

Monatsschr Kinderheilkd
<https://doi.org/10.1007/s00112-022-01505-9>
Eingegangen: 12. Oktober 2021
Angenommen: 24. März 2022

© The Author(s), under exclusive licence to Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2022

Redaktion

Berthold Koletzko, München
Thomas Lücke, Bochum
Ertan Mayatepek, Düsseldorf
Norbert Wagner, Aachen
Stefan Wirth, Wuppertal
Fred Zepp, Mainz



Kinderrechte in österreichischen Krankenhäusern: Umsetzungsfaktoren für die Beteiligung von Kindern

Lisa Gugglberger · Edith Flaschberger · Alexander Degelsegger-Márquez
Gesundheit Österreich GmbH, Wien, Österreich

Zusammenfassung

Hintergrund: Für Kinder und Jugendliche (sowie deren Eltern) ist es wichtig, in Entscheidungen bezüglich ihrer Behandlung eingebunden zu werden und mitzusprechen. Dennoch sind Partizipationsprozesse nicht überall in die Behandlungsabläufe in Krankenhäusern eingebaut. Über die Umsetzung von Kinderrechten bzw. Partizipation in österreichischen Krankenhäusern gab es bisher keine Daten.

Fragestellung: Die Studie untersucht, inwiefern Kinderrechte (insbesondere das Recht auf Partizipation) und die EACH-Charta in österreichischen Krankenhäusern bekannt sind, wie sie umgesetzt werden und was förderliche und hinderliche Faktoren dabei sind.

Methoden: Es wurden eine Fragebogenerhebung unter ärztlichen und pflegerischen Leitungspersonen auf Kinder- und Jugendstationen ($n = 133$) sowie qualitative Interviews mit Fachexpert:innen, medizinischem Fachpersonal sowie betroffenen Eltern und einer Jugendlichen ($n = 15$) durchgeführt.

Ergebnisse: In Krankenhäusern wird bereits Einiges getan, um die Rechte von Kindern zu wahren. Es herrscht vielerorts Bewusstsein für eine kindzentrierte Behandlung und für die Notwendigkeit, Kinder und Jugendliche während ihres Krankenhausaufenthalts partizipieren zu lassen. Dennoch zeigen die Interviews mit Eltern, dass es große Unterschiede zwischen Krankenhäusern gibt.

Diskussion: Es wurden 3 Bereiche für Handlungsempfehlungen identifiziert: 1. Verankerung der Kinderrechte – gesetzlich und in der Ausbildung des medizinischen Fachpersonals, 2. Stärkung der Team- und Feedbackkultur, z. B. durch mehr Personalressourcen für Teamarbeit, und 3. gute Gesundheitsinformation und gute Gesprächsqualität durch qualitätsgesicherte, verständliche, evidenzbasierte Informationen für Kinder und Jugendliche sowie durch patientenzentrierte Gesprächsführung der medizinischen Fachkräfte.

Schlüsselwörter

Teamkultur · Partizipation · Gesundheitsinformation · Patientenzentrierte Gesprächsführung · EACH-Charta



QR-Code scannen & Beitrag online lesen

Einleitung

„Jedes Kind hat das Recht auf angemessene Beteiligung und Berücksichtigung seiner Meinung in allen das Kind betreffenden Angelegenheiten, in einer seinem Alter und seiner Entwicklung entsprechenden Weise.“ [2]

Krankenhausaufenthalte können für alle Personen, egal, ob alt oder jung, eine belastende Situation sein. Besonders für Kinder und Jugendliche sind die neue Umgebung, ein ungewohnter Alltag, Sorgen, Schmerzen sowie Kommunikation bzw. Konfrontation mit medizinischen Fachkräften oftmals beunruhigend [21].

Es ist notwendig, ihre Bedürfnisse ernst zu nehmen, sie durch das Ungewohnte zu begleiten und sie in Entscheidungen einzubeziehen. Die Achtung von Bedürfnissen wie diesen ist deshalb gesetzlich festgeschrieben. Seit 1989 gibt es die UN-Konvention über die Rechte des Kindes: Sie beinhaltet festgeschriebene Rechte für alle Kinder auf Überleben, Entwicklung, Schutz und Beteiligung. In Österreich ist die Kinderrechtekonvention seit 1992 formal in Kraft. Im Februar 2011 wurde zudem das Bundesverfassungsgesetz über die Rechte von Kindern beschlossen.

Für die Kinderrechte im Krankenhaus gibt es eine eigens festgeschriebene Charta der European Association for Children in Hospital (EACH). Bei EACH handelt es sich um einen internationalen Dachverband von NGO/NPO, die sich für das Wohl kranker Kinder in Einrichtungen der Gesundheitsversorgung einsetzen. Die EACH Charta unterstützt die Rechte des Kindes, wie sie in der Kinderrechtekonvention festgehalten sind, und umfasst 10 Artikel, alle mit dem Ziel, Kinder bestmöglich zu begleiten.

