

2 Theoretischer Rahmen

2.1 Partizipation und Information in der UN-Kinderrechtskonvention (Dippold)

2.1.1 Vom Kinderschutz zum Recht auf Teilhabe und Information

„In the public consciousness at large, the conception of the rights of children to self-expression and participation in such private and public affairs as vitally concern them is likely to arouse more anxiety, resistance and often even outright hostility than any other dimension of the children’s rights agenda. Yet it is precisely these participatory rights of children which are in need of discussion, clarification and elucidation at the present historical juncture in the evolution of children’s rights in general and of the implementation of the United Nations Convention on the Rights of the Child in particular.“ (Lenzer, 2001, S. 350)

Die Diskussion um Kinderrechte, insbesondere um Kinderbeteiligung bzw. Partizipation findet seit einiger Zeit in Politik und Fachöffentlichkeit große Aufmerksamkeit und steigendes Interesse. Salgo spricht sogar angesichts der letzten 10 Jahre von einem *„geradezu inflationären Reden über Partizipation und Kinderrechte“* (Salgo, 2001, S. 42). Die wichtigste internationale rechtliche Grundlage für die Partizipation von Kindern und Jugendlichen stellt die UN-Konvention der Vereinten Nationen vom November 1989 dar, ein weltweit gültiger, die Menschenwürde und Menschenrechte von Kindern betreffender Text, der seit 1992 für Deutschland in Kraft ist. In der Konvention wird der Schutz der Individualität des Kindes sowie die Förderung und Sicherung seiner Selbständigkeit hervorgehoben, womit sie zu einem bedeutsamen Perspektivenwandel in der Kinderpolitik beigetragen hat (vgl. Lehwald & Madlmayr, 1998).

Die Vorstellung, dass Kinder Menschen mit eigenen Rechten und Kompetenzen sind, ist relativ jung. In der Neuzeit der abendländischen Gesellschaften – also etwa in der Zeit vom 14. bis 16. Jahrhundert n. Chr. - bildete sich eine Vorstellung davon heraus, dass Kinder – und in der Folge dann auch

Jugendliche – unter Bedingungen leben und aufwachsen, die sich kategorial von denen der Erwachsenen unterscheiden. Diese heute weitgehend selbstverständliche Auffassung musste sich damals gegen die Vorstellung durchsetzen, nach der Kinder nichts weiter als kleine Erwachsene seien (vgl. Nieke, 2000).

„Sobald ein Kind sich alleine fortbewegen und verständlich machen konnte, lebte es mit den Erwachsenen in einem informellen natürlichen >Lehrlingsverhältnis<, ob dies nun Weltkenntnis oder Religion, Sprache oder Sitte, Sexualität oder ein Handwerk betraf. Kinder trugen die gleichen Kleider, spielten die gleichen Spiele, verrichteten die gleichen Arbeiten, sahen und hörten die gleichen Dinge wie die Erwachsenen und hatten keine von ihnen getrennten Lebensbereiche.“ (von Hentig, 1975, S. 10)

Im Mittelalter existierte keine Abgrenzung zwischen Kindern und Erwachsenen, Kinder waren ausgestattet mit Rechten, die sich charakterisieren lassen als: *„falling somewhere between those of slaves and those of animals“* (Flekkoy & Kaufman, 1997, S. 15). Entsprechend verständnislos und hart reagierten die Erwachsenen auf Verhaltensformen von Kindern, die dieser Vorstellung nicht entsprachen. Für die französische Geschichte wird dies von Ariès (1975) beschrieben, und in der Folge der Rezeption dieser historischen Studie wird in der Erziehungswissenschaft seitdem davon gesprochen, dass „Kindheit“ ein historisches Konstrukt sei (Lenzen, 1985).

Die, wie es Blandow et al. (1999) nennen, *„Befreiung von Kindern aus diesen sie überfordernden, sie in ihrer Entwicklung hemmenden gesellschaftlichen und ökonomischen Verhältnissen“* (S. 32) vollzog sich erst im Verlauf des 18. Jahrhunderts, in dem sich der Umgang mit dem Kind grundsätzlich änderte. Das Kind wurde, beginnend in den oberen Schichten, nicht mehr als Miniaturerwachsener behandelt, Kindheit wurde allmählich als eine Phase des Lernens, Explorierens und Spielens definiert. Damit wurde die Vorstellung vom Kind als *„unschuldig, verderblich, des Schutzes und der Erziehung bedürftig“*

(von Hentig, 1975, S. 10) geboren. Die im 19. Jahrhundert mit diesem Perspektivenwandel verbundene Schaffung erster Gesetzesgrundlagen für Kinder brachte eine fortschreitende Verbesserung für die Situation von Kindern mit sich. *„The nineteenth century was to become the period when legislation concerning children was introduced in many countries, very often in connection with child labour and education, but also in acknowledging a public responsibility toward orphans and other destitute children“* (Flekkoy & Kaufman, 1997, S. 19). Basis dieser neuen Sichtweise auf das Kind war neben wirtschaftlichen Veränderungen das sich ausbreitende medizinische, pädagogische und psychologische Wissen hinsichtlich der Bedeutung von Kindheit für die gesamte Lebensspanne. Maßgeblich war u.a. die durch Rousseau geprägte Auffassung vom Kind als von Natur aus gut und die damit verbundene Betonung des potentiell schädigenden Einflusses der Gesellschaft. Ebenso wie John Locks Vorstellung vom Kind als tabula rasa, als ungeformtes Geschöpf, das mit Hilfe von Schreiben und Lesen sowie Bildung, Verstand, Selbstbeherrschung und Schamgefühl zu einem zivilisierten Erwachsenen gemacht werden sollte, dazu führte, dass der zentrale Einfluss der Umwelt auf die Sozialisation des Kindes zum Thema gemacht wurde. Immigration, Verstädterung, Industrialisierung und Kinderarbeit wurden als eine mögliche Ursache kindlicher Fehlentwicklung und Verwahrlosung beschrieben, das Kind als essentielle menschliche Ressource und Determinante der Zukunft verstanden (vgl. Hart, 1991). Vor diesem Hintergrund entstanden die ersten Schutzvorschriften für Kinder, Kinderarbeit wurde verboten und die Schulpflicht wurde eingeführt. Dieser Prozess, der etwa 1870 begann und in den verschiedenen Industrieländern erst in den 30er Jahren des letzten Jahrhunderts abgeschlossen war, hat die kulturelle Bedeutung der Kindheit erheblich verändert.

Eine den Paternalismus und die Notwendigkeit des Schutzes betonende Einstellung dem Kind gegenüber dominierte bis in die Mitte des 20. Jahrhunderts, wobei eine zunehmende Fokussierung auf verletzbare und schwache Gruppen im Sinne einer karitativen Fürsorge für das Wohl des Kindes zu beobachten war. Kinderrechte waren anfangs also beschränkt auf den Kinderschutz. Kinder galten als Objekt staatlicher Fürsorge, Bedürfnissen des

Kindes wurde stellvertretend durch Erwachsene (Eltern, Staat) eine Stimme gegeben, dementsprechend wurde Politik für Kinder gemacht. Auch für diverse neuere Ansätze in der Kinderpolitik bildet dieser Schutzgedanke den Hintergrund, so beispielsweise die Forderung nach anwaltschaftlicher Vertretung von Kinderinteressen über Kinderanwälte, nach Lobbyarbeit für Kinder durch Kinderbüros oder Ombudsmänner und -frauen (vgl. Blandow et al., 1999).

Vor dem Hintergrund der Individualisierung der Lebenslagen, der Pluralisierung der Lebensformen sowie der allgemeinen Demokratieentwicklung und der bereits bestehenden faktischen Teilhabe von Kindern und Jugendlichen an vielen Lebensbereichen vollzog sich in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts schließlich eine Abkehr von dieser kategorisch auf Schutz und Fürsorge fokussierenden Sichtweise (vgl. Kriener & Petersen, 1999). Damit wurde kritisch reflektiert, dass Schutzbestimmungen immer auch eine Gefahr der Benachteiligung des einzelnen Individuums in sich tragen, indem sie Kinder gerade angesichts ihrer wachsenden Fähigkeiten entmündigen, ihnen Rechte vorenthalten. Die Notwendigkeit, Kinder auch in ihrer existentiellen Personenwürde zu stärken, wurde zunehmend erkannt, womit sich ein Verständnis von Kindern als eigenständige Gruppe von Subjekten, als im Verhältnis zu Erwachsenen grundsätzlich gleichberechtigte und gleichwertige Menschen, als „*individuals in their own right*“ durchsetzte (vgl. Borsche, 2001; Qvortrup, 1993, 1996). „*Moving beyond a charitable orientation to recognize and treat children as citizens*“ so Carlson (2001) „*is an essential step that replaces paternalistic (and maternalistic) attitudes with deeper, ethical notion of the child as deserving the respect afforded citizens of democracy*“ (S. 831).

Im rechtlichen Bereich wurde diese vergleichsweise späte „Emanzipation von Kindheit“ bzw. späte Entdeckung des Kindes als individuelle Persönlichkeit mit der UN-Kinderrechtskonvention durch eine Erweiterung der Rechte der Kinder nachvollzogen (vgl. Zittelman, 2000). Die im Übereinkommen enthaltenen Artikel können in drei große Gruppen eingeteilt werden: „*die drei Ps – protection,*

provision und participation“ (Wintersberger, 1993, zitiert nach Lehwald & Madlmayr, 1998, S. 312). Mit den Artikeln zur Partizipation (Art. 12 und 13) trat neben die weiterhin zentrale Notwendigkeit von Schutz, Fürsorge und Bereitstellung von Ressourcen der Gedanke, den wachsenden Fähigkeiten und Bedürfnissen des Kindes zu selbständigem, verantwortungsbewusstem Handeln Rechnung zu tragen.

2.1.2 Zur Bedeutung von Artikel 12 und 13 der UN-Kinderrechtskonvention

Mit ihren Artikeln 12 und 13 hat die UN-Kinderrechtskonvention die Berücksichtigung der Partizipation von Kindern und Jugendlichen an allen sie betreffenden Entscheidungen hervorgehoben.

Artikel 12 (1) 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 seinem Alter und seiner Reife. (2) Zu diesem Zweck wird dem Kind insbesondere Gelegenheit gegeben, in allen das Kind berührenden Gerichts- und Verwaltungsverfahren entweder unmittelbar oder durch einen Vertreter oder geeignete Stelle im Einklang mit den innerstaatlichen Verfahrensvorschriften gehört zu werden.

Artikel 13 Das Kind hat das Recht auf freie Meinungsäußerung; dieses Recht schließt die Freiheit ein, ungeachtet der Staatsgrenzen Informationen und Gedankengut jeder Art in Wort, Schrift oder Druck, durch Kunstwerke oder andere vom Kind gewählte Mittel sich zu beschaffen, zu empfangen und weiterzugeben.

