PANORAMA 01.12.2018

Der schwierige Patient – Besonderheiten in der Kinderchirurgie



In unserer Gesellschaft hat gegenwärtig das Streben nach einem Optimum an Sicherheit und Wohlergehen oberste Priorität. Die Gewährleistung individueller Bedürfnisse und Rechte sowie Selbstbestimmung werden auf der Grundlage unserer Werteordnung mit Recht eingefordert. Die Familie steht unter dem besonderen Schutz des Staates und die Pflege und Erziehung der Kinder sind das herausragende Recht sowie die Pflicht der Eltern [1].

Daraus ergibt sich eine weitreichende und spürbar zunehmende Anspruchshaltung auch gegenüber der Qualität in der Gesundheitsversorgung. Gleichzeitig sind sowohl die Patientinnen und Patienten selbst, als auch deren gesetzliche Vertreter, durch die steigende Verfügbarkeit medizinischer Fachinformationen im Internet und den Medien immer besser über Erkrankungen und Behandlungsmöglichkeiten informiert. Aktuelle randomisierte klinische Studien über die Entwicklung der Arzt-Patienten-Beziehungen zeigen eindeutig, dass Patientinnen und Patienten stärker in Entscheidungen über Diagnostik und Therapie einbezogen werden wollen [2]. In die gleiche Richtung zielt der im GKV-Versorgungsstärkungsgesetz für gesetzlich Versicherte festgeschriebene Anspruch zur Einholung einer Zweitmeinung [3].

Aus diesen gesellschaftlichen Entwicklungen resultieren sehr komplexe Anforderungen an die aktive Gestaltung eines konstruktiven Verhältnisses zwischen Arzt und Patient bzw. dessen gesetzlichen Vertreter. Die gestaltende bzw. moderierende Funktion muss dabei der Arzt als medizinischer Experte erfüllen. Mögliche Probleme und Schwierigkeiten in diesem Prozess sind bekanntermaßen sehr vielfältig und oft ist es eine große Herausforderung, mit Patienten in besonders schwierigen Situationen bzw. mit „schwierigen Patienten“ zu kommunizieren sowie Diagnostik und Therapie stringent zu planen.

Das Spektrum der Kinderchirurgie umfasst die chirurgische Behandlung von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen. Demzufolge müssen Ärztinnen und Ärzte auf völlig unterschiedliche Weise das Vertrauen der kindlichen bzw. jugendlichen Patienten gewinnen und aus medizinischer Sicht deren Interessen vertreten sowie gleichzeitig mit den Sorgeberechtigten, in erster Linie mit den Eltern, kommunizieren und medizinische Entscheidungen konsentieren.

Im Folgenden wird versucht, im Kontext der geschilderten Entwicklungen, relevante Besonderheiten und die Komplexität des Arzt-Patienten-Verhältnisses in der Kinderchirurgie herauszuarbeiten.

Um wen geht es?

Wenn ein krankes Kind zur Behandlung in ein Krankenhaus muss, ist das immer ein sehr beeinträchtigender Ausnahmezustand für die ganze Familie. Kinder wissen meist nicht, was auf sie zukommt, die Eltern machen sich Sorgen, ob die Versorgung und die Betreuung im Krankenhaus auch wirklich gut sind. Oft ist es die erste Trennung von Eltern und Geschwistern. Die Umgebung ist fremd und das Kind hat Angst vor Schmerzen und vor dem Alleinsein. Vielleicht bringen sie das Krankenhaus auch in Verbindung mit dem Tod, weil z. B. die Großeltern, andere Familienmitglieder oder auch Bekannte der Familie im Krankenhaus verstorben sind. Vielleicht machen auch bereits bestehende Erfahrungen mit unangenehmen ärztlichen Untersuchungen bzw. schmerzhaften medizinischen Prozeduren Angst vor dem Kommenden.

