«Shared Decision-Making» in der Kinder- und Jugendmedizin

Jürg Streuli[a),b)], Eva Bergsträsser[a)]

Einleitung

Das Arzt[1a)]-Patienten-Gespräch ist das am häufigsten angewendet Heilmittel – mit Risiken und Nebenwirkungen – wie jedes andere Heilmittel auch. Misslingt diese Form der Kommunikation, ist der Behandlungserfolg insgesamt gefährdet. Auch in einer Zeit, in der das ärztliche Zeitmanagement immer mehr von technischen und ökonomischen Überlegungen durchdrungen ist, bleibt das Gespräch und die Beziehung zwischen Arzt, Patient und Eltern eine zentrale Grösse für eine erfolgreiche Behandlung. Shared Decision-Making (SDM) oder partizipative bzw. partnerschaftliche Entscheidungsfindung gilt dabei zunehmend als ideales Modell für Kommunikation und Entscheidungsfindung im klinischen Kontext und scheint sich auch in der Kinder- und Jugendmedizin zu etablieren[1)]. Im folgenden Artikel möchten wir aufzeigen, was sich hinter dem Begriff verbirgt und wie das Konzept in der Praxis umgesetzt werden kann.

Historischer Hintergrund

Wie andere Möglichkeiten der modernen Medizin unterliegt auch die Arzt-Patienten-Kommunikation einem steten Wandel: Bis in die 2. Hälfte des 20. Jahrhunderts war die medizinische Entscheidungsfindung durch das paternalistische Prinzip dominiert. Der Arzt wusste und bestimmte, ähnlich einem gutmeinenden väterlichen Familienoberhaut, was für seine Patienten gut und richtig ist (daher «*pater*nalismus»).
Massgeblich angetrieben durch die menschenverachtenden Verbrechen und Gräueltaten im zweiten Weltkrieg und den 1947 folgenden Nürnberger Kodex wurde in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts der *informed consent* bzw. die informierte Einwilligung zu einem zentralen Prinzip für medizinische Behandlungsvereinbarungen mit Patienten. Während der Nürnberger Kodex primär die Forschung am Menschen regelte, weitete sich der Begriff des *informed consent* schnell auch auf die therapeutische Handlung am Patienten aus und wurde Teil einer Bewegung weg vom passiven Patientenverständnis hin zum Ideal des mündigen, selbstbestimmten «Klienten».
Parallel dazu erfuhr auch die Kinder- und Jugendmedizin eine tiefgreifende Wandlung. Erst mit der Erkenntnis, dass Kinder nicht einfach «kleine Erwachsene» sind, konnte im 19. Jahrhundert die Kinder- und Jugendmedizin überhaupt als eigene Disziplin entstehen. Im 20. Jahrhundert erweiterte sich dann zudem die Vorstellung vom Kind als «Mensch in Entwicklung» mit der Vorstellung vom Kind als «Person aus eigenem Recht». Diese Bewegung mündete in der 1989 formulierten UNO-Kinderrechtskonvention, welche als Grundlage für das SDM-Konzept in der Kinder- und Jugendmedizin gesehen werden kann. So fordern die Kinderrechte nicht nur den Schutz und die Förderung des Kindes, sondern auch eine angemessene, altersentsprechende Partizipation an Entscheidungen[2)].
Auch wenn hier nur schemenhaft aufgezeichnet, so wird doch deutlich, dass sich die Vorstellung von einer guten medizinischen Entscheidung in relativ kurzer Zeit stark gewandelt hat. Bis heute gibt es keine einheitliche Praxis der Entscheidungsfindung, sondern eine Vielzahl von verschiedenen Ansätzen, die in *Tabelle 1* schematisch dargestellt sind.

Definition und Klassifikation

SDM bezeichnet den Interaktionsprozess zwischen Eltern, Patient und Arzt bei dem eine gemeinsam erarbeitete und verantwortete Entscheidung auf Basis von geteilten Informationen zustande kommt[3)]. Damit liegt das Modell zwischen den Extremen einer einseitigen Experten- und einseitigen Konsumentenbestimmten Entscheidungsfindung *(Tabelle 1)*. Der zentrale Unterschied zu den anderen Konzepten liegt vor allem darin, dass sich die Beteiligung von Eltern, Kind und Fachpersonen über alle Phasen der Entscheidungsfindung (Informationsaustausch, Abwägungsprozess, Treffen und Umsetzen der Entscheidung) erstreckt und sich die Art und Weise der Beteiligung über die Zeit und in den unterschiedlichen Phasen ändern kann. Dies bedeutet auch, dass die Rolle der mitverantwortlichen Personen kontinuierlich überprüft und angepasst werden muss[4)].