Einige der Artikel unterstützen direkt die Partizipation von Kindern, wie das Recht, ihrem Alter und ihrem Verständnis entsprechend informiert zu werden, und das Recht, in alle Entscheidungen, die ihre gesundheitliche Betreuung betreffen, einbezogen zu werden. Andere Artikel unterstützen die Partizipation indirekt bzw. setzen am Wohlbefinden der Kinder an, wie das Recht auf Angebot zur Mitaufnahme der Eltern und das Recht auf eine kindgerechte Umgebung.

Zum Thema Partizipation zeigen verschiedene Studien, dass es für Kinder und Jugendliche (bzw. deren Eltern) wichtig ist, in Entscheidungen bezüglich der Behandlung eingebunden zu werden und beispielsweise bei der Therapieplanung und bezüglich ihrer Präferenzen in Bezug auf Medikamenteneinnahme oder Blutabnahme mitsprechen zu können [3–6, 9]. Partizipation hat verschiedene positive Auswirkungen: Sie trägt zur Steigerung des Selbstbewusstseins, der Selbstwirksamkeit und sozialer Kompetenzen bei, zudem können Zufriedenheit und Adhärenz erhöht und bessere Behandlungserfolge erzielt werden [6, 24, 26]. Besonders bei jüngeren Kindern ist es notwendig, auch Eltern miteinzubinden, um im Sinne des „shared decision-making“ unterstützen zu können [9] – es konnte gezeigt werden, dass gezielte Einbindung von Eltern Erfolge für die Behandlung der Kinder bringt [12].

Dennoch ist Partizipation noch nicht so weit verbreitet, wie sie sein könnte und sollte, da viele Krankenhäuser Partizipationsprozesse nur langsam in ihre Routinen einbauen [3, 21, 22]. Eine Studie von Ehrich et al. [8] kommt zu dem Schluss, dass es große Unterschiede bei der Partizipation von Kindern im medizinischen Kontext in europäischen Ländern gibt.

Es gibt bereits verschiedene Untersuchungen zu Kinderrechten in Krankenhäusern, die alle zumindest teilweise Mängel in der Umsetzung von Kinderrechten aufzeigen [1, 15, 16, 21, 22, 25]. In Deutschland gibt es seit 2018 die Initiative „Kranke Kinder haben Rechte“, um Bewusstsein zu Kinderrechten im medizinischen Bereich und zu der Besonderheit von Kindermedizin zu schaffen [22]. Über die Umsetzung von Kinderrechten bzw. Partizipation in österreichischen Krankenhäusern gab es bislang keine Daten.

Im Rahmen einer Studie wurde untersucht, inwiefern Kinderrechte (insbesondere das Recht auf Partizipation) und die EACH-Charta in österreichischen Krankenhäusern bekannt sind, wie sie umgesetzt werden und welche förderlichen und hinderlichen Faktoren dabei identifiziert werden können. Die Ergebnisse werden im Rahmen von 6 zentralen Themen beschrieben: 1. Bekanntheit der EACH-Charta und Kinderrechtekonvention, 2. Partizipation, 3. Information, 4. Qualifikation im Bereich

der Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen, 5. Wahrung der Intimsphäre, 6. Umgang mit Begleitpersonen.

Methode

Im Rahmen des Projekts wurde eine Fragebogenerhebung unter ärztlichen und pflegerischen Leitungspersonen auf Stationen durchgeführt, in denen Kinder und Jugendliche behandelt werden. Zudem wurden qualitative Leitfadenterviews mit verschiedenen Personengruppen geführt. Die Ergebnisse und daraus abgeleiteten Handlungsempfehlungen wurden im Rahmen eines Expertenworkshops diskutiert und validiert.

Interviews

Zwischen Juni 2019 und Dezember 2020 wurden 15 qualitative, leitfadengestützte Interviews geführt: mit nationalen und internationalen Expert:innen aus dem Bereich der Kinderrechte im Krankenhaus ($n=5$), medizinischen Fachkräften von Krankenhausstationen, in denen Kinder/Jugendliche behandelt werden ($n=4$), sowie „Betroffenen“ – Eltern, die mit ihren Kindern im Krankenhaus waren ($n=6$), und einer Jugendlichen mit schwerer chronischer Erkrankung (Interview gemeinsam mit ihrer Mutter). Die Interviews mit Fachexpert:innen dienten der Fragebogenentwicklung, Interviews mit dem Fachpersonal aus den Krankenhäusern und den betroffenen Eltern wiederum der Interpretation und Erweiterung der Fragebogendaten. Fachexpert:innen wurden über ihre Bekanntheit im Bereich der Kinderrechte im Krankenhaus ausgewählt und hauptsächlich durch Internetrecherche und Empfehlungen identifiziert. Betroffene Eltern wurden über den Projektpartner KiB Children Care und über eine Facebook-Gruppe für herzkranken Kinder mittels Aufruf zur Teilnahme an Interviews gefunden. Zudem wurde im Rahmen der Fragebogenerhebung die Möglichkeit gegeben, die Bereitschaft für ein weiterführendes Interview bekanntzugeben. Auf diese Weise wurden medizinische Fachkräfte für qualitative Interviews rekrutiert. Die Interviews mit Fachexpert:innen (ab Juni 2019) wurden hauptsächlich persönlich geführt, alle

weiteren Interviews (ab Frühjahr 2020) – v.a. aufgrund der Coronapandemie – telefonisch oder online. Die Interviews dauerten zwischen 20 und 70 min. Sie wurden protokolliert bzw. transkribiert und anschließend anhand der Themenanalyse nach Froschauer und Lueger [10] analysiert.

