



Unsere Zukunft. Unsere Verantwortung.

**Bündnis Kinder- und Jugendgesundheit e. V.
(Bündnis KJG)
(vormals DAKJ e. V.)**

Chausseestraße 128 / 129 • 10115 Berlin
T 030 4000 588-0 • F 030 4000 588-8
kontak@buendnis-kjg.de.de • www.buendnis-kjg.de

Gemeinsame Entscheidungsfindung „Shared Decision Making“ (SDM) in der Kinder- und Jugendmedizin

Ethische Grundlagen, klinische Relevanz und strukturelle Empfehlungen

Stellungnahme der Kommission für ethische Fragen im Bündnis Kinder- und Jugendgesundheit e.V. (Bündnis KJG)

Federführung: Dr. med. Christoph Kupferschmid, Ulm

Einleitung

Die medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen ist in besonderer Weise durch komplexe Verantwortungsstrukturen, entwicklungsabhängige Autonomie und die Notwendigkeit multiprofessioneller Zusammenarbeit geprägt. Medizinische Entscheidungen betreffen in der Kinder- und Jugendmedizin nicht allein das Verhältnis zwischen Ärztinnen, Ärzten, anderen Gesundheitsfachkräften und Sorgeberechtigten, sondern schließen regelhaft – entsprechend Alter, Reife und individueller Situation – Kinder und Jugendliche selbst ein. (1,2)

Vor diesem Hintergrund gewinnt **Shared Decision Making (SDM)** als Modell gemeinsamer, verantwortungsethisch fundierter Entscheidungsfindung zentrale Bedeutung. SDM ist dabei nicht lediglich eine Methode der Kommunikation, sondern Ausdruck moderner, patienten- und familienorientierter Medizin. Sie ist auch eine ethische Behandlungsnorm. (3,4)

Die Kommission versteht SDM als Leitprinzip einer verantwortungsvollen medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen.

1. Definition und konzeptionelle Grundlagen

Shared Decision Making bezeichnet einen strukturierten Prozess, in dem Ärztinnen, Ärzte und weitere Gesundheitsfachkräfte zusammen mit Patientinnen, Patienten und Sorgeberechtigten auf der Grundlage wissenschaftlicher Evidenz, medizinischer Erfahrung sowie individueller

Werte, Präferenzen und Lebenskontexten gemeinsam medizinische Entscheidungen treffen.
(5)

Kennzeichnend für SDM sind:

- die partnerschaftliche Beteiligung aller relevanten Akteurinnen und Akteure,
- der transparente Austausch medizinischer Informationen,
- die gemeinsame Reflexion von Handlungsoptionen unter Berücksichtigung ihrer Vor- und Nachteile,
- die Berücksichtigung individueller Wertvorstellungen,
- die konsensorientierte Entscheidungsfindung.

SDM überschreitet sowohl paternalistische Modelle ärztlicher Autorität als auch solche Modelle, die Verantwortung für Entscheidungen unangemessen auf Patientinnen und Patienten verlagern. Vielmehr integriert SDM professionelle Verantwortung und individuelle Selbstbestimmung in einem Dialog auf der Basis geteilter Verantwortung. (6)

2. Ethische Grundlagen

Die ethische Legitimation von SDM beruht im Wesentlichen auf dem zentralen **Prinzip der Autonomie** (7). Patientinnen und Patienten und deren Sorgeberechtigte haben demnach das Recht, medizinische Entscheidungen informiert mitzugestalten. (8)

Die Kommission betont, dass SDM in der Kinder- und Jugendmedizin stets im Spannungsfeld zwischen elterlicher Verantwortung, professioneller Fürsorgepflicht und der sich entwickelnden Autonomie von Kindern und Jugendlichen stattfindet. (1,9)

Kinder- und Jugendmedizin ist daher aufwendiger, als die Medizin für Erwachsene.