Artikel 12, den Flekkoy und Kaufmann (1997) *„the heart of the participatory provisions of the convention“* (S. 32) nennt, wird in der Literatur als *„bisheriger Höhepunkt einer weltweit zunehmenden Anerkennung des Kindes als Person“*

beschrieben (Rothärmel, 1999, S. 36). Salgo (1999) stellt klar, dass Artikel 12 „dem Kind zwar nicht das Recht der Selbstbestimmung einräumt, vielmehr postuliert er das Recht des Kindes, in Entscheidungsprozesse einbezogen zu werden“ (S. 179). Damit wird der Sichtweise des Kindes als aktives handelndes Subjekt, als Träger eigener subjektiver Rechte innerhalb der Gesellschaft Ausdruck verliehen. Als Voraussetzung für die Schaffung von Partizipationsmöglichkeiten reklamiert Artikel 13 die Informationsfreiheit des Kindes und damit die Verfügbarkeit und Bereitstellung von für Kinder und Jugendliche verständlichen Informationen. Diese zentrale Verknüpfung von Informations- und Partizipationsrechten bringt zum Ausdruck, dass Kinder erst durch Informationen in den Stand versetzt werden, sich eine freie Meinung zu bilden und diese schließlich zu äußern. Auch Salgo (1999) betont den Stellenwert von Aufklärung und Information in Bezug auf die Beteiligung an Entscheidungen, indem er feststellt, dass *„eine freie Entscheidung (ist) nur dann eine freie Entscheidung ist, wenn sie auf einer genügenden Informationsbasis getroffen werden kann“* (S. 181).

Die UN-Kinderrechtskonvention (und hier insbesondere Artikel 12 und 13) hat der Kindschaftsrechtsreform von 1998 starke Impulse gegeben, daneben aber auch in anderen Rechtsgebieten, etwa dem Strafrecht oder dem Verwaltungsverfahren, eine rege Debatte über die Möglichkeit der Implementierung von Kinderinteressen ausgelöst (vgl. Rothärmel, 1999). Es mangelt also nicht an Rechtsgrundlagen, die die Partizipation von Kindern und Jugendlichen in einer Vielzahl von materiell-rechtlichen und verfahrensrechtlichen Normen im Jugendhilfe- und Familienrecht sowie im jeweils relevanten Verfahrensrecht festschreiben. *„Die altersadäquate Partizipation von Kindern und Jugendlichen ist somit verfassungsrechtlich zwingend vorgegeben“* (S. 37), wie es bei Salgo (2001) heißt. Angesichts dieses deutlichen Zuwachses an Kinderrechten in einer Vielzahl von Gesetzen stellt sich die Frage, ob diese in den Gesetzbüchern erfolgte Stärkung der Rechte der Kinder und Jugendlichen tatsächlich ihre Lebenssituation nennenswert verbessert hat.

Der Bereich der Kinder- und Jugendhilfe enthält wie wahrscheinlich kein anderer, „das Kind berührender Bereich“, umfangreiche Rechtsregelungen, die den Subjektstatus des Kindes in den Vordergrund rücken und auf diese Weise dem bereits beschriebenen rechtlichen und sozialwissenschaftlichen Paradigmenwechsel zum Durchbruch verhelfen sollen. Bevor auf die Umsetzung von Partizipations- und Informationsrechten im medizinischen Kontext eingegangen wird, werden im Folgenden, vor dem Hintergrund der inhaltlichen Nähe zur Kinder- und Jugendpsychiatrie, Ergebnisse aus der Kinder- und Jugendhilfe dargestellt.

2.1.3 Partizipation und Information in der Kinder- und Jugendhilfe: zur mangelnden Umsetzung der gesetzlichen Vorgaben

Im Kontext der Kinder- und Jugendhilfe wird Partizipation zum einen als Strukturmaxime im lebensweltorientierten Jugendhilfe-Konzept definiert (vgl. BMJFFG, 1990), zum anderen gilt Partizipation als zentrales Merkmal der dienstleistungsorientierten Jugendhilfe (vgl. Petersen, 1996, Kriener & Petersen, 1999). Im KJHG wird Partizipation durch § 8 Abs. 1 besondere Priorität beigemessen, denn danach sind *„Kinder und Jugendliche entsprechend ihres Entwicklungsstandes, an allen sie betreffenden Entscheidungen der öffentlichen Jugendhilfe zu beteiligen“*. Kinder und Jugendliche besitzen zwar keinen Leistungsanspruch, sind jedoch gemäß § 36 KJHG an der Hilfeplanung und am Hilfeprozess zu beteiligen, wobei zentrale Regelungen über die Mitwirkung von Kindern, Jugendlichen und Personensorgeberechtigten bei der Aushandlung der Hilfe zur Erziehung explizit festgeschrieben werden. So fordert der Gesetzgeber, dass *„... in Entscheidungen auch Einsichten, Deutungen und Definitionen von Problemen und Bedarfslagen des betroffenen Kindes oder Jugendlichen und seiner Eltern gleichwertig einfließen. Notwendig ist zudem eine Verständigung darüber, was sich die Familienmitglieder von einer psychologisch-beraterischen Hilfe oder einer Unterstützungsleistung erwarten und erhoffen, was sie an Eingriff und Kontrolle befürchten“* (Lenz 2001, S. 26). Dem enormen Stellenwert von Partizipation in der Kinder- und Jugendhilfe entspricht der aktuelle

Forschungsstand zu dieser Thematik nicht. Die wenigen bislang vorliegenden Untersuchungsergebnisse kommen zudem zu dem Schluss, dass die Umsetzung von Beteiligungsrechten hinter den gesetzlichen Vorgaben zurückbleibt. Mehrfach betont der Zehnte Kinder- und Jugendbericht (1998), dass Partizipation und Rechte von Kindern und Jugendlichen nur unzureichend umgesetzt sind. Salgo sieht sogar deutliche Tendenzen, die Verfahrensrechte Minderjähriger in der Kinder- und Jugendhilfe in gravierendem Ausmaß zu missachten (vgl. Böllert, 2000; Salgo, 2001).

Sander (1996) konnte anhand der von ihr analysierten 81 Hilfepläne eines städtischen Jugendamtes zeigen, dass lediglich 28,4% der unmittelbar von der vereinbarten Maßnahme betroffenen Kinder und Jugendlichen an der Hilfeplanung mitgewirkt haben. Weiterhin wurden nur 10% der in den Hilfeplänen dokumentierten Aussagen von Kindern getroffen, womit die Wahrnehmungen, Wünsche und Vorstellungen von Minderjährigen nur in Einzelfällen Berücksichtigung fanden. Über einen ähnlich hohen Anteil der Nicht-Beteiligung sowie mangelnden Wahrnehmung der Vorstellungen und Befürchtungen von Betroffenen berichten auch Becker (1999), Trauernicht und Finke (1994) sowie Merchel (1998).

Empirische Untersuchungen, die die subjektive Sicht betroffener Minderjähriger in Bezug auf die eigene Beteiligung an Hilfeplanung und –prozess in den Mittelpunkt der Evaluation stellen, sind uns im deutschsprachigen Raum nur wenige bekannt. Eine Ausnahme stellt die Untersuchung von Petersen (1996) dar. Bei einer Befragung von über 300 jungen Menschen im Alter von 14 bis 26 Jahren kommt sie zu dem Ergebnis, dass nur 25% von ihnen Beteiligungsmöglichkeiten im Jugendamt erlebten, 33% wurden nur scheinbar und 44% gar nicht beteiligt. Gleichwohl räumten die befragten Jugendlichen Beteiligungsmöglichkeiten insgesamt einen hohen Stellenwert ein. Entscheidend ist dabei, dass die Jugendlichen, die ihre Beteiligungschancen hoch einschätzten, die Leistungen des Jugendamtes deutlich positiver als andere Jugendliche bewerteten und zudem angaben, dass sich ihre

Lebensbedingungen durch die Unterstützungsleistungen verbessert hätten. Die Autorin schlussfolgert, dass die Effektivität und Qualität jugendhilfespezifischer Leistungen damit entscheidend von dem Ausmaß der erfahrenen Beteiligungsmöglichkeiten abhängig ist (Kriener & Petersen 1999; Petersen, 1996).

In einer qualitativen Untersuchung befragte Lenz (2001) 100 Kinder im Alter von sechs bis 13 Jahren über ihre Erfahrungen in der Erziehungs- und Familienberatung. Zum einen konnte er anhand der Antworten der Betroffenen zeigen, dass auch junge Kinder eigene differenzierte Einschätzungen, Sichtweisen und Bewertungen über Verlauf, Arbeitsweise und Ergebnis der Beratung äußern konnten. Zum anderen fühlten sich immerhin 65% der befragten Kinder an den Aushandlungs- und Definitionsprozessen nicht ausreichend beteiligt. Dementsprechend wichen ihre Problemdefinitionen und -beschreibungen von denjenigen der Beraterinnen deutlich ab, was auf massive Defizite in Bezug auf die Informations- und Aufklärungspraxis schließen ließ. *„Analysiert man die Aussagen der Kinder genauer über alle Themenbereiche hinweg, so fällt auf, dass sich die negativen Bewertungen in ihrem Kern immer auf eine Unzufriedenheit mit dem Grad der Partizipation am Geschehen zurückführen lassen und umgekehrt die positiven Bewertungen eng mit der Teilhabe und den aktiven Gestaltungsmöglichkeiten im beraterisch-therapeutischen Geschehen zusammenhängen“* (S. 128), so das Resümee von Lenz (2001).

In einer englischsprachigen Untersuchung von Buchanan (1997) bewertete die Mehrzahl der Minderjährigen ihre Beteiligung an Hilfekonferenzen als „verlorene Zeit“ sowie als Überforderung. Ganz ähnlich wie Thoburn et al. (1995) auf Seiten der betroffenen Kinder und Eltern ein geringes Verständnis hinsichtlich der konkreten Inhalte der Hilfekonferenz und damit eine mangelnde Aufklärungspraxis feststellen konnte. Dementsprechend gaben die betroffenen Familien an, nur selten das Gefühl gehabt zu haben, von den Jugendamtmitarbeitern ernst genommen zu werden.

Dem großen Aufschwung, den die Partizipations- und Kinderrechtsdebatte in rechts- und sozialwissenschaftlichen Publikationen und Diskussionen in den letzten Jahren erfahren hat, steht also ein weitgehendes Defizit was die Umsetzung von Beteiligung in der Praxis betrifft gegenüber (z.B. Bruner et al. 1999; Salgo, 2001; BMJFFG, 1998). Die in diesem Zusammenhang diskutierten Probleme und Hindernisse einer stärkeren Einbeziehung des minderjährigen Klientels sind auch für den uns interessierenden Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie relevant und sollen an dieser Stelle kurz benannt werden (für eine ausführliche Darstellung vgl. Blandow et al., 1999; Salgo, 1999, 2001). Sowohl auf Seiten des Klientels als auch der Mitarbeiter seien in der Praxis häufig mangelnde Kenntnisse über Informations- und Beteiligungsrechte und gesetzliche Partizipationsverpflichtungen anzutreffen. Eine stärkere Einbeziehung des Klientels sei darüber hinaus vor dem Hintergrund mangelnder zeitlicher Ressourcen und finanzieller Restriktionen innerhalb des Systems der Jugendhilfe nur schwer umsetzbar. Eine weitere Schwierigkeit ergebe sich daraus, dass kindgerechte praxisnahe Partizipationsformen und –methoden bisher nicht vorlägen. Auch sei die Kompetenz der Fachkräfte, Kinder altersgerecht zu informieren und zu beteiligen insgesamt als gering einzuschätzen. Verwiesen wird darüber hinaus auf die Hilflosigkeit der betroffenen Kinder und Jugendlichen, die zumeist aus sozial benachteiligten Familien stammen würden. Da diese Kinder in geringerem Umfang als Kinder aus der Mittel- und Oberschicht Eltern hätten, die Dinge mit ihnen aushandeln würden, hätten die betroffenen Minderjährigen selbst meist keinen Zugang zu ihren eigenen Bedürfnissen. Die Aufforderung, sich selbst als Träger eigener Rechte einzubringen, komme somit der Aufforderung gleich, sich „*am Schopfe aus dem Sumpf zu ziehen*“ (Blandow et al., 1999, S. 36). Weitere Argumente beziehen sich auf das deutliche Machtgefälle zwischen Personal und Kind oder Jugendlichen, so dass letztlich die Möglichkeit der Partizipation vor allem der Steuerung durch die einzelne Fachkraft unterliege und nur dann funktionieren könne, wenn sie von Mitarbeitern der Jugendhilfe getragen würde.

