

STIFTUNG GESUNDHEITSKOMPASS | Institut für praktische Gesundheitsethik

Konzept und Praxis des Kindeswohls in der Pädiatrie



Jürg Streuli, PD Dr. med., Dr. sc. med.
 Institutsleiter
 Stiftung Gesundheitskompass
 Co-Leitung PACT
 Pädiatrische Palliative Care
 Ostschweizer Kinderspital
www.streuli@gesundheitskompass.ch

18.06.26 1

1

STIFTUNG GESUNDHEITSKOMPASS | Institut für praktische Gesundheitsethik

3 Situationen

Maximale Therapie bei schwerer chronischer Erkrankung
 Zweijähriges Kind mit schwerer neurologischer Erkrankung, wiederholten Intensivaufenthalten und zunehmender respiratorischer Insuffizienz. Die Eltern wünschen: „Bitte machen Sie alles, was möglich ist.“
 Diskutiert werden: Langzeitbeatmung, Tracheostoma, wiederholte Intensivtherapien

Frage nach Therapiestopp durch die Eltern in stabiler Phase bei Kind mit schweren Beeinträchtigungen
 Säugling mit hypoxisch-ischämischer Hirnschädigung. Das Kind atmet spontan und ist medizinisch stabil, leidet aktuell nicht übermässig (einzelne Schreiphasen, mögliche Anfallsperioden). Die Eltern erklären: „Dieses Leben möchten wir unserem Kind nicht zumuten.“ Sie wünschen keine lebensverlängernden Massnahmen und können sich nicht vorstellen, ein gemeinsames Leben auf dieser Grundlage zu führen.

Jugendliche, welche eine vital indizierte Therapie ablehnt (Hannah Jones, Literatur im Anhang)
 13-jährige Jugendliche mit schwerer Herzinsuffizienz nach Leukämiebehandlung. Eine Herztransplantation bietet eine Überlebenschance. Hannah lehnt die Behandlung ab. Die Eltern sagen, dass sie Hannah nicht widersprechen möchten.


18.06.26 2

2

STIFTUNG GESUNDHEITSKOMPASS | Institut für praktische Gesundheitsethik

Zentrale ethische Fragen

- Was bedeutet Kindeswohl?
 - Wer entscheidet für ein Kind?
 - Welche Rolle haben Eltern?
 - Wann müssen Fachpersonen Grenzen setzen?
 - Wann ist ein Nein eines Jugendlichen zu respektieren?
 - Wie gehen wir mit therapeutischer Unsicherheit um?
 - Wie unterscheiden wir Schutz vor Schaden von ungerechtfertigter Bevormundung?
 - Wie gelingt eine gemeinsame Entscheidungsfindung (Shared Decision-Making) bei Kindeswohlgefährdung?



18.06.26 © Stiftung Gesundheitskompass 3

3

STIFTUNG GESUNDHEITSKOMPASS | Institut für praktische Gesundheitsethik

Kindeswohl – ein zentraler, aber offener Begriff

- Kindeswohl besitzt keine universelle Definition.**
 - Es muss für jedes Kind neu bestimmt werden („offener Rechtsbegriff“)
 - Dabei sind zu berücksichtigen:
 - medizinische Fakten
 - Entwicklungsmöglichkeiten
 - Leiden und Belastungen
 - Beziehungen
 - familiäre Situation
 - Wünsche und Perspektiven des Kindes
 - Kindeswohl ist deshalb weder rein medizinisch noch rein subjektiv.
- Das Kind als eigenständige Person**
 - Kindeswohl bedeutet:
 - Kinder sind Subjekte / Personen als Träger eigener Rechte
 - Kinder sind nicht Eigentum ihrer Eltern
 - Kinder sind mehr als ihre Diagnose
 - Kinder haben eine Gegenwart und eine Zukunft
 - Aber:** „There is no such thing as a Baby“ (D.W. Winnicott)
 - Es gibt nur das Kind und seine Eltern / Bezugsperson
 - Kindeswohl als integrativer Begriff
 - in der Spannung zwischen sich entwickelnden Fähigkeiten bis zur Autonomie und der Eingebundenheit in eine Familie

