

Mit Kindern auf Augenhöhe reden

Wie können Kinder und Jugendliche in ihrer medizinischen Versorgung echte Teilhabe erleben, wenn nicht durch eine respektvolle und vertrauensvolle Beziehung im ärztlichen Gespräch? *Von Lilly Damm, Ulrike Habeler und Ulrike Leiss*

Die Einbindung der Kinder ist nicht nur möglich, sondern sie bestimmt sogar weitgehend die Qualität und das Ergebnis einer Behandlung. Das Recht der Kinder auf Partizipation setzt eine ganz bewusste Hinwendung zum Kind in der ärztlichen Gesprächsführung und seine angemessene Information voraus. Es gibt eine Vielzahl von Untersuchungen und Publikationen dazu, die ermutigend sind und die den Weg einer partizipativen Haltung in die medizinische Praxis ebnen können.

Die Qualität der ärztlichen Kommunikation wird durch partizipative Haltung und Wissen bestimmt und sichert Kindern und Jugendlichen ihre Teilhabe mehr als es Rechtsvorschriften vermögen.

Kinderrechte und Konventionen

Das Recht der Kinder auf Beteiligung ist seit vielen Jahren international festgelegt. In der UN-Kinderrechts-Konvention (UN-KRK), die 1989 von nahezu allen Staaten der Welt (Ausnahme: USA und Somalia) unterzeichnet wurde, in der Charta der European Association for Children in Hospital (EACH) von 1988 sowie in der Ottawa-Deklaration des Weltärztebundes von 1998 werden eindeutig die umfassende Teilhabe, Meinungsfreiheit beziehungsweise Zustimmung und Selbstbestimmung von Kindern und Jugendlichen in allen sie betreffenden Angelegenheiten festgelegt. Der Artikel 12 der UN-KRK entspricht im Wesentlichen dem Artikel 4 des Bundesverfassungsgesetzes über die Rechte von Kindern, welches seit Jänner 2011 in der österreichischen Verfassung enthalten ist.

Auch in der „European strategy for child and adolescent health and development“ der WHO von 2005 wird Partizipation als eines von vier Prinzipien zugrunde gelegt. Die Deklaration Child Friendly Health Care (CFHC) wurde im September 2011 auch von Österreich gemeinsam mit 46 anderen europäischen Staaten unterzeichnet. Basierend auf der UN-KRK, werden fünf Prinzipien formuliert: „participation“, „promotion“, „protection“, „prevention“ und „provision“. Der CFHC-Ansatz, der eine vorbildliche Orientierung für die medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen gibt, sichert alle fünf Prinzipien für die Planung, die aktuelle medizinische Versorgung sowie die Verbesserung der Gesundheitsdienste zu. Leider sind



Auch Kinder wollen beim Arztbesuch mit einbezogen werden.
© Photographee.eu / fotolia.com

diese Deklaration und die entsprechenden Guidelines nahezu unbekannt. Sie werden in der Kindergesundheitsstrategie 2013 des Gesundheitsministeriums kurz erwähnt – allerdings nur mit der Anmerkung, dass sie ins Deutsche übersetzt werden sollten.

Mangelnde Ausbildungssituation

Von zahlreichen Autoren wird beklagt, dass die meisten Berufsgruppen, die mit Kindern arbeiten, für die Umsetzung der UN-KRK noch viel zu wenig geschult sind, eine Tatsache, die auch in Österreich Bedeutung hat. Der UN-Ausschuss für die Rechte des Kindes hat in seiner 61. Session 2012 in den abschließenden Bemerkungen zu Österreich seine Besorgnis darüber ausgedrückt, dass es keine systematische und spezielle Schulung im Bereich der Kinderrechte für alle Berufsgruppen gibt, die für und mit Kindern arbeiten. Besonders für Gesundheitsberufe und damit auch für die Ärzte könnte die Kluft zwischen der Konvention und der Umsetzung der Kinderrechte im medizinischen Praxisalltag in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen in Österreich nicht größer sein.

