm bleiben wird, um ihm zu helfen (2c, 2d, 4a, 4c, 5d). Amaris Mutter umarmt ihn und der Zahnarzt fragt Amari, ob er etwas mitgebracht hat, um sich abzulenken, während ihm der Zahn gezogen wird (3a, 3c, 3d). Amari sagt, dass er sich ein Hörbuch mit Liedern anhören wird, so wie es auf dem Vorbereitungsvideo zu sehen war, das er sich zu Hause angeschaut hat (2c, 3a, 3b, 3c).

Der Zahnarzt wendet sich an Amaris Mutter und fragt sie, ob sie Amaris Hände während der Zahnextraktion halten möchte. Amaris Mutter ist damit einverstanden (3f, 4d, 6b). Er fragt Amari auch, ob seine Mutter seine Hände halten soll, damit er sich besser fühlt. Amari hält das für eine gute Idee (3d, 6a, 6b, 6d). Der Zahnarzt sagt, dass Amari die Hände seiner Mutter drücken kann, wenn er das möchte (4b, 3d). Der Zahnarzt rät Amaris Mutter, sich während des Eingriffs auf ihren Sohn zu konzentrieren und darauf zu achten, dass sie dort steht, wo ihr Sohn sie sehen kann (5d). Der Zahnarzt vereinbart mit Amari ein Stoppsignal, bei dem er die Hand hebt, damit sie eine Pause machen können, wenn der Eingriff zu schwierig wird (3c, 3d, 4b, 5b, 5e). Amari bittet den Zahnarzt, ihm Bescheid zu sagen, wenn er den Zahn herausnimmt, und der Zahnarzt willigt ein (2c, 3c, 3d). Der Zahnarzt fragt Amari dann, ob sie langsam anfangen können, und Amari nickt (2c, 3a, 3c). Der Zahnarzt zeigt Amari das Mittel zur örtlichen Betäubung und trägt es dann mit etwas Watte für die erforderliche Einwirkungszeit auf sein Zahnfleisch auf (4b). Während der Zahnarzt dies tut, lächelt die Zahnarzthelferin Amari an und gibt ihm einen Daumen nach oben, und Amari gibt einen Daumen nach oben zurück (2a, 2c, 2d, 3a, 5d). Amaris Mutter setzt ihm die Kopfhörer für das Hörbuch auf. Der Zahnarzt teilt Amari dann mit, dass er den Zahn jetzt betäuben wird, und fragt ihn, ob sein Zahnfleisch taub ist. Amari bestätigt das und sagt: «Es fühlt sich komisch an; ich spüre nichts mehr» (3a, 3c, 4b). Amaris Mutter sagt ihrem Sohn, er solle auf Play drücken, um das Hörbuch zu starten, und Amari bewegt dann seine Zehen zur Musik. Der Zahnarzt beginnt mit der ersten Injektion, aber Amari fühlt sich unbehaglich, mag den Geschmack nicht und benutzt das Stoppsignal (3d, 5c, 5e). Der Zahnarzt hört auf, und Amari unterbricht sein Hörbuch. Der Zahnarzt vereinbart mit Amari, dass sie eine kurze Pause machen und er etwas Wasser trinken wird, um den Geschmack loszuwerden, bevor sie weitermachen. Er informiert ihn, dass jede Anwendung des Betäubungsmittels 10–20 Sekunden dauern wird (3g, 4b, 5e). Er fragt ihn, ob er möchte, dass seine Mutter für ihn die Zeit an den Fingern abzählt, oder ob er lieber einfach mit geschlossenen Augen entspannen möchte (2c, 3c, 3d). Amari entscheidet sich für «Chillen», legt sich wieder hin, macht es sich bequem, schliesst die Augen und beginnt wieder mit dem Hörbuch, bevor er dem Zahnarzt einen Daumen nach oben gibt (2c, 3a, 3d, 5d). Seine Mutter hält sanft seine Hände (6a, 6b, 6c). Diesmal spürt Amari kein Unbehagen. Zwischen den einzelnen Injektionen berührt der Zahnarzt sanft Amaris Arm, um ihn aufzufordern, die Augen zu öffnen, und sich zu vergewissern, dass es ihm gut geht, indem er einen Daumen nach oben zeigt und einen

Daumen nach oben zurückbekommt (2c, 3d, 5d). Nach Abschluss der Injektionen überprüft der Zahnarzt, ob diese gewirkt haben und ob Amari nichts mehr spürt (2a, 3c). Der Zahnarzt fragt Amari dann: «Bist du bereit, diesen Zahn zu ziehen?», und Amari sagt «Ja» (3a, 3d, 4b, 5d). Der Zahnarzt erklärt, dass Amari einige Sekunden lang ein leichtes Drücken und Pressen spüren wird und dann, nach einer Pause von einigen Sekunden, noch einmal (4b). Der Zahnarzt sagt, dass er jedes Mal, wenn er eine Pause macht, durch Berühren seines Arms prüfen wird, ob es Amari gut geht (3a, 3d, 5d). Sobald der Zahn locker ist und gezogen werden kann, teilt der Zahnarzt Amari wie vereinbart mit, dass der Zahn jetzt herausgenommen werden kann, und Amari zeigt den Daumen nach oben (4b, 3a).

