

Messung von Shared Decision-Making in der Pädiatrie –

Adaption eines Messinstruments zur Erhebung von Shared Decision-Making aus der Perspektive von Kindern und ihren Eltern in Deutschland

Shared Decision-Making (SDM) beschreibt den Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung zwischen Fachkraft und Patient. Während SDM in der Gesundheitsversorgung Erwachsener an Bedeutung zunimmt, wird das Partizipationsrecht von Kindern und Jugendlichen kaum umgesetzt. Nicht nur aus ethischer Perspektive erscheint dies fragwürdig: Da Hinweise auf positive Auswirkungen von SDM in der Pädiatrie auf beispielsweise Adhärenz, Zufriedenheit und Kontrollgefühl bei Kindern und Eltern vorliegen, wird möglicherweise ein Versorgungspotenzial nicht ausgeschöpft. Darüber hinaus fordern Kinder und Eltern zunehmend ihr Recht auf Mitbestimmung ein. Die mangelnde Umsetzung von SDM in der Pädiatrie geht auch auf erhebliche Forschungslücken zurück. Umfassende Untersuchungen sind schwierig, da zwar eine Vielzahl an SDM-Messinstrumenten existiert, keines davon jedoch für Kinder und Jugendliche entwickelt wurde.

Die vorliegende Arbeit befasste sich daher mit der Frage, wie SDM in der Pädiatrie erfasst werden kann. Zu diesem Zweck wurde ein vierstufiges Forschungsdesign erarbeitet: Zuerst wurden bestehende SDM-Instrumente identifiziert und eines anhand vorab definierter Kriterien für die Anpassung an das pädiatrische Setting ausgewählt. Im zweiten Schritt wurde das Instrument durch ein Projektteam aus Gesundheitswissenschaftlern und Pädiatern aus dem Englischen ins Deutsche übersetzt und zu drei Versionen angepasst, die die Erhebung aus der jeweiligen Perspektive von Kindern und Eltern bzw. als Eltern-Proxy ermöglichten. Diese drei Versionen wurden anschließend einem kognitiven Pretest mit Kindern und ihren Eltern sowie iterativen Überarbeitungen unterzogen, bis sie praxistauglich waren. Im vierten Schritt wurden die Versionen schließlich in der Routineversorgung an sozialpädiatrischen Zentren getestet. Es wurden 13 kognitive Interviews mit Eltern-Kind-Paaren in vier Runden geführt sowie 230 Fragebögen aus dem Piloteinsatz ausgewertet. Im Ergebnis stehen mit Abschluss dieser Arbeit erstmalig drei deutschsprachige Versionen des Instruments CollaboRATE zur Verfügung, die die Erfassung von SDM aus der Sicht von Kindern und Eltern in der Pädiatrie ermöglichen. Die Versionen können als reliabel, valide und praxistauglich angesehen werden. Sie ermöglichen zukünftig eine flächendeckende Untersuchung von SDM in der Pädiatrie und darauf aufbauend die Verbesserung der Partizipation von Kindern an ihrer Gesundheitsversorgung.