Seit den frühen 1990er Jahren sind sowohl im angloamerikanischen als auch im europäischen Raum zahlreiche bedeutsame Untersuchungen zur ärztlichen Kommunikation mit Kindern und ihren Familien gemacht worden. Kinderärzt-

liche Routineberatungssituationen im niedergelassenen wie im Spitalbereich wurden beobachtet, analysiert und dabei auch spezielle Fragestellungen ausgewertet, beispielsweise die Art und zeitliche Dauer der aktiven Teilnahme von Kindern in der Informationsphase und in der Therapieentscheidung, die Arten der Fragen an die Kinder, ihre Reaktionen und Verhaltensweisen ebenso wie die der Eltern und Ärzte, die Wahrnehmung von psychosozialen Anliegen und so weiter.

Obwohl nun reichhaltiges Wissen über diese Fakten vorliegt, werden diese Erkenntnisse in Österreich bisher nicht in den medizinischen Ausbildungsformen berücksichtigt. Patientenzentrierte Kommunikationstechniken sind in der Erwachsenenmedizin zumindest in der Ausbildung Standard, es gibt aber bis dato an keiner medizinischen Universität einen verpflichtenden spezifischen und strukturierten Bereich für die Ausbildung in ärztlicher Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen. Dabei stellen Kinder und Jugendliche in Österreich rund 20 Prozent der Gesamtbevölkerung dar und nahezu alle medizinischen Berufsgruppen, nicht nur Pädiater und Allgemeinmediziner, interagieren mit ihnen im Zuge ihrer ärztlichen Routinetätigkeit.

Es ist ein „learning by doing“ in der Praxis, allerdings unter besonders schwierigen Umständen, wenn man die Ausstattung der pädiatri-

schen Primärversorgungseinrichtungen in Betracht zieht.

Besonderheiten in der Kommunikation mit jungen Menschen

Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen unterscheidet sich aus vielen Gründen grundlegend von der mit Erwachsenen. Eine Besonderheit ist, dass die Kommunikation meist in einer Kind-Arzt-Eltern-Triade stattfindet. Sowohl Eltern als auch das Kind brauchen gute Kommunikation, aber jeder auf seine Weise. Dabei geht es auch um die gleichwertige Interaktion zwischen allen Beteiligten, die zusätzlich durch weitere Personen wie Geschwisterkinder oder Pflegepersonen beeinflusst wird. Die aktive Gestaltung dieser komplexen Gesprächssituation ist nicht einfach und nicht durch sukzessives Befragen der einzelnen Personen beendet. Im medizinischen Alltag ist die Versuchung für Ärzte gerade bei der Behandlung kleiner Kinder groß, sich vorrangig an die Eltern zu wenden, ebenso wie es auch für die Eltern oftmals selbstverständlich ist, auf ihr Kind betreffende Fragen direkt zu antworten und ihrem Kind damit das Rederecht entziehen. Beide Seiten unterschätzen dabei die Fähigkeit von Kindern, ihre Sichtweise einzubringen.

Andere Herausforderungen sind eine in der UN-KRK geforderte alters- und entwicklungsgerechte Herangehensweise. Sie setzt unter anderem

entwicklungspsychologische Kenntnisse und deren Bedeutung für die Kommunikation voraus, man denke beispielsweise an die sich noch entwickelnden sprachlichen Fähigkeiten von Vorschulkindern im Gegensatz zur Jugendsprache der Adoleszenten, an die noch eingeschränkte Fähigkeit zur Perspektivenübernahme sowie die kürzere Aufmerksamkeitsspanne von jungen Kindern.

Kinder brauchen Zeit und Raum, um ihre Geschichten zu erzählen. Die Kunst der Behandler besteht darin, sie darin zu ermutigen und sich ernsthaft dafür zu interessieren. Dies fördert die Beziehung zum Kind oder Jugendlichen, sie stellt aber auch eine wichtige Möglichkeit dar, relevante Informationen zu erhalten und zu geben. Nicht nur der einzelne Arzt ist gefordert, Zeit und Raum zur Verfügung zu stellen, sondern das gesamte Versorgungssystem muss den Prinzipien des CFHC entsprechen.