Fragebogenerhebung

Auf Basis der Experteninterviews und in Anlehnung an die Artikel der EACH-Charta wurde ein Online-Fragebogen entwickelt, der von 2 Krankenpflegekräften und 4 Ärzt:innen auf seine Relevanz und Verständlichkeit geprüft wurde. Die Befragung fand von November 2019 bis Februar 2020 statt. Zur Teilnahme wurden – aufgrund der DSGVO indirekt über die Krankenhausträger (in Wien, Niederösterreich und der Steiermark) bzw. über die Pflegedirektionen und die ärztlichen Direktionen der Krankenhäuser (in den anderen 6 Bundesländern) – alle leitenden Ärzt:innen und alle leitenden Pflegekräfte von Stationen österreichischer Krankenhäuser, in denen Kinder behandelt werden, eingeladen. Die Beschränkung auf leitende Fachkräfte war notwendig, um die Aussendung für die Direktionen und Krankenhausträger zu vereinfachen. Ausgenommen wurden reine Intensiv- und reine Neonatologiestationen, da die Vermutung bestand, dass in diesen Bereichen das Thema Partizipation von Kindern/Jugendlichen nicht Vordergrund ist.

Durch die indirekte Einladung über Krankenhausträger und Krankenhausdirektionen kann nicht nachvollzogen werden, wie viele Personen die Einladung tatsächlich erhalten haben – Schätzungen zufolge sollten es etwa 220 Personen sein. Insgesamt wurden 51 private, universitäre und öffentliche Krankenhäuser in Österreich angeschrieben. Insgesamt 133 Fragebogen konnten in die Analyse aufgenommen werden. Leider kann über die Repräsentativität der Erhebung keine endgültige Aussage getätigt werden, da eine eindeutige Identifikation der Station oder gar der Individuen für die Akzeptanz und Rücklaufquote problematisch gewesen wäre. Sie kann nur insofern vermutet werden, als verschiedene Krankenhäuser (öffentlich, universitär, privat),

verschiedene Regionen (ländlich, städtisch), verschiedene Stationsgrößen und verschiedene Fachrichtungen vertreten sind (s. Abschn. „Ergebnisse“).

Die Fragebogen wurden mithilfe von Excel und R deskriptiv statistisch ausgewertet. Ausgewählte Variablenkombinationen wurden mittels Chi-Quadrat-Test auf stochastische Unabhängigkeit untersucht. Die Fragebogen enthielten außerdem einige offene Fragen, bei denen die Teilnehmer:innen gebeten wurden, ihre Antworten näher auszuführen. Diese Antworten wurden, wie die Interviews, mittels qualitativer Themenanalyse analysiert.

Expertenworkshop

Zur Absicherung der Ergebnisse und daraus entwickelten Handlungsempfehlungen wurde eine eigens einberufene Sitzung des österreichischen Komitees für Kinder- und Jugendgesundheit genutzt, um die Ergebnisse zu präsentieren und mit den Expert:innen aus dem Feld zu diskutieren. Damit sollte sichergestellt werden, dass Handlungsempfehlungen relevant, verständlich und praxistauglich sind.

Ergebnisse

Von den 133 Fragebogen, die zur Analyse herangezogen wurden, wurden 77% von Pflegepersonen und 22% von Ärzt:innen ausgefüllt. Die Fragebogenteilnehmer:innen gaben in den meisten Fällen an, auf einer allgemeinen Kinder- und Jugendheilkundestation (59%) zu arbeiten, aber auch die Fachrichtungen Neonatologie (20%), Kinder- und Jugendchirurgie (18%) und Kinder- und Jugendpsychiatrie (16%) waren breit vertreten. Teilnehmer:innen antworteten zumeist, dass sie in öffentlichen Krankenhäusern (56%) tätig sind, gefolgt von Universitätskliniken (42%); nur 2 Personen (2%) gaben an, in einer Privatklinik zu arbeiten. Rund zwei Drittel der Krankenhäuser befinden sich in Landeshauptstädten, der Rest in ländlicheren Regionen.

Die qualitativen Interviews wurden mit medizinischen Fachkräften von Stationen der Kinder- und Jugendpsychiatrie, -neurologie, einer gemischten Station (HNO, Orthopädie, Chirurgie) und von einem Kinderspital geführt. Bei den interviewten Lai-

en bzw. „Betroffenen“ handelt es sich um 5 Mütter und einen Vater, die in der Vergangenheit viele Erfahrungen mit verschiedenen Krankenhausaufenthalten ihrer Kinder gesammelt hatten. In einem Fall konnte auch die mittlerweile jugendliche Tochter interviewt werden.