Ein weiteres, in der Literatur bisher weitgehend vernachlässigtes Problem stellt unserer Meinung nach das Fehlen einer inhaltlichen Bestimmung von Partizipation (und Information) dar. Eine theoretisch fundierte Auseinandersetzung mit Partizipation wird, getreu dem Motto „*Who cares how we define participation as long as we do it*“ (Healy, 1998, S. 898), nur von den wenigsten Autoren vorgenommen. Die aktuelle Forschung findet vor allem handlungsorientiert und erfahrungsgestützt statt. Da Partizipation jedoch ohne eine klare Definition des Gegenstandes nicht fassbar wird, wird eine inhaltliche Bestimmung von Beteiligung sowie eine Abgrenzung von Information im folgenden Kapitel vorgenommen.

2.2 Zum Begriff Partizipation (Dippold/Wiethoff)

Partizipation ist ein positiv besetzter Begriff, der kaum auf Widerspruch stößt. Es ist jedoch kein feststehender, einheitlich definierter Begriff mit festgelegten, allgemeingültigen Wortbedeutungen. Im Folgenden ist daher zu klären, welches Verständnis von Partizipation der vorliegenden Arbeit zugrunde liegt.

Innerhalb der wissenschaftlichen Psychologie stellt Partizipation kein eigenständiges Thema dar, die Auseinandersetzung mit Beteiligung wird vornehmlich in den Bereichen Soziologie und Pädagogik sowie in der Politikwissenschaft geführt (vgl. Perleth & Schatz, 2000; Abeling et al., 2003). Der Begriff der Partizipation beschreibt im sozialwissenschaftlichen Sinne die Tatsache, dass Einzelne oder Gruppen an Entscheidungsprozessen und Handlungsabläufen in übergeordneten Organisationen (z.B. Gewerkschaften, Parteien) und Strukturen (Gesellschaft, Staat) beteiligt sind. Er hat zunächst eine formale, auf Aspekte des Verfahrens und der Organisation von Entscheidungen ausgerichtete Qualität.

Bei Partizipation handelt es sich auch um einen politischen Begriff, der in engem Zusammenhang mit der Idee der Demokratisierung der Gesellschaft steht. Er zielt auf ein gleichberechtigtes Engagement der Betroffenen und ist von demokratischen Zielvorstellungen wie Selbstbestimmung und Autonomie geleitet. Unter Partizipation werden somit *„...in demokratisch verfassten Ländern alle Tätigkeiten verstanden (werden), die Bürger freiwillig mit dem Ziel unternehmen, Entscheidungen auf den verschiedenen Ebenen des politischen Systems zu beeinflussen“* (Kaase, 1998, S. 66).

Vor dem Hintergrund der vorliegenden Arbeit erscheinen uns insbesondere Blandows (1999), auf den Kontext der Heimerziehung bezogenen Ausführungen zum Partizipationsbegriff hilfreich. Er unterscheidet dabei drei Dimensionen von Partizipation, nämlich Form (Wie), Stärke (in welchem Maß) und Reichweite (Woran).

Das Wie der Partizipation. Das Wie der Partizipation betrifft die Umsetzung von Beteiligung als formalisiertes Geschehen, wobei grundsätzlich drei Formen von Partizipation unterschieden werden: Offene Formen, Parlamentarische Formen und Projektorientierte Formen (vgl. Blanke, 1993; Lehwald & Madlmayr, 1999). Während offene Formen (z.B. Kinder- und Jugendforen, Kinderkonferenzen, Jugendhearings) sich durch freien Zugang für alle interessierten Kinder und Jugendlichen und die Möglichkeit zu spontaner Teilnahme auszeichnen, agieren in parlamentarischen Formen (z.B. Kinder- und Jugendparlament, Heimrat, Schülermitverwaltung) nur gewählte oder delegierte Kinder und Jugendliche. Bei projektorientierten Beteiligungsformen (z.B. Kinder planen ihren Stadtteil, Gestaltung von Spielplätzen etc.) handelt es sich im Wesentlichen um themengebundene, auf zeitlich überschaubare Zeiträume beschränkte regelmäßige Zusammentreffen (für eine ausführliche Darstellung der Vielfalt von Beteiligungsformen in der Kommune siehe Bruner et al., 1999). Die große Vielfalt von Partizipationsformen sagt zunächst aber noch wenig aus über die Art und Weise, ob und wie Kinder eingreifen und Einfluss nehmen können, d.h. mit welchen Rechten ein Parlament, Gremium oder Kinderforum ausgestattet ist. Wichtig ist dabei, dass sich Beteiligung von Kindern in Formen vollzieht, die Kinder nicht überfordert. *“Dabei wird klar”,* so Schroeder (1995, S. 43), der verschiedene Formen von Beteiligung beforscht hat, *“dass es keine beste Form der Beteiligung gibt. Jede Form muss auf die konkrete Situation, das konkrete Ziel, die jeweilige Altersgruppe bzw. den jeweiligen Entwicklungsstand der Kinder abgestimmt werden.”*

Die Stärke der Partizipation. Im Zusammenhang mit Partizipation geht es immer auch um das Maß der Einflussnahme, womit die Dimension der Stärke von Partizipation angesprochen wird. Die Stärke bzw. der Grad der Partizipation bringt zum Ausdruck, wie viel Einfluss auf eine Entscheidung genommen werden kann, d.h. wie die Verteilung von Kontrollrechten in Entscheidungssituationen zwischen Kindern und Erwachsenen, etwa dem Personal einer Institution, geregelt ist. In der Literatur werden unterschiedliche Stufenmodelle von Partizipation mit graduell ansteigender Stärke von

Beteiligung beschrieben. Abhängig von den jeweiligen Modellen variiert die Anzahl der einzelnen Stufen der Beteiligung sowie auch die Auffassung darüber, wie weit Partizipation in Abgrenzung von Autonomie bzw. Fremdbestimmung zu fassen ist. Vilmar (1973, 1986) unterscheidet z.B. die folgenden fünf Stufen von Partizipation: Mitsprache, Mitwirkung, Mitbestimmung, Selbstbestimmung und Vetomacht und fasst mit den letzten beiden Stufen unserer Meinung nach weit über Beteiligung im engeren Sinne hinaus. Ein davon abweichendes, ursprünglich auf Arnstein (1969) zurückgehendes und in der aktuellen Literatur verschiedentlich revidiertes Modell (vgl. Hart, 1992; Gernert, 1993; Blandow et al., 1999; Flekkoy & Kaufman, 1997; Healy, 1998; Kriener & Petersen, 1999) differenziert zwischen der Stufe der Nichtbeteiligung, der Quasi-Beteiligung und der „echten“ Beteiligung. Der untersten Stufe (Niveau der Nichtbeteiligung) sind zugeordnet: Manipulation, im Sinne von Täuschung oder Vorenthaltung wichtiger Informationen; Behandlung von Defiziten, worunter Therapie gefasst wird; Kinder als Dekoration oder Alibibeteiligung. Unter Quasi-Beteiligung bzw. Scheinbeteiligung - der Vorstufe „echter“ Partizipation - wird Information und Beratung gefasst (Kinder dürfen Ansichten äußern und werden informiert). Partizipation in vollem Sinne wird schließlich als „Partnerschaftliches Aushandeln“ und „Delegation von Entscheidungen“ definiert.

Bereiche von Partizipation. Die dritte Dimension von Partizipation bezieht sich schließlich auf die Reichweite von Beteiligung, also auf das *Worauf*. Blandow et al. (1999) unterscheiden in Bezug auf die Heimerziehung Bereiche, die sich auf eigene Angelegenheiten beziehen, z.B. Vereinbarungen über Ziele des Hilfeplans, über Bekleidung, über Rechte am eigenen Körper, Bereiche, die die Gruppe betreffen, z.B. Vereinbarungen über das gemeinsame Zusammenleben, wie Tierhaltung, Einnahme von Mahlzeiten, Vereinbarungen über Gruppenregeln und schließlich Bereiche, die sich auf die Einrichtung beziehen, z.B. Vereinbarungen über die Gestaltung der Baulichkeiten, über Ressourcen, über Aktivitäten der Einrichtung. Für jeden dieser Bereiche sind Vereinbarungen zu treffen, die den Grad und die Form der Partizipationsrechte regeln. Die Stärke der Beteiligung kann je nach Bereich stark variieren und es existieren

immer auch Bereiche, in denen Kindern und Jugendlichen ein hohes Maß an Partizipation eingeräumt werden kann. Explizit wollen wir zusammenfassend den Worten Blandows et al. (1999, S. 89) folgen *“Wenn man nicht zugleich angibt, wer sich, wie, woran, in welchem Maß beteiligt, wird Partizipation eine Leerformel bleiben.”*

2.2.1 Eigenes Verständnis von Partizipation

Inwieweit die einzelnen, in den verschiedenen Modellen beschriebenen Stufen als Partizipation bewertet werden, muss vor dem Hintergrund individueller Maßstäbe und Einschätzungen, aber auch in Abhängigkeit vom Entscheidungskontext beurteilt werden. Kontrovers diskutiert wird insbesondere, ob die Bereitstellung von Information bzw. die Anhörung von Kindern als eine Stufe von Partizipation definiert wird oder entsprechend dem Modell von Arnstein (1969) zur Schein- bzw. Quasi-Beteiligung degradiert wird. Vorgebracht wird dabei das Argument, dass das Teilen von Macht ein ganz entscheidendes Kriterium von Partizipation darstellt (vgl. Bruner et al., 2001). So formulieren etwa Bruner et al. (1999, S. 9): *“Ernstgemeinte Beteiligung stellt darüber hinaus auch immer die Machtfrage, denn ohne Teilung der Macht wird Partizipation zur Worthülse.”*

Diese einseitige Betonung der Machtfrage ist unserer Meinung nach jedoch nicht sinnvoll. Wir widersprechen somit deutlich der Auffassung, dass *„ohne Teilung der Macht Partizipation zur Worthülse wird“* (Bruner et al., 1999, S. 9). Werden Kindern in einem Entscheidungsprozess Informations- bzw. Anhörungsrechte eingeräumt, so weist das auf das Bestehen eines ungleichen Machtverhältnisses zwischen Erwachsenem und Kind hin, da die Entscheidungsmacht eindeutig bei den Erwachsenen verbleibt. Vorstellbar sind jedoch schwerwiegende Entscheidungssituationen (im Extremfall Fragen um Leben und Tod), in denen ein starker Einfluss auf die Entscheidung seitens des Kindes, z.B. partnerschaftliches Aushandeln, unserer Meinung nach nicht sinnvoll ist bzw. für das Kind zu einer deutlichen Überforderung werden kann. Werden Kinder in solchen Fällen informiert und haben sie die Möglichkeit, ihre

Meinung zu äußern, würden wir uns dagegen verwehren, von einer „*Alibiveranstaltung*“ oder „*Partizipationsspielwiese*“ (Bruner et al., 1999, S. 8) zu sprechen. Denn alleine die Bereitstellung von Informationen und die Möglichkeit, eigene Ansichten einzubringen, drückt Interesse an der kindlichen Sicht aus und hat aus psychologischer Sicht, wie wir später noch zeigen werden, weitreichende Folgen (z.B. in Hinblick auf Kontrollbewusstsein, empfundene Fairness einer Entscheidung), sogar dann, wenn Beschlussrechte bzw. echte Einflussmöglichkeiten auf die Entscheidung fehlen. Ob nun der bloßen Bereitstellung von Information bereits der Stellenwert „Echte Partizipation“ einzuräumen ist, sehen auch wir skeptisch, jedoch sind der Wert und die Wirkung von Information nicht zu unterschätzen. In jedem Fall irreführend ist unserer Meinung nach jedoch das Vorgehen Vilmars (1973), Selbstbestimmung unter Partizipation zu subsumieren. Denn Teilhabe darf unserer Meinung nach nicht mit Autonomie, im Sinne von alleine lassen bzw. Abgabe von Verantwortung, verwechselt werden.