18.06.26 © Stiftung Gesundheitskompass 4

4

STIFTUNG GESUNDHEITSKOMPASS | Institut für praktische Gesundheitsethik

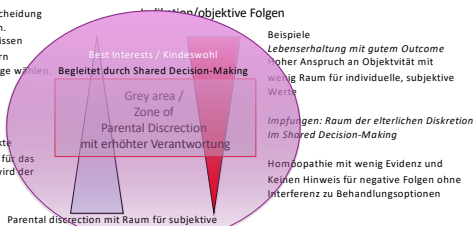
«Zone of Parental discretion» Die Zone elterlichen Ermessens und der Begriff des good enough parenting

Grundgedanke

- Nicht jede gute Entscheidung muss die gleiche sein.
- Innerhalb eines gewissen Bereichs dürfen Eltern unterschiedliche Wege wählen

Beispiele:

- Impfentscheidungen
- Schulwahl
- Wohnformen
- Therapieschwerpunkte
- Je grösser das Risiko für das Kind, desto kleiner wird der Spielraum.



18.06.26 © Stiftung Gesundheitskompass 5

5

STIFTUNG GESUNDHEITSKOMPASS | Institut für praktische Gesundheitsethik

Shared Decision-Making

- Gemeinsame Entscheidungsfindung bedeutet nicht:
 - gemeinsam entscheiden.
 - Sondern:
 - gemeinsam den Weg zur Entscheidung gehen.
- Warum strukturiertes SDM?**
 - Komplexe Situationen enthalten:
 - Unsicherheit
 - Emotionen
 - unterschiedliche Werte
 - rechtliche Grenzen
 - Ohne Struktur drohen:
 - Missverständnisse
 - moral distress
 - Teamkonflikte
 - Überforderung oder Unterforderung der Familien
 - inkonsistente Entscheidungen

SDM verbindet:

- wissenschaftliche Evidenz
- professionelle Erfahrung
- Werte und Hoffnungen
- Perspektive des Kindes
- Perspektive der Familie

18.06.26 © Stiftung Gesundheitskompass 6

6

STIFTUNG GESUNDHEITS KOMPASS Institut für praktische Gesundheitsethik

Shared Decision-Making Routenplanung

Shared Decision Making Spektrum
Person-zentriert und Familien-orientiert

	Autonomiephase	Interpretative Phase	Hybride Phase	Informative Phase	Konsumenten-orientiertes Modell
Entscheidungsträger	Medizinische Fachperson	Indirekt Kind / Eltern via Medizinische Fachperson	Ausgeglichen	Kind / Eltern	Kind / Eltern
Informationsfluss	Einseitig	Eher einseitig	Multilateral	Eher einseitig	Einseitig
Rolle der Fachperson	Beschützer der ärztlichen Kunst	Interpretation auf Werten der Eltern / des Kindes	Partner	Informierende, aufklärende Experten	Dienstleister
Rolle von Eltern und Kind	Unwissend, überfordert		Partner	Kompetente Entscheidungsträger	