Kinder haben bis in die Pubertät hinein ein anderes Verständnis von Gesundheit und Krankheit als Erwachsene; eine Tatsache, die allgemein noch viel zu wenig bekannt ist. Dementsprechend haben Kinder auch völlig andere Fragen und Probleme im Zusammenhang mit ihrer Gesundheit beziehungsweise Erkrankung als Erwachsene. Ihr Recht ist es, darin nicht korrigiert, sondern respektiert zu werden und Antworten zu erhalten.

Auch ein spezielles Know-how über die Art und Weise der konkreten Einbindung von Kindern je nach Alter und Geschlecht ist nötig. Stivers hat eine Fülle von Forschungsarbeiten zur ärztlichen Kommunikation mit Kindern durchgeführt. Sie zeigt auf, dass kindliches Verhalten wesentlich von der ärztlichen Kommunikationsfähigkeit abhängt, und gibt überraschend einfache Empfehlungen zur Verbesserung der Arzt-Kind-Interaktion. So erhöht beispielsweise eine frühzeitige soziale Frage an das Kind die Wahrscheinlichkeit, dass es im späteren Verlauf der Konsultation aktiver beteiligt ist. Formulierungen als Ja/Nein-Fragen sind speziell für Buben hilfreich. Blickkontakt bei jeder Fragestellung erhöht die Chance auf eine Antwort wesentlich, ein Personenwechsel in einem multidisziplinären Team reduziert sie hingegen auf die Hälfte.

Kinder werden übersehen

Pädiater haben nicht zuletzt aufgrund ihrer Berufswahl eine große

Fortsetzung auf Seite 10

Fortsetzung von Seite 9

Nähe zu Kindern, dennoch scheint es im Alltag schwierig zu sein, neben der Beachtung aller existierenden Guidelines für die zahlreichen pädiatrischen Erkrankungen die Aufmerksamkeit auf den direkten Kontakt mit dem kleinen Menschen gegenüber zu richten. Wie die meisten der Publikationen zur Arzt-Kind-Kommunikation zeigen, werden die Kinder zwar untersucht und befragt, aber nicht gleichberechtigt in den Verlauf des Gesprächs eingebunden.

Nur in einem Drittel aller Gespräche wenden sich Ärzte direkt an das Kind; im Durchschnitt werden nur etwa zehn Prozent der gesamten Interaktion von den Kindern beige-steuert. Sie werden noch am ehesten in der Phase der Informationsgewinnung einbezogen, sehr viel weniger bei der Diagnoseübermittlung und Therapieplanung. Häufig wird nach einer Gesprächsunterbrechung durch den Elternteil eine reine Erwachsenenkommunikation fortgeführt. Nur etwa zehn Prozent der Eltern und zehn Prozent der Ärzte zeigen dem Kind gegenüber eine unterstützende Haltung, sich am Gespräch zu beteiligen.

Das Ergebnis ist, dass über Kinder geredet wird, statt mit ihnen. Kinder scheinen oftmals Objekte zu sein, die zwar anwesend, aber nicht beteiligt sind. Das ist auch daran erkennbar, dass in ihrer Gegenwart häufig in der dritten Person gesprochen wird. Es wird über ihren Kopf hinweg verhandelt und entschieden, ohne dass sie angemessen einbezogen werden. Werden Kinder in Studien direkt zu ihrer Rolle im ärztlichen Gespräch befragt, geben sie genau diesen Mangel als wichtigsten Punkt an. Auf diese Weise bleibt eine wertvolle Chance, nämlich das ärztliche Gespräch als stärkende, ermutigende Interaktion sowohl für die Eltern als auch für die kleinen Patienten, ungenutzt.