Die Ergebnisse der Themenanalyse der Interviews und der statistischen Analyse der Fragebogen wurden einander gegenübergestellt und verglichen. Die 6 zentralen Themen orientieren sich einerseits am Aufbau des Fragebogens und werden andererseits mit Ergebnissen aus den Interviews ergänzt bzw. genauer spezifiziert.

1. Bekanntheit der EACH-Charta und Kinderrechtekonvention

Die Fragebogenteilnehmer:innen wurden gefragt, ob ihnen die Kinderrechtekonvention und die EACH-Charta ein Begriff sind. Etwa 90% der Teilnehmer:innen kennen die Kinderrechtekonvention, und etwa 90% dieser Gruppe gaben an, dass die Kinderrechtekonvention in ihrer alltäglichen Arbeit eine Rolle spiele. Die EACH-Charta war knapp 80% der Teilnehmer:innen bekannt. Jeweils nur um die 40% haben die Kinderrechtekonvention bzw. die EACH-Charta im Rahmen ihrer Ausbildung kennengelernt. Die EACH-Charta liegt in 56% der Fälle auf der Station auf, und in 19% der Fälle hängt ein Poster auf der Station.

2. Partizipation

In der Fragebogenerhebung gaben 54% an, dass das Thema Partizipation regelmäßig in Teamsitzungen besprochen werde. Der Beruf oder das Gebiet, in dem sich die Teilnehmer:innen befanden, machte dabei keinen Unterschied, jedoch zeigte sich ein signifikanter Unterschied bezüglich der Größe der Station und der Fachrichtung: Teilnehmer:innen, die auf Stationen mit über 50 Betten arbeiteten, gaben alle „Ja“ an, und Teilnehmer:innen, die auf der Kinder- und Jugendpsychiatrie arbeiteten, antworteten zu 90% mit „Ja“. Es zeigte sich außerdem, dass die Stationen häufiger positives Feedback seitens der Patient:innen bekommen, wenn Partizipation Thema in Teamsitzungen ist (■ Tab. 1).

Tab. 1 Kreuztabelle zum Zusammenhang von Patientenfeedback und Relevanz des Themas in Teamsitzungen (Zusammenhang signifikant, $p \leq 0,05$)

		Gab es positives Patientenfeedback?	
		Ja	Nein
Wird das Thema Partizipation von Patientinnen/Patienten regelmäßig in Ihren Teamsitzungen besprochen?	Ja	34	26
	Nein	17	35

Tab. 2 Kreuztabelle zum Zusammenhang von der Maßnahme „Gespräche mit dem Personal zur Information von Patient:innen“ und Patient:innenfeedback (Zusammenhang signifikant, $p \leq 0,05$)

		Maßnahme: Gespräche mit dem Personal zur Information von Patient:innen	
		Ja	Nein
Gab es positives Patient:innenfeedback?	Ja	50	0
	Nein	59	19

Tab. 3 Kreuztabelle zum Zusammenhang von der selbsteingeschätzten Schulung des Personals und Patient:innenfeedback und (Zusammenhang signifikant, $p \leq 0,05$)

		Sind Sie oder Ihre Kolleginnen/Kollegen speziell geschult in der Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen?	
		Ja	Nein
Gab es positives Patient:innenfeedback?	Ja	33	8
	Nein	26	31

Die Fragebogenteilnehmer:innen wurden in einer offenen Frage nach den Herausforderungen bei der Partizipation der Kinder und Jugendlichen gefragt. Die Antworten lassen sich in 4 Bereiche kategorisieren: 1. **Zeit** – weil es wenig Personalressourcen gibt, weil Beziehungsaufbau zeitaufwendig ist, weil Kinder häufig kurz bleiben, und weil der Zeitplan im Krankenhaus wenig Flexibilität zulässt, 2. **Sprachbarrieren**: Patient:innen und deren Eltern sprechen häufig nicht ausreichend Deutsch, 3. **Wissens- und Entwicklungsstand** von Kindern, wodurch sie häufig fehlende Krankheitseinsicht bzw. ein fehlendes Krankheitsbewusstsein haben, und 4. Schwierigkeiten mit den **Eltern**, die teilweise ihre Kinder zu viel steuern oder auch zu wenig unterstützen, sodass eine Teilhabe an den Entscheidungen im Stationsalltag ermöglicht wird.

Aus den Interviews mit medizinischen Fachkräften und Eltern lässt sich noch eine weitere Herausforderung bzw. Notwendigkeit für Partizipation ableiten: 5. Ohne eine gewisse **Haltung** bzw. eine Kultur **im Team** ist Partizipation nur schwer möglich. Eine Pflegeperson sagte in diesem Zusammenhang: „Das Team ist ja Vorbild in dem,

was ich mache“ (12) . Diese Haltung/Kultur wird von Eltern stark wahrgenommen, wie aus diesem Beispiel ersichtlich wird, in dem eine Mutter von einem Spitalwechsel erzählt: *„Dort habe ich plötzlich gesehen, wie es anders auch laufen kann, weil da hat mir jemand die Frage gestellt: ‚Wie hätten Sie’s denn gern?‘ [...] Dort hab ich das Gefühl gehabt, ich arbeite als gleichberechtigte Partnerin mit dem medizinischen Personal zusammen, und es wird Rücksicht auf unsere Wünsche genommen“* (14).