Entscheidungen im Kindes- und Jugendalter

Noch heute werden Kinder am Ideal des «autonomen Erwachsenen» gemessen. Da die Anforderungen an eine autonome Willensäusserung im Kindesalter kaum zu erfüllen sind[2a)], greift man mit grosser Selbstverständlichkeit auf eine Stellvertreterentscheidung der Eltern zurück, die sich am (subjektiven) mutmasslichen Willen und den (objektiven)

Patientenvignette 1: Tina, ein 15-jähriges Mädchen mit Asthma, kommt mit ihrer Mutter zur Asthma-Sprechstunde. Bereits im Wartezimmer herrscht dicke Luft zwischen der Mutter und ihrer Tochter. Während der Konsultation schweigt die Jugendliche grösstenteils. Die Mutter, welche den ambulanten Termin organisiert hat, berichtet über die veränderten Freizeitgewohnheiten ihrer «pubertierenden» Tochter. Sie mache kaum noch Sport, gehe dafür fast jeden Abend mit ihren Kolleginnen in die Stadt. Die Mutter erwähnt gegenüber dem Arzt ihre Vermutung, dass die Tochter die Asthmamedikation gar nicht oder nur unregelmässig einnimmt. Dies wiederum wird von der Tochter vehement verneint.

Patientenvignette 2: Remo, ein 9-jähriger Knabe mit Non-Hodgkin Lymphom kommt mit seinen Eltern zum Erstgespräch vor Beginn der Chemotherapie. Die Eltern nehmen die zuständige Ärztin vor dem Gespräch zur Seite und fordern vehement, dass ihrem Sohn nichts von der Bösartigkeit der Erkrankung erzählt wird, schon gar nicht soll von «Krebs» gesprochen werden.

Patientenvignette 3: Jan, ein bisher gesunder 2-jähriger Knabe musste mit akutem Organversagen aufgrund einer schweren Sepsis soeben auf die Intensivstation verlegt werden. Die Prognosen sind schlecht. Es wird nun diskutiert, ob eine extrakorporale Membranoxygenierung (ECMO) noch sinnvoll sein könnte.

a) Universitäts-Kinderspital Zürich
b) Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Zürich

Interessen des Patienten orientieren. Erst durch die UNO-Kinderrechtskonvention erhielt das Kind den Subjektstatus mit eigenen Rechten und sich entwickelnden Fähigkeiten (evolving capacities)[2]. Demgemäss kann und sollte ein Kind bereits im Kleinkindalter angemessen über einen Eingriff informiert werden und seine Meinung äussern können sowie eine Entscheidung bis zu einem bestimmten Mass beeinflussen können. Gerade im Verlauf eines längeren Krankheitsprozesses kann das Kind in bestimmten Situationen sogar als Hauptentscheidungsträger in Erscheinung treten[5].
In der Realität sind Kinder bei schwerwiegenden Entscheidungen jedoch nur selten aktiv beteiligt und wünschen eine solche Beteiligung meist auch erst ab dem Jugendalter[6]. Diese Fakten entbinden Fachpersonen aber nicht davor die Kinder entwicklungsgerecht zu informieren, anzuhören und ihre Meinung miteinzubeziehen[2]. Das hier vorgestellte SDM-Modell unterliegt nicht dem Alles-oder-Nichts-Prinzip, sondern fördert eine angemessene Kinder- und Familien-orientierte Entscheidungsfindung.

Praktische Durchführung in sechs Schritten

Die Umsetzung von SDM in der Kinder- und Jugendmedizin wird hier schematisch in sechs Schritten beschrieben. Wie bereits erwähnt, handelt es sich dabei um einen kontinuierlichen Prozess, der stets wieder bei Schritt 1 beginnt. Zudem ereignen sich in der Realität gewisse Schritte gleichzeitig, während andere in den Hintergrund rücken können bzw. erst im Verlauf des weiteren Entscheidungsfindungsprozesses als relevant erscheinen.