Schwieriger Alltag

In vielen Fällen wird der Kontakt mit Ärzten und Spitälern von allen Beteiligten als belastend und stressvoll erlebt. Dies ist zu einem Teil durch die systemischen strukturellen Defizite in der medizinischen Betreuung von Kindern und durch die schwierige Situation bedingt, in der Pädiater ihren Praxis-Alltag abwickeln müssen. Personelle Engpässe und Sparmaßnahmen, überfüllte Ambulanzen und Ordinationen, Leistungen, die von den Krankenkassen nicht oder schlecht bezahlt werden, gestalten die Versorgungssituation zu einer besonderen Herausforderung. Wer kann sich angesichts dessen noch für eine kindgerechte Kommunikation interessieren?

Zum anderen Teil liegt die Ursache in der individuellen Situation zwischen Arzt und Kind. In der Ausbildung wird die pädiatrische Anamnese gelehrt, Kinder zu untersuchen und ihre Symptome richtig zu interpretieren, Erkrankungen zu diagnostizieren und entsprechend den Leitlinien zu behandeln. Die Bedeutung der Kommunikation für Kinder und ihre Eltern wird unterschätzt. Obwohl sich alle Seiten bemühen, wird Kommunikation in belastenden Situationen oft unprofessionell. Sie läuft häufig unangenehm oder sogar verletzend ab, viele Eltern klagen darüber, dass man sie nicht ausreichend ernst nimmt. In manchen Fällen ist es noch immer Routine in Spi-



Ärzte sollten darauf achten, ihre Aufmerksamkeit auf den direkten Kontakt mit Kindern zu richten.

© Monkey Business / fotolia.com

talsambulanzen, Arztordinationen oder anderen medizinischen Einrichtungen, dass Kinder ohne jede Vorankündigung oder Erklärung und gegen ihren Willen untersucht und behandelt werden.

Der entscheidende Punkt ist das Recht des Kindes auf eine angemessene Information und Meinungsäußerung, auf eine gute Vorbereitung von Untersuchungen oder Behandlungen, das Weinen beziehungsweise Nichtweinen ist kein Kriterium für eine kindgerechte Behandlung.

Behinderung und Tod

Obwohl die Rechte der Kinder mit Behinderungen mehrfach abgesichert sind (in der österreichischen Verfassung, im Behindertenrechtsgesetz, in der UN-KRK usw.) ist ihre Teilhabe im ärztlichen Gespräch in der Praxis noch lange nicht Realität. Es bedarf spezieller Kenntnisse über die Kommunikation mit behinderten Kindern und Jugendlichen, die der Art der Beeinträchtigung und dem Entwicklungszustand entsprechen. Bereits die Herstellung des Blickkontakts als Voraussetzung für eine Kommunikation kann durch erhebliche Barrieren, beispielsweise durch fehlende Kopfkontrolle, beeinträchtigt sein und entsprechendes Know-how erforderlich machen, das oft nur diejenigen Ärzte haben, die in ihrem Alltag regelmäßig mit behinderten Kindern arbeiten. Zudem bedarf es gerade auch hier einer Haltung, die die Würde in der Kommunikation mit behinderten Kindern und ihren Familien achtet.

Bei lebensbedrohlichen oder nicht heilbaren Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen sind besondere kommunikative Fähigkeiten gefordert. Nach wie vor glauben viele Erwachsene – Ärzte ebenso wie Eltern – dass es besser sei, ein Kind nicht zu informieren, um es nicht zu belasten. Daher wird das Thema Tod und Sterben speziell bei Kindern nach wie vor oft tabuisiert. Diese Position wird weder durch die vorhandene Literatur noch durch die praktische Erfahrung bestätigt.