Der Zahnarzt beginnt, den Zahn zu ziehen. Als sie sich dem Ende der Prozedur nähern, schreit Amari vor Schmerzen auf und drückt die Hände seiner Mutter fest zusammen (2d). Da der Zahn schon sehr beweglich ist, beendet der Zahnarzt die Extraktion innerhalb von Sekunden mit einer kurzen, schnellen Bewegung (1a, 1f). Der Zahnarzt sagt Amari, dass sein Zahn raus ist und dass er das sehr gut gemacht hat (4b, 5d). Amari ist etwas aufgebracht, bleibt aber im Stuhl sitzen und hält die Hände seiner Mutter, während diese «gut gemacht» sagt und Amari ein breites Lächeln schenkt. Man gibt ihm einen Tupfer, auf den er beißen soll, was er auch tut. Er bekommt einen Aufkleber und wird gefragt, ob er sich noch einen aussuchen möchte, weil er so gut still gehalten hat (3a). Amari ist glücklich und wischt sich die Tränen weg. Die Zahnarzthelferin vergewissert sich bei Amari, dass es ihm gut geht, und sagt, dass er wirklich gut still sitzen konnte und dass er und seine Mutter ein tolles Team sind (2c, 4d). Der Zahnarzt erklärt Amari und seiner Mutter, was er gemacht hat und was Amari und seine Mutter als nächstes tun müssen, wenn sie die Zahnarztpraxis verlassen (4a, 4b, 4d). Der Zahnarzt fragt dann, ob Amari und seine Mutter Fragen haben (2c, 4a, 4b, 4c, 4d). Amari sagt: «Ich habe keine Fragen». Amaris Mutter stellt eine Frage zu Schmerzmitteln für zu Hause, die der Zahnarzt beantwortet. Der Zahnarzt vermerkt in der Krankenakte, dass die Behandlung abgeschlossen werden konnte und dass Amari ein Hörbuch zur Ablenkung benutzte, was gut funktioniert hat (5g).

Englische Originalversion: [The iSupport Case Studies](https://www.isupportchildrensrights.com/english-version)⁹²

⁹² <https://www.isupportchildrensrights.com/english-version>

13 – CHILD LIFE SPECIALIST-PROGRAMM IN EINEM KINDERSPITAL IN MÜNCHEN – DEUTSCHLAND

Child Life Specialist-Programm

Ein Modell zur Umsetzung der Grundsätze der UN-Kinderrechtskonvention in der pädiatrischen Gesundheitsversorgung

Vorzeigeprogramm mit Unterstützung der «Care-for-Rare Foundation»

Das Child Life Specialist-Programm (CLS-Programm) im Dr. von Haunerschen Kinderspital in München wurde 2020 als erstes seiner Art in Deutschland eingeführt. CLS-Programme, die auf die Pionierarbeit von Emma Plank in den Vereinigten Staaten zurückgehen, sollen eine kindgerechte Sicht einbringen und die medizinische, pflegerische und psychologische Versorgung ergänzen. Die Child Life Specialists (CLS) setzen sich für einen ganzheitlichen Betreuungsansatz bei hospitalisierten Kindern ein. Aufbauend auf den Erfahrungen in den USA, wo CLS-Programme weit verbreitet sind, wurde in München zur Verstärkung der ärztlichen, pflegerischen und psychologischen Fachpersonen ein CLS-Team als vierte Säule der pädiatrischen Gesundheitsversorgung eingesetzt. Da Kinder mit primären Immundefekten (PID) oft lange hospitalisiert werden müssen, wird diese Patientengruppe im Rahmen des CLS-Programms betreut.

Beratung: Die CLS sind Beraterinnen und Berater, die Eltern und Familien kompetent unterstützen.

Aufmerksamkeit: Die CLS sind Betreuungspersonen, die Zeit haben, wenn die Kinder und ihre Eltern sie brauchen.

Partizipation: Die CLS ermutigen die hospitalisierten Kinder, sich aktiv einzubringen, und zeigen ihnen Möglichkeiten für eigene Entscheidungen auf.

Information: Die CLS informieren die Kinder angemessen und kindgerecht und sind Ansprechpersonen für alle Fragen zum Spitalalltag und Spitalaufenthalt.

Befähigung: Die CLS helfen den Patientinnen und Patienten, sich an die Spitalumgebung zu gewöhnen, fördern ihre emotionale, soziale und kognitive Entwicklung und helfen ihnen, sich wohl zu fühlen.

Vertretung der Rechte: Die CLS vertreten die Rechte der kranken Kinder.

Evaluation: In Zusammenarbeit mit Fachpersonen für Public Health der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) wird die Umsetzung des CLS-Programms wissenschaftlich evaluiert.



Someone must defend the child against the system.
Emma Plank, Director of Pediatric Psychology, University of Minnesota, Minneapolis, MN, USA.

Care-for-Rare Foundation
 Foundation for Children with Rare Diseases

THE CARE-FOR-RARE CHILD LIFE SPECIALIST PROGRAM
 A model to implement the principles of the United Nations convention on children's rights into pediatric clinical care

Julia Freyer, Nilschke, Vögler, Hainisch, Eva Hübner, Julia Hübner, Christoph Klier

Care-for-Rare flagship program
 In 2019, the Child Life Specialist Program was implemented at the Dr. von Hauner Children's Hospital in Munich as the first Child Life Specialist (CLS) program in Germany. CLS programs, originated by Emma Plank in the US, have been implemented to protect a child-specific perspective, complementary to medical, nursing, and psychological therapies. CLS are committed to report a holistic appreciation of children in hospitals. In Munich, building on the experiences in the US where CLS programs are quite common, we have established in CLS, and as a fourth pillar in the clinical care of sick children, complementing the efforts of expert medical, nursing, and psychological teams. Since children with Primary Immune Deficiencies (PID) are often in need of long hospital stays, this group of patients will benefit from our CLS program.