1. Schritt: Schaffen einer vertrauensvollen Basis für eine Arzt-Patient-Eltern-Beziehung

Vertrauen ist das wohl kostbarste Gut im therapeutischen Dreieck und muss ebenso wie eine nachfolgende Entscheidung im Prozess gemeinsam erarbeitet und gepflegt werden. Beschönigungen, falsche Versprechen oder das Verschweigen von Befunden sollten ebenso vermieden werden wie eine übermässige Dramatisierung oder ein vorschnelles Bewerten der Situation. Mediziner tendieren dazu, aufgrund ihres grossen fachlichen Wissens bereits nach wenigen Sekunden den Eltern oder dem Kind ihre Beurteilung mitzuteilen und ihnen damit ins Wort zu fallen. In kritischen Notfallsituationen kann dies durchaus sinnvoll und von den Eltern gewünscht sein. Aus Sicht des SDM-Konzeptes sind die Bereitschaft Zuzuhören und das Schaffen von Raum und Zeit für die nachfolgenden Schritte aber die wichtigsten Bausteine der Vertrauensbildung.

2. Schritt: Herausarbeiten der aktuellen Wünsche und Präferenzen zu Informationen und Beteiligung in der Entscheidung

Die Kommunikation im therapeutischen Dreieck kennt zahlreiche Fallstricke und es ist mit Studien belegt, dass eine schlechte Kommunikation auch mit schlechteren Behandlungsresultaten in Verbindung steht[7]. Was aber genau für ein Kind oder eine Familie eine gute Kommunikation ist und wie stark und auf welche Weise die einzelnen Familienmitglieder in eine Entscheidung miteinbezogen werden möchten, ist sehr individuell. Deshalb gehört die Ermittlung und Klärung von Wünschen bezüglich Information und Mitentscheidung zur Grundlage für alle weiteren Schritte. Die Entscheidungsgrundlagen können sich dabei im Verlauf ändern und müssen deshalb regelmässig überprüft werden.

3. Schritt: Ermitteln, Klären und Zusammenfassen der Vorstellungen, Befürchtungen und Erwartungen seitens der Familie und des Teams

Die Kernkompetenz des dritten Punktes kann gut mit dem Prinzip des aktiven Zuhörens umbeschrieben werden. Diese fördert neben der gegenseitigen Wertschätzung («Erzählen Sie bitte, wie genau es dazu kam …») auch inhaltliches Verständnis («Ich fasse hier ein-

Modell	Paternalistisches Modell	Interpretatives Modell	Shared Decision-Making-Modell	Informations-Modell	Konsumenten-Modell
Entscheidungsträger	Arzt entscheidet, Patient/Eltern geben Zustimmung		Gemeinsame Entscheidung	Patient/Eltern	Patient/Eltern
Informations-austausch	Einseitig: Ausschliesslich Arzt entscheidet und informiert	Einseitig: Arzt vermittelt Wissen; Eltern/ Patienten informieren über Wünsche	Gegenseitig: Kontinuierlicher Austausch über Fakten und Werte	Einseitig: Arzt vermittelt Wissen	Einseitig: Arzt vermittelt Wissen bei Bedarf
Arztrolle	Beschützer, Wohltäter, Hüter der ärztlichen Kunst	Stellvertreter	Partner	Technischer Experte	Dienstleister
Ethischer Auftrag des Arztes	Wählen der objektiv besten Behandlung	Interpretieren der objektiven und subjektiven Interessen des Kindes basierend auf Präferenzen der Eltern	Ermutigung und Unterstützung von Kind und Eltern basierend auf aktueller Evidenz gemeinsam und im Prozess eine optimale Behandlung zu wählen	Information auf vollständige, neutrale und verständliche Weise; Intervention einzig bei möglicher Kindeswohlgefährdung	Intervention einzig bei möglicher Kindeswohlgefährdung
Patient/Eltern-Bild	Keine Entscheidungsträger aufgrund mangelndem Verständnis für komplexe Zusammenhänge		Patient/Eltern können individuell unter fachlicher Begleitung am Entscheidungsprozess teilnehmen	Patient/Eltern können nach Vermittlung von Wissen selber entscheiden	Patient/Eltern können sich mit unterschiedlichen Informationsquellen selber informieren und die für sie beste Option wählen