3. Besonderheiten in der Kinder- und Jugendmedizin

Im Unterschied zur Erwachsenenmedizin ist die Entscheidungsfindung in der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen regelmäßig triadisch angelegt: Ärztinnen, Ärzte und weitere Gesundheitsfachkräfte, Sorgeberechtigte sowie Kinder und Jugendliche sind beteiligt. (2)

Daraus ergeben sich besondere Anforderungen:

3.1 Entwicklungsabhängige Partizipation

Kinder und Jugendliche sollen ihrem kognitiven, emotionalen und sozialen Entwicklungsstand entsprechend aktiv einbezogen werden. (10)

3.2 Elterliche Verantwortung

Eltern bzw. Sorgeberechtigte tragen rechtliche und moralische Verantwortung, deren Grenzen dort liegen, wo das Kindeswohl erheblich gefährdet wird. (8)

3.3 Prognostische und ethische Unsicherheit

Viele pädiatrische Entscheidungen erfolgen unter Bedingungen erheblicher Unsicherheit hinsichtlich Prognose, Lebensqualität und Langzeitfolgen. (11)

3.4 Relationale Autonomie

Autonomie wird in der Kinder- und Jugendmedizin nicht isoliert verstanden, sondern in familiäre, soziale und entwicklungsbezogene Kontexte eingebettet. (2)

4. Klinische Relevanz

Die wissenschaftliche Evidenz belegt, dass SDM-Entscheidungsqualität verbessert, Vertrauen stärkt, Therapieadhärenz fördern kann, Unsicherheit reduziert und die Familienzufriedenheit erhöht. In der Regel verursacht sie keine Verschlechterung der klinischen Ergebnisse. (12)

Besonders relevant und teilweise weit fortgeschritten ist SDM in den Gebieten Neonatologie, pädiatrische Intensivmedizin, pädiatrische Onkologie, Kinderkardiologie, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Sozialpädiatrie, bei chronischen Erkrankungen, in der Kinderchirurgie und bei palliativen Situationen. (13,14,16)

Gerade in hochkomplexen oder lebenslimitierenden Situationen dient SDM der ethisch reflektierten Balance zwischen medizinischer Evidenz, familiären Wertvorstellungen und professioneller Verantwortung.

5. Strukturelle Umsetzung

Die Implementierung von SDM erfordert verbindliche institutionelle Voraussetzungen, darunter Zeitressourcen, kommunikative und ethische Qualifikation, Entscheidungshilfen, multiprofessionelle Kooperation und Ethikberatung. (12)

Hemmnisse bestehen insbesondere durch Zeitdruck, hierarchische Strukturen, asymmetrische Informationsgestaltung, kulturelle und sprachliche Barrieren und im Fehlen von ausreichender Vergütung. (12)

Digitale und KI-gestützte Systeme können unterstützend wirken, ersetzen jedoch nicht die ethisch verantwortete persönliche Kommunikation. (15)

6. Konflikte und Grenzen

SDM führt nicht zwingend zu Konsens. Konflikte können entstehen:

- Zwischen Eltern oder Sorgeberechtigten auf der einen, Ärztinnen, Ärzten und weiteren Gesundheitsfachkräften auf der anderen Seite,
- zwischen Sorgeberechtigten,
- zwischen Kindern und Jugendlichen und Eltern oder Sorgeberechtigten,
- zwischen Kindern und Jugendlichen und medizinischem Team. (2)

In solchen Situationen gilt:

- Das Kindeswohl bleibt oberste Priorität,
- professionelle Verantwortung bleibt bestehen,
- klinische Ethikberatung sollte frühzeitig einbezogen werden,
- bei nicht lösbaren Meinungsunterschieden zwischen Betroffenen, ihren Sorgeberechtigten und dem Behandlungsteam, kann die Einschaltung des Familiengerichts als ultima ratio notwendig werden. (17)

Die Kommission betont, dass SDM keine Delegation von Verantwortung bedeutet, sondern eine strukturierte Form geteilter Verantwortung unter klaren ethischen Rahmenbedingungen.

7. Empfehlungen der Kommission

1. **Verankerung als Versorgungsstandard:** SDM sollte als verbindliches Leitmodell in der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen etabliert werden.
2. **Verbindliche Aus- und Weiterbildung:** Kommunikative, ethische und entwicklungspsychologische Kompetenzen müssen als verpflichtender Bestandteil der Qualifikation in der Kinder- und Jugendmedizin ausgebaut werden.
3. **Partizipation von** Kindern und Jugendlichen: Kinder und Jugendliche müssen entsprechend ihrem Entwicklungsstand systematisch und angemessen in Entscheidungsprozesse einbezogen werden.
4. **Institutionelle Voraussetzungen:** Die Gesundheitseinrichtungen und besonders Kliniken für Kinder und Jugendliche müssen strukturelle Voraussetzungen schaffen, die SDM praktisch ermöglichen.
5. **Forschung und Evaluation:** Weitere Evaluation zur Wirksamkeit und Implementierung von SDM und zur Qualitätssicherung ist notwendig.
6. **Gerechter Zugang:** SDM muss unabhängig von sozialem, kulturellem oder sprachlichem Hintergrund gewährleistet werden. Der zusätzliche Aufwand muss ausreichend vergütet werden.