Adoles: CLS are counselors who provide competent support to parents and families

Communication & Collaborations: CLS act as networks between the multiple hospital teams and all staff members (Doctors, Nurses, Psychologists, multidisciplinary Therapists, Teachers)

Education: teach children about illnesses and treatments

Sensibilization: consider the clinical staff about childhood needs

Preparation: child friendly settings, furnishing, fittings, equipment and decoration in an approach that meets patient's individual needs

Advocating: taking care of the rights of sick children

Attention: CLS are caregivers who have time when the children and their parents need them

Participation: CLS encourage patients to actively participate and identify opportunities for children to make own decisions

Information: in appropriate child-friendly ways, contact parents for all questions about the daily routine and stay in the hospital

Empowerment: CLS assist in patients' adjustment to the hospital experiences, enhance patient's emotional, social and cognitive growth, help to feel comfortable

Evaluation: In conjunction with LMU public health experts the implementation of the CLS program is scientifically evaluated!

Background
 The United Nations (UN) Convention on the rights of the Child has been adopted in 1989. Ratified by almost all UN member states, the convention recognizes the role of children as social, economic, political, civil and cultural actors. The Convention guarantees and sets minimum standards for protecting the rights of children in all capacities, among others: (the need to respect procedural, participatory and protective rights in hospitals. The implementation of these principles remains challenging, particularly in children's hospitals. There is often a lack of financial and personal resources in order to sufficiently protect children's rights and meet the patient's needs! These problems are intensified in those clinical institutions in which children hospitals are embedded in adult patient care. In view of these problems, the European Association for Children in Hospital (EACH) has initiated and highlighted the rights of all children before, during and after a hospital stay.

Care-for-Rare Alliance
 In addition to the CLS program, Care-for-Rare has initiated the global Care-for-Rare Alliance Program which comprises a large network of physicians and scientists working at academic pediatric centers and science foundations to support the foundation's mission. From discovery to cure.

Vorbereitung: Die CLS sorgen für eine kindgerechte Umgebung, Möblierung, Einrichtung, Ausstattung und Dekoration, die den individuellen Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten gerecht wird.

Sensibilisierung: Die CLS sensibilisieren das Spitalpersonal für die Bedürfnisse der Kinder.

Aufklärung: Die CLS klären die Kinder über ihre Erkrankungen und Behandlungen auf.

Kommunikation und Zusammenarbeit: Die CLS fungieren als Netzwerkerinnen und Netzwerker zwischen den verschiedenen Spitalteams und allen Mitarbeitenden (Ärzte/Ärztinnen, Pflegefachpersonen, Psycholog/-innen, Therapeut/-innen, Lehrpersonen).

Hintergrund

Die UN-Kinderrechtskonvention wurde 1989 verabschiedet. Sie wurde von fast allen UN-Mitgliedstaaten ratifiziert und anerkennt die Rolle von Kindern als soziale, wirtschaftliche, politische, zivile und kulturelle Akteure. Die Konvention garantiert und definiert Mindeststandards für den Schutz der Rechte von Kindern in allen Bereichen, so auch die Notwendigkeit, vorläufige, partizipative und protektive Rechte in Krankenhäusern zu respektieren. Die Umsetzung dieser Grundsätze bleibt eine Herausforderung, insbesondere in Kinderspitälern. Oftmals fehlen finanzielle und personelle Ressourcen, um die Rechte der Kinder ausreichend zu schützen und den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten gerecht zu werden. Diese Probleme verschärfen sich in Kliniken, in denen Kinderspitäler in die Erwachsenenversorgung eingebettet sind. Die *European Association for Children in Hospital* (EACH) ist sich dieser Probleme bewusst und hat die Rechte aller Kinder vor, während und nach einem Spitalaufenthalt zusammengefasst und aufgezeigt.

Care-for-Rare Alliance

Zusätzlich zum CLS-Programm hat Care-for-Rare das globale Care-for-Rare-Alliance-Programm ins Leben gerufen, das ein weites Netzwerk von Ärztinnen und Ärzten sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern umfasst, die an universitären Kinderkliniken und wissenschaftlichen Instituten arbeiten, um die Mission der Stiftung zu unterstützen: von der Entdeckung zur Heilung. ”

 Weitere Informationen: [Psychosoziale Medizin | Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital](https://www.lmu-klinikum.de/hauner/kinder-und-kinderpoliklinik/kinder-und-elternportal/rund-um-den-aufenthalt/psychosoziale-medizin/23eac2ca880ca5ed)⁹³

⁹³ <https://www.lmu-klinikum.de/hauner/kinder-und-kinderpoliklinik/kinder-und-elternportal/rund-um-den-aufenthalt/psychosoziale-medizin/23eac2ca880ca5ed>


8.2 Kompetenz, Einwilligung und Vertraulichkeit

Bei der Gesundheitsversorgung von Jugendlichen sind die oben genannten drei Grundsätze zu beachten, die im Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte des Kindes (S. 4) verankert sind.