Tabelle 1: Modelle zur Entscheidungsfindung im klinischen Kontext (adaptiert von[4), 16)])

mal kurz zusammen, was ich bisher verstanden habe …») sowie emotionales Verständnis («Das war sicherlich schwer zu ertragen»)[8].
Folgende Gesprächstechniken können dazu angewendet werden (adaptiert nach[8, 9]):

- Paraphrasieren (inhaltliche Wiederholung ohne Bewertung)
- Zusammenfassen des Gesagten
- Emotionen spiegeln
- Ausreden lassen
- offene Fragen stellen («W-Fragen»)
- konkrete Fragen stellen und Details klären durch Nachfragen
- Trennung von Wahrgenommenem und Interpretationen
- zur Weiterrede ermutigen.

Ein zentraler Teil des aktiven Zuhörens sind die Umformulierungen, Paraphrasierungen und Zusammenfassungen des Gesagten. Mittels folgender Formulierungshilfen kann man zudem dabei das Gespräch in wichtigen Themenpunkten vertiefen [adaptiert nach[8]):

- Faktenverständnis «Habe ich Sie/Dich so richtig verstanden?»
- Bedürfnisse: «Um X zu tun benötigen Sie/benötigst Du …?»
- Wertehintergrund: «Ihnen/Dir liegt sehr am Herzen, dass …»
- Persönliche Regeln: «Für Sie/Dich ist unverzichtbar, dass …»
- Erklärungsmodelle: «Für Sie/Dich ist selbstverständlich, dass …»
- Ziele und Erwartungen: «Ihr/Dein Hauptziel ist …»
- Einschränkungen: «Sie können sich/Du kannst dir nicht vorstellen, dass …»

4. Schritt: Zusammenstellen und angemessene Präsentation der aktuellen Handlungsoptionen inkl. der vorhandenen Evidenz

Erst im vierten Punkt und nun im Wissen über die grundlegenden Werte, Ängste und Erwartungen, werden die Handlungsoptionen besprochen. Die Information soll gemäss dem Wissens-, Bildungs- und Entwicklungsstand der einzelnen Familienmitglieder besprochen werden und bei Bedarf individuell erfolgen.

5. Schritt: Konsensfindung bezüglich einer Entscheidung

Im fünften Punkt schliesslich geht es um die eigentliche Entscheidung, die im Konsens zwischen allen verantwortlichen Personen getroffen werden soll. Im Universitäts-Kinderspital Zürich haben wir gute Erfahrungen damit gemacht, bei besonders schwierigen Entscheidungen (e. g. Therapieabbruch) mit Hilfe eines ethischen Gesprächs vorgängig einen Konsens im Team herzustellen und diesen dann als Empfehlung gegenüber den Eltern gut vorbereitet zu vertreten[10].

6. Schritt: Festlegen eines Behandlungsplanes mit gegenseitiger Zustimmung

Ebenso wichtig wie die Entscheidung selbst ist ihre Umsetzung. Im sechsten Schritt soll diese gemeinsam, möglichst detailliert und für alle verständlich ausgearbeitet werden. Besprochen werden sollen an dieser Stelle auch die möglichen Nebenwirkungen oder Notfallsituation inkl. den empfohlenen Lösungen und Ansprechpersonen. Zudem wird im sechsten Schritt der Zeitpunkt einer Überprüfung von Durchführbarkeit und Wirkung bestimmt und damit wieder bei Schritt 1 begonnen.

Kritische Würdigung des Modells anhand der Patientenvignetten

Auf der Suche nach einer optimalen Behandlung und Begleitung des Kindes orientiert sich SDM individuell an den Bedürfnissen und Kompetenzen der beteiligten Personen. So wird auch ein Arzt individuell und auf die ihm eigene Art und Weise mit dem Patienten und den Eltern kommunizieren. Die hier diskutierten Patientenvignetten sind daher nicht als Empfehlung für ein «richtiges» Verhalten aufzufassen, sondern sind neben einer Veranschaulichung der theoretischen Grundlagen auch als Gedankenanstoss für eigene Vorgehensweisen gedacht.