7

STIFTUNG GESUNDHEITS KOMPASS Institut für praktische Gesundheitsethik

Shared Decision-Making Gemeinsame Entscheidungsfindung als Prozess

Schritt	Beschreibung	Beispiel-Frage
1. Einladung	Pat. werden aktiv eingeladen, ihre Ansichten, Bedenken und Bedürfnisse zu äußern.	"Stimmt es für Sie, wenn wir jetzt über X sprechen?" "Wir haben Xmin Zeit und würden nun versuchen die wichtigsten Fragen gemeinsam zu klären und die nächsten Schritte zu bestimmen. Passt das für Sie?"
2. Empathisches Zuhören	Das Team hört aufmerksam zu und erkennt die emotionalen Bedürfnisse von Kind und Familie.	"Wie geht es Ihnen und wo stehen Sie? Ich kann mir vorstellen das Sie sich seit gestern viele Gedanken gemacht haben?"
3. Empowerment	Pat. werden wertschätzend in ihren Ängsten und Ideen und Hoffnungen Ernst genommen, und bestärkt, aktiv mitzuwirken;	"Haben Sie bereits eine Vorstellung über mögliche nächste Schritte? Haben Sie konkrete Fragen, für die wir uns Zeit nehmen sollten?" "Es ist gut, dass Sie sich dazu bereits Gedanken gemacht haben und sich bereits mit XY informiert haben"
4. Einordnung & Empfehlung	Die Fachperson ordnet Fakten ein, bietet Empfehlungen an und verknüpft sie mit den Werten der Familie – ohne zu bevormunden.	"Aus aktueller, medizinischer Sicht ist zu sagen, dass..." "Folgende Optionen stehen nun zu Verfügung..." "Wie wirkt das auf Sie?" "Wie wirkt das für Sie?" "Was macht Ihnen Angst, was gibt Ihnen Hoffnung?" "Gibt es Punkte, die wir noch bedenken sollten?"
5. Entscheidung	Die Familie trifft die Entscheidung in ihrem rechtlichen Rahmen, das Team achtet darauf, dass sie gut informiert und getragen ist.	"Was ist für Sie der nächste wichtige Schritt?" "Wenn ich Sie richtig verstehe, ist X, am ehesten in Ihrem Sinn?" "Fehlen Ihnen noch Information für eine Entscheidung?"
6. Evaluation	Entscheidungen werden überprüft und bei Bedarf angepasst.	"Wie geht es Ihnen mit der gewählten Option? Müssen wir etwas ändern?"

8

STIFTUNG GESUNDHEITS KOMPASS Institut für praktische Gesundheitsethik

Shared Decision-Making und Kindeswohl?

Maximale Therapie bei schwerer chronischer Erkrankung
weijähriges Kind mit schwerer neurologischer Erkrankung, wiederholten Intensivaufenthalten und zunehmender respiratorischer Insuffizienz. Die Eltern wünschen: „Bitte machen Sie alles, was möglich ist.“
Diskutiert werden: Langzeitbeatmung, Tracheostoma, wiederholte Intensivtherapien

Frage nach Therapiestopp durch die Eltern in stabiler Phase bei Kind mit schweren Beeinträchtigungen
Säugling mit schwerer hypoxisch-ischämischer Hirnschädigung. Das Kind atmet spontan und ist medizinisch stabil. Die Eltern erklären: „Dieses Leben möchten wir unserem Kind nicht zumuten.“ Sie wünschen keine lebensverlängernden Massnahmen und können sich nicht vorstellen, das Kind nach Hause zu nehmen.

Jugendliche, welche eine vital indizierte Therapie ablehnt (Hannah Jones, Literatur im Anhang)
13-jährige Jugendliche mit schwerer Herzinsuffizienz nach Leukämieherapie. Eine Herztransplantation bietet eine Überlebenschance.
Hannah lehnt die Behandlung ab. Die Eltern sagen, dass sie Hannah nicht widersprechen möchten.

18.06.26 9

9

STIFTUNG GESUNDHEITS KOMPASS Institut für praktische Gesundheitsethik

Ein angewandtes Kindeswohlmodell Shared Optimum Scheme (SOS)

Combining the best interest standard with shared decision-making in paediatrics-introducing the shared optimum approach based on a qualitative study

Conceptual position of SOS

- SOS verbindet:
 - Prinzipienethik
 - Care-Ethik
 - Kasustik
 - Shared Decision-Making
 - Professionalismus
- SOS
 - Ziel: Nicht das perfekte, sondern eine "optimale" Vorgehen
 - Den optimalen, gemeinsamen Weg innerhalb ethischer Grenzen

18.09.26 10

STIFTUNG GESUNDHEITS KOMPASS Institut für praktische Gesundheitsethik

SOS-Schutzhütte (Shared Optimum)