Schlussfolgerung

Shared Decision Making ist in der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen Ausdruck einer modernen, ethisch reflektierten und kindeswohlorientierten Medizin. SDM verbindet wissenschaftliche Evidenz, professionelle Verantwortung, familiäre Wertorientierungen sowie die Rechte und Interessen von Kindern und Jugendlichen.

Die Kommission bewertet SDM daher nicht als optionales Kommunikationsinstrument, sondern als berufsethisches Prinzip verantwortungsvoller pädiatrischer Versorgung. Die nachhaltige Implementierung von SDM ist Voraussetzung für eine Medizin, die Autonomie, Fürsorge, Transparenz und Kindeswohl in angemessener Weise mit Fachkompetenz verbindet.

Literatur

- 1) Katz AL, Webb SA; COMMITTEE ON BIOETHICS. Informed Consent in Decision-Making in Pediatric Practice. *Pediatrics*. 2016 Aug;138(2) - Dieser „Technical Report“ wurde im Januar 2023 erneut bestätigt.
- 2) Ross LF. Expounding on Shared Decision-Making in Pediatrics. *J Pediatr*. 2022 Dec;251:3-5. doi: 10.1016/j.jpeds.2022.09.016. Epub 2022 Sep 18. PMID: 36130637.
- 3) Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter. *Soc Sci Med*. 1997;44(5):681–692.
- 4) Härter M: Partizipative Entscheidungsfindung (Shared Decision Making) – Ein von Patient:innen, Ärzten und der Gesundheitspolitik geforderter Ansatz setzt sich durch. *Z Ärztl Fortbild Qual Gesundheitswes* 2004,98 :89 – 92.
- 5) Opel DJ. A 4-Step Framework for Shared Decision-making in Pediatrics. *Pediatrics*. 2018;142(Suppl 3):S149–S156.
- 6) Siegler M. Searching for moral certainty in medicine. *Bull N Y Acad Med*. 1981;57(1):56–69.
- 7) Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. Marking Its Fortieth Anniversary. *Am J Bioeth*. 2019 Nov;19(11):9-12. doi: 10.1080/15265161.2019.1665402. PMID: 31647760.
- 8) Salter EK, Hester DM, Vinarsik L, Matheny Antommara AH, Bester J, Blustein J, Wright Clayton E, Diekema DS, Iltis AS, Kopelman LM, Malone JR, Mercurio MR, Navin MC, Paquette ET, Pope TM, Rhodes R, Ross LF: Pediatric Decision Making: Consensus Recommendations. *Pediatrics*. 2023 Sep 1;152(3).
- 9) Duff RS, Campbell AGM. Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery. *N Engl J Med*. 1973;289(17):890–894; US President's Commission. *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*. 1983.