Wir definieren Partizipation in Anlehnung an Hart (1992) und Gernert (1993) nach dem folgenden Stufenmodell, wobei wir den Grad der Partizipation am Beispiel der Aufnahmeentscheidung aufzeigen. Wir unterscheiden zwei Stufen der Nichtbeteiligung, zwei Stufen echter Partizipation sowie in Abgrenzung von Partizipation die Stufe beginnender Autonomie.

Stufen von Nichtbeteiligung

1. Fremdbestimmung/Paternalismus: Behandlung wird durch erwachsene Autoritäten (Eltern, Ärzte) angewiesen, Inhalt und Ziel der Behandlung sind fremddefiniert, auf Seiten des minderjährigen Patienten besteht keine Kenntnis über Erkrankung, Behandlung, Behandlungsziele, Maßnahme etc.
2. Zugewiesen, aber informiert: die stationäre Maßnahme wird von Erwachsenen vorbereitet und angewiesen, der minderjährige Patient ist gut informiert, versteht, worum es geht und weiß, was auf ihn zu kommt.

Stufen von Partizipation

3. Mitwirkung: Im Rahmen einer indirekten Einflussnahme wird dem minderjährigen Patienten, z.B. während des ambulanten Vorgesprächs bzw. im Aufnahmegespräch, Raum gegeben, eigene Vorstellungen oder Kritik zu äußern, Fragen zu stellen (Meinungsäußerung, Anhörungsrechte). Bei der konkreten Planung und Umsetzung der stationären Aufnahme besteht jedoch keine Entscheidungskraft.
4. Mitbestimmung: Hier geht es um ein direktes Beteiligungsrecht, der minderjährige Patient wird tatsächlich bei der Aufnahmeentscheidung einbezogen, das Gefühl des Dazugehörens und der Mitverantwortung wird vermittelt. Die Idee der stationären Therapie kommt von Erwachsenen, alle Entscheidungen werden aber gemeinsam und demokratisch mit dem minderjährigen Patienten getroffen, der Patient hat Wahlmöglichkeiten, es besteht ein hoher Grad an Freiwilligkeit.

Autonomie

5. Selbstbestimmung: Die Aufnahme wird vom minderjährigen Patienten aus eigener Betroffenheit und in Eigeninitiative initiiert, Erwachsene unterstützen und fördern den Patienten. Die Entscheidung fällt der minderjährige Patient, die Erwachsenen werden beteiligt und tragen die Entscheidung mit.

Während reine Fremdbestimmung (erste Stufe) klar von Partizipation abzugrenzen ist, haben wir uns entschieden, auch die zweite Stufe (zugewiesen, aber informiert), nicht als Stufe "echter" Partizipation zu definieren. Wir sind uns dabei im Klaren, dass Partizipation untrennbar mit Information verbunden ist, da Information Ausgangspunkt und Grundvoraussetzung für ein partizipatives Handeln ist. Wir gehen hinsichtlich Partizipation von einer aktiven Beteiligung an Entscheidungen aus, sprechen also erst dann von Partizipation, wenn der minderjährige Patient über die passive Vermittlung von Information hinaus indirekte oder sogar direkte Einflussmöglichkeiten wahrnimmt, d.h. ein tatsächliches Interesse an der eigenen subjektiven Sichtweise erlebt und Gelegenheit hat, die eigenen Wünsche, Bedürfnisse und Interessen zum Ausdruck zu bringen.

Bei Partizipation geht es uns also um die Frage, fühlen sich minderjährige Patienten ernst genommen, werden sie angehört, wird ihrer Sichtweise Gewicht geben (Mitwirkung), sowie im Weiteren, nehmen sie direkte Beteiligungsrechte, Einflussmöglichkeiten und damit auch Verantwortlichkeiten wahr (Mitbestimmung). Von Partizipation abzugrenzen ist die letzte Stufe, nämlich Selbstbestimmung, da sie unserer Meinung nach bereits deutlich über Beteiligung im eigentlichen Sinn hinausgeht.

2.3 Partizipation im medizinischen Kontext (Wiethoff)

Um die Bedeutung der UN-Kinderrechtskonvention, insbesondere die Forderung nach Information und Partizipation, für den Umgang mit Kindern und Jugendlichen in der Medizin aufzeigen zu können, wird zunächst die Arzt-Patient-Beziehung in ihrer historischen Entwicklung skizziert. Parallel zu der durch gesellschaftliche Veränderungen bedingten stärkeren Anerkennung von Kinderrechten sowie der Abkehr von autoritativen Eltern-Kind-Interaktionen haben auch in der Arzt-Patient-Beziehung wesentliche Entwicklungen stattgefunden. In der Gesundheitsversorgung hat sich das Konzept der Patientenzentriertheit etabliert (vgl. Mead & Bower, 2000), verbunden mit der Anerkennung von Patientenrechten und einer Abkehr von der so genannten arztzentrierten Medizin. Das in diesem Zusammenhang eingeführte Konzept der Informierten Zustimmung (informed consent) soll im Folgenden thematisiert werden, insbesondere die „*juristische Sonderstellung*“ (Reiter-Theil et al., 1993, S. 14) des Kindes und Jugendlichen bezüglich der Informierten Zustimmung. Schwerpunktmäßig wird dabei der Frage nachgegangen, welche Bedeutung das informed consent-Paradigma für die Umsetzung der Partizipationsrechte Minderjähriger im medizinischen Kontext hat.

2.3.1 Modelle der Arzt-Patient-Beziehung in ihrer historischen Entwicklung

Historisch betrachtet, ist die Arzt-Patient-Beziehung gekennzeichnet durch die Entwicklung von einer paternalistisch-fürsorglichen Haltung des Arztes, die durch das Wohl des Patienten bestimmt wird, hin zu einer partnerschaftlich-vertraglichen, vom Willen des Patienten dominierten Beziehung zwischen Arzt und Patient (Helmchen, 1997).

Der in der Medizinethik viel diskutierte Begriff des *Paternalismus* geht auf die Vorstellung eines Vaters zurück, der wohlwollend für seine Kinder sorgt und entscheidet und dabei unter Umständen auch gegen deren Einsicht und Einwilligung Schritte einleitet und Maßnahmen durchsetzt. Der Patient ergibt sich diesem Modell zufolge passiv der professionellen Autorität, indem er der

Entscheidung des Arztes zustimmt. Es handelt sich um eine Einwegkommunikation, d.h. Entscheidungen können auch ohne persönliche Informationen über den Patienten getroffen werden. Eine paternalistische Handlung ist stets am Wohle der Patienten ausgerichtet, basiert auf den fachlichen Kompetenzen und Erfahrungen des professionellen Helfers und ist in seiner Entwicklung zurückzuführen auf den seit Jahrhunderten geltenden hippokratischen Eid mit dem Gebot des Nichtschadens und des Wohls des Patienten. Diese Prinzipien forderten in ihrer Anwendung blindes Vertrauen in die Fähigkeiten des Arztes, die im Mittelalter sogar als gottgegeben betrachtet wurden und damit nicht infrage zu stellen waren.

Katz (1984) führt in seiner historischen Analyse der Arzt-Patient-Beziehung aus: *„In the ancients Greeks' view, cooperation between physician and patient was important not for the sake of sharing decision making burdens but for the sake of friendship that, in turn, led to trust, obedience and then to cure.... A commitment to trust and obedience did not encourage explanation, particularly since explanations would reveal the uncertainties inherent in the art and science of medicine, creating a state of mind believed to be inimical to cure”* (S. 7). Diese Forderung von Vertrauen, Glaube und Gehorsam dem Arzt gegenüber als Mittel auf dem Weg zur Heilung hat den medizinischen Ethos, so Katz (1984, 1998), tief geprägt. Der Britische Arzt T. Percival schrieb 1803 in seinem Buch über medizinische Ethik, der Grundlage des ersten Code of Ethics der American Medical Association von 1847, dass das Prinzip des Nichtschadens über dem Respekt vor der Autonomie des Patienten stehe, falls die Wahrheit dem Patienten mehr schaden als nützen würde (vgl. Katz, 1984, 1998; Beauchamp, 1999). Von seinen Verfechtern wird der Paternalismus im ärztlichen Handeln als unverzichtbar angesehen, *„...sofern als ethische Handlungsmaxime Achtung, Wahrung oder Wiederherstellung des Selbstbestimmungsrechtes bzw. der -fähigkeit des Kranken gelten“* (Gahl, 1995, S. 27). Gerade im psychotherapeutischen und psychiatrischen Kontext lassen sich, so Lenz (2001), paternalistische Handlungsweisen immer wieder identifizieren, da auf Seiten der Ratsuchenden häufig eine gewisse Ambivalenz der Behandlung gegenüber vorzufinden ist. Auf der Grundlage ihres Wissens und ihrer

Erfahrungen versuchen die professionellen Helfer, die Betroffenen von der Nützlichkeit der Behandlung zu überzeugen oder sie appellieren - im Fall der Behandlung von Kindern - an die Verantwortung der Eltern.

Die Problematik des Paternalismus steckt, so Lenz (2001), in der Forderung, „...*grundsätzlich dem Prinzip der Fürsorge Priorität vor dem Prinzip der Respektierung der Autonomie der hilfeschenden Person einzuräumen*“ (S. 133). Ein fachlich fundierter Nutzen liefert vor diesem Hintergrund eine ausreichende Begründung, prinzipiell auch gegen Wünsche und Vorstellungen der Betroffenen Maßnahmen einzuleiten und sich damit über die Autonomie der Patienten hinwegzusetzen. Die Gefahr dieser asymmetrischen Beziehung zwischen Arzt und Patient steckt in der Dominanz, Bevormundung und nicht selten in der Manipulation durch die professionellen Helfer. Aufgrund der Verletzung des Grundsatzes der Autonomie des Patienten wird der Begriff des Paternalismus in der Medizinethik sehr kontrovers diskutiert. Spätestens seit der Aufklärung sieht unsere öffentliche und politische Kultur den Schwerpunkt von Güterabwägungen und Wertentscheidungen bei dem mündigen, selbstverantwortlichen und aufgeklärten Individuum in der Rolle des Bürgers, der kein Untertan mehr ist. Nicht mehr die Kirche oder der obrigkeitliche Staat oder der Despot sind die Subjekte verantwortlicher Entscheidungen, sondern der mündige und aufgeklärte Bürger (Sass, 1992). Für die Kultur des Arzt-Patient-Verhältnisses bedeutet dies, dass nicht mehr der Arzt paternalistisch anordnet, sondern dass der Patient das Recht besitzt, Entscheidungen zu treffen. Grundlegendes ethisches Prinzip dieses Perspektivenwechsels ist das Gebot des Respekts vor der Autonomie des Patienten, das seinen Ausdruck in dem Vier-Prinzipien-Ansatz von Beauchamp und Childress (1994) gefunden hat. Dieses in ethischen Fragen der Medizin weithin anerkannte Modell umfasst darüber hinaus das Gebot der Nichtschädigung, das Gebot der Besserung und Fürsorge sowie das Gebot der Gerechtigkeit.