Patientenvignette 1

Im Beispiel der 15-jährigen Tina ist Tinas Vertrauen und Offenheit gegenüber dem Arzt von besonderer Bedeutung. Möglicherweise bedarf es dazu einer separaten Konsultation mit Tina ohne Mutter, damit offen über ihre (potenziell lebensbedrohliche) Asthma-Symptomatik und die Gründe für die scheinbar schlechte Adhärenz (früher Compliance) bezüglich Medikamenteneinnahme gesprochen wird. Zusätzlich wäre möglicherweise auch ein Gesprächsangebot bezüglich Drogenkonsum und Schutz vor Geschlechtskrankheiten angezeigt. Auf der Basis dieser gegenseitigen Information über Gefahren und Probleme sollte neben einer einfachen Erfassung der aktuellen Asthma-Symptomatik (beispielsweise mittels einer App auf dem Mobiltelefon) mit Tina ein Stufen-Therapie-Schema erarbeitet werden, welches mit ihrem aktuellen Lebensstil möglichst gut vereinbar ist. Im Unterschied zum Informations- und Konsumentenmodell behält der Arzt im SDM-Modell eine Mitverantwortung in der erfolgreichen Umsetzung des Lösungsvorschlags und sollte dabei auch das Vertrauen der Mutter nicht verlieren, sondern diese ebenso wie Tina in die «partnerschaftliche» Entscheidungsfindung einbeziehen.

Patientenvignette 2

Beim 9-jährigen Remo erscheint primär das Vertrauen der Eltern wichtig, um Zugang zu ihrem Sohn zu erhalten. Verständlicherweise möchten diese ihren Sohn bestmöglich schützen. Dementsprechend kann man den Eltern mit aktivem Zuhören möglichst wertschätzend begegnen und so auch ihre Ängste benennen. Gleichzeitig ist für eine erfolgreiche Durchführung der Behandlung eine vertrauensvolle und offene Beziehung zu Remo grundlegend und die meisten Kinder wissen oder ahnen ohnehin meist mehr über ihre Krankheit, als man ihnen gemeinhin zutraut. So kann man die Eltern respektieren und eine gemeinsame Sprache für das Lymphom suchen. Trotzdem gibt es klare Grenzen, die den Eltern empathisch aufgezeigt werden müssen. So sollten Eltern informiert werden, dass das Team einen Patienten nicht anlügen wird, wenn er beispielsweise selber Fragen stellt. Man weiss heute, dass Kinder zusätzlich leiden wenn sie keine Möglichkeit haben, über ihre Eindrücke und Ängste zu sprechen. Deshalb erklären Fachpersonen Kindern wie Remo regelmässig und in Kind- und Situations-gerechter Art und Weise den Krankheitsverlauf, die Befunde und die nächsten Behandlungsschritte. Je nach Temperament, Präferenz und Entwicklungsstand des Kindes wird er dadurch schrittweise in die Überlegungen zu Therapie und Pflege eingebunden.

Patientenvignette 3

Für die Situation des zweijährigen Jan mag die Anwendung des SDM-Konzeptes fragwürdig erscheinen. Tatsächlich wäre es juristisch strafbar und ethisch nicht zu rechtfertigen, eine akut lebensnotwenige Handlung mit Aussicht auf Erfolg zu unterlassen oder durch lange Gespräche zu verspäten. Viele Eltern sind zudem in der geschilderten Situation nicht in der Lage an einem Entscheidungsfindungsprozess aktiv teilzunehmen und gewissen Eltern ist es aus religiös-kulturellen Gründen prinzipiell untersagt, über einen Therapieabbruch mitzuentscheiden. Wäre deshalb nicht besser das interpretative Modell zu wählen *(s. Tabelle 1)* und den Eltern lediglich zu kommunizieren, was als nächstes gemacht wird, bzw. dass bei Verzicht auf ECMO «alles Mögliche» gemacht worden war?

