

# Kinderschutz und Kindeswohlgefährdung bei schweren Erkrankungen in der CH





nature-moments.com  
roland moser photography







Menschenrechte in Schweizerischer Bundesverfassung  
Europäische Menschenrechtskonvention  
Uno-Kinderrechtskonvention (CH 1997)

# Unser Vorgehen am Kinderspital Zürich



# Fall 1

–Kind 2007 geboren

–Ausbruch der Krankheit mit ca. 3 Jahren

# Diagnose bei Vorstellung in der KSG

Kind mit unklarer Grunderkrankung mit Immundefekt:

- Autosomal-dominant vererbte Mutation im Gen *PIK3CD*, mit unklarer Nephropathie mit Proteinurie, Hämaturie, erniedrigtem C3, normalem Kreatinin
- Wachstumshormonmangel, hypoplast. Hypophyse im MRI
- Schwerhörigkeit

# Vorgeschichte

- Kinderschutzgruppe wird kontaktiert durch Nephrologen
- Fragestellung:
  - Ke verweigern relativ dringende Nierenbiopsie
  - Nierenfunktion im Verlauf nicht verbessert
  - in der Konsultation neu C3 tief
  - auch empfohlen wurde eine Wachstumshormontherapie
- Eltern parallel mit chinesischen Ärzten am «Therapieren».
- Behandlungsteam berichtet, dass Mutter sich die empfohlenen Therapien noch einmal überlegen, respektive auch die chinesischen Ärzte noch einmal kontaktieren möchte .
- Eltern scheinen die Problematik zwar wahrscheinlich zu verstehen, sind in vielen Punkten bisher auch compliant gewesen, wenn auch mit immer grosser Verzögerung.



# Familienanamnese

- Ke verheiratet, leben seit 19 Jahren in der Schweiz
- Beide sind Ingenieure, sprechen gut Deutsch
- Einzelkind, spielt Schach, besucht den Hort.  
Schwerhörigkeit nehme aber schon Einfluss auf Alltag in der Schule.

# Procedere

- Kv wollte, dass die zuständige Nephrologin mit einem Übersetzer dem Kispi unbekanntem Arzt in China telefoniert.
- Vorschlag an Kv, dass Ende April nochmals eine Blutentnahme und Urinkontrolle stattfinden sollte, um anhand der Befunde das weitere Procedere zu definieren.
- Verlauf: Ke haben sich gegen eine Biopsie und für den chinesischen Arzt entschieden.
- Aus nephrologischer Sicht noch keine lebensbedrohliche Situation. Ohne Nierenbiopsie können sie aber weder eine Diagnose noch ein Procedere noch eine Diagnose definieren.

→ **Fallabschluss in der KSG**

**Fast ein Jahr später...**  
**...der Fall spitzt sich zu...**

## 2015 Hospitalisation wegen Fieber:

### – **Diagnose:**

*Aktuell:* Polytoper Infekt mit/bei:

- Gastroenteritis und Atemwegsinfektion
- leichte Dehydratation
- Hypokaliämie (min. 2.2 mmol/L),
- leichter Hyponatriämie (131 mmol/L), Hypophosphatämie (0.89 mmol/L)

– Blutkulturen werden abgenommen

– Eltern verlassen mit ihrem Kind gegen den ärztlichen Rat das Kispi

# Nachweis von Listerien in der Blutkultur

- Bereits in der Nacht nach Entlassung als positiv gemeldet mit Wachstum mit gram pos. Stäbchen
- Ke weigern sich nochmals ins Kispi zu kommen, willigen ein zum Kinderarzt zu gehen.
- Am nächsten Tag um 18 Uhr Meldung vom Infektionslabor: Listerien seien gewachsen. Diese Keime sind bei der Grundkrankheit des Kindes potentiell lebensgefährlich.
  - Die Eltern wurden angerufen und die Befunde mitgeteilt mit der Bitte sofort ins Kispi zu kommen.



**Was tun, wenn Ke nicht ins Kinderspital kommen?**

# Weiteres Procedere

- KSG informiert die zuständige Staatsanwältin
- Kinderarzt teilt Eltern klar Massnahmen mit (->Polizeiintervention), sollten sie jetzt nicht einwilligen für den sofortigen Eintritt ins Kispi
  - Erscheinen am Abend mit dem Kind
    - Sofort iv-Antibiotikatherapie, rasche Besserung der Situation

# Zwei Tage später.....

- Eltern informieren, dass sie ihr Kind jetzt nach Hause nehmen wollen.
- Wollen kein iv-Antibiotikatherapie mehr, auch nicht im ambulanten Setting.
- Beide Eltern nicht zugänglich, trotz «Lebensgefahr»

# Weitere stationäre KSG-Sitzung

## Minimale Therapieanforderung gemäss Immunologen

- iv-Therapie müsste gemäss Literaturangaben 14 Tage durchgeführt werden. Literaturangaben jedoch nicht sehr ausführlich bzw. nicht üppige Datenlage.