Fakten und Werte

- Partnerschaft
- Präferenzen für Informationen
- Präferenzen für die Entscheidungsfindung
- Sammlung und Reaktion auf Ideen, Ängste und Bedürfnisse
- Identifikation der möglichen Optionen
- Klärung der Evidenz bzgl. Optionen
- Treffen einer Entscheidung
- Ausarbeitung eines Plans inkl. Reevaluation der Entscheidungsfindung

11

STIFTUNG GESUNDHEITS KOMPASS Institut für praktische Gesundheitsethik

Schritt 1: Gemeinsames Situationsverständnis aus drei Perspektiven (30min)

- Wir
 - Medizinische Fakten
 - Prognose
 - Evidenz
- Du
 - Beziehungen
 - Erfahrungen
 - Lebensgeschichte
- Ich
 - Werte
 - Intuitionen
 - Sorgen
 - Hoffnungen

18.08.26 12

12

Ethisches Gespräch "Shared Optimim Schema" Teil 1

STIFTUNG GESUNDHEITSS KOMPASS Institut für praktische Gesundheitsethik

Wir: _____

Du: _____

Ich: _____

13

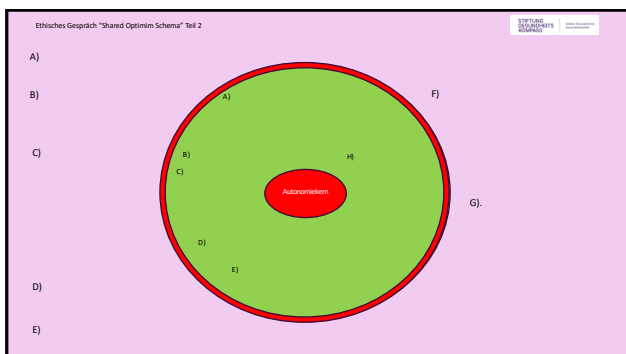
Schritt 2: Grenzen und Shared Optimum

STIFTUNG GESUNDHEITSS KOMPASS Institut für praktische Gesundheitsethik

- **Roter Bereich**
 - Nicht akzeptabel:
 - medizinisch nicht indizierte Behandlungen
 - unverhältnismässiger Schaden
 - Rechtsverletzungen
 - Vernachlässigung professioneller Verantwortung
 - schwere Selbst- oder Fremdgefährdung
- **Grüner Bereich**
 - Shared Optimum:
 - mehrere vertretbare Optionen
 - gemeinsam entwickelt, unterstützt, gemäss SDM-Haltung
 - regelmässig überprüft
 - orientiert an einem Kernziel

18.06.26 Lung Gesundheitskompass 14

14



15

Vignette 1 – Maximale Therapie in leidvoller Situation

STIFTUNG GESUNDHEITSS KOMPASS Institut für praktische Gesundheitsethik

- **Nicht akzeptable Grenzen**
 - invasive Langzeittherapie ohne realistisches Ziel
 - Therapieeskalation ausschliesslich aus Angst vor Schuld (der Unterlassung)
 - fehlender Plan für Betreuung und Lebensqualität
 - Fehlende Therapie leidvoller Symptome (bis bei Bedarf einer Sedation mit möglichem Versterben – indirekt aktiv)
- **Shared Optimum**
 - Kommunikation auf Vertrauensbasis mit transkulturellen Kompetenzen
 - Time-Limited Trial (Plan mit klaren Grenzen)
 - kontinuierliche Reevaluation
 - Fokus auf Belastung und Nutzen für das Kind
 - frühe Zusammenarbeit von Intensivmedizin und Palliative Care

„Alles tun“ bedeutet nicht „alles technisch Machbare tun“, sondern alles sinnvolle.

18.09.26 16

16

KERN-Fernglas für transkulturelle Gespräche

Sinn trägt, wenn Menschen erfahren: "Ich werde verstanden, ich bin verbunden, und meine Geschichte zählt."

