

Partizipative Entscheidungsfindung und Teilhabe in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland - was wissen wir darüber?

Sonja Görs

Fachbereich Versorgungsforschung im Kindes- und Jugendalter

Prof. Dr. Freia De Bock



Versorgungsforschung
im Kindes- und Jugendalter

Agenda



Teilhabe

Partizipative Entscheidungsfindung

PEF in Deutschland

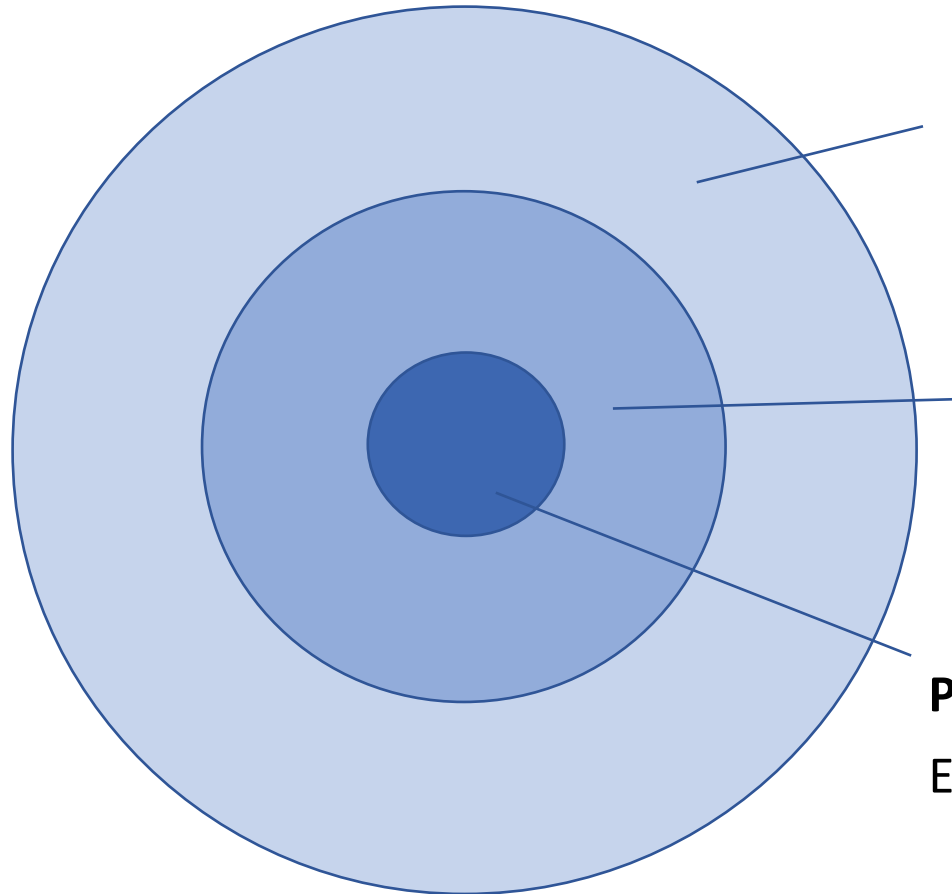
Ergebnisse der Part-Child Studie

Fazit

Ausblick



Teilhabe



Teilhabe:

Eingebunden-Sein in Lebenssituationen



Teilhabe an der Versorgung:

Eingebunden-Sein in Prozesse der Gesundheitsversorgung



Partizipative Entscheidungsfindung:

Eingebunden-Sein in Entscheidungen



Partizipative Entscheidungsfindung (PEF)



Darstellung von gesundheitsbezogenen Informationen und möglichen Entscheidungsoptionen durch die Fachkraft



Erhebung der Präferenzen der Patient*innen und ihrer Eltern



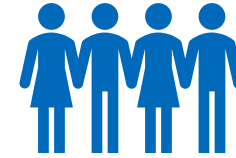
Integration der Präferenzen in die Entscheidung



Gründe für PEF



- Reduktion von Angst
- Förderung des Verständnisses von Versorgungsprozessen
- Lernen Entscheidungen zu treffen



- Reduktion von Entscheidungskonflikten
- Steigerung von gesundheitsbezogenem Wissen
- Steigerung von Versorgungszufriedenheit