Beurteilung der Kompetenz:

Kompetenz ist ein Rechtsbegriff, der das Recht auf eine autonome Entscheidung (d. h. eine Entscheidung ohne Billigung von Dritten, wie Eltern oder Vormund) gewährt. Demgegenüber ist Zurechnungsfähigkeit ein klinisches Konzept. Sie ist definiert als die Fähigkeit einer Person, sich eine Meinung zu bilden und eine informierte und autonome Entscheidung zu treffen, insbesondere in Bezug auf Gesundheit und Gesundheitsversorgung. Die Entscheidungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen entwickelt sich mit dem Alter: Mit zunehmender kognitiver Reife können sie allmählich in komplexeren Fragen selbständig entscheiden. In manchen Ländern gibt es eine Altersgrenze für die Kompetenz von Minderjährigen (häufig 14, 15 oder 16 Jahre), in anderen wird die Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit den Gesundheitsfachpersonen überlassen. In manchen Fällen kann eine Gesundheitsfachperson eine/-n Jugendliche/-n sogar vor Erreichen des von der nationalen Gesetzgebung definierten Mindestalters für die rechtliche Kompetenz für fähig erklären, eine Entscheidung zum eigenen Wohl zu treffen.

- Informieren Sie sich über den rechtlichen Rahmen der Gesundheitsversorgung in Ihrem Land.
- Bauen Sie eine empathische Beziehung zu dem/der Jugendlichen auf.
- Beurteilen Sie die Kompetenz und Entscheidungsfähigkeit des/der Jugendlichen. Beurteilen Sie seine/ihre Fähigkeit:
 - verschiedene Aspekte der gegebenen Situation zu verstehen
 - zwischen verschiedenen Optionen zu wählen und deren Unterschiede zu erkennen
 - die Folgen verschiedener Entscheidungen zu verstehen.
- Beurteilen Sie die kognitiven Fähigkeiten des/der Jugendlichen regelmässig neu, da sie sich von einer Konsultation zur nächsten weiterentwickeln können. ”

 Englische Originalversion: [Pocket book of primary health care for children and adolescents](#)⁹⁴ (S. 666)

⁹⁴ Pocket book of primary health care for children and adolescents: guidelines for health promotion, disease prevention and management from the newborn period to adolescence. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Fixierung des Kindes während der Behandlung vermeiden

Wenn ein Kleinkind beunruhigt oder verängstigt ist, ist es natürlich nicht bereit, sich behandeln zu lassen. Es kann sich wehren und sich aufregen, was manchmal dazu führt, dass es bei der Behandlung unter Zwang festgehalten werden muss. Diese relativ banale Situation stellt das Gesundheitspersonal vor das Dilemma, Gewalt zum «Wohl» des Kindes anwenden zu müssen. Dieser Umstand ist für alle Beteiligten – Kinder, Eltern und Gesundheitsfachpersonen – sehr unbefriedigend.

Dieses Dossier soll Fachpersonen Denkanstösse und Ansatzpunkte zur Anwendung von Fixierungen in ihrem Arbeitsalltag geben und Alternativen zu deren Vermeidung oder Reduzierung aufzeigen.

Verstehen, was Fixierung bedeutet

Die Bewegungsfreiheit eines Kindes einzuschränken, um es behandeln zu können, scheint in der Gesundheitsversorgung eine recht häufige Vorgehensweise zu sein.

Für das Kind ist das jedoch nicht harmlos, da es langfristige negative Auswirkungen auf sein körperliches und emotionales Wohlbefinden haben kann. Es kann zu Angst oder sogar zu einer echten Behandlungsphobie führen und den weiteren Behandlungsverlauf nachhaltig erschweren.

Wenn die Behandlung schwierig wird, erachten die Fachpersonen eine Fixierung meist als unvermeidlich, obwohl sie unangenehm ist und für Unbehagen sorgt: Die Durchführung der Behandlung wird dabei über die Rücksicht auf die Reaktionen des Kindes gestellt.

Die Fixierung ist das Ergebnis einer unglücklichen Abfolge von Ereignissen und Teil eines Teufelskreises: Stress aufgrund von grosser Besorgnis, Wut über die Krankheit, Angst vor Schmerzen, Erinnerungen an frühere schwierige Behandlungen, Abwesenheit von Angehörigen, die Unterstützung bieten könnten, usw. führt oft dazu, dass das Kind während der Behandlung unruhig wird. Diese Unruhe führt wiederum dazu, dass es fixiert werden muss, was den Stress noch verstärkt.

Die Fixierung kann auch von den Eltern als so belastend oder gar «gewalttätig» empfunden werden, dass sie bei der Behandlung nicht dabei sein wollen, was den Stress des Kindes weiter verstärkt.

Fixierung vermeiden oder reduzieren

Eine unzureichende Schmerztherapie und eine ungenügende Auseinandersetzung mit dem emotionalen Zustand des Kindes verursachen Stress und Unruhe. Organisatorische Einschränkungen und die Notwendigkeit der Behandlung führen zur Fixierung. Alternativen setzen daher auf mehreren Ebenen an.

Unverzichtbare Massnahmen

Schmerzlinderung

Es ist vor allem wichtig, dass systematisch alles unternommen wird, um die durch die Behandlung verursachten Schmerzen zu vermeiden oder zu lindern.

Die gängigsten Mittel sind:

- Verabreichung von Schmerzmitteln
- Betäubungscreme
- MEOPA (Gasgemisch mit angstlösender, schmerzlindernder und sedativer Wirkung)

> Siehe auch: Douleur de l'enfant: l'essentiel (Pediadol, in französischer Sprache)

Pocket Guide von Pediadol für das Gesundheitspersonal mit rasch zu findenden Versorgungsansätzen, insbesondere bei behandlungsinduzierten Schmerzen

Positionierung

Die Positionierung des Kindes ist zentral für den reibungslosen Behandlungsverlauf. Zu deren Optimierung muss der Platz aller Beteiligten im Voraus festgelegt werden: Kind, Eltern, Gesundheitsfachpersonen.