Neben das paternalistische Modell traten infolge dieses Wandels weitere Konzepte zur Beschreibung der Arzt-Patient-Beziehung.

Im Gegensatz zum paternalistischen Modell beschränkt sich die Rolle des Arztes im *informativen Modell* (vgl. Charles et al., 1999; Emanuel & Emanuel, 1992) darauf, dem Patienten Informationen zu vermitteln, damit dieser eine Entscheidung autonom treffen kann sowie ferner auf die Ausführung der vom Patienten gewünschten Intervention. Dieses Modell zeichnet sich folglich durch eine hohe Patientenautonomie aus. Vor dem Hintergrund, dass gerade bei chronischen Erkrankungen häufig mehrere, relativ gleichwertige Therapieoptionen zur Verfügung stehen und Fragen der Lebensqualität eine immer bedeutendere Rolle spielen, ist eine Auswahl den Patientenpräferenzen entsprechend zu favorisieren, so die Grundannahme dieses Modells. Aufgrund der Tatsache, dass Patienten häufig keine feststehenden Wertvorstellungen besitzen, sie nicht genau wissen, was sie wollen und sich insbesondere in der Situation des Krankseins Werte und Einstellungen oftmals ändern, wird die Angemessenheit dieses Modells jedoch sehr kontrovers diskutiert. Eine distanzierte Dienstleistung eines Experten, im Sinne eines Konsumenten-Modells, wird der Arzt-Patient-Beziehung nicht gerecht, so Faller (2003).

Eine Mittelstellung nimmt das Modell der *gemeinsamen Entscheidungsfindung* (shared decision making) ein. Charles et al. (1997, 1999) definieren gemeinsame Entscheidungsfindung dadurch, dass (mindestens) zwei Beteiligte in einem Prozess des wechselseitigen Informationsaustausches aktiv partizipieren und nach einem interaktiven Abwägungsprozess zu einer gemeinsamen Entscheidungsfindung gelangen, für die beide die Verantwortung übernehmen. Hierbei ist die Wechselseitigkeit des Einflusses und Austausches entscheidend: Informationen werden nicht nur vom Arzt an den Patienten vermittelt, sondern der Patient bringt selbst Informationen ein, indem er seine Wertvorstellungen, Ziele, Erwartungen und Befürchtungen äußert. Damit er dies tun kann, ist es erforderlich, dass in der Gesprächssituation eine Atmosphäre geschaffen wird, die ihm die Wichtigkeit seiner eigenen Sichtweise vermittelt und ihn ermutigt, seine subjektiven Krankheitstheorien und Präferenzen zu äußern. Das bedeutet jedoch auch, dass der Arzt eine Reihe von Kompetenzen aufweisen muss: er muss eine partnerschaftliche Beziehung entwickeln, die

Erwartungen des Patienten hinsichtlich Art und Inhalt der gewünschten Informationen berücksichtigen, er muss die vom Patienten gewünschte Rolle bei der Entscheidungsfindung explorieren und die Erwartungen und Sorgen des Patienten erfragen und reflektieren (Towle & Godolphin, 1999). Ein entscheidendes Kriterium für shared decision making besteht darin, dass beide Seiten der Behandlungsoption zustimmen. Dies muss nicht bedeuten, dass sie es auch jeweils für die beste Wahl halten, sondern vielmehr, dass beide dazu bereit sind, die Behandlung durchzuführen. Durch die gegenseitige Akzeptanz teilen Arzt und Patient die Verantwortung für die Entscheidung.

Das veränderte Verständnis der Arzt-Patient-Beziehung kann somit als Voraussetzung für die gemeinsame Entscheidungsfindung von Arzt und Patient bei der Auswahl von Behandlungszielen und -maßnahmen beschrieben werden, welche die Partizipation des Patienten stärken soll. Wie sich das Arzt-Patient-Verhältnis realiter gestaltet, wird in Kapitel 3.2.1 dargestellt.

2.3.2 Das Konzept der Informierten Zustimmung zur Verwirklichung des Rechts auf Selbstbestimmung

Die beschriebenen unterschiedlichen Sichtweisen auf die Arzt-Patient-Beziehung spiegeln sich ebenfalls im Verhältnis zwischen den Professionen wider: während in der traditionellen ärztlichen Ethik das gesundheitliche Wohlergehen des Patienten an erster Stelle steht, betonen Juristen vor allem die grundsätzlich garantierte Freiheit der Entscheidung des Menschen (vgl. Kaufmann, Roth, Lidz & Meisel, 1982). Danach hat jeder das Recht, über sein gesundheitliches Geschick selbst zu bestimmen. Juristisch steht der Wille und nicht das Wohl des Kranken an erster Stelle (Bockelmann, 1961 nach Luderer, 1989).

Unter dem wachsenden Einfluss der Rechtswissenschaften auf die Medizin hat sich das Prinzip „Einwilligung nach Aufklärung“ oder „Informierte Zustimmung“ (informed consent) durchgesetzt, abgeleitet aus dem zentralen Grundsatz des Respekts vor der Autonomie der Patienten (vgl. Beauchamp & Childress, 1994).

Der Begriff hat einen juristischen Hintergrund und ist im Gegensatz zu dem informativen Modell und dem Modell des shared decision making rechtswirksam. Das Vorgehen „Einwilligung nach Aufklärung“ dient einerseits dem Schutz der Selbstbestimmung des kranken Menschen, andererseits dem Schutz vor Missbrauch im Namen der Forschung (vgl. Faden & Beauchamp, 1986; Johnson & Nelson, 2000; Kahlke & Reiter-Theil, 1995).

Gemeint ist mit dem Begriff der Informierten Zustimmung das explizite Einverständnis der Patienten zu einer Behandlung, „...*nachdem wesentliche Informationen über Art, Risiken und Ziele der Behandlung sowie über adäquate Alternativen mitgeteilt und verstanden worden sind*“ (Eich et al., 1997, S. 369).

Geschützt wird das Selbstbestimmungsrecht des Patienten dadurch, dass der Arzt sich bei jeder Behandlung dem Vorwurf der Körperverletzung und zivilrechtlich einem Haftungsrisiko aussetzt, falls eine umfassende Aufklärung und Zustimmung ausbleibt (vgl. Rothärmel et al., 1999). Über dieses Erfordernis der Zustimmung wird das Recht des Patienten auf Respekt seiner Würde als Person verwirklicht. Grundvoraussetzung ist in diesem Zusammenhang eine durch den Arzt bereitzustellende ausreichende Informationsbasis (‘informed consent’ im Gegensatz zum ‘simple consent’, vgl. Grisso & Appelbaum, 1998). Die Rolle des Behandelnden besteht folglich darin, Patienten in den Stand zu versetzen, Entscheidungen treffen zu können, die ihr Leben berühren. Information allein stellt jedoch keine hinreichende Größe dar, um zu einer sinnvollen Entscheidung gelangen zu können. Um von einem *gültigen* informed consent sprechen zu können, sind folgende Voraussetzungen zu erfüllen (vgl. Batten, 1996; Vollmann, 2003): „(a) der Patient muss informiert werden (information); (b) um die Information zu einer autonomen Willensentscheidung nutzen zu können, muss der Patient die Aufklärung verstanden haben (understanding); (c) die Entscheidung muss aus freiem Willen heraus erfolgen, ohne Drohungen oder Zwang (voluntariness); (d) die Person muss kompetent, d.h. einwilligungsfähig sein (competence). Neben der angemessenen Informationsvermittlung und der Freiwilligkeit der Patientenentscheidung ist

somit die *Einwilligungsfähigkeit* eine wesentliche Voraussetzung für die Informierte Zustimmung.

Die Wirksamkeit des informed consent-Paradigmas wird im Hinblick auf die intendierte Patientenbeteiligung sehr kontrovers diskutiert (vgl. Kaufmann, Roth, Lidz & Meisel, 1982; Katz, 1984; Kirby, 1983; Tancredi, 1982; Weisbard, 1986). Als ein Argument gegen die Praxis der Informierten Zustimmung wird die mangelnde Fähigkeit der Patienten postuliert, die vom Arzt vermittelten Informationen verstehen und behalten zu können. Nach Ley (1992) liegt der Prozentsatz nicht verstandener Informationen über drei verschiedene Untersuchungen hinweg zwischen 7 und 47% für die Diagnosemitteilung, zwischen 17 und 47% für Überlegungen zur Ätiologie, zwischen 14 und 43% für Informationen zur Behandlung und zwischen 13 und 53% für die Prognose. Das tatsächliche Bedürfnis der Patienten, autonom entscheiden zu wollen, wird zusätzlich infrage gestellt, wobei auf den Wunsch des Kranken verwiesen wird, die Verantwortung für Gesundheitsentscheidungen den professionellen Helfern zu überlassen (vgl. Tancredi, 1982 und Kapitel 3.2.2).

Ob der medizinische Kontext Patientenbeteiligung an Entscheidungen überhaupt zulässt, zweifelt Katz (1984, S. xvi) grundsätzlich an: „...*a patient's involvement in decision-making regarding health is a concept alien to the ethos of medicine*“ und bezieht sich dabei auf die seit Jahrhunderten herrschende Forderung nach einem blinden Vertrauen in die Autorität des Arztes, die die Kommunikation zwischen Arzt und Patient geradezu unnötig erscheinen lässt. Ein „*fully informed consent*“ sei vor diesem Hintergrund nicht zu erreichen. Tancredi (1982, S. 51) formuliert sogar noch schärfer: „*As a legal doctrine, informed consent has hardly fulfilled its promise. It may have merely created a facade of patient involvement and control, when, in fact, the power still remains with the medical decision-maker.*“

Das Ziel eines nachhaltigen Engagements für die eigene Gesundheit scheint über die Informierte Zustimmung nicht erreicht werden zu können. Als Einwand gegen das Prinzip muss die mangelnde Berücksichtigung der individuellen

Bedürfnisse, Sorgen und Zweifel des einzelnen Patienten angeführt werden, die durch die starke Formalisierung des Vorgehens keinen Ausdruck und kein Gehör finden können. Die Qualität der kommunikativen Beziehung zwischen Arzt und Patient - die von entscheidender Bedeutung für die intendierte partnerschaftliche Entscheidungsfindung ist (Caress et al., 2002; Roter, 2000) - wird durch den Fokus auf Aufklärung über Risiken nicht wesentlich verbessert. Letztlich geht es, so bereits Weisbard (1986), vorwiegend um die juristische Absicherung des Arztes und weniger um die Förderung einer Arzt-Patient-Beziehung, die eine aktive und wissende Partizipation des Patienten an der Entscheidungsfindung, im Sinne des shared decision making, zulasse. Von Partizipation, also der gemeinsamen Lösung eines Entscheidungskonfliktes, kann damit auch bei erwachsenen Patienten in der Regel nicht ausgegangen werden, was zurückzuführen ist auf: „...*a deep-seated ambivalence among both legal and medical professionals toward the reallocation of decision making authority in the professional-patient relationship*“ (Weisbard, 1986, S. 752).