STIFTUNG GESUNDHEITSS KOMPASS Institut für praktische Gesundheitsethik

KERN-Fragen	Leitfragen
K – Kultur & Kontext	„Welche Rolle spielen kulturelle Werte, Traditionen oder Rituale in Ihrer Familie?“ „Gibt es Dinge, die wir unbedingt wissen sollten?“
E – Einstellungen & Überzeugungen	„Was glauben Sie, warum ihr Kind krank ist?“ „Wie sehen Sie diese Situation in Ihrer Familie? Welche Werte sind für Sie hier wichtig?“ „Welche Behandlungsmethoden halten Sie für hilfreich?“
R – Ressourcen & Beziehungen	„Gibt es Menschen, Orte oder Gemeinschaften, die Sie unterstützen?“ „Wer in Ihrer Familie oder Ihrem Umfeld hilft Ihnen bei der Entscheidung?“
N – Notwendigkeiten & Next Steps	Welche nächsten Schritte wünschen Sie sich?“ „Wie können wir Sie in der Umsetzung begleiten?“ „Welche Grenzen sehen Sie als Eltern? Und welche Grenzen gelten für uns aus medizinischer Sicht?“ „Wann führen wir das nächste Gespräch?“

17

Vignette 2 – Therapiestopp in stabiler Phase

STIFTUNG GESUNDHEITSS KOMPASS Institut für praktische Gesundheitsethik

- **Nicht akzeptable Grenzen**
 - aktive direkte Sterbehilfe; Lebensendtherapie (indirekt, aktiv) ohne Lebensende
 - Emotionale/Gesundheitliche Vernachlässigung/Gefährdung des Kindes
 - Entscheidungen ausschliesslich aufgrund der Behinderung (Diskriminierung)
- **Shared Optimum**
 - intensive Begleitung der Eltern
 - Exploration von Ängsten und Belastungen
 - Einbezug von Pflege, Psychologie und Sozialarbeit, nötigenfalls KESB
 - Prüfung von Pflegefamilie oder Adoption
 - Fokus auf Würde und Schutz des Kindes

18.06.26 Lung Gesundheitskompass 18

18

Vignette 3 – Veto bei Jugendlicher

Hannah J.

'I know what's best for me,' insists girl of 13 who refused a life-saving heart transplant

BY TESSIE CLUNNINGHAM FOR THE DAILY MAIL
PUBLISHED: 10:00AM BST 13 November 2010

Think you've got worries? Read this inspiring interview with the girl who's refusing a heart transplant, and think again...

A teenage girl who has refused a life-saving heart transplant instead possibly... 'I know what's best for me.'

Hannah Jones, 13, spoke exclusively to the Daily Mail after a hospital diagnosis in late 2009 that she had the rare and fatal condition known as hypertrophic cardiomyopathy.

Hannah had a hole in her heart, a condition which can lead to sudden death. But with the loving support of her parents, Andrew and Fiona, she has refused to spend the rest of her life at her father's hospital, her hospital.

She is so weak she can manage only a few short bursts of exercise, and she needs to sit at a desk for only 15 to 20 minutes at a time. 'I've had to sit with my 'I know what's best for me' sign for the last few weeks.



18.06.26 19

19

Kriterien für die Urteilsfähigkeit bei Kindern / Jugendlichen

STIFTUNG GESUNDHEITS KOMPASS Institut für praktische Gesundheitsethik

- Elemente
 1. Informationen und Konsequenzen verstehen
 2. Diese mit eigenen Werten abwägen
 3. Eine Entscheidung formulieren, begründen und vertreten
- Keine feste Altersgrenze
- Beurteilung nach Individualer Reife und Psyche (intellektuell + voluntativ)
- Einschätzung im Kontext der konkreten Situation
- Urteilsfähigkeit bei Kindern muss begründet werden (≠ Erwachsenen: umgekehrt) Wichtig
- Vernunftgemäß ≠ vernünftig: Kein Zwang zu einer „vernünftigen“ Entscheidung

Page 20

20

Auf den zweiten Blick...