1. Vermeiden Sie es generell, das Kind flach hinzulegen. Wenn das Kind liegt, kann es nicht sehen, was um es herum passiert, und hat das Gefühl, die Kontrolle über die Situation zu verlieren. Positionieren Sie es besser halb sitzend.
2. Bringen Sie das Kind mittels einer attraktiven Ablenkung dazu, die richtige Position einzunehmen. Lassen Sie zum Beispiel bei einer Ohrenuntersuchung einen Zeichentrickfilm auf einem Bildschirm laufen, der im richtigen Blickwinkel platziert ist, so dass das Kind automatisch den Kopf dreht. Oder bitten Sie es, mit einer Puppe das zu tun, was Sie mit ihm tun, und bringen Sie die Puppe in die richtige Position.

Siehe auch: Comment s'installer lors des soins (in französischer Sprache)

21 bebilderte Faktenblätter, die Fachpersonen dabei helfen, je nach Behandlung und Alter des Kindes eine bequeme Position für alle zu finden.

Vor der Behandlung

Die wichtigsten Alternativen zur Fixierung kommen schon zum Einsatz, bevor sich das Kind aufregt. Sie sollen also dem Stress vorbeugen.

Kontaktaufnahme

Die Zeit der Kontaktaufnahme ist entscheidend.

1. Geben Sie dem Kind Zeit, sich an eine unbekannte Umgebung und unbekannte Personen zu gewöhnen, indem Sie es eine Weile in den Armen seiner Eltern lassen und auf Distanz bleiben. Nutzen Sie die Gelegenheit, um die Eltern zu fragen, was die Aufmerksamkeit des Kindes am meisten weckt.
2. Gehen Sie auf das Kind zu, indem Sie sich auf seine Welt einlassen, also mit einem Spielzeug oder einem anderen interessanten Gegenstand.

3. Erst wenn ein Klima des Vertrauens aufgebaut ist, können Informationen zur Behandlung abgegeben oder aufgefrischt werden, je nachdem, ob das Kind dies wünscht oder nicht, ob die Behandlung geplant ist oder nicht.

Information und Vorbereitung des Kindes und seiner Eltern

Um die Situation bestmöglich zu meistern, muss das Kind wissen, was mit ihm gemacht wird, wer sich seiner annimmt, wie lange es dauert, was schwierig, schmerzhaft oder unangenehm sein könnte und vor allem, welche Lösungen vorgeschlagen werden, um diese Schwierigkeiten zu vermeiden oder einzudämmen. Andernfalls besteht die Gefahr, dass es sich während der Behandlung verraten und verlassen fühlt, wenn der Verlauf schwieriger ist, als es erwartet hätte.

Es gibt viele Informationsmittel: Filme, Videos, Internetrubriken, Fotos, Poster, illustrierte schriftliche Unterlagen, Puppen oder Marionetten, um die Behandlung daran vorzuzeigen und dem Kind die Möglichkeit zu geben, sie selbst durchzuspielen und sich mit dem medizinischen Material vertraut zu machen.

> Siehe auch: Faktenblätter von SPARADRAP (auch in Posterform), um den Kindern bestimmte Behandlungen oder Untersuchungen zu erklären.

Während der Behandlung

Das Kind zum Stillhalten bringen

Wenn das Kind während einer Behandlung einen Körperteil still halten muss, ist es hilfreich, für Bewegung eines anderen Körperteils zu sorgen, um von demjenigen abzulenken, der sich nicht bewegen soll.

Beispiele:

- Das Kind eine Rassel mit dem Arm schütteln lassen, der nicht still halten muss
- Das Kind in die Hände klatschen lassen, während sein Bein versorgt wird, eine Impfung am Oberschenkel verabreicht wird o. ä.

Wenn man das Kind beschäftigt, wird es zudem von der Behandlung abgelenkt und kann sie so besser ignorieren. Einem Kind ab 5 Jahren können Sie beispielsweise ein Spiel mit 7 Fehlern vorschlagen und es herausfordern: «Ich wette, dass ich mit der Behandlung fertig bin, bevor du alle 7 Fehler gefunden hast!».

Ablenkung

Die Ablenkung wirkt, indem sie die Sinneswahrnehmung des Kindes sättigt. Es geht darum, verschiedene Sinne (Sehen, Hören, Tasten, Schmecken, Riechen) zu stimulieren, um die unangenehme oder schmerzhaft empfundene Empfindung bei der Behandlung auszublenden.

Zudem trägt der Einsatz von Spielzeugen, Liedern, Puppen, Seifenblasen, liebevollen Berührungen oder Kinderreimen dazu bei, eine entspannte Atmosphäre zu schaffen und das Vertrauen des Kindes zu gewinnen. Wenn es entsprechend seinen Fähigkeiten gefordert wird, wird es zum Akteur und muss die Prozedur nicht mehr passiv über sich ergehen lassen.

Ab einem Alter von 3 oder 4 Jahren kann auch seine Vorstellungskraft genutzt werden, um ihm zu helfen, sich von der Behandlungsrealität zu lösen, dies mithilfe der Hypnoanalgesie (Hypnosetechnik zur Schmerzbehandlung).

Pausen

Bei langwierigen pädiatrischen Behandlungen, deren Dauer das Kind ungeduldig und unruhig werden lassen kann, ist es sinnvoll, immer wieder kurze Pausen einzulegen.