Für den Bereich der psychotherapeutischen bzw. psychiatrischen Arbeit wird das Stereotyp der Informierten Zustimmung als ein einmaliges, schriftlich fixierbares Faktum unter anderem von Eich et al. (1997) und von Appelbaum und Roth (1981) kritisiert. Es handele sich in diesem Kontext vielmehr um einen Prozess, der sich aus vorherigen Informationen, eigenem Erleben, der Möglichkeit ständigen Nachfragens und Erfahrungen mit den Behandelnden herauschält und der von der Veränderung des Funktionsniveaus des Patienten stark beeinflusst ist: „*Konsequent gedacht, bedeutet dies paradoxerweise, dass erst am Ende der Behandlung die Einwilligung des Klienten gültig wird, weil sie erst dann frei von äußeren und inneren Einschränkungen erfolgen kann*“ (Eich et al., 1997, S. 374).

Welche Konsequenzen sich im Speziellen für die Behandlung minderjähriger Patienten aus dem informed consent-Paradigma ergeben, soll im Folgenden dargestellt werden.

2.3.3 Die besondere Rolle minderjähriger Patienten

Die Problematik der paternalistischen Haltung Patienten gegenüber setzt sich vor dem Hintergrund des Spannungsfeldes zwischen Schutz und Autonomie, welches das Verhältnis Kindern gegenüber kennzeichnet, in besonderer Weise bei minderjährigen Patienten fort. Aufgrund des geringen Alters und der daraus resultierenden Vulnerabilität bzw. Schutzbedürftigkeit des Kindes wird das Recht der elterlichen Sorge abgeleitet. Dieses soll sich am Wohl des Kindes orientieren und, falls notwendig, das Kind vor Fehlentscheidungen und Fehlverhalten schützen.

Das zentrale Problem bei der Behandlung Minderjähriger besteht demnach in der Annahme, dass sie aufgrund eines Mangels an intellektueller und emotionaler Reife sowie aus Mangel an Erfahrung nicht in der Lage sind, ein freiwilliges, informiertes Einverständnis zu erteilen. Infolgedessen haben andere, meist die Eltern, im besten Interesse ihrer Kinder stellvertretend zu handeln (Reiter-Theil et al., 1993). Infrage gestellt wird die Kompetenz Minderjähriger zur Informierten Zustimmung, also ihre Einwilligungsfähigkeit, wie auch die vieler psychisch Kranker sowie alter, dementer Patienten (für eine ausführliche Darstellung siehe Rothärmel, 2004). Die Annahme fehlender Einwilligungsfähigkeit geht einher mit der Idee, dass Kinder und Jugendliche vor zu viel Verantwortung, vor zu „schweren“ Entscheidungen sowie vor den Folgen einer verantwortungslosen Entscheidung zu schützen seien. Diese Haltung spiegelt sich auch in der Arzt-Eltern-Kind-Kommunikation wider, die in der Regel von Eltern und Arzt dominiert wird (Tates & Meeuwesen, 2001). Flekkoy und Kaufman (1997) verweisen jedoch zu recht darauf, dass der jeweilige Kontext, in dem Entscheidungen getroffen werden, berücksichtigt werden muss. Entscheidungen - auch im Gesundheitsbereich - betreffen nur selten Fragen um Leben oder Tod, sondern beziehen sich beispielsweise auch auf die Essenzusammenstellung im Rahmen einer Diät oder auf die Applikationsform eines Medikamentes.

Bei der Definition von Einwilligungsfähigkeit hat sich die Konzeptualisierung von Roth, Meisel und Lidz (1977) durchgesetzt, welche folgende Fähigkeiten des

Patienten umfasst: (a) das Nutzen können von Wahlmöglichkeit und die Äußerung einer Wahl (evidence of a choice), (b) eine vernünftige Entscheidung (a reasonable decision), (c) ein vernünftiger Entscheidungsprozess (a reasonable decision-making process), (d) Verständnis und angemessene Einschätzung der Informationen und das Vermögen, über die gegebenen Informationen eigenständig zu urteilen und diese auf die eigene Situation anzuwenden (understanding and appreciation of the information provided, with the ability to make inferences about it). Vollmann (2003) nennt darüber hinaus die Krankheits- und Behandlungseinsicht als wesentliche Grundlagen. Auf der genannten konzeptionellen Grundlage hat die amerikanische Arbeitsgruppe um Appelbaum und Grisso ein Testinstrument, das so genannte McArthur Competence Assessment Tool (MacCAT), entwickelt und bei psychisch und somatisch kranken erwachsenen Patienten sowie bei gesunden Probanden getestet (Appelbaum & Grisso, 1995; Grisso & Appelbaum, 1995, 1997; Grisso et al., 1995). Das MacCAT hat sich als valides Instrument erwiesen, wird jedoch aufgrund seiner Länge als wenig geeignet für den klinischen Alltag bewertet (Pollack & Billick, 1999). Darüber hinaus stellten Grisso und Appelbaum (1995) selbst fest, dass die in dem Test abverlangten Leistungen über den Fähigkeiten des durchschnittlichen erwachsenen Patienten angesiedelt sind, so dass die routinemäßige Anwendung solcher Verfahren zu einer Benachteiligung von Minderjährigen gegenüber Erwachsenen führen würde. An einer Adaptation für das Kindes- und Jugendalter wird zurzeit an der Kinder- und Jugendpsychiatrie der Universität Ulm gearbeitet (vgl. Kölch, 2003).

Jeder der dargestellten Teilbereiche erfordert Kompetenzen, die der Heranwachsende mit zunehmender Reife bis zum Erwachsenenalter erwirbt. Herkömmlich erfolgt bei der Bestimmung der (In)kompetenz und der Einwilligungs(un)fähigkeit eine Orientierung an Altersgrenzen. Eine einheitliche Linie bei der Beschreibung der Einwilligungsfähigkeit durch die Rechtsprechung ist nicht festzustellen (vgl. Rothärmel, 2004). Daraus folgt in der Praxis: Kinder müssen ihre *Kompetenz* beweisen, Erwachsenen muss ihre *Inkompetenz* nachgewiesen werden, damit ihre Rechte aberkannt werden können (Flekkoy &

Kaufman, 1997). Es ist jedoch zweifelhaft, ob Altersgrenzen mit tatsächlichen Fähigkeiten in bestimmten Situationen korrelieren, da individuelle Unterschiede in der Entwicklung von Kindern und Jugendlichen, ihre unterschiedlichen intellektuellen Fähigkeiten, Erfahrungen und sozialen Hintergründe völlig außer Acht gelassen werden. Die Erfahrung chronischer Erkrankung spielt in diesem Zusammenhang insofern eine ganz entscheidende Rolle, als sie zu einem früher entwickelten Körperbewusstsein und Krankheitsverständnis beiträgt (vgl. Alderson & Montgomery, 1996; McCabe, 1996). Gegen die Fixierung einer festen Altersgrenze spricht weiterhin, dass die Art und Schwere des jeweiligen Eingriffs sowie die unterschiedlichen Auswirkungen der verschiedenen Maßnahmen nicht ausreichend berücksichtigt werden.

Ob und inwieweit Kinder in der Lage sind, ihnen dargebotenes Informationsmaterial aufzunehmen, zu verstehen und zur Entscheidungsfindung zu verwenden, ist Gegenstand entwicklungspsychologischer Forschung, auf die im folgenden Kapitel eingegangen werden soll.

2.3.3.1 Empirische Studien zur Einwilligungsfähigkeit Minderjähriger

Vor dem Hintergrund des informed consent-Paradigmas haben sich die seit den 70er Jahren durchgeführten Arbeiten zur Kompetenz Minderjähriger vornehmlich mit dem Einfluss kognitiver Faktoren auf den Prozess der Entscheidungsfindung beschäftigt und sich dabei vor allem auf die Arbeiten Piagets bezogen (u.a. Grisso & Vierling, 1978; Melton, 1981; Weithorn & Campbell, 1982).

Grisso und Vierling (1978) betonen in ihrer frühen Übersichtsarbeit zu diesem Thema die Bedeutung folgender Einflussgrößen: die Fähigkeit, sich auf ein gegebenes Problem zu konzentrieren und es zu verstehen; die Fähigkeit zum Aufschub einer Entscheidung während des Entscheidungsprozesses; das Vermögen, Risiken und Vorteile einer Behandlung zu erkennen und mehr als eine Behandlungsalternative sowie damit verbundene Risiken gleichzeitig gegeneinander abzuwägen (kognitive Komplexität) und die Fähigkeit zu

induktivem und deduktivem Schlussfolgern – Fähigkeiten, die von den Autoren mit der Stufe des formal-operationalen Denkens nach Piaget (Piaget & Inhelder, 1973) in Verbindung gebracht werden.

Beurteilt nach ihrer kognitiven Kapazität sind demnach vierzehn- bis fünfzehnjährige Jugendliche im Hinblick auf das Treffen von Entscheidungen so kompetent wie Erwachsene (z.B. Grisso & Vierling, 1978; Kaser-Boyd, Adelman & Taylor, 1985; Weithorn & Campbell, 1982). Bereits Kinder in einem Alter von neun Jahren sind durchaus in der Lage, sinnvolle und vernünftige Entscheidungen zu treffen, jedoch nicht auf dem abstrakten Niveau der Informationsverarbeitung und Schlussfolgerung eines Erwachsenen, wie Weithorn und Campbell (1982) in ihrer viel zitierten Untersuchung ermittelt haben. Verglichen wurde in dieser empirischen Studie die Kompetenz von jeweils 24 Personen im Alter von 9, 14, 18 und 21 Jahren bei der Entscheidungsfindung im Rahmen hypothetischer medizinischer und psychologischer Szenarien, d.h. die befragten Kinder und Jugendlichen mussten keine sie selbst betreffenden Entscheidungen fällen. Die Studienteilnehmer wurden im Rahmen der hypothetischen Entscheidungssituation über Behandlungsalternativen, Risiken und Nebenwirkungen aufgeklärt und anschließend um eine Entscheidung gebeten. Anhand eines strukturierten Interviews, in dem die Studienteilnehmer ihre Entscheidungsfindung zu erklären hatten, wurden die vier Kriterien der Kompetenz von unabhängigen Experten bewertet.

Deutlich infrage gestellt wird die Einwilligungsfähigkeit bei Kindern unter neun Jahren von Ondrusek et al. (1998). Kinder dieser Altersgruppe waren im Rahmen einer Studie zu der Frage, ab welchem Alter sie die Fähigkeit aufweisen, eine Studienteilnahme abzulehnen, kaum in der Lage, die ihnen vermittelten Informationen zu verstehen. Belter und Grisso (1984) haben im Rahmen einer simulierten Beratungssitzung das Rechtsverständnis Minderjähriger untersucht. Während 15jährige die Vorinformation über ihre Rechte in der simulierten Beratungssituation sinnvoll umsetzen konnten, hat die Aufklärung über eigene Rechte bei den neunjährigen nicht zu einem sinnvollen Verständnis beigetragen, gemessen über die Fähigkeit, Rechtsverletzungen zu

erkennen und sich für die eigenen Rechte einzusetzen. Ein für eine Informierte Zustimmung ausreichendes sinnvolles Verständnis eigener Rechte, das über das faktische Verstehen hinausgeht, sprechen die Autoren Kindern unter neun Jahren folglich ab (vgl. Bruzzese & Fisher, 2003; Melton, 1980). Ebenso konnten Roth und Roth (1984) in ihrer Untersuchung bei sechs bis 12jährigen psychiatrischen Patienten feststellen, dass die Vorstellungen über die Psychiatrie sowie die dort Tätigen noch sehr stereotyp ausfallen und dem Bild des somatischen Mediziners entsprechen, so dass von einer wissenden Zustimmung (knowing consent) - vor allem zu Beginn der Behandlung - nicht auszugehen ist.