Man weiss aus Untersuchungen, dass die Präferenzen von Eltern, bezüglich Beteiligung an einer medizinischen Entscheidung sehr unterschiedlich sind, grundsätzlich eine Beteiligung am Entscheid aber oft gewünscht wird[11]. Gleichzeitig gibt es zunehmend Evidenz, dass Eltern, welche in eine kritische Entscheidung mit guter Aufklärung über Prognose und Optionen miteinbezogen wurden, die Situation besser verarbeiten können[2]. Die Stärke des SDM-Konzeptes liegt darin, dass Kontext-bezogen auf die aktuellen Bedürfnisse und Kompetenzen von Kind und Eltern eingegangen werden kann. Gerade in der geschilderten, kritischen Situation mag es von besonderer Bedeutung sein, frühzeitig und in ruhiger Umgebung mit den Eltern zusammenzusitzen, den Eltern (und dem Kind) Offenheit zu signalisieren, gleichzeitig aber entsprechend den oben genannten Schritten zuerst ihre aktuelle Gefühlslage und Wertehaltung zu explorieren. Basierend auf der verfügbaren Evidenz und unter Einbezug der Wertehaltung von Eltern und Kind kann dann ein Behandlungsplan ausgearbeitet werden. Auch falls die ECMO oder andere invasive, lebenserhaltende Massnahmen bereits installiert wurden, ist es wichtig, Indikatoren im Behandlungsplan zu definieren, welche einen Therapieerfolg oder ein Therapieversagen erkennen lassen.

An dieser Stelle ist zu betonen, dass im therapeutischen Dreieck nicht die Präferenzen der Eltern, sondern das Wohl des Kindes im Mittelpunkt steht. Trotzdem bleiben die Präferenzen der Eltern als Teil des Kindeswohls relevant[13]. Man weiss zudem, dass die Einschätzung der Lebensqualität durch Fachpersonen nur ungenügend mit der Einschätzung durch Patienten korreliert[14]. Zusammenfassend gibt es aus praktischer, ethischer und rechtlicher Sicht keine Alternative, als sich dem schwierigen Interaktionsprozess im therapeutischen Dreieck zu stellen. Das SDM-Modell ist aus unserer Sicht das einzige in *Tabelle 1* genannte Konzept, welches die unterschiedlichen und sich im Verlauf einer Behandlung verändernden Erwartungen, Anforderungen und Kompetenzen angemessen berücksichtigen kann.

Ist SDM zu aufwändig?

Insgesamt, so mag man einwenden, ist das SDM-Modell zu zeitaufwändig und deshalb im Praxis- und Klinikalltag nicht umsetzbar. Untersuchungen haben jedoch gezeigt, dass sich das Gespräch durchschnittlich nur 3 Min. verlängert und sich sogar Zeit sparen lässt, wenn man Entscheidungshilfen verwendet und mit Hilfe des (aktiven) Zuhörens Vorstellungen und Vorbehalte frühzeitig klärt[15]. Je komplexer und vielfältiger die Behandlungsoptionen werden, umso wichtiger wird nicht nur die Klärung der zugrundeliegenden Wertehaltung und Einstellung, sondern auch die Fähigkeit des Arztes, einen Sachverhalt verständlich machen zu können. In der ärztlichen Ausbildung verdient das SDM-Modell deshalb ebenso einen hohen Stellenwert wie auch die Ausarbeitung von Entscheidungshilfen, mit deren Hilfe komplexe Sachverhalte anschaulich und verständlich erklärt werden können (Bilder, Videos, Apps etc.).

Schlussfolgerung

Die Medizin im 21. Jahrhundert ist geprägt durch eine bisher nicht gekannte Options- und Wertevielfalt und es gibt gute Gründe weshalb das SDM-Modell auch für die Kinder- und Jugendmedizin als Goldstandard der Entscheidungsfindung gelten kann: Erstens bringt das Modell die unterschiedlichen Rechte, Bedürfnisse und Pflichten von Kind, Eltern und Fachpersonen in allen Phasen der Entscheidung und Kontext-sensibel in Einklang. Zweitens werden die Behandlungsoptionen mit Blick auf die verfügbare Evidenz verständlich dargestellt und gegeneinander abgewogen. Drittens gibt es zahlreiche Hinweise, dass SDM unnötige, kostenintensive und nebenwirkungsreiche Behandlungen verhindern kann (von einfachen Antibiotika bei viralen Infekten bis zu umfangreichen Eingriffen der hochspezialisierten Medizin bei schwerstkranken Patienten)[4]. Obwohl gut belegt ist, dass eine schlechte Kommunikation zu schlechteren Behandlungsresultaten führen kann, bleibt unklar, ob SDM auch zu besseren Behandlungsresultaten für Kinder und Jugendliche führt. Gerade mit Blick auf die eingangs genannte Feststellung zum «Gespräch als Heilmittel» sind weitere Studien zu Wirkungen und Nebenwirkungen von SDM, besonders im Kindes- und Jugendalter, dringend notwendig. Bis diese Resultate vorliegen gibt es aus unserer Sicht aber keinen Grund das Modell den Patienten und ihren Familien vorzuenthalten.