Wenn das Kind unruhig wird, ist der erste Schritt die Unterbrechung der Behandlung, um ihm einige Minuten zur Erholung zu geben. Fragen Sie bei ihm oder seinen Eltern nach, was die Ursache für seinen Stress sein könnte:

- Manchmal genügt eine einfache Erklärung oder eine kurze Unterbrechung, um die Behandlung danach ruhig fortführen zu können.
- Manchmal stellt sich heraus, dass das Schmerzempfinden falsch eingeschätzt wurde, und eine angepasste Schmerzmitteldosierung ermöglicht die Weiterführung.

Wenn Sie die Behandlung unterbrechen, zeigen Sie dem Kind auch, dass Sie es ernst nehmen, was sein Vertrauen erhöht.

Schlussfolgerung

Wenn sich das Kind trotz all dieser einfachen Massnahmen nicht beruhigt und sein medizinischer Zustand es zulässt, wird empfohlen, die Behandlung auf einen anderen Tag zu verschieben.

Diese Verschiebung ist besonders angezeigt bei chronischen Erkrankungen, die eine langfristige Behandlung erfordern, oder bei einem sehr ängstlichen Kind, das eine Behandlungsphobie entwickeln könnte.

Folgende Warnsignale sollten Sie dazu veranlassen, die Behandlung abzubrechen:

1. Das Kind zeigt eine hektische Unruhe, die jede Annäherung verunmöglicht.
2. Mehrere Körperteile des Kindes müssen festgehalten werden.
3. Es müssen Kollegen hinzugezogen werden, um das Kind ruhig zu stellen.

Autorenschaft:

- Bénédicte Lombart, Health Executive, Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, Hôpital St Antoine, Doktor in praktischer Philosophie und Spitalethik
- Caroline Ballée, Spezialistin für digitale Kommunikation, SPARADRAP

 Französische Originalversion: [Sparadrap](https://www.sparadrap.org)⁹⁵

⁹⁵ <https://www.sparadrap.org/professionnels/eviter-et-soulager-peur-et-douleur/eviter-la-contention-de-lenfant-lors-des-soins>

2-4- Ablehnung von Behandlungen durch eine minderjährige Person

Mit der Partizipation der minderjährigen Person an der Entscheidung und der Einholung ihrer Meinung kann die Entscheidung der Erziehungsberechtigten nicht umgangen werden.

Minderjährige können somit ihre Hospitalisierung nicht ablehnen.

Wenn die minderjährige Person aus Überdross, aus Angst vor Schmerzen oder gar wegen irreversibler Folgen ablehnt, braucht es zur Bewältigung dieser Situation einen angemessenen Dialog. Das Ärzteteam muss gemeinsam mit der Familie versuchen, die minderjährige Person zu überzeugen.

Wenn die geplanten medizinischen Massnahmen an der minderjährigen Person nicht für ihre Gesundheit notwendig sind, hat sie ein Vetorecht, das es den Erziehungsberechtigten verunmöglicht, ihr die betreffende Massnahme aufzuzwingen. Davon betroffen sind beispielsweise Knochenmarkentnahmen zugunsten eines oder einer Angehörigen oder die Teilnahme an einem biomedizinischen Forschungsprojekt.

2-5- Ablehnung von Behandlungen durch eine oder mehrere erziehungsberechtigte Personen

Es kann vorkommen, dass die Eltern oder die gesetzliche Vertretung von Minderjährigen sich gegen eine Behandlung oder einen chirurgischen Eingriff aussprechen oder dass sie beschliessen, das Kind gegen den Rat der Ärzteschaft aus der Gesundheitseinrichtung zu holen.

Dabei stellt sich die Frage, inwieweit das Spitalpersonal gegen den Willen der Eltern zum Schutz des Kindes eingreifen kann.

Nach dem Gesetz muss die Ärzteschaft den Willen der Eltern respektieren, nachdem sie diese über die Folgen ihres Entscheids informiert hat.

Wenn jedoch die Gesundheit oder körperliche Unversehrtheit der minderjährigen Person durch die ablehnende Haltung ihrer Erziehungsberechtigten oder die Unmöglichkeit, deren Einwilligung einzuholen, gefährdet sein könnte, muss der behandelnde Arzt den leitenden Arzt der Abteilung benachrichtigen, der sich dann an die Staatsanwaltschaft wenden kann, um Kinderschutzmassnahmen (Erziehungsbeistandschaft) zu veranlassen, die ihm die Durchführung der erforderlichen Behandlung ermöglichen.

Im äussersten Notfall schreibt das Gesetz vor, dass die Ärzteschaft die unerlässlichen Versorgungsmassnahmen treffen muss, also die Massnahmen, die den jungen Patienten oder die junge Patientin vor schwerwiegenden gesundheitlichen Folgen schützen. Somit entscheidet der Arzt in diesem Fall nach Rücksprache mit einem anderen Arzt über den Eingriff und stellt anschliessend einen Notfallschein aus, ohne die Schutzmassnahmen der Staatsanwaltschaft abzuwarten.

Liegt kein Notfall vor, dürfen keine medizinischen Massnahmen getroffen werden, wenn die Eltern oder die gesetzliche Vertretung die Unterzeichnung der Einwilligungserklärung ablehnen oder ihre Einwilligung nicht eingeholt werden kann. Die Eltern müssen dann eine Verzichtserklärung unterschreiben. Sie können sich auf die Bestimmungen des französischen

Gesundheitsgesetzes berufen, wenn es um Behandlungen geht, die den Gesundheitszustand der minderjährigen Person nicht wesentlich tangieren, oder wenn die Unterlassung der Behandlung dem kulturellen Hintergrund der Familie und ihren Überzeugungen in Gesundheitsfragen entspricht.