3. Information

In der EACH-Charta steht: „Kinder haben wie ihre Eltern das Recht, ihrem Alter und ihrem Verständnis entsprechend informiert zu werden“ [14]. Der Fragebogen beinhaltete eine Frage zu Informationen bei der Aufnahme und eine zu Informationen über den Gesundheitszustand und die Behandlung.

Bei der Aufnahme werden junge Patient:innen und ihre Eltern hauptsächlich mündlich über den Stationsalltag informiert (93%). In 86% der Fälle haben Stationen schriftliche Informationsmaterialien

für Eltern, und in 36% gibt es kindgerechte Informationsmaterialien über den Stationsalltag.

Zur Information der Patient:innen über ihren Gesundheitszustand und ihre Behandlung wird in erster Linie auf Gespräche mit den medizinischen Fachkräften als Maßnahme gesetzt (92%), zu 68% wird altersgerechtes schriftliches/bildliches Informationsmaterial verwendet, und zu 9% altersgerechte Videos oder sonstiges audiovisuelles Material. Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen den Gesprächen mit Patient:innen und einem positiven Feedback von Patientenseite (■ Tab. 2).

Aus Elternsicht wurde in den Interviews betont, wie wichtig es für sie ist, informiert zu werden, eingebunden zu werden und (gemeinsam mit ihren Kindern) mitentscheiden zu können. Es darf dabei aber auch zu keiner Überforderung bzw. nach den Worten einer Mutter „Überpartizipation“ (16) kommen, da Eltern und Kinder nicht in der Lage sind, alles ohne Unterstützung der Fachkräfte zu entscheiden.

4. Qualifikation im Bereich der Kommunikation mit Kindern

Die Fragebogenteilnehmer:innen wurden gefragt, ob sie oder Kolleg:innen in der Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen speziell geschult sind. 60% bejahten und spezifizierten dies: Pflegepersonal fühlte sich in der Regel durch die Ausbildung der Kinderkrankenpflege ausreichend ausgebildet. (Diese Ausbildung wurde in Österreich allerdings eingestellt und zu einer Zusatzausbildung für Krankenpfleger:innen umgestellt.) Die genannten Zusatzausbildungen (z. B. Deeskalationstraining, Eltern-Coaching, Schmerzmanagement) zeigen, dass die Personen ein sehr breites Verständnis von Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen hatten. Einige Rückmeldungen lassen darauf schließen, dass es auch krankenhaus- (oder stations-)abhängig ist, wie viel Wert auf Weiterbildungen gelegt wird.

Wie in ■ Tab. 3 ersichtlich wird, hat das selbsteingeschätzte Schulungsausmaß einen Einfluss auf die Patient:innenzufriedenheit.

Im Rahmen der Interviews mit Fachexpert:innen wurde allerdings deutlich, dass

die Themen Kinderrechte und Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen v. a. im Medizinstudium in Österreich zu kurz kommen. Da nur ein Viertel der Fragebogenteilnehmer:innen Ärzt:innen waren, sollte diese Expert:inneneinschätzung ernst genommen werden.

5. Wahrung der Intimsphäre

Im Fragebogen wurde die offene Frage gestellt, wie die Intimsphäre der jungen Patient:innen gewahrt wird. Auf Basis der vielen, teilweise sehr detaillierten Antworten kann darauf geschlossen werden, dass dies ein Thema ist, mit dem sich die medizinischen Fachkräfte häufig auseinandersetzen. Beispielsweise antwortete eine Pflegeperson im Fragebogen: *„Dieses Thema nehmen wir sehr ernst, wir versuchen, räumlich und personell darauf zu achten, d. h. Mann zu Mann (Junge), Frau zu Mädchen, für heikle Fragen suchen wir im Vorfeld eine geeignete Person (Vertrauensperson), der die Aufgabe übertragen wird, und schauen auch, dass diese Person entsprechend Zeit und Raum findet.“*

Auch in den Interviews mit medizinischen Fachkräften und Eltern wurde dies deutlich.

Die Antworten in der Fragebogenerhebung zur Wahrung der Intimsphäre können in 3 Dimensionen gegliedert werden: 1. einfache Maßnahmen, wie Sichtschutz, Türen schließen, Anklopfen usw., 2. weiterführende Maßnahmen wie Patient:innen nach Alter trennen oder Kinder und Jugendliche von Ärzt:innen ihres Geschlechts untersuchen lassen. 3. räumliche Maßnahmen – Einzelzimmer, ein eigener Raum für Untersuchungen, ein eigenes Badezimmer werden als ideal genannt, um die Intimsphäre zu schützen. Räumliche Maßnahmen sind jedoch oft nur sehr schwer umzusetzen, da hier die Rahmenbedingungen viel vorgeben.