1a) Zur besseren Lesbarkeit verwenden wir in der Regel die männliche Form; es sind immer alle Geschlechter mitgemeint.

2a) Damit eine Entscheidung im klassischen Sinn als informiert und autonom gilt, muss sie aufgeklärt (mit dem nötigen Wissen) und kompetent (im Besitz eines Mindestmasses an kognitiven Fähigkeiten) gefällt werden, intentional d. h. lösungsorientiert sein, authentisch und insbesondere emotional stabil sowie freiwillig also unabhängig von Präferenzen anderer Personen wie der Eltern erfolgen. Es ist anzumerken, dass auch zahlreiche Erwachsene diese Bedingungen nicht (immer) erfüllen.

Referenzen

1) Fiks AG, Localio AR, Alessandrini EA, Asch DA, Guevara JP (2010) Shared Decision-Making in Pediatrics: A National Perspective. Pediatrics 126: 306–314.
2) Streuli JC, Michel M, Vayena E (2011) Children's rights in pediatrics. Eur J Pediatr 170: 9–14.
3) Loh A, Simon D (2007) Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln? Managed Care 2: 6–8.
4) Gerber M, Kraft E, Bosshard C (2014) Shared Decision Making – Arzt und Patient entscheiden gemeinsam. Schweizerische Ärztezeitung 95: 1883–1889.
5) Alderson P (2003) Die Autonomie des Kindes: Über die Selbstbestimmungsfähigkeit von Kindern in der Medizin. In: Wiesemann C, Dörries A, Wolfslast G, Simon A (eds) Das Kind als Patient: ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille. Campus Verlag.
6) Coyne I, Amory A, Kiernan G, Gibson F (2014) Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. Eur J Oncol Nurs 18: 273–280.
7) Greville-Harris M, Dieppe P (2015) Bad is more powerful than good: the nocebo response in medical consultations. Am J Med 128: 126–129.
8) Kölfen W (2013) Ärztliche Gespräche, die wirken. Springer Berlin Heidelberg, Berlin, Heidelberg.
9) Tewes R (2010) «Wie bitte?» Kommunikation in Gesundheitsberufen. Springer, Berlin; Heidelberg
10) Streuli JC, Staubli G, Pfandler-Poletti M, Baumann-Holzle R, Ersch J (2014) Five-year experience of clinical ethics consultations in a pediatric teaching hospital. Eur J Pediatr 173: 629–636.
11) Madrigal VN, Carroll KW, Hexem KR, Faerber JA, Morrison WE, Feudtner C (2012) Parental decision-making preferences in the pediatric intensive care unit. Crit Care Med 40: 2876–2882.
12) Mack JW, Joffe S (2014) Communicating about prognosis: ethical responsibilities of pediatricians and parents. Pediatrics 133: S24–S30.
13) Streuli JC (2015) The Concept of Best Interests in Clinical Practice. In: Bagattini A, Macleod C (eds) The nature of children's Wellbeing. Springer, Netherlands. 1: 9–190.
14) Sprangers MA, Aaronson NK (1992) The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. J Clin Epidemiol 45: 743–760.
15) Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Thomson R (2014) Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev 1.
16) Krones T, Richter G (2008) Ärztliche Verantwortung: das Arzt-Patient-Verhältnis. Bundesgesundheitsbl 51: 818–826.

Abkürzungen

SDM: Shared Decision-Making
ECMO: Extrakorporale Membranoxygenierung

Der korrespondierende Autor gibt an, dass kein Interessenskonflikt besteht.

Korrespondenzadresse

Dr. med., Dr. sc. med. Jürg C. Streuli
Oberarzt Palliative Care Team
Universitäts-Kinderspital Zürich
Steinwiesstrasse 24
CH-8032 Zürich
juerg.streuli@kispi.uzh.ch