„Die Vertragspartner sichern dem Kind, das fähig ist, sich eine eigene Meinung zu bilden, das Recht zu, diese Meinung in allen das Kind berührenden Angelegenheiten frei zu äußern, und berücksichtigt die Meinung des Kindes angemessen und entsprechend seines Alters und seiner Reife“ (Artikel 12, UN-Kinderrechtskonvention)

Coyne et al., 2011; Hallström et al., 2004; Miller et al., 2018; Wyatt et al., 2015; Streuli et al., 2011; BMFSJ, 2014



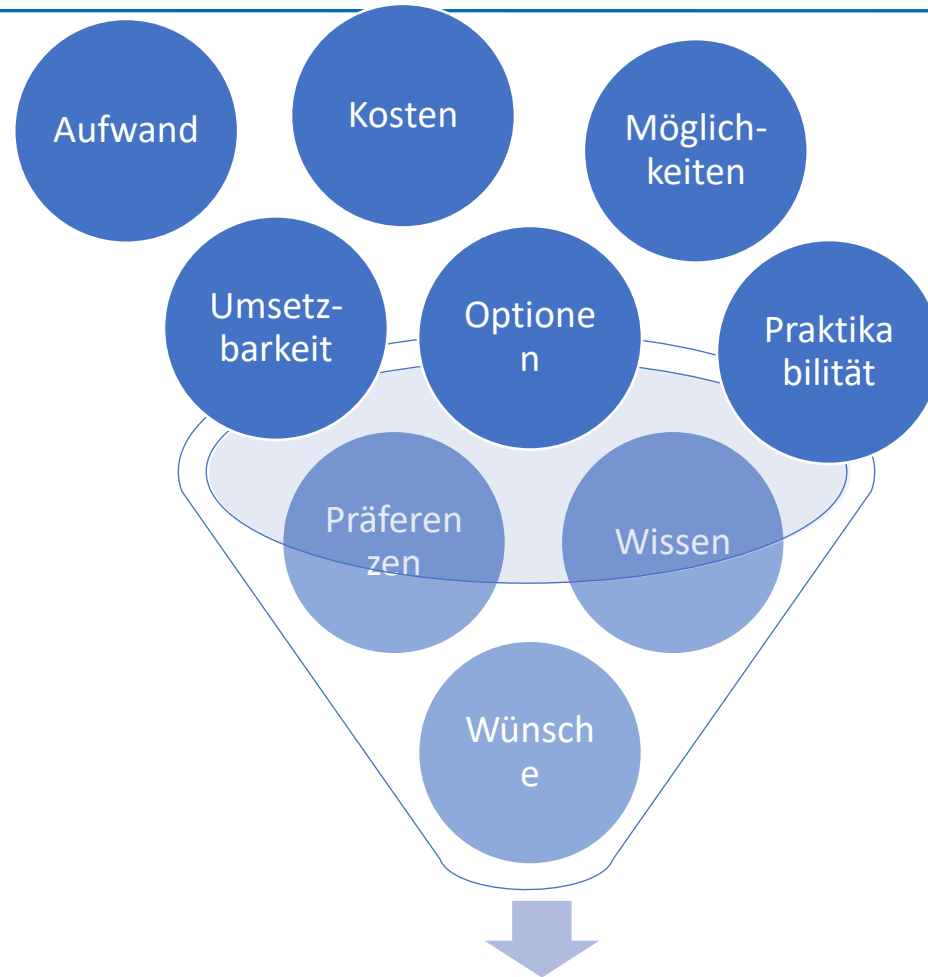
Einbezug in Entscheidungen



- Kinder möchten in Konsultationen im Gesundheitswesen involviert werden
- Kinder **möchten** in Entscheidungen einbezogen werden
- Kinder **können** in Entscheidungen involviert werden
 - > Insbesondere durch Nennung von Präferenzen zu Zielen und Behandlungsplänen
- Variiert je nach Situation
- Eltern wissen häufig nicht wann und wie sie ihre Kinder miteinbeziehen können



Anwendung: Zielvereinbarung



Gemeinsame Entscheidung von Zielen





Herausforderungen

- Ethische und rechtliche Vorgaben: Minderjährigkeit vs. Kinderrechtskonvention
- Triadische Gespräche: Fachkraft, Kind, Elternteil
- Zielgruppengerechte Informationen für Eltern **und** Kinder