6. Umgang mit Begleitpersonen

Die EACH-Charta sieht vor, dass allen Eltern die Mitaufnahme angeboten werden soll – ohne einschränkende Kriterien oder Kosten.

In den Fragebogen gaben 78% der Teilnehmer:innen an, dass es immer möglich

sei, Bezugspersonen mitaufzunehmen. Je ne 22%, die feststellten, dass es nicht immer möglich sei, gaben an, dass es nicht ausreichend Platz bzw. Betten gebe. Auch wurde geantwortet, dass es auf Stationen, die auf Jugendliche spezialisiert sind und in der Kinder- und Jugendpsychiatrie üblich sei, Eltern mitaufzunehmen.

Aus Interviews mit Eltern lässt sich darauf schließen, dass es v. a. in Intensivstationen nicht überall möglich ist, mitaufgenommen zu werden, was ein großer Stressfaktor für Eltern und Kinder ist. Die Eltern sprachen auch darüber, dass viele Stationen, selbst bei möglicher Mitaufnahme, nicht ausreichend dafür ausgestattet seien und sie auf Klappsesseln, zu 8 in Vierbettzimmern oder unter starker Lärmbelastung übernachten mussten.

Diskussion und Handlungsempfehlungen

Die Studie hat gezeigt, dass in österreichischen Kinder- und Jugendstationen bereits einiges umgesetzt wird, um die Rechte von Kindern zu wahren, sei es beispielsweise durch das Einholen von Patient:innenfeedback, durch den bedarfsorientierten Einsatz verschiedener Untersuchungsoptionen oder die Wahrung der Intimsphäre. Es herrscht vielerorts Bewusstsein für eine kindzentrierte Behandlung und für die Notwendigkeit, Kinder und Jugendliche während ihres Krankenhausaufenthalts an Entscheidungen partizipieren zu lassen. Da ein Fragebogen zum Thema Kinderrechte wahrscheinlich eher von medizinischen Fachkräften, die sich mit diesem Thema aktiv auseinandersetzen, auf Themen der Kinderrechte bereits sensibilisiert sind und sich deshalb gern dazu äußern, ausgefüllt wird, fallen die Ergebnisse womöglich positiver aus, als es die Realität in österreichischen Krankenhäusern ist. Interviews mit betroffenen Eltern zeigen nämlich, dass es in deren Wahrnehmung große Unterschiede zwischen Krankenhäusern und zwischen Stationen gibt.

„Es geht immer um das Gleiche – es geht immer um das Kind und die Familie dahinter. Warum herrschen da in Österreich von einem Krankenhaus ins andere oder sogar von einer Station auf die nächste solche Unterschiede?“ (13)

Auf Basis der Ergebnisse und Diskussion im Expertenworkshop wurden 3 Bereiche für Handlungsempfehlungen identifiziert:

1. Verankerung der Kinderrechte

Kinderrechte müssen noch stärker gesetzlich verankert werden, damit sie überall und jederzeit beachtet werden müssen. Nur durch einen kinderrechtbasierten Zugang [11] können die verschiedenen Determinanten der Kinder- und Jugendgesundheit adäquat adressiert werden.

Durch eine gesetzliche Verankerung wäre auch eine sektorenübergreifende Zusammenarbeit für Kinder und ihre Rechte besser umzusetzen. Eine aktuelle Studie von Damm et al. [7] zeigt, dass es v. a. bei der Zusammenarbeit der zuständigen Kinderrechte-Einrichtungen (konkret: Kinderanwält:innen und Patienten-anwält:innen) Verbesserungspotenzial gibt.

Die Ergebnisse zeigen, dass die wenigsten Kinderärzt:innen und Pflegekräfte bereits in der Ausbildung über Kinderrechte gelernt haben, dabei wäre es wichtig hier eine Grundlage zu etablieren [6, 13]. Medizinische Fachkräfte benötigen kommunikative, organisatorische, soziale, pädiatrische und pädagogische Kompetenzen, um die Partizipation von Kindern zu unterstützen und zu fördern [6, 19, 23].

2. Stärkung der Team- und Feedbackkultur

Partizipation von Kindern und Jugendlichen funktioniert v. a. auf Stationen, auf denen eine bestimmte Kultur bzw. „Geisteshaltung“ bezüglich der Kommunikation mit Kindern [8] herrscht. Diese Kultur kann durch Ressourcen für gute Teamarbeit (d. h. auch vermehrte Personalressourcen) und Anreize für die Umsetzung von Maßnahmen gestärkt werden. Wichtig ist, dass diese Teamkultur nicht nur vereinzelt oder auf informellen Netzwerken aufbaut, sondern organisationsweite Strategien dafür entwickelt werden [20].