Die Kontaktaufnahme zum kranken Kind gestaltet sich im Krankenhaus oder in der Arztpraxis entsprechend der jeweiligen Entwicklung- und Altersstufen unterschiedlich schwierig. Mit jungen Säuglingen ist naturgemäß kein wirklich nutzbarer Kontakt herzustellen und ab dem zweiten Lebenshalbjahr ca. bis zum dritten Lebensjahr zeigen sich viele Kinder entwicklungsbedingt sehr verunsichert, ängstlich oder scheu und ablehnend – sie „fremdeln“ [4].

Auch im folgenden Vorschul- bis frühen Schulalter, in der Phase der sogenannten „kleinen Pubertät“, sind die Kinder auf die Unterstützung der Eltern oder anderer Bezugspersonen angewiesen, um sich bewusst einer Behandlung stellen und entsprechende ärztliche Erklärungen verstehen zu können. Meist dominieren in diesem Alter die Angst sowie eine Abwehr- und Vermeidungshaltung gegenüber medizinischen Maßnahmen. In diesen genannten Altersgruppen ist die ständige Anwesenheit einer entsprechenden Bezugsperson bei medizinischen Maßnahmen sowie generell während des stationären Aufenthaltes für die Kinder essenziell erforderlich.

Im Verlaufe des Schulalters entwickeln Kinder zunehmend Aufmerksamkeit und Verständnis für Erklärungen und Gespräche über ihre gesundheitliche Situation und erforderliche medizinische Maßnahmen. Sie werden für entsprechende Absprachen und Vereinbarungen mit der Ärztin oder dem Arzt bzw. der Pflegekraft zugänglich.

Meist sind ein wirklich nutzbarer Kontakt zu kindlichen Patienten und eine Kommunikation nur mithilfe der Eltern bzw. der Familienangehörigen herzustellen, wobei oft alle möglichen Bezugspersonen einbezogen werden müssen. Besonders im Jugendalter können zudem auch Freunde als wichtige Bezugspersonen eine Rolle spielen.

Jugendliche entwickeln neben den emotionalen und psychischen Besonderheiten der Pubertät zunehmend Anspruch auf Selbstbestimmung. Jugendliche verfügen z. T. über medizinisches Wissen aus dem Internet und Meinungen aus entsprechenden Foren sowie Social-Media-Plattformen, die nicht immer mit denen der sorgeberechtigten und betreuenden Personen übereinstimmen.

Juristische Grundlagen

Anders als bei Erwachsenen bedarf es für einen operativen Eingriff bei einem Kind der Einwilligung eines einwilligungsfähigen gesetzlichen Vertreters. In der Regel sind die sorgeberechtigten Eltern die entscheidenden gesetzlichen Vertreter des Kindes für Entscheidungen sowie Einwilligungen für Diagnostik und Therapie.

Im Dezember 2012 wurde das Elternrecht noch einmal gestärkt, indem Eltern nun auch in eine medizinisch nicht indizierte Beschneidung nicht einsichts- und urteilsfähiger Jungen einwilligen dürfen [5].

Allerdings ist zu beachten, dass dem Willen des Kindes mit dem Heranwachsen zunehmendes Gewicht beigemessen werden muss und ihm ein Vetorecht zusteht [6]. Jugendliche können in Abhängigkeit von ihrem psycho-sozialen Entwicklungsstand bzw. ihrer Verstandesreife juristisch einwilligungsfähig sein [7]. Bedauerlicherweise hat der Gesetzgeber jedoch versäumt, eine eindeutige Regelung zur Behandlung einwilligungsfähiger Jugendlicher zu treffen. Somit obliegt die Entscheidung, ob ein jugendlicher Patient einwilligungsfähig ist, allein dem behandelnden Arzt. Dabei gilt der Grundsatz: Je einschneidender und wenig dringlich der Eingriff, je unübersehbar dessen Risiko und Folgen und je jünger die Patientin bzw. der Patient ist, desto eher fehlt es an der notwendigen Urteils- und Einsichtsfähigkeit [8].