- ↑ Einbezug : Verstärkung von Angst, Druck und Unsicherheit
- ↓ Einbezug : Verringerung der Compliance

→ Abstimmung an die jeweilige Person und Situation



PEF in der Pädiatrie in Deutschland

- Kaum empirische Ergebnisse aus der pädiatrischen Versorgung in Deutschland
- Evidenz überwiegend aus UK und den USA

- **PART-CHILD Studie**

- komplexe, alters- und diagnoseübergreifende Intervention für Gesundheitsfachkräfte und ihre Organisation
- Ziel: Förderung der teilhabezentrierten Versorgung („participation-centered care“)



Methode

- Einfluss von Patient*innen-, Fachkraft- und Einrichtungs-Charakteristika auf wahrgenommene partizipative Entscheidungsfindung von Eltern
- Fragebogenerhebung in 15 SPZ in Deutschland

Individuelle Faktoren	Organisationale Faktoren
Alter	Wichtigkeit des Einbezugs
Geschlecht	Machbarkeit des Einbezugs
Medizinische Indikation	Berufserfahrung
Grund für Besuch im SPZ	Größe des SPZ
Profession der Fachkraft	Art der Finanzierung
Wahrgenommene PEF	



Erhebung von PEF

- Instrument: CollaboRATE^{pediatric}
- binäre Zielgröße (optimales vs. nicht-optimales Niveau an PEF)

3.a In den folgenden Fragen geht es um den **Umgang mit Ihnen**.

Bitte denken Sie an den Termin, den Sie **eben gerade** hatten.

[Bitte setzen Sie ein Kreuz in jeder Zeile.]

Wie sehr wurde ...	Überhaupt nicht										Sehr
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
... Ihnen geholfen, das zu verstehen , weshalb Ihr Kind hier ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Ihnen zugehört , was Ihnen am wichtigsten ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... bei der Planung der nächsten Schritte beachtet , was Ihnen am wichtigsten ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Ergebnisse: Stichprobe (1/2)

	Anzahl (n)	Anteil (%)
Optimales Niveau von PEF mit Eltern	2560	58,4
Alter		
0-2 Jahre	640	14,6
3-6 Jahre	1638	37,5
≥ 7 Jahre	2095	47,9
fehlend	10	
Geschlecht		
männlich	2908	66,7
weiblich	1454	33,3
fehlend	21	
Medizinische Indikation		
Physische Indikation	1710	41,7
Kognitive Indikation	1533	37,3
Andere Indikation	1866	45,5



Ergebnisse: Stichprobe (2/2)

	Anzahl (n)	Anteil (%)
Art des Termins		
Diagnostisch	1895	46,7
Therapeutisch	1799	44,4
Beratung	2140	52,8
fehlend	333	
Profession der Fachkraft		
Medizin oder Psychologie	2880	68,6
Therapie (Physio-/Ergotherapie/Logopädie)	1456	34,8
Bildung	285	6,8
Andere medizinische Fachkraft	224	5,3
fehlend	186	



Ergebnisse: Zusammenhänge

Variablen	Ergebnisse
Alter	≥ 7 Jahre (OR=0,79, 95% CI: 0,62; 0,99)
Geschlecht	Mädchen (OR=1,27, 95% CI: 1,12; 1,45)
Medizinische Indikation	Körperliche Beeinträchtigung (OR=1,30, 95% CI: 1,08; 1,58)
Grund für den Besuch im SPZ	Therapie (OR=1,30, 95% CI: 1,08; 1,57) oder Beratung (OR=1,24, 95% CI: 1,09; 1,40)
Profession der Fachkraft	Therapeut*innen (OR=1,28, 95% CI: 1,08; 1,51)
Art der Finanzierung	GKV-Finanzierung (OR= 0,77, 95% CI: 0,61;0,96)



Fazit



- Einfluss durch:
 - Individuelle Faktoren Patient*innen
 - Profession der Fachkraft



- Übertragbarkeit auf andere Settings
- Individuelle Faktoren der Eltern
- Art der Entscheidung
- Schwere der Erkrankung
- Wahrgenommene PEF durch die Kinder selbst