3. Gute Gesundheitsinformation und gute Gesprächsqualität

Um Kinder und Jugendliche entsprechend partizipieren zu lassen, ist es notwen-

dig, sie alters- bzw. entwicklungsgerecht zu informieren. Laut den Ergebnissen der vorliegenden Studie gibt es bei altersgerechten Informationsmaterialien Handlungsbedarf. Sie sollten den Kriterien der guten Gesundheitsinformation entsprechen, d. h. qualitätsgesicherte, verständliche, evidenzbasierte Informationen über für sie relevante Aspekte ihrer Gesundheit enthalten [18]. Außerdem muss gute Gesprächsqualität [17], d. h. patientenzentrierte Gesprächsführung der medizinischen Fachkräfte mit Patient:innen und deren Angehörigen, gefördert werden – durch Trainings, Einführung von Qualitätsstandards und Leitfäden.

Limitationen

Neben dem oben besprochenen Bias, dass eher an Kinderrechten interessierte Personen den Fragebogen ausgefüllt haben könnten, sind zwei weitere Einschränkungen der Ergebnisse zu nennen.

Erstens: Die Ausnahme der Neonatologie und Intensivstationen bei der Einladung zur Befragung war rückblickend inhaltlich nicht notwendig – auch auf diesen Stationen ist es notwendig, Bedürfnisse der Kinder ins Zentrum zu stellen und ihre Mitsprache bzw. die ihrer Eltern zu ermöglichen – und hat auch nicht funktioniert: Einige Fragebogenteilnehmer:innen arbeiten auf diesen Stationen. Zweitens: Aufgrund der Coronapandemie war es sehr schwierig, Interviewpartner:innen zu finden. Zwei geplante Fokusgruppen mit Eltern und Jugendlichen mussten wegen der COVID-19-Maßnahmen abgesagt werden. Auch mit den Fachkräften aus den Krankenhäusern war es v. a. im ersten Jahr der Pandemie schwieriger, sie für Interviews zu motivieren, da sie verständlicherweise durch die Auswirkungen auf den Krankenhausalltag überdurchschnittlich belastet waren.

Fazit für die Praxis

Medizinische Fachkräfte in Krankenhäusern können einen großen Beitrag dazu leisten, Partizipation von Kindern und Jugendlichen im Krankenhausalltag zu ermöglichen. Vieles davon ist mit wenig Ressourcenaufwand möglich:

- **Auflegen, Aufhängen, Sichtbarmachen der EACH-Charta zur Sensibilisierung und zur Bewusstseinsbildung,**
- **Verinnerlichung und Umsetzung der EACH-Charta,**
- **Thematisierung von Partizipation in Teambesprechungen,**
- **regelmäßiges Einholen von Feedback (von Kolleg:innen, Eltern, Patient:innen),**
- **Einsatz von altersgerechten Informationsmaterialien für Kinder: Sofern diese verfügbar sind, geht es v. a. darum, sie gezielt einzusetzen und zu verbreiten. In vielen Fällen wird es allerdings notwendig sein, altersgerechte Informationsmaterialien zu entwickeln, wofür zusätzliche Ressourcen notwendig sind.**
- **Teilnahme an Kommunikationstrainings zur Gesprächsführung mit Eltern und Kindern (möglichst nach evidenzbasierten Modellen): diese benötigen zeitliche und finanzielle Ressourcen.**

Korrespondenzadresse



Mag. Dr. Lisa Gugglberger
Gesundheit Österreich GmbH
Stubenring 6, 1010 Wien, Österreich
lisa.gugglberger@goeg.at

Förderung. Die Studie wurde aus den Mitteln Gemeinsame Gesundheitsziele aus dem Rahmen-Pharmavertrag gefördert, einem Fördertopf, der von Pharmawirtschaft und Sozialversicherung in Österreich kreiert wurde, indem ein Teil des Solidarbeitrags der Pharmaindustrie für die Krankenkassen für Kindergesundheit und Prävention zweckgebunden wurde.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. L. Gugglberger, E. Flaschberger und A. Degelsegger-Márquez geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für die beschriebene Studie war keine Genehmigung einer Ethik-Kommission notwendig. Die Fragebogeneinladung sowie die Verarbeitung aller persönlichen Daten erfolgte im Einklang mit der DSGVO. Von allen Interviewteilernehmer:innen liegt eine Einverständniserklärung zur Verwendung der Daten zum Zwecke dieser Studie vor.