Zur Sicherheit sollten möglichst immer die gesetzlichen Vertreter informiert werden. Dazu bedarf es allerdings der Zustimmung der Jugendlichen, um nicht die ärztliche Schweigepflicht zu verletzen. Verweigern Jugendliche eine dringend notwendige Behandlung geht die Einwilligung der Sorgeberechtigten vor. Generell müssen bei für die Gesundheit des heranwachsenden Kindes bzw. minderjährigen Jugendlichen schwerwiegenden Entscheidungen stets dem Personensorgerecht des gesetzlichen Vertreters Vorrang eingeräumt werden [6].

Was macht es in der Kinderchirurgie teilweise so kompliziert?

Neben individuellen persönlichen Besonderheiten auf beiden Seiten, können zahlreiche innere und äußere Faktoren bzw. schwierige Situationen das Verhältnis zwischen dem medizinischen Personal und den kindlichen bzw. jugendlichen Patienten sowie deren Eltern belasten und komplizieren. Daraus resultieren mitunter „schwierige Patienten“ aber mit Sicherheit auch „schwieriges medizinisches Personal“.

Professionalität

Für den Umgang mit Kindern im Krankenhaus sind sowohl eine besondere Eignung, als auch spezielle Qualifikationen erforderlich, die über allgemeine pflegerische Grundkenntnisse deutlich hinausgehen. Infolge des Mangels an qualifiziertem Personal in der Kinderkrankenpflege kann diese Professionalität nicht immer gewährleistet werden. Nicht fachgerechter Umgang mit Kindern infolge fehlender Kenntnisse über die körperliche und psycho-soziale Entwicklung sowie fehlende Empathie verhindern oftmals einen vertrauensvollen und konstruktiven Kontakt zu den Kindern und Jugendlichen sowie deren Sorgeberechtigten und fördern Misstrauen und Ablehnung.

Sprachliche Verständigung

Regional unterschiedlich, aber gegenwärtig zunehmend bewirkt die Zuwanderung von Migranten eine starke Beeinträchtigung der Kommunikation mit Patienten und deren Sorgeberechtigten infolge sprachlicher Barrieren. Nicht immer und meist nicht unmittelbar kann eine fachkompetente Übersetzung zur Verfügung gestellt werden. Teilweise ist eine Verständigung mit den Sorgeberechtigten nur durch laienhafte Übersetzung durch das zu behandelnde Kind selbst oder durch Familienmitglieder möglich. Unvollständige Aufklärungen, Unverständnis sowie Missverständnisse und falsche Erwartungen können die Folge sein.

Stationäre Mitaufnahme der Eltern bzw. der Bezugspersonen

Die stationäre Mitaufnahme von Eltern bzw. Bezugspersonen der Kinder ist heute für bestimmte Altersgruppen bzw. bei schweren Erkrankungen notwendiger Standard. Die alleinige Anwesenheit wird jedoch den Bedürfnissen der Kinder nicht gerecht. Beobachtende Passivität, das Gefühl der Hilflosigkeit und des Überflüssigseins werden von beiden Seiten irritierend bzw. störend empfunden und können zu Unverständnis, unberechtigter Kritik sowie unnötigen Auseinandersetzungen führen.

Psycho-soziale und familiäre Situationen

Psychische und Suchterkrankungen sowie Beziehungsprobleme und soziale Belastungen können dazu führen, dass sorgeberechtigte Eltern ihrer Aufgabe als gesetzlicher Vertreter ihrer Kinder nicht gerecht werden können. Getrenntlebende bzw. geschiedene Eltern mit gemeinsamem Sorgerecht müssen medizinischen Eingriffen bei ihrem gemeinsamen Kind gleichberechtigt zustimmen. Unversöhnliche Meinungsverschiedenheiten und fortbestehende juristische Konflikte zwischen den Eltern führen oft zu unnötigen Diskussionen sowie zu Verzögerungen erforderlicher medizinischer Entscheidungen.