Wenn kein Notfall vorliegt, die medizinische oder chirurgische Massnahme aber unerlässlich ist, muss der behandelnde Arzt den Klinikdirektor benachrichtigen, der die Staatsanwaltschaft hinzuzieht, damit Schutzmassnahmen getroffen werden können. Dazu sollte der diensthabende Staatsanwalt kontaktiert werden.


- Die Ärzteschaft muss in der Krankenakte vermerken, dass die Massnahme oder Behandlung notwendig und verhältnismässig ist und dass die Einwilligung der Erziehungsberechtigten nicht eingeholt werden konnte, dies unter Angabe der eingesetzten Mittel, um sie umzustimmen.
- Der Operationsentscheid muss vom behandelnden Arzt unterzeichnet sowie von einem Mitglied der Spitalverwaltung oder einem weiteren Arzt ohne hierarchischen Bezug mitunterzeichnet werden (Durchführbarkeit prüfen).

2-6- Ablehnung einer Bluttransfusion

Im Notfall müssen die Eltern über das Risiko informiert werden, das für das Kind besteht, wenn es keine Bluttransfusion erhält.

Besteht der Widerstand weiterhin, muss von der Staatsanwaltschaft ein Verfahren zur Erziehungsbeistandschaft eingeleitet werden, um die elterliche Gewalt aufzuheben.

Die Ärzteschaft trifft dann aufgrund der Dringlichkeit der Situation die Entscheidung, dem Kind eine Bluttransfusion zu geben. Wenn die Bluttransfusion nicht überlebenswichtig für das Kind ist und die Eltern oder die gesetzliche Vertretung sie ablehnen, müssen sie eine Verzichtserklärung unterschreiben. ”

 Französische Originalversion: [Fiche n°3: Information et consentement aux soins d'un mineur - Direction générale de l'offre de soins \(DGOS\) -ONVS Observatoire nationale des violences en milieu de santé](#)⁹⁶ (S. 4)

⁹⁶ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf

17 – KINDERSPITAL SETZT KLINISCHEN ETHIKAUSSCHUSS ZUR BERATUNG UND KONFLIKTLÖSUNG EIN – ITALIEN

Die Aufgabe der klinischen Ethikberatung im Kinderspital Bambino Gesù in Rom besteht darin, ethische Probleme und Konflikte, die bei der Patientenversorgung auftreten, zu identifizieren und zu analysieren sowie entsprechende Lösungen vorzuschlagen.

2021 wurden dem Ausschuss 12 Fälle vorgebracht, bei denen es um Kinder ging. 2022 waren es 15, und zwischen Januar und Juli 2023 gab es 11 Fälle. Die Zahlen umfassen alle ethischen Beratungen durch die Stelle für Bioethik, von denen einige gemeinsam mit dem Ausschuss diskutiert und beurteilt wurden.

Die klinischen Fälle werden anhand von vier Kriterien analysiert: 1. Indikationen für einen medizinischen Eingriff: was ist das medizinische Problem und wie kann es gelöst werden; 2. Patientenwünsche: was wollen die Eltern, und was bevorzugt das Kind, wenn es sich selbst äussern kann; 3. Lebensqualität: wie kann das künftige Leben des Patienten oder der Patientin im Vergleich zum heutigen Zustand verbessert werden; 4. kontextuelle Aspekte: zum Beispiel die Bedürfnisse von Geschwistern, die Nähe oder Entfernung zum Spital, wirtschaftliche oder soziale Probleme.

Die wichtigsten und häufigsten ethischen Fragen, die der Stelle für Bioethik und dem Ethikausschuss gestellt werden, betreffen therapeutische Verbohrtheit. Vor allem in der Pädiatrie kommt es oft zu therapeutischer und experimenteller Verbohrtheit, weil der Arzt oder die Ärztin fast instinktiv, auch auf Wunsch der Eltern (aufgrund verständlicher emotionaler Gefühle), dazu neigt, dem Wunsch der Eltern nachzukommen und alles (sowohl pharmakologisch als auch technologisch) Mögliche zu tun, um das Leben des Kindes zu erhalten, ohne die negativen Auswirkungen und Folgen (z. B. Schmerz und Leid) zu bedenken. Manche Ärztinnen und Ärzte arbeiten bewusst verbohrt, um sich vor möglichen Anschuldigungen wegen unterlassener medizinischer Hilfeleistung, aktiven Behandlungsabbruchs oder Verzichts auf lebenserhaltende Massnahmen zu schützen (defensive Medizin). In den meisten Fällen geht therapeutische Verbohrtheit mit dem Einsatz von oft hochentwickelten Technologien einher. Deshalb treten therapeutische und technologische Verbohrtheit häufig zusammen auf. Fragen im Zusammenhang mit therapeutischer Verbohrtheit in der Pädiatrie müssen aufgrund von Einzelfallanalysen behandelt werden, bei der die spezifischen Umstände in den verschiedenen konkreten Situationen berücksichtigt werden: Angesichts der rasanten Entwicklungen in Wissenschaft und Technik ist eine Zunahme solcher Fälle in der Pädiatrie absehbar.