Kompromiss für Immunologen:

- 10 Tage iv-Antibiotikatherapie, letzten 4 Tage Therapie per os
- Absolutes Minimum: 7 Tage IV-Antibiotikatherapie, Rest per os.
- < als 1 Woche iv-Antibiotikatherapie ist keine Option.

# Diskussion in der KSG-Sitzung mit Behandlungsteam

- Superprovisorischer Obhutsentzug?
- Weiter auf Kooperation mit Ke setzen?



# Superprov. Obhutsentzug

- harte Facts schwierig zu finden (Dauer und Weg der antibiotischen Therapie aus der Literatur nicht klar fassbar, Lebensbedrohung bei Absetzen/Umstellen auf po. aktuell/heute nicht klar gegeben, allenfalls Komplikationen im Verlauf möglich (Meningitis, Streuherde), aber nicht sicher.
- Ausserdem ist Grunderkrankung selten, keine Erfahrungswerte, somit medizinische Facts nicht schwarz/weiss und somit unwahrscheinlich, dass Behörden eine so massive Massnahme wie einen Obhutsentzug unterstützen würden.

**->keine Option**

# Kooperation mit Eltern

In der KSG-Sitzung wird mit den behandelnden Ärzten beschlossen:

- Maximalen Kooperationsebene mit Ke zu suchen und einen Weg zu finden, um die minimalen Anforderungen (->mind. 7 Tage IV-Antibiotikatherapie, dann Umstellung auf per Os im ambulanten Setting in Zusammenarbeit mit KA und Spitex) umzusetzen.
- Kooperation erscheint auch für die zukünftige notwendige weitere Behandlung und Begleitung des Jungen unumgänglich - Druck/Zwang hätte Vertrauensbruch und Abbruch im Kispi zur Folge
- Kontrollen mit Kinderarzt organisieren

# Wie weiter in Zukunft?

# Medizinische Behandlungen aus rechtlicher Sicht

- Medizinische Behandlungen werden aus rechtlicher Sicht als Eingriffe in die körperliche und / oder psychische Integrität qualifiziert.
- Damit sind diese Behandlungen grundsätzlich widerrechtlich, wenn nicht ein Rechtfertigungsgrund dafür vorgebracht werden kann.
- Rechtfertigungsgründe sind:
  - Die Einwilligung des urteilsfähigen Patienten (*Informed Consent*)
  - Die Einwilligung der gesetzlichen Vertretung bei urteilsunfähigen Kindern und Jugendlichen

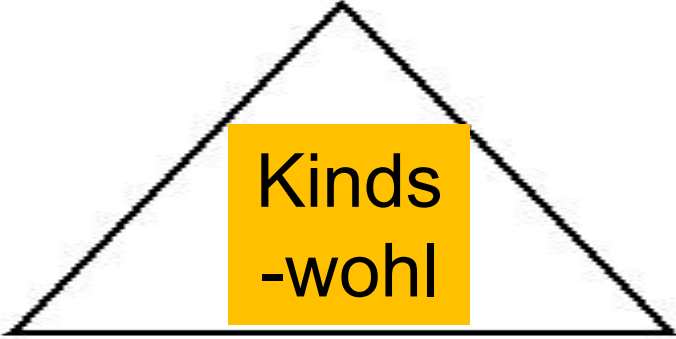
Zumutbarkeit

„Dreieck“:

Vorenthalten

hochspezialisierte Medizin

Kinderrechte



Stellvertreter-entscheid

Kind

Eltern

Urteilsfähigkeit

Misshandlung

Fürsorge



# Kindswohl



# Was ist Kindswohl?

Das Kindswohl stellt eine **zentrale rechtliche Norm** dar

ist aber gleichsam „nur“ ein

**unbestimmter (Rechts-)Begriff (nicht genau und allgemeingültig)**

Definition ist Kontextabhängig und kann je nach kulturellen Wertvorstellung anders ausfallen...(Juristin: J. Wyttenbach)