Zum Teil werden Kinder nicht ausreichend durch ihre Eltern auf einen geplanten Aufenthalt im Krankenhaus vorbereitet, weshalb die Umgebung, das Pflegepersonal und die Ärzte als Bedrohung empfunden und von vornherein von dem Kind abgelehnt werden. Steht der Wille eines einwilligungsfähigen Jugendlichen dem seiner Eltern konträr entgegen, muss der behandelnde Arzt entsprechend der Dringlichkeit der medizinischen Intervention entscheiden, was einiges an Konfliktpotenzial enthalten und zur Ablehnung der Behandlung führen kann.

Kulturell-religiöse Situationen

Insbesondere bei muslimischen Kindern kann das Schamgefühl sehr stark ausgeprägt sein. Der körperliche Kontakt bei der ärztlichen Untersuchung insbesondere von Jugendlichen kann gelegentlich abgelehnt bzw. durch die Familie stark reglementiert werden. Die Intensität der Schmerzäußerung hängt bei Kindern auch von der jeweiligen Sozialisation ab. Besonders in Anwesenheit der Eltern können Schmerzen von Kindern überhöht geäußert werden, was zu ärztlichen Fehlinterpretationen führen kann.

Teilweise wird von Eltern erwartet, dass kulturell-religiöse Rituale wie die Beschneidung von Jungen im Säuglings- und Kleinkindesalter im Rahmen anderer Operationen simultan durchgeführt werden. Ablehnung dieser Prozeduren aus medizinischer Sicht wird meist als diskriminierend empfunden.

Besondere Situationen

In einem Beratungsgespräch mit werdenden Eltern über eine pränatal festgestellte schwere Fehlbildung bei dem Feten konkurrieren oftmals durch langehegten und unbedingten Kinderwunsch bedingte Hoffnungen und Erwartungen der Eltern mit einer ernüchternd realistischen Einschätzung des beratenden Arztes bezüglich der Möglichkeiten postnataler Korrekturoperationen und des zu erwartenden Outcomes.

Ähnlich gelagert ist die Situation mit Eltern eines chirurgisch kranken und viel zu früh geborenen Kindes mit offensichtlich infauster Prognose. In beiden Fällen sind weitere Entscheidungen nur mit einer festen Vertrauensbasis zwischen medizinischem Personal und den Eltern möglich. Das gelingt nicht immer.

Leider muss in der kinderchirurgischen Praxis immer wieder bei einem verletzten Kind der Verdacht auf eine stattgehabte Kindesmisshandlung geäußert werden. Natürlich lehnen die Eltern einen solchen Vorwurf primär vehement ab. Teilweise entstehen daraus juristische Auseinandersetzungen.

Lösungsansätze

- Auch im Umgang mit Kindern und Jugendlichen sind Offenheit und Ehrlichkeit sowie Empathie die Grundlagen der Kommunikation.
- Im Arztgespräch ist es wichtig, zuerst mit den Jugendlichen zu sprechen und danach die Eltern zu fragen. Und heranwachsende Kinder sollten in Abhängigkeit von ihrem Alter und der Verstandesreife ebenfalls in die Entscheidungsfindung mit den Eltern einbezogen werden.
- Handelt es sich um bereits weitestgehend urteils- und einsichtsfähige Kinder und Jugendliche, sind das Vetorecht bzw. die Einwilligungsfähigkeit möglichst im Konsens mit den sorgeberechtigten Eltern zu respektieren und zu unterstützen.