Nachfolgend werden die wichtigsten Erkenntnisse des Ausschusses in diesem Zusammenhang dargelegt:

Erstens besteht die Notwendigkeit zur Identifizierung therapeutischer Verbohrtheit anhand wissenschaftlicher und medizinischer Kriterien, die den klinischen Zustand des Patienten oder der Patientin beschreiben, da in der Pädiatrie subjektive Kriterien, die sich auf die Patientenerfahrung beziehen, oft fehlen. Bei Kindern fehlt es an einer ausreichend bewussten Partizipation an Entscheidungen, da sie aufgrund ihres Alters oder ihrer Unreife möglicherweise nicht in der Lage sind, sich zu äussern, oder sich in einem Zustand befinden, der Autonomie oder volles Bewusstsein ausschliesst. Die Beschreibung des klinischen Zustands ist notwendig, um einen möglichen schrittweisen Abbruch einer laufenden medizinischen Behandlung bei Kindern mit negativer Prognose und begrenzter Lebenserwartung zu rechtfertigen, wobei jede vernünftige Möglichkeit einer Heilung und Verbesserung des klinischen Zustands ausgeschlossen sein muss und nur der Schmerz und das Leid des Kindes verstärkt würden.

Die Realität ist oft noch komplexer: Manche Kinder haben keine Diagnose (z. B. bei seltenen Krankheiten); andere haben zwar eine Diagnose, aber keine Prognose. Es sollte immer bedacht werden, dass bei Kindern die unvorhersehbare Entwicklung des klinischen Bildes besondere Aufmerksamkeit und Sorgfalt bei der Verwendung bestimmter Begriffe erfordert. Sogar der Ausdruck «Unheilbarkeit» ist dehnbar und kann je nach Krankheitsverlauf und medizinischem Fortschritt noch revidiert werden. Noch mehr gilt dies für die Bezeichnungen «im Endstadium» oder «bevorstehender Tod», die angesichts der prognostischen Komplexität zeitlich und klinisch vage sind. Auch Schmerz und Leid sind nicht leicht feststellbar und vor allem bei Kindern immer noch schwer zu messen. Das Kindeswohl sollte in dieser Situation das massgebende Kriterium sein und ausgehend vom gegebenen klinischen Zustand definiert werden. Die Ärzteschaft sollte davon absehen, unwirksame und unverhältnismässige klinische Massnahmen zu treffen, nur um den Wünschen der Eltern zu entsprechen und/oder defensivmedizinische Kriterien zu erfüllen. Der Ausschuss hilft der Ärzteschaft und den Eltern (oft durch Anhörungen und direkten Dialog an Sitzungen), bei ihren Überlegungen das Kindeswohl in den Vordergrund zu stellen.

Ein zweites wichtiges Element ist die Kommunikation. Entscheidungen des Behandlungsteams zur Versorgung von Kindern sollten unbedingt unter Einbeziehung der Eltern getroffen werden, wobei Einfühlsamkeit und Verständnis für die dramatische Situation der Eltern zentral sind und genügend Zeit und Raum für die Kommunikation gewährleistet sein muss. Die Information der Eltern sollte durch ein multidisziplinäres Ärzteteam erfolgen, dessen Zusammensetzung je nach Erkrankung des Kindes, Risiken und Nutzen der Behandlung sowie Krankheits- und Behandlungslast variiert. Es ist zu bedenken, dass abgegebene Informationen angesichts der Komplexität, Ungewissheit und Unvorhersehbarkeit der Erkrankung inhaltlich nicht immer eindeutig und endgültig sein können. Die Information sollte jedoch während des gesamten therapeutischen Prozesses kontinuierlich erfolgen, auch durch die Erarbeitung gemeinsamer Behandlungspläne oder Entscheidungen, und zwar je nach Entwicklung des Zustands des Kindes und in einem Versorgungssetting, das zur Vertrauensbildung zwischen Ärzteschaft und Familie beiträgt. Oft müssen Psychologinnen und Psychologen in diesen Prozess einbezogen werden, um sowohl die Eltern als auch die Kinder zu unterstützen. Dabei sollte die Lebensqualität der Kinder wie auch der Eltern ebenso berücksichtigt werden wie der (kulturelle und soziodemografische) Hintergrund.

Ein drittes Element ist die Schulung der Ärzteschaft und des medizinischen Personals, damit eine Kerngruppe aus Fachpersonen (inkl. Sozialarbeitende, Psychologinnen und Psychologen, Fachpersonen für Bioethik, Familienvereinigungen) eingesetzt werden kann, die in der Lage ist, die Eltern auf emotionaler und praktischer Ebene zu unterstützen und sie auf dem schwierigen Weg zu begleiten, den sie aufgrund der Erkrankung und Vulnerabilität des Kindes unter äusserst prekären klinischen Bedingungen gehen müssen. Anzuerkennen ist auch die wichtige Rolle der Vereinigungen von Eltern kranker Kinder, mit denen die Netzwerke zur gegenseitigen Unterstützung innerhalb der Gesellschaft gefestigt werden können.

 Weitere Informationen in englischer Sprache: <https://bambinogesupatrons.org/about-us/ethics-committee/>

www.coe.int

Der Europarat ist die führende Menschenrechtsorganisation des Kontinents. Er besteht aus 46 Mitgliedstaaten, einschliesslich aller Mitglieder der Europäischen Union. Alle Mitgliedstaaten des Europarats haben die Europäische Menschenrechtskonvention unterzeichnet, einen Vertrag, der dem Schutz der Menschenrechte, Demokratie und Rechtsstaatlichkeit dient. Der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte überwacht die Umsetzung der Konvention in den Mitgliedstaaten.