Ausblick

- Konsortialprojekt „Pediatric Shared Decision Making“ (PedSDM):
 - Bestandsaufnahme, Darstellung, Analyse der derzeitigen Umsetzung von Partizipation und PEF in Deutschland
- Mixed-Methods-Studie
 - Interviews mit Fachkräften, Eltern/Kindern; Teilnehmende Beobachtungen
 - Fragebogenerhebung mit Eltern/Kindern und Fachkräften
- Konsortialführung: Universität Heidelberg (Dr. med. et med. univ. Michael Eichinger, Msc)



Take Home Message



Einfluss auf PEF durch:

- individuelle Patient*innenfaktoren
- Profession der Fachkräfte



PEF ↔ ICF

- PEF kann die ICF unterstützen
- Die ICF kann PEF fördern



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



Sonja.goers@med.uni-duesseldorf.de



Versorgungsforschung
im Kindes- und Jugendalter

<https://www.uniklinik-duesseldorf.de/patienten-besucher/klinikeninstitutezentren/klinik-fuer-allgemeine-paediatric-neonatalogie-und-kinderkardiologie/versorgungsforschung>

Literatur I

- Barr, P. J., Thompson, R., Walsh, T., Grande, S. W., Ozanne, E. M., & Elwyn, G. (2014). The psychometric properties of CollaboRATE: a fast and frugal patient-reported measure of the shared decision-making process. *J Med Internet Res*, 16(1), e2. <https://doi.org/10.2196/jmir.3085>
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSJ). Übereinkommen über die Rechte des Kindes – VN-Kinderrechtskonvention im Wortlaut mit Materialien. Bonn: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; 2014.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med*, 49(5), 651-661. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(99\)00145-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(99)00145-8)
- 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. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 273-280. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.006>
- Coyne, I., & Gallagher, P. (2011). Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing*, 20(15-16), 2334-2343. [https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03582.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03582.x)
- Elwyn, G., Barr, P. J., Grande, S. W., Thompson, R., Walsh, T., & Ozanne, E. M. (2013). Developing CollaboRATE: A fast and frugal patient-reported measure of shared decision making in clinical encounters. *Patient Education and Counseling*, 93(1), 102-107. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.05.009>
- Gabe, J., Olumide, G., & Bury, M. (2004). 'It takes three to tango': a framework for understanding patient partnership in paediatric clinics. *Soc Sci Med*, 59(5), 1071-1079. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.09.035>
- Gilljam, B. M., Arvidsson, S., Nygren, J. M., & Svedberg, P. (2016). Promoting participation in healthcare situations for children with JIA: a grounded theory study. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 11, 30518. <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.30518>



Literatur II

- Hallström, I., & Elander, G. (2004). Decision-making during hospitalization: parents' and children's involvement. *Journal of Clinical Nursing*, 13(3), 367-375. <https://doi.org/https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00877.x>
- Lipstein, E. A., Brinkman, W. B., & Britto, M. T. (2012). What is known about parents' treatment decisions? A narrative review of pediatric decision making. *Med Decis Making*, 32(2), 246-258. <https://doi.org/10.1177/0272989x11421528>
- Miano, S. J., Douglas, S. L., Hickman, R. L., DiMarco, M., Piccone, C., & Daly, B. J. (2020). Exploration of Decisional Control Preferences in Adolescents and Young Adults with Cancer and Other Complex Medical Conditions. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 9(4), 464-471. <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0135>
- Miller, V. A. (2018). Involving Youth With a Chronic Illness in Decision-making: Highlighting the Role of Providers. *Pediatrics*, 142(Supplement_3), S142-S148. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-0516D>
- Streuli, J. C., Michel, M., & Vayena, E. (2011). Children's rights in pediatrics. *Eur J Pediatr*, 170(1), 9-14. <https://doi.org/10.1007/s00431-010-1205-8>
- World Health Organization, International classification of functioning, disability and health: children and youth version (ICF-CY). 2007
- Wyatt, K. D., List, B., Brinkman, W. B., Prutsky Lopez, G., Asi, N., Erwin, P., Wang, Z., Domecq Garces, J. P., Montori, V. M., & LeBlanc, A. (2015). Shared Decision Making in Pediatrics: A Systematic Review and Meta-analysis. *Academic Pediatrics*, 15(6), 573-583. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.acap.2015.03.011>