Der Tod von Kindern macht viele Erwachsene sprachlos, da er etwas Undenkbares und Unaushaltbares ist. Besonders bei sehr jungen Kindern wird fälschlicherweise oft davon ausgegangen, dass sie die Ernsthaftigkeit der Situation nicht erfassen. Meist ist aber das Gegenteil der

Fall. Kinder stellen von sich aus, auch wenn sie selbst nicht erkrankt sind, viele Fragen zu Krankheit, Tod und Sterben, solange sie das Gefühl haben, dass es in Ordnung ist, diese Fragen zu stellen und ihre Umgebung mit den Fragen und Antworten umgehen kann.

Kinder haben zudem andere, sich alters- und entwicklungsabhängig verändernde Vorstellungen und Konzepte zum Thema Tod und Sterben als Erwachsene. Um mit ihnen über Tod und Sterben zu sprechen, ist es daher von großer Bedeutung, diese Konzepte zu kennen und beim jeweiligen Kind wahrzunehmen. Ein Bagatelisieren oder Wegreden der Thematik (z. B. „Darüber wollen wir jetzt gar nicht nachdenken und reden, sprechen wir lieber über etwas Schönes.“) lässt das Kind mit seinen Sorgen und Ängsten allein zurück.

Die Guidelines von Skeen und Webster stellen eine wertvolle Hilfestellung im Umgang mit diesem belastenden Thema dar.

Formen der Partizipation

Eine Form der Teilhabe, wie sie im pädiatrischen Praxisalltag meist üblich ist, ist der „informed consent“, die informierte Zustimmung zu dem, was der Arzt aus seiner Perspektive an Diagnostik und Therapie vorschlägt.

Viel weiter reicht das „shared decision making“ (SDM). Es beinhaltet die aktive Teilnahme beider Seiten am Informationsaustausch, an der gemeinsamen Definition von Therapiezielen, an der Diskussion von Vor- und Nachteilen von Behandlungsmöglichkeiten sowie an der gemeinsamen Einigung auf Behandlungsentscheidungen und Therapiepläne. Dies setzt voraus, dass Kinder ihre Sichtweise und Wünsche einbringen und diese ebenso respektiert werden, wie die der Erwachsenen.

SDM beinhaltet das Recht der Kinder auf eine klare und angemessene Information, um ihre Zustimmung oder Ablehnung zu jedem Aspekt des vorgeschlagenen Plans erteilen zu können. Die Einschätzung ihrer Kompetenz sollte dabei ihrer Einsichts- und Urteilsfähigkeit entsprechen und nicht vom Alter oder dem Ergebnis ihrer Entscheidung abhängen. Diese Haltung reicht tief in den klinischen Alltag hinein und bedeutet konkret, dass Kinder zum Beispiel vor Blutabnahmen, Medikamentenverabreichung oder operativen Eingriffen entsprechend aufge-

klärt und gefragt werden müssen. SDM muss auch in Abhängigkeit vom Bedürfnis des Kindes nach Sicherheit und Information verstanden werden. Dieses Bedürfnis zu erkennen und richtig zu verstehen ist bedeutsam und in jedem Fall das Ergebnis eines ständigen Dialogs mit dem Kind. Unter Umständen kann es geschehen, dass Kinder oder ihre Eltern es vorziehen, dass der Arzt die Entscheidungen trifft und die Verantwortung dafür allein trägt. Deshalb ist es wichtig, das Ausmaß der gewünschten Beteiligung zu erkennen und zu respektieren, damit es nicht zur Überforderung kommt.

Partizipation erfordert somit eine Umorientierung des gesamten medizinischen Personals als auch die notwendigen Voraussetzungen in der Versorgungsstruktur (z. B. die personelle, zeitliche und räumliche Ausstattung).