- 10) Opel DJ, Vo HH, Dundas N, Spielvogel H, Mercer A, Wilfond BS, Clark J, Heike CL, Weiss EM, Bryan MA, Shah SK, McCarty CA, Robinson JD, Blumenthal-Barby J, Tilburt J. Validation of a Process for Shared Decision-Making in Pediatrics. *Acad Pediatr*. 2023 Nov-Dec;23(8):1588-1597. doi: 10.1016/j.acap.2023.01.007. Epub 2023 Jan 20. PMID: 36682451; PMCID: PMC11542104.
- 11) Tadros HJ, Saidi A, Rawlinson AR, Cattier C, Black EW, Rackley J, Breault L, Pietra BA, Fricker FJ, Gupta D. Assessment of parental decision making in congenital heart disease, cardiomyopathy and heart transplantation: an observational study analysing decisional characteristics and preferences. *Arch Dis Child*. 2023 Aug;108(8):641-646.
- 12) Boland L, Graham ID, Légaré F, Lewis K, Jull J, Shephard A, Lawson ML, Davis A, Yameogo A, Stacey D. Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review. *Implement Sci*. 2019 Jan 18;14(1):7.
- 13) Patterson KN, Deans KJ, Minneci PC. Shared decision-making in pediatric surgery: An overview of its application for the treatment of uncomplicated appendicitis. *J Pediatr Surg*. 2023 Apr;58(4):729-734.
- 14) Almeida SLM, Tuda LTS, Dias MB, Carvalho LIA, Estevam TLL, Novelleto ALMT, Araujo Júnior E, Rocha Amorim LAD. Family Counseling after the Diagnosis of Congenital Heart Disease in the Fetus: Scoping Review. *Healthcare (Basel)*. 2023.
- 15) Li WH, Dong B, Wang HS, Yuan JJ, Qian H, Zheng LL, Lin XL, Wang Z, Liu SJ, Ning BT, DanTian, Zhao LB. Artificial intelligence promotes shared decision-making through recommending tests to febrile pediatric outpatients. *World J Emerg Med*. 2023;14(2):106-111.
- 16) Jacobs S, Davies N, Butterick KL, Oswell JL, Siapka K, Smith CH. Shared decision-making for children with medical complexity in community health services: a scoping review. *BMJ Paediatr Open*. 2023 Apr;7(1):e001866. doi: 10.1136/bmjpo-2023-001866. PMID: 37012004; PMCID: PMC10083859.
- 17) Arbeitsgruppe der Konferenz der Justizministerinnen und Justizminister: *Bericht der Arbeitsgruppe „Einwilligungsbefugnis Minderjähriger in Bezug auf ärztliche Behandlungen“*. April 2022.
(<https://www.justiz.nrw.de/sites/default/files/imported/files/2022-11/2022-04-05-Bericht-der-Arbeitsgruppe-Einwilligung-Minderjaehriger.pdf>) letzter Zugriff 29.6.26.

Zusammenfassung:

Shared Decision Making (SDM) verbindet wissenschaftliche Evidenz, professionelle Verantwortung, familiäre Wertorientierungen sowie die Rechte und Interessen von Kindern und Jugendlichen. SDM ist nicht lediglich eine Kommunikationsstrategie, sondern muss als grundlegendes ethisches Prinzip einer qualitativ hochwertigen medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen verstanden werden. Die Ethikkommission empfiehlt, Shared

Decision Making als Versorgungsstandard zu etablieren. Die Umsetzung muss durch Aus- und Weiterbildung, institutionelle Unterstützung, einen gerechten Zugang sowie eine kontinuierliche Evaluation nachhaltig gefördert werden.

Keywords:

Shared Decision Making, Medizinethik, Kinder- und Jugendmedizin.

Summary:

Shared Decision Making (SDM) integrates the best available scientific evidence with professional responsibility, family values and preferences, and the rights and interests of children and adolescents. SDM is not merely a communication strategy but should be regarded as a fundamental ethical principle underpinning high-quality healthcare for children and adolescents. The Ethics Committee recommends that SDM be established as the standard of care. Its implementation should be systematically promoted through education, institutional support, equitable access, and ongoing evaluation.

Keywords:

Shared Decision Making, medical ethics, child and adolescent medicine.

Stellungnahme der Kommission für ethische Fragen des Bündnis Kinder- und Jugendgesundheit e. V.:

Mitglieder: Dr. med. Ernst Fukala (Berater), Prof. Dr. Peter W. Gaidzik (Juristischer Berater), Elke Hauke (Kindernetzwerk), Dr. med. Ralf van Heek (BVKJ), Prof. Dr. med. Egbert Herting (DGKJ), Prof. Dr. med. Thomas Klingebiel (DGKJ), Dr. med. Christoph Kupferschmid (BVKJ), Prof. Dr. med. Oliver Muensterer (DGKJCH), Prof. Dr. med. Andreas Oberle (DGSPJ), Dr. med. Stefan Renz (BVKJ).

Korrespondenzadresse:

Bündnis Kinder- und Jugendgesundheit e.V.
Chausseestr. 128/129, 10115 Berlin
Tel.: 030.4000588-0, Fax.: 030.4000588-88
e-Mail: kontakt@buendnis-kjg.de
Internet: www.buendnis-kjg.de