Vergleicht man die Altersangaben Minderjähriger auf die Frage, ab wann autonome Entscheidungen möglich sind mit den dargestellten empirischen Ergebnissen zur Einwilligungsfähigkeit, so zeigt sich, dass Kinder und Jugendliche ihre Kompetenzen realistisch einschätzen und im Vergleich zu Ärzten die Grenze für autonome Entscheidungen wesentlich höher legen. In einer Untersuchung von Alderson (1993) an 120 orthopädischen Patienten im Alter zwischen acht und 15 Jahren präferierten die Patienten ein Durchschnittsalter von 14 Jahren, während die behandelnden Ärzte ein Alter von 10,3 Jahren angaben. Die Befragten Kinder und Jugendlichen einer Untersuchung von Taylor et al. (1984) äußerten sogar ein Durchschnittsalter von 15,1 Jahren für autonome Entscheidungen in Gesundheitsangelegenheiten.

Als einzige Autoren, die die Kompetenz pädiatrischer bzw. psychiatrischer minderjähriger Patienten empirisch untersucht haben, sind Billick et al. (1998, 2001) zu nennen. Eingesetzt wurde in diesen klinischen Studien ein für die jeweilige Patientenstichprobe modifizierter Kompetenzfragebogen, der auf Appelbaum et al. (1981) zurückgeht und in einer Vielzahl an Studien im Erwachsenenbereich erprobt wurde (Billick et al., 1996; Billick et al., 1997; Casimir & Billick, 1994; Norko et al., 1990). Von den 69 ambulanten pädiatrischen Patienten erwiesen sich lediglich zwei Kinder mit einem Durchschnittsalter von neun Jahren als nicht kompetent (Billick et al., 2001). In

der psychiatrischen Stichprobe waren sieben von 25 Kindern mit einem Durchschnittsalter von 9,6 Jahren nicht kompetent, es zeigten sich jedoch keine signifikanten Altersunterschiede zwischen kompetenten und nicht-kompetenten Kindern. Stattdessen standen Lese-Fähigkeiten und erworbene verbale Fertigkeiten mit der Kompetenz der Kinder in Zusammenhang (Billick et al., 1998). Die Ergebnisse unterstützen somit die Annahme eines entwicklungsabhängigen Kompetenzerwerbs, wobei die Autoren auf die größere Bedeutung des Entwicklungsalters in Abgrenzung zum chronologischen Alter verweisen. Aufgrund ihrer Ergebnisse gehen sie davon aus, dass Kinder ab einem Alter von 12 Jahren als kompetent zu betrachten sind.

Kompetenz oder kognitive Kapazität stellt nur eine Größe bei der Bestimmung der Fähigkeit zur informierten Zustimmung dar, worauf Scott, Reppucci und Woolard (1995) sowie Steinberg und Cauffman (1996) mit Nachdruck hinweisen. Entscheidende Bedeutung für die reife Urteilsfindung schreiben die Autoren neben kognitiven insbesondere psychosozialen Faktoren zu, die Steinberg und Cauffman (1996) den Kategorien „Verantwortung“, „Mäßigkeit“ und „Perspektiventwicklung“ zuordnen. In ihrem Überblicksartikel analysieren die Autoren Theorien und Forschungsergebnisse bezüglich der Entwicklung von Autonomie, Unabhängigkeit von sozialen Einflüssen, sozialer Erwünschtheit, Selbstvertrauen und Identität, welche sie dem Aspekt der Verantwortung zuordnen. Weitere Bedingungen sehen sie in Größen wie Impulskontrolle und Risikobereitschaft (Mäßigkeit) sowie in der Entwicklung von Perspektive - sowohl im zeitlichen Sinne als auch im Hinblick auf Rollenübernahme (vgl. Selman, 1980), Perspektivenübernahme und Moralentwicklung (vgl. Kohlberg, 1974). Die Berücksichtigung dieser Variablen stellt, so die Autoren, die Entscheidungsfähigkeit insbesondere Jugendlicher infrage, bei denen in der Regel von den kognitiven Voraussetzungen für kompetente Entscheidungen auszugehen ist (vgl. auch Ekman Ladd & Forman, 1995). Unter dem Einfluss des informed consent-Paradigmas fehlt es jedoch an Untersuchungen über den entwicklungsabhängigen Einfluss nicht-kognitiver Faktoren auf die Entscheidungsfindung.

Von Freiwilligkeit, einer entscheidenden Voraussetzung einer validen Zustimmung, kann bei Jugendlichen unter 15 Jahren nicht ausgegangen werden, so schlussfolgern Grisso und Vierling (1978). Die Autoren geben zu bedenken, dass Kinder dieses Alters vor dem Hintergrund eines noch nicht voll entwickelten Rechtsverständnisses durchaus noch sehr empfänglich für die Unterwerfung unter Autoritäten sind und sich dementsprechend in ihrem Verhalten sehr konform zeigen. Zum einen werde Kindern beigebracht, auf ihre Eltern und andere Erwachsene zu hören (Keith-Spiegel, 1983; Powell et al., 1994), zum anderen betrachten vor allem jüngere Kinder Rechte als von Autoritäten verliehen. Im frühen Jugendalter werden Rechte dann als Teil sozialer Ordnung verstanden und erst im späteren Jugendalter als Ausdruck abstrakter und universeller Prinzipien (Melton, 1983; Ruck, Abramovitch & Keating, 1998).

Insbesondere in einem von Erwachsenen dominierten Setting - wie in Aufnahme- oder Behandlungssituationen - wird diese sozialpsychologische Komponente zum Tragen kommen. Ondrusek et al. (1998) wiesen tatsächlich nach, dass viele Minderjährige die Teilnahme an einer Studie nicht ablehnen, aufgrund der Sorge, die Gefühle anderer verletzen zu können. Die Befürchtung negativer Konsequenzen bei Abbruch der Studienteilnahme stellt sich als weiteres Hindernis einer freiwilligen Entscheidung dar (Abramovitch et al., 1991). Empirisch bestätigen ließ sich darüber hinaus, dass die Zustimmung zur Studienteilnahme durch die Eltern - als Schutz für die Kinder implementiert - eine freie Entscheidung der Minderjährigen insofern behindert, als sie eine Ablehnung oder einen Abbruch aus Sicht der Kinder in der Regel unmöglich erscheinen lässt.

Die Bedeutung kontextueller Einflussgrößen wird an dieser Stelle ersichtlich: ein Kind, das aus entwicklungspsychologischer Sicht kognitiv durchaus in der Lage wäre, Informationen kompetent zu verwerten, realisiert diese Fähigkeit in außergewöhnlichen, belastenden Situationen spontan eher nicht. Die Arzt-Patient-Beziehung sowie Zeitdruck und Stress in akuten

Entscheidungssituationen spielen in diesem Zusammenhang eine wesentliche Rolle (Pearce, 1994).

Weitere Bedeutung im Rahmen der Entscheidungskompetenz wird der persönlichen Erfahrung Minderjähriger beigemessen (Alderson & Montgomery, 1996). Gerade im medizinischen Kontext weisen Kinder mit oftmals langjährigen Krankheitserfahrungen ein für autonome Entscheidungen ausreichendes Verständnis auf, noch vor Erreichen des von Piaget proklamierten Alters des formal-operationalen Denkens. „*Many children with chronic conditions have repeated treatment. Their understanding does not consist of ‘abstract concepts’ but of intensely experienced illness or disability and treatment*” (Alderson & Montgomery, 1996, S. 9). Eine ausschließlich am Alter orientierte Entscheidung über die Kompetenz würde diese Kinder benachteiligen. Und schließlich trägt die Weigerung, Kinder als Entscheidungsträger zu akzeptieren, so Reiter-Theil et al. (1993), zu ihrer postulierten Unfähigkeit bei. Neue Erfahrungen werden dem Kind vorenthalten, intellektuelle und emotionale Kompetenzen werden nicht geübt, der eigene Wille wird nicht einmal als Möglichkeit in Betracht gezogen: „*Their ignorance is then taken to prove that children cannot understand or emotionally cope with certain knowledge*” (Alderson & Montgomery, 1996, S. 6).

Überzeugender Kritikpunkt an einer Vielzahl der durchgeführten Untersuchungen ist, dass es sich häufig um hypothetische Szenarien sowie um gesunde Kinder und Jugendliche der Mittelschicht handelt, was die ökologische Validität der Ergebnisse negativ beeinflusst. Dominiert werden die Veröffentlichungen zu diesem Thema von Besprechungen (reviews), mit dem Fokus auf Altersgrenzen, während die Anzahl der empirischen Untersuchungen, insbesondere im psychiatrischen Kontext, als eher gering einzuschätzen ist. Festzuhalten bleibt jedoch zusammenfassend, dass eine Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit Minderjähriger lediglich nach den Kriterien der Kompetenz und nach entwicklungspsychologischen Modellen kognitiver Fähigkeiten der Thematik nicht gerecht wird (vgl. Mouradian, 1999; Vollmann, 1997, 2003). Eine Orientierung ausschließlich an kognitiven Fähigkeiten kann jüngere Kinder

benachteiligen, während gleichzeitig Jugendlichen unter Umständen eine nicht zu rechtfertigende Kompetenz zugesprochen wird. Psychologische Reife und Kompetenz setzen sich vielmehr aus verschiedenen Komponenten zusammen, zu denen neben chronologischem Alter und kognitiver Entwicklung insbesondere emotionale Reife (Temperament, Stimmungsstabilität, Bindung), sozio-kultureller Kontext (Familienwerte, religiöse und kulturelle Werte) und Erfahrungen zu rechnen sind (vgl. Fundudis, 2003).

Vollmann (2003) geht ebenso wie Alderson (2003) davon aus, dass es nicht möglich ist, die Selbstbestimmungsfähigkeit nach Diagnose oder Altersgruppe zu beurteilen. Es bedarf vielmehr einer Feststellung der Einwilligungsfähigkeit anhand transparenter Kriterien im individuellen Einzelfall angesichts einer konkreten Entscheidungssituation, so seine Einschätzung.

2.3.3.2 Die Bedeutung der weitgehenden Einwilligungsunfähigkeit Minderjähriger für die Umsetzung von Partizipationsrechten

Die Problematik der weitgehenden Einwilligungsunfähigkeit minderjähriger Patienten liegt einerseits in Konfliktfällen begründet, wenn beispielsweise Kinder ohne Einverständnis ihrer Eltern behandelt werden wollen oder wenn Eltern gegen den Willen ihres Kindes einer Behandlung zustimmen. Milne und Chesson (2000) sowie Melton (1981) nehmen sogar an, dass die Notwendigkeit der elterlichen Zustimmung zu einer Behandlung Jugendliche davon abhalten kann, angemessene Hilfe in Anspruch zu nehmen, besonders in Bereichen der Sexualmedizin und der psychischen Gesundheit.

Darüber hinaus, und hier folgen wir der Argumentation von Rothärmel et al. (1999), hat die weitgehende Einwilligungsunfähigkeit Minderjähriger gravierende Folgen bezüglich ihrer Aufklärung und Beteiligung. Der Schutz des Persönlichkeitsrechtes und damit auch das Recht auf Aufklärung sind, wie bereits dargestellt, im Arztrecht durch das informed consent-Paradigma verwirklicht. Dieses gilt jedoch aus Schutzgründen nur im Falle der Einwilligungsfähigkeit des Patienten. Nur diejenigen Patienten, die im o.g. Sinne

als kompetent gelten, dürfen in eine Behandlung einwilligen - unter der Voraussetzung einer entsprechenden umfassenden Aufklärung durch den Arzt. Gilt ein Patient als nicht einwilligungsfähig, verliert er in der Praxis durch die Verknüpfung von Aufklärungspflicht und Einwilligungsfähigkeit die Gegenleistung der umfassenden Information. Die mit der Einführung der Informierten Zustimmung verbundene Hoffnung, Patienten mehr Einfluss auf die Entscheidungsfindung zu geben, stellt sich für Minderjährige bzw. für Einwilligungsunfähige allgemein damit geradezu als ein Nachteil dar. Die Teilnahme von Kindern an einer Behandlung wird in der Praxis aufgrund ihrer weitgehenden Einwilligungsunfähigkeit vielfach einfach vorausgesetzt, verbunden mit einer völlig fehlenden, unzureichenden oder nicht altersgemäßen Aufklärung und Beteiligung (vgl. Reiter-Theil et al., 1993).