Literatur

1. Bisogni S, Aringhieri C, Mcgreevy K et al (2015) Actual implementation of sick children's rights in Italian pediatric units: a descriptive study based on nurses' perceptions. *BMC Med Ethics* 16:33
2. Bvg (2011) Bundesverfassungsgesetz über die Rechte von Kindern
3. Cahill H, Wyn J, Borovica T (2019) Youth participation informing care in hospital settings. *Child Youth Serv* 40:157
4. Coyne I, Gallagher P (2011) Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *J Clin Nurs* 20:2343
5. Coyne I, Mcnamara N, Healy M et al (2015) Adolescents' and parents' views of child and adolescent mental health services (CAMHS) in Ireland. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 22:9
6. Damm L, Habeler U, Habeler W et al (2014) Mit Kindern und Jugendlichen reden. *Pädiatrie Pädologie* 49:41
7. Damm L, Riedl S, Hutter HP et al (2019) Kinderrechte im Gesundheitswesen – die Sicht der Kinder- und Jugendanwaltschaften und der Patientenanwaltschaften in Österreich. *Gesundheitswesen* 81:976
8. Ehrlich JHH, Damm L, Leiss U et al (2014) Partizipation europäischer Kinder in der Medizin. *Pädiatrie Pädologie* 49:24
9. Foster M, Quaye AA, Whitehead L et al (2022) Children's voices on their participation and best interests during a hospital stay in Australia. *J Pediatr Nurs* 63:71
10. Froschauer U, Lueger M (2003) Das qualitative Interview. WUV-Universitätsverlag, Wien
11. Goldhagen J, Clarke A, Dixon P et al (2020) Thirtieth anniversary of the UN convention on the rights of the child: advancing a child rights-based approach to child health and well-being. *BMJ Paediatr Open* 4:e589
12. Jones J, Nowacki AS, Greene A et al (2017) Investigating parent needs, participation, and psychological distress in the children's hospital. *Hosp Pediatr* 7:394
13. Kerbl R (2014) Partizipation von Kindern und Jugendlichen in der Medizin – wer, was, wann, warum, wozu? *Pädiatrie Pädologie* 49:74
14. KiB children care (2016) Die EACH Charta mit Erläuterungen
15. Migone M, Mc Nicholas F, Lennon R (2008) Are we following the European charter? Children, parents and staff perceptions. *Child Care Health Dev* 34:417
16. Mishal L, Rizwan AL, Iram LP et al (2018) Assessment of child rights awareness among pediatric doctors and nurses in tertiary hospitals, Lahore. *Int J Caring Sci* 11:1623–1630
17. Öpgk (2018) Gute Gesprächsqualität im Gesundheitssystem. <https://oepgk.at/gute-gespraechsqualitaet-im-gesundheitssystem/>. Zugegriffen: 4.5.2022
18. Öpgk (2020) Gute Gesundheitsinformation Österreich. Die 15 Qualitätskriterien. Der Weg zum Methodenpapier – Anleitung für Organisationen. BMSGPK, Frauengesundheitszentrum, ÖPGK, Graz
19. Quaye AA, Coyne I, Soderback M et al (2019) Children's active participation in decision-making processes during hospitalisation: an observational study. *J Clin Nurs* 28:4537
20. Rapley T, Farre A, Parr JR et al (2019) Can we normalise developmentally appropriate health care for young people in UK hospital settings? An ethnographic study. *BMJ Open* 9:e29107

21. Rippen H (2018) Children's rights in health care, S427–442
22. Ruther C, Hummel J, Pelschenke A et al (2021) Kinderrechte in der Kindermedizin. *Monatsschr Kinderheilkd* 169:514
23. Sieber H (2014) Partizipation von Kindern im Gesundheitswesen. *PädiatriePädologie* 49:30
24. Thun-Hohenstein L (2014) Partizipation von Kindern und Jugendlichen an einer Kinder- und Jugendpsychiatrie. *PädiatriePädologie* 49:47
25. Vilagra LS, Silva MB, Nascimento VA (2021) Pedagogical care in hospital environment: the right of hospitalized children in Brazil. *Int J Innov Educ Res* 9:25
26. Zerbe PS, Rottele N, Korner M (2020) Partizipation von Patienten im Kontext der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie – ein Scoping Review. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 69:719

Children's rights in Austrian hospitals: implementation factors for children's participation

Background: Various studies show that it is important for children and adolescents (as well as their parents) to be involved and have a say in decisions regarding treatment. Nevertheless, it seems that participation processes are not necessarily implemented into hospital routines everywhere. So far, no study has been conducted on the implementation of children's rights or participation in Austrian hospitals.

Objective: Our study aimed at investigating the extent to which children's rights (especially the right to participation) and the European Association of Children in Hospital (EACH) Charter are known in Austrian hospitals, how they are implemented, and which facilitating and hindering factors can be identified.

Methods: A questionnaire survey was conducted among the chief medical and nursing staff on wards where children and adolescents are treated ($n = 133$), and qualitative interviews were conducted with experts on children's rights, medical and nursing staff, parents and one adolescent girl ($n = 15$). The results and recommendations for action that were derived from the data were discussed and validated in an expert workshop.

Results: The medical and nursing staff in Austrian children's and adolescents' wards are already doing a lot to implement and uphold children's rights. There is awareness of the need for child-centered treatment and the need to allow children and adolescents to participate during their hospital stay. Nevertheless, the interviews with parents show that there are large differences between hospitals and that there is still a lot to be done.

Conclusion: Based on the results, three areas for recommendations for action were identified: 1) anchoring children's rights, both legally and in the training of medical and nursing staff, 2) strengthening the team and feedback culture, e.g., through more staff resources for good teamwork and 3) good health information and good conversation quality. This means that health information for children and adolescents should be quality assured, comprehensible, evidence-based and on aspects relevant to them. Conversations between health professionals and patients and their relatives, should be patient-centered, which can be promoted through training, introduction of quality standards and guidelines.

Keywords

Patient participation · Team culture · Health information · Patient centred communication · EACH-Charter