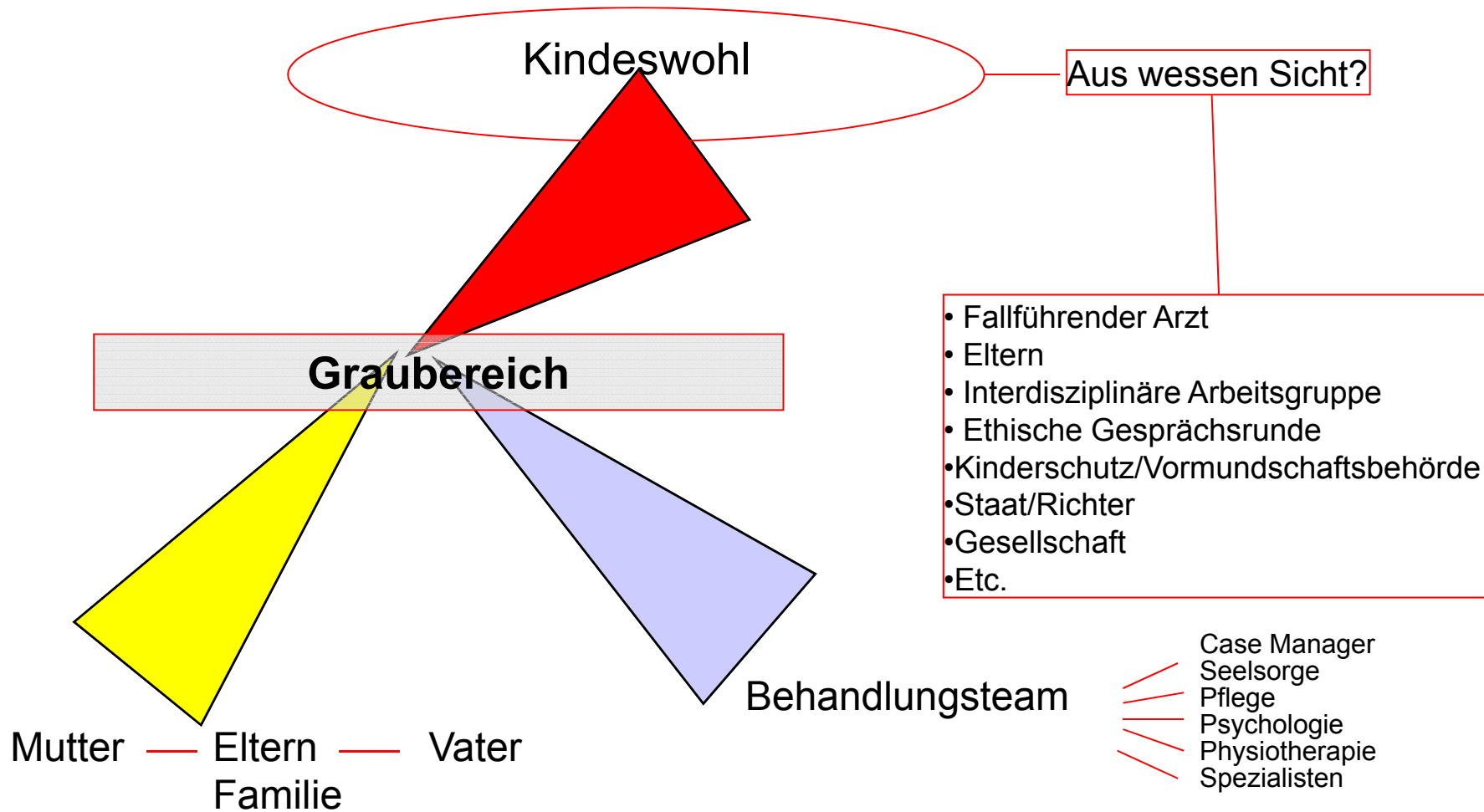
# Gleiche Rechte Kinder und Erwachsene

- Verfassung
  - Kinder als Träger der Grundrechte
  - Menschenwürde
  - Schutzbereich des zivil- und strafrechtlichen Persönlichkeitsschutzes (z.B. körperliche und psychische Integrität, Privatsphäre, Diskriminierung etc.)
- Art. 11 Kinder und Jugendliche haben Anspruch auf besonderen Schutz ihrer Unversehrtheit und auf Förderung ihrer Entwicklung

# Kindswohldefinition ist abhängig von

- Kultur
- Den Personen (Erwachsene), die es definieren
  - Kinderrechten
- Urteilsfähigkeit des Kindes
  
- Eltern sind primär dafür verantwortlich die Interessen eines Kindes zu wahren

# Wer entscheidet was richtig ist?



# Nicht urteilsfähige Patienten

- vertretungsberechtigte Person gemäss dem mutmasslichen Willen und dem wohlverstandenen Interesse des Patienten
- Verweigern die vertretungsberechtigten Personen ihre Zustimmung zu einer im Interesse des Patienten liegenden Behandlung
  - KESB (Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde)

Abwägung Kindswohl/Gefährdung/Misshandlung  
Kinderschutzgruppe

