

»Hoffnung und Angst liegen dicht zusammen«

Der Heidelberger Kinderherzchirurg PD Dr. Philippe Grieshaber über Patientenaufklärungsgespräche mit Kindern

Herr Dr. Grieshaber, als Kinderherzchirurg sprechen Sie oft mit Familien über die anstehende Operation ihres Kindes. Worauf kommt es dabei an?

Vor dem Eingriff führen wir das sogenannte Aufklärungsgespräch. Wir informieren über alle wichtigen Details und Besonderheiten. Dieses Gespräch soll verständlich, einfühlsam und umfassend alles erläutern, was wichtig ist, nicht nur aus rechtlichen Gründen. Wir möchten mit den Eltern eine gemeinsame vertrauensvolle Basis schaffen, um die bestmögliche Entscheidung für das Kind treffen zu können. Das ist nicht immer einfach. Hoffnung und Angst liegen hier sehr dicht beisammen! Wir möchten, dass die Betroffenen spüren und wissen, dass wir unser Bestes geben, um zu helfen.

Während der Patientenaufklärung müssen Sie alle denkbaren Komplikationen ansprechen. Darüber redet niemand gerne.

Das stimmt. Es ist jedoch ein entscheidender Teil der Patientenaufklärung, über alle Verbesserungen durch die OP und alle möglichen Risiken zu informieren. Wir beschreiben in einzelnen Schritten, was vor dem Eingriff am offenen Herzen, währenddessen und danach passiert und passieren könnte. Dazu gehört auch die Möglichkeit, dass ein kleiner Patient bei so einer Operation stirbt.

Sprechen Sie dieses Risiko direkt an?

Ja, ich thematisiere es meistens am Ende des Aufklärungsgesprächs. Die Reaktionen hierauf sind durchaus unterschiedlich. Man braucht sicher Zeit, um diese Information zu verarbeiten. Die Möglichkeit des Sterbens kann man natürlich nicht einfach so als Punkt in einer Liste abhaken. Das ist ein Thema, das auch für uns Operateure belastend ist. Wir sind

an diesem Punkt und in dieser Ausnahmesituation jedoch für die Familien wahrscheinlich das wichtigste Gegenüber. Gerade für Eltern, die erst kurz nach der Geburt vom schweren Herzfehler ihres Kindes erfahren haben, sind diese Gespräche möglicherweise von besonderer Bedeutung, auch für die Bewältigung dieser Ausnahmesituation.

Ab welchem Alter sollten Kinder an einem Patientengespräch teilnehmen dürfen?

Bei uns in der Kinderherzchirurgie nehmen sie in der Regel ab dem Kindergarten- oder Grundschulalter teil. Kinder verstehen Informationen über ihre Krankheit oft deutlich besser, als man auf den ersten Blick vermuten könnte. Viele wissen eine überraschende Menge Details. Sie sind bereits kleine Experten ihrer Erkrankung, denn in diesem Alter haben sie oft schon viel Zeit in Kliniken verbracht. Grundsätzlich versuche ich, mit kleinen Patienten so zu sprechen, wie mit meinen Kindern daheim – natürlich, offen, mit vielen Beispielen und Vergleichen aus dem kindlichen Alltag.

Wie beginnen Sie ein Patientengespräch mit einem Grundschulkind?

In diesem Alter sind natürlich immer die Eltern dabei. Man findet meistens recht schnell irgendeinen Anknüpfungspunkt, das kann ein T-Shirt-Motiv sein, ein Bilderbuch auf dem Nachttisch oder eine Fernsehsendung, die einem als Vater auch bestens bekannt ist. Wichtig finde ich, das Kind immer wieder direkt anzusprechen und miteinzubeziehen. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass Kinder sehr schnell begreifen, ob man ihnen authentisch gegenübertritt oder ob da einer den lustigen Onkel markieren will.



PD Dr. Philippe Grieshaber im Gespräch: Einige Fragen lassen sich in Zeiten der Viruspandemie auch telefonisch klären.

Sollte man Kindern alles zu ihrer Behandlung sagen?

Wenn mir ein kleiner Patient eine Frage stellt, bekomme ich inzwischen recht schnell ein Gefühl dafür, was er wissen möchte – und in welchem Umfang. Viele chronisch kranke Kinder reden ganz unbefangen über ihre Erfahrungen, zum Beispiel mit Blasenkathetern. Als behandelnder Arzt muss ich jedoch darauf achten, wie nachdenklich ein Kind bei welcher Information wird und wirkt. Ich sollte bemerken, ob sich seine Stimmung plötzlich stark verändert und ob es ängstlich ist. Indem wir einen kleinen Patienten aber von Beginn an in den Gesprächsprozess miteinbeziehen, zeigen wir ihm: Wir nehmen dich und deine Ängste und Erwartungen ernst.

Patientengespräche sind auch ein Ort für Schock und Trauer.

Es gibt Eltern, die brechen während eines Gesprächs in Tränen aus. Viele trösten sich nach einer ernsten Diagnose gegenseitig. Oft wendet sich der kleine Patient sofort Mutter und Vater zu und wird von ihnen getröstet. Oder, und das kommt tatsächlich auch vor, das Kind tröstet seine Eltern. Für

solche Momente sollte es in einem Patientengespräch immer genügend Zeit geben! Situationen wie diese sind belastend, für alle Beteiligten, aber sie sind gleichzeitig enorm wichtig. Denn das ganze Wissen begleitet die Betroffenen meist ein Leben lang.

Gibt es ein Erfolgsrezept für Patientengespräche mit Kindern?

Vielleicht eine gute Mischung aus empathischer Nähe und professioneller Distanz. Eine Balance zwischen diesen beiden Polen in der Gesprächsführung kann den Betroffenen helfen, schöne und schlechte Nachrichten ein Stückchen besser zu bewältigen und später hoffentlich ihr Leben mit angeborenem Herzfehler gut zu bewältigen.

PD Dr. med. Philippe Grieshaber ist Facharzt für Kinderherzchirurgie am Universitätsklinikum Heidelberg. Er ist außerdem Co-Autor unserer Rubrik „Kinderuni“ auf Seite 54.