Die Bedeutung von Partizipation für das Outcome

Die wesentliche Beeinflussung des Behandlungsergebnisses durch die Qualität der Kommunikation zwischen Arzt und Patient ist belegt. Es gibt eine gute Evidenzlage dafür, dass es von Vorteil ist, Kinder direkt in Fragen ihrer eigenen Gesundheit zu involvieren. Kinder ab einem Alter von etwa fünf Jahren sollten bereits ausreichend kompetent sein, um gemeinsam mit den Eltern in Gesundheitsentscheidungen eingebunden zu werden. Der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung zum Kind bringt substanzial bessere Informationen, eine bessere Kooperation und eine bessere Behandlung sowie nicht zuletzt auch eine proaktive Sozialisierung in Richtung einer autonomen gesundheitskompetenten Patientenrolle. Dies entspricht dem Recht auf Bildung der UN-KRK, die die Vorbereitung auf ein aktives Erwachsenenleben einfordert. Das ist nur möglich, wenn dieser Beteiligungsprozess schrittweise entwickelt und gefördert wird. Aus der Perspektive der Gesundheitsförderung bedeutet Partizipation in der Kommunikation auch eine Chance für Selbstbestimmung und Selbstwirksamkeit, die sich wiederum positiv auf die Gesundheit auswirken.

Fazit

Obwohl noch viele Fragen zur partizipativen Kommunikation offen

Empfehlungen

- Ausbildung der Ärzteschaft in der Kenntnis und Anwendung der Kinderrechte im medizinischen Alltag
- Verpflichtende spezifische Ausbildung für die Kommunikation mit Kindern, Jugendlichen und ihren Familien an den medizinischen Universitäten
- Spezielle Kommunikationstrainings in postgraduellen pädiatrischen und anderen fachärztlichen Ausbildungsformen
- Schaffung von CFHC-gerechten Versorgungsstrukturen in der medizinischen Betreuung von Kindern und Jugendlichen

Weitere Hinweise zum Thema finden Sie in dem soeben im LIT-Verlag erschienenen Buch „Ärztliche Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen“ (Damm et al.) bzw. 2015 im JPED der European Pediatric Association: „Improving care through better communication: understanding the benefits“ (Damm et al.).

sind, so gibt es doch klare Grundlagen, hilfreiche Tools und leicht umsetzbare Empfehlungen. Wie eingangs erwähnt, sind bereits das Wissen und die Anwendung einfacher Hinweise, wie diejenigen von Stivers, effektiv und benötigen praktisch keine zeitlichen oder finanziellen Ressourcen. Es gibt zudem auch spezielle Möglichkeiten, beispielsweise die Ausbildung in motivierender Gesprächsführung, die sich besonders gut für die Arbeit mit Jugendlichen eignet, bei denen eine Verhaltensänderung angestrebt werden soll. Auch kurze Trainingseinheiten für den Umgang mit psychosozialen Problemen bringen Vorteile für den Praxis-Alltag und erhöhen nachweislich nicht die Versorgungslast in der Primärversorgung. Sozialpädiater, Public-Health-Experten, Psychologen und Linguisten aus angloamerikanischen Ländern haben Curricula zur Gesprächsführung für Pädiater und Kinderpsychologen entwickelt und mittlerweile auch evaluiert.

Durch die Aufwertung der Kommunikation könnte ergänzend zur hoch entwickelten technischen und biologisch-organischen Medizin noch ein bedeutsames Potenzial zur Verbesserung der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen genutzt werden. PK ■

Dr. Lilly Damm ist Ärztin für Allgemeinmedizin und als wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Umwelthygiene – Forschungseinheit für Child Public Health am Zentrum für Public Health der MedUni Wien tätig.

Dr. Ulrike Habeler ist Ärztin für Allgemeinmedizin sowie FÄ für Kinder- und Jugendheilkunde. Sie war bis Oktober OÄ im St. Anna Kinderspital und führt nun die erste pädiatrisch-geriatrische Ordination im Burgenland. (JAZ)

Dr. Ulrike Leiss ist Klinische und Gesundheits-Psychologin an der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Neuroonkologie, MedUni Wien.

Der Originalartikel „Mit Kindern und Jugendlichen reden“ ist in Pädiatrie & Pädologie Oktober 2014, Band 49, © Springer Verlag erschienen.

Die Literaturhinweise zu diesem Artikel finden Sie auf www.springermedizin.at