- In seltenen, besonders problematischen Fällen ist zur Wahrung der Sicherheit und der Rechte von Kindern die Einbeziehung des Familiengerichts zur Erwirkung eines Sorgerechtsentzuges erforderlich.
- Vor einem notwendigen stationären Aufenthalt ist es sehr hilfreich, wenn die Kinder und die Eltern durch die einweisenden Ärzte oder beim Aufnahmegespräch umfassend informiert und auf das Kommende vorbereitet werden.
- Während eines stationären Aufenthaltes muss das Kind die Möglichkeit haben, die gewohnten familiären und sozialen Kontakte in kindgerechter Umgebung weitestgehend beizubehalten.
- Dazu sind bei Bedarf auch sozialdienstliche Unterstützungen erforderlich, z. B. um Arbeitsausfall vor allem alleinerziehender Eltern zu kompensieren oder eine Geschwisterbetreuung und Unterstützung im Haushalt zu organisieren.
- Mitaufgenommene Eltern bzw. Bezugspersonen sollten in die Versorgung und Betreuung des Kindes integriert, das heißt in das behandelnde Team mit konkreten, ggf. schriftlich fixierten Aufgaben (Rollenzuteilung), eingebunden werden.
- Sowohl in einer kinderchirurgischen Praxis, als auch in einer stationären kinderchirurgischen Einrichtung sollten sich auf die medizinische Betreuung von Kindern spezialisierte Ärztinnen, Ärzte und Pflegeteams um die Kinder und Jugendlichen kümmern.
- Entsprechend der regionalen Gegebenheiten sind kulturelle und religiöse Besonderheiten der Bevölkerungsstruktur in die Fortbildung des medizinischen Personals einzubeziehen.

Zusammenfassung

Wie generell in der Kindermedizin besteht in der Kinderchirurgie die prinzipielle Besonderheit, dass es in der Person des Sorgeberechtigten einen gesetzlichen Vertreter bzw. Mittler im Verhältnis zwischen Arzt und Patient geben muss. Zudem sind für Kinder und Jugendliche alters- und entwicklungsspezifische Voraussetzungen zur Gewährleistung einer hohen Versorgungsqualität erforderlich. Juristische und Verständnisfragen müssen in Abhängigkeit vom Alter und der Verstandesreife der Kinder und Jugendlichen vollständig oder teilweise mit den sorgeberechtigten Eltern geklärt werden. Dabei müssen ärztlicherseits sowohl das Sorgerecht der Eltern und deren Pflichten, als auch die Rechte der Kinder und Jugendlichen auf Einbeziehung und bestmögliche medizinische Behandlung respektiert werden. Der „schwierige Patient“ kann sich in der Kinderchirurgie sehr vielgestaltig darstellen.

Auch in der Kinderchirurgie ist gegenseitiges Vertrauen die Basis eines konstruktiven Arzt-Patienten-Verhältnisses, allerdings immer unter Einbeziehung der sorgeberechtigten Eltern und zum Teil mehrerer Bezugspersonen sowie der Familie. Schwierige Situationen, Missverständnisse und Probleme sind auch hier am ehesten durch offene und ehrliche sowie sachgerechte Kommunikation zu klären. Meist ist dies möglich. Nur bei besonders schwierigen, nicht lösbaren Konflikten mit den Sorgeberechtigten und wenn alle Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten ausgeschöpft wurden, müssen im Ausnahmefall zur Sicherung der Rechte und der Gesundheit der Kinder juristische Schritte gegangen werden.

Literatur

[1] Art. 6 Absatz 1 Grundgesetz (GG)

[2] Loh A, Simon D, Kriston L, Härter M: Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen – Effekte der partizipativen Entscheidungsfindung aus systematischen Reviews. Dtsch Arztebl 104 (21): A-1483 / B-1314 / C-1254, 2007

[3] GKV-Versorgungsstärkungsgesetz

[4] https://www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/0-12-monate/erste-gefuehle/fremdeln/

[5] § 1631 d Bürgerliches Gesetzbuch (BGB)

[6] Oppelt, P. G., Dörr, H.-G. (Hrsg.): Kinder- und Jugendgynäkologie. Teil I: 9 Rechtliche Besonderheiten bei der Behandlung minderjähriger Patientinnen; 9.3 Einwilligungsfähigkeit. 2015 Thieme Verlagsgruppe, Stuttgart, New York, Delhi, Rio

[7] § 630d Bürgerliches Gesetzbuch (BGB)

[8] LG München, NJW 1980, 646

Tillig B: Der schwierige Patient – Besonderheiten in der Kinderchirurgie. Passion Chirurgie. 2018 Dezember, 8(12): Artikel 07_02.