STIFTUNG GESUNDHEITS KOMPASS Institut für praktische Gesundheitsethik

– Abwehrhaltung:

– „[Ich] wusste, dass ich aus ihrer Sicht ohne Transplantat nicht gesund werden. Aber ich wollte einfach keine Ärzte mehr sehen. Ich hatte genug von Ihnen“ (K. Jones & H. Jones 2010, S. 123)

– (Unrealistisches) Risiko-Verhalten

– „Die Ärzte wissen nicht alles, Mami. Ich habe sie schon mal widerlegt und werde es wieder tun. Ich werde mich erholen.“ (ebd, S. 125)



21

21

Vignette 3 – Veto bei Jugendlicher

STIFTUNG GESUNDHEITS KOMPASS Institut für praktische Gesundheitsethik

- Nicht akzeptable Grenzen
 - Missachtung eines/r urteilsfähigen Jugendlichen
 - Zwang ohne rechtliche Grundlage
 - Ignorieren des Vetorechts
 - Behandlungsverzicht aus Unverständnis der Situation (ohne SDM)
- Shared Optimum
 - sorgfältige Beurteilung der Urteilsfähigkeit, Klärung des Autonomiekerns
 - Gemeinsamer Prozess des Vorgehens mit Erarbeitung von Optionen, Werten und Folgen
 - Unterstützung der Eltern
 - Begleitung des Jugendlichen

Kernpunkt: Kindeswohl umfasst auch die Entwicklung von Autonomie in Kombination mit SDM.

18.06.26 22

22

Auf den dritten Blick...

STIFTUNG GESUNDHEITS KOMPASS Institut für praktische Gesundheitsethik

– Unerkannte / unerfüllte Bedürfnisse

– „Das erste Mal wieder richtig wohl und geborgen fühlte ich mich im Hospiz. Ich hatte mein eigenes Zimmer, durfte auf dem Gang mit anderen Kindern Fußball spielen und konnte meine Freunde einladen“ (K. Jones & H. Jones 2010, S. 123)



23

23


Conclusion: Kindeswohl und Ethikkultur bei komplexen Situationen der Pädiatrie

STIFTUNG GESUNDHEITS KOMPASS Institut für praktische Gesundheitsethik

- Kein zwingender Konsens über Werte oder Entscheidungen

sondern

- Konsens über die ethisch begründbaren, medizinisch indizierten Optionen, welche die Eltern und Kinder mit Unterstützung durch das Team (schrittweise) wählen und umsetzen können.



24

24



25

STIFTUNG
GESUNDHEITS
KOMPASS

Institut für praktische
Gesundheitsethik

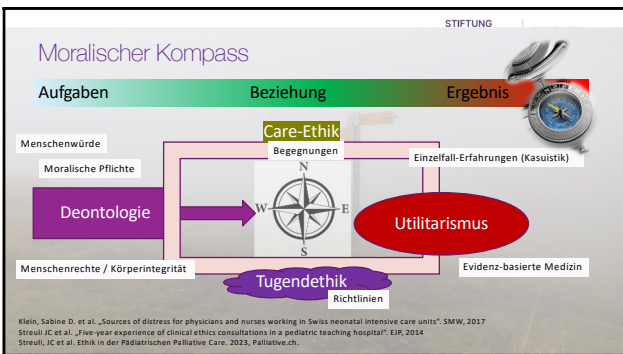
Literatur

- Ethischer Notfallkoffer für die KJM, Hogrefe, 2026
- Wilkinson, D. (2016) "Who should decide for critically ill neonates and how?: The grey zone in neonatal treatment decisions." *When Doctors and Parents Disagree*
- Gillam, L., 2016. The zone of parental discretion *Clinical Ethics*, 11(1), pp.1-8.
- Streuli 2020, Shared Optimum: Combining the Best Interests standard and Shared Decision-Making, *EJP*
- Schildmann, J., et al. (2016). Evaluation of clinical ethics support services: A systematic review. *Journal of Medical Ethics*, 42, 8–16.

18.06.26

26

26



27