Der vielfach unternommene Versuch, eine Altersgrenze für die Einwilligungsfähigkeit empirisch nachzuweisen, ist aufgrund dieser Problematik logische Konsequenz und insofern von Bedeutung, als „...*one of the most fundamental rights of a free society – the right to determine what shall be done to one’s body...*“ (Grisso & Appelbaum, 1998, S. 1) von der Einwilligungsfähigkeit abhängt. So lange die Rechte zum Schutz der Persönlichkeit ausschließlich über die Einwilligungsfähigkeit verwirklicht werden, hat auf diesem Weg wenigstens ein Teil der minderjährigen Patienten einen Rechtsanspruch auf Information und Teilhabe an Entscheidungen. Angesichts der beschriebenen Komplexität der verschiedenen, teilweise interagierenden Faktoren (vgl. Batten, 1996; Scott et al., 1995), die die reife Urteilsfindung beeinflussen, und der großen Variation der Altersangaben ist jedoch die Verknüpfung von Einwilligungsfähigkeit und Lebensalter wenig überzeugend.

Insgesamt, so lässt sich schlussfolgern, verstellt die Diskussion und Forschungspraxis bezüglich der Frage der Einwilligungsfähigkeit in der Medizin den Blick für eine Auseinandersetzung mit den durch die UN-Konvention garantierten Partizipations- und Informationsrechten, die *allen* Kindern zustehen, die ihre Meinung ausdrücken können, unabhängig von Alter oder

Einwilligungsfähigkeit (vgl. Landsdown, 2000). Die Garantie von Partizipation entsprechend § 12 und Information entsprechend § 13 der UN-Kinderrechtskonvention wird den Ausführungen zufolge durch die Vorherrschaft des informed consent-Paradigmas im Arztrecht oftmals nicht erfüllt, die Bundesrepublik kommt insofern ihrer Verpflichtung zur Umsetzung der Konvention in vielen Fällen nicht nach (vgl. Salgo, 2001). Die Diskussion um Beteiligung Minderjähriger an politischen Prozessen, aber auch um ihre Partizipation in der Jugendhilfe scheint demgegenüber weiter vorangeschritten, wengleich auf der Ebene der praktischen Umsetzung auch hier noch viele Fragen offen bleiben.

Es lässt sich somit festhalten, dass es einerseits von entscheidender Bedeutung ist, zwischen Autonomie, also dem Recht auf eigenständige Entscheidungen, und dem Recht auf Partizipation, d.h. auf Teilhabe an Entscheidungsprozessen, zu unterscheiden. Andererseits muss beiden Konzepten ein unabhängiger Stellenwert eingeräumt werden, wenn es um die Behandlung minderjähriger Patienten geht. Vor dem Hintergrund der UN-Kinderrechtskonvention müssen die Meinungen und Ansichten Minderjähriger gehört werden, sie müssen jedoch nicht der dominante Faktor im Rahmen der Entscheidungsfindung sein, so auch Rushforth (1999, S. 687): *„...competence to consent must not be confused with a child's right to express their view, and have this view considered in the decision-making process. In this respect it does not seem unreasonable that even the youngest primary school age child might reasonably expect to express an opinion”*. Koocher (1995, S. 781) schreibt: *„Although young children may be unable to fully conceptualise the issues and make truly informed choices, they too can and should be made a part of the process”*.

Es ist folglich wie bei der gemeinsamen Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient (shared decision making) eine Atmosphäre zu schaffen, die dem Kind die Wichtigkeit seiner eigenen Sichtweise vermittelt und es ermutigt, seine Präferenzen zu äußern. Anders als bei der gemeinsamen Entscheidungsfindung ist jedoch mit dem Konzept Partizipation meiner Auffassung nach nicht das

Recht verbunden, eine Entscheidung allein zu treffen und durchzusetzen, wenngleich das Ideal der gemeinsamen Verantwortung für eine Entscheidung auch hier anzustreben ist. Die Berücksichtigung der Erwartungen, Werte, Ziele und Präferenzen der Patienten ist beiden Ansätzen gemeinsam und spiegelt die Forderung aller relevanten gesundheitspolitischen Programme und Empfehlungen wider. Sie entspricht darüber hinaus dem Anspruch, dass Kinder und Jugendliche in ihren Vorstellungen und Meinungen ernst zu nehmende Experten für die Gestaltung ihrer Lebensräume und ihres Alltags sind und sie dementsprechend auch Möglichkeiten zur Mitwirkung erhalten sollten.

2.3.3.3 Vor- und Nachteile von Partizipationsrechten gegenüber Autonomie

Auch wenn die Forderung nach Partizipationsrechten für Kinder und Jugendliche im Vergleich zu Selbstbestimmungsrechten (Autonomie) zunächst wie ein Nachgeben gegenüber den sehr protektiven Einstellungen vieler Ärzte und Eltern erscheinen mag, birgt sie jedoch auch Vorteile in sich. Partizipation ist im Gegensatz zum Alles-oder-Nichts des Selbstbestimmungsrechts nicht an Voraussetzungen auf Seiten des Kindes gebunden. Sobald Kinder ihre Meinung ausdrücken können, stehen Eltern und Behandler in der Pflicht, diese anzuhören – ohne vorherigen Kompetenz-Test. Die Teilhabe an Kommunikations- und Entscheidungsprozessen kann mit dem Verweis auf mangelnde Fähigkeiten nicht länger verweigert werden: *„In this sense, participation is a strong right, not a weak one that depends on adults' discretion“* (Alderson & Montgomery, 1996, S. 27).

Darüber hinaus, so resümiert Morrow (1999), ist die Diskussion um absolute Selbstbestimmung vor allem von Erwachsenen geprägt, befragte Kinder wünschten demgegenüber viel eher *„...to have a say in, but not necessarily make the decision themselves“* (S. 166). Partizipationsrechte schützen Kinder und Jugendliche davor, in zwei sich gegenseitig ausschließende Gruppen eingeteilt zu werden: entweder kompetent und autonom, mit der Folge, dass

Entscheidungen und deren Konsequenzen eigenverantwortlich getroffen und getragen werden müssen; oder inkompetent und fremdbestimmt, mit dem Ergebnis, dass die Meinung des Kindes völlig ignoriert werden kann. Der Vorteil der Mitspracherechte ist folglich darin zu sehen, dass Kinder und Jugendliche zu nichts verpflichtet sind und keine Verantwortung über einen Heileingriff übernehmen müssen, wenn sie dazu nicht in der Lage oder nicht daran interessiert sind. Der Sinn der Partizipation besteht nicht darin, dass die Verantwortung des Erwachsenen dem Kind übertragen wird. Es wird vor allem „...*bezweckt, dass das Kind sich zu einer seine Lage betreffenden Frage äußern kann*“ (Lücker-Babel, 1999, S. 294).

Partizipation ist ein relatives Konzept, dessen Interpretationsbreite von der Gewährung von Anhörungsrechten bis zur Bereitstellung von Vetorechten reicht. Die Garantie von Partizipationsrechten bietet damit einen viel größeren Rahmen, der Raum für eine jeweilige Ausgestaltung offen lässt. Je schwerwiegender die Entscheidung und die sich daraus ergebenden gesundheitlichen Konsequenzen, desto eher kann die Nichtberücksichtigung der Ansichten und Einschätzungen Minderjähriger bei der endgültigen Entscheidung gerechtfertigt sein - unter der Voraussetzung, dass sie dafür eine entsprechende Erklärung erhalten (vgl. Mouradian, 1999). Wie viel Einfluss auf die endgültige Entscheidung im individuellen Fall ermöglicht oder gefördert wird, verbleibt folglich in der Kontrolle Erwachsener. Damit folgt aus den in der UN-Konvention garantierten Rechten weder ein Ausschluss der Eltern aus der Entscheidungsfindung - das Prinzip des „best interest“ bleibt unberührt - noch lässt sich eine Verpflichtung des Kindes ableiten, alle Entscheidungen beeinflussen zu müssen: „...*it would not be in the best interest of the child to do so*“ (Flekkoy & Kaufman, 1997, S. 88). Auch eine Entscheidung gegen Partizipation ist zu respektieren.

Partizipationsrechte dürfen jedoch nicht dazu missbraucht werden, den weiterreichenden Status der Autonomie des einwilligungsfähigen Patienten zu beschneiden, eine Gefahr auf die Alderson und Montgomery (1996) hinweisen. Mitbestimmungsrechte dürfen nicht als Ersatz für das Recht auf

Selbstbestimmung betrachtet werden, sondern nur als eine sinnvolle Ergänzung.

Teilhabe am Prozess der Entscheidungsfindung und weniger eine Fokussierung auf Aufklärung zwecks selbstbestimmter Zustimmung wird vor dem Hintergrund der am informed consent-Paradigma dargestellten Kritik inzwischen auch bei der Behandlung erwachsener Patienten zunehmend gefordert: *“In this process, the professional’s role would be to engage in a continuing dialogue, seeking to elicit through conversation the patient’s goals and objectives, fears, hopes and concerns, and then to discuss the alternative courses of action in light of both the patient’s goals and concerns and the professional’s knowledge and experience”* (Weisbard, 1986, S. 766). Durch den wachsenden Rationalisierungsbedarf im Gesundheitswesen und die Tatsache, dass der Patientenpartizipation und -zufriedenheit im Rahmen der Qualitätssicherung eine zentrale Bedeutung zukommt, zeigt sich in den letzten Jahren zunehmend auch in der Bundesrepublik eine Verstärkung des Trends in Richtung Beteiligung und Patientenorientierung (vgl. Scheibler et al., 2003). Bereits 1999 wurde eine Patientencharta erarbeitet und seit Januar 2004 gibt es eine Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patienten.

2.3.4 Zum Stellenwert von Partizipation im Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie

Die Auseinandersetzung mit Partizipation in Abgrenzung zu Autonomie macht insbesondere im Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie Sinn, da die Einwilligungsfähigkeit neben den bereits beschriebenen Einschränkungen aufgrund von Alter und Reife durch die Psychopathologie weiter reduziert sein kann (vgl. Ford & Kessel, 2001). Koocher (1983, S. 119) spricht in diesem Zusammenhang von „*doubly incompetent*“. Von Einwilligungsfähigkeit, d.h. der Fähigkeit, Entscheidungen autonom zu treffen, kann bei kinder- und jugendpsychiatrischen Patienten demnach unter Umständen noch weniger ausgegangen werden als dies bei gesunden Minderjährigen der Fall ist. Vor

dem Hintergrund von traumatisierenden Erlebnissen und Vernachlässigung ist damit zu rechnen, dass Lernerfahrungen blockiert wurden, es „Fehlentwicklungen“ im Bereich des moralischen Bewusstseins gibt und auch emotionale und soziale Kompetenzen eingeschränkt sind. Mit dem Verweis auf Magersüchtige, denen eine Krankheitseinsicht regelmäßig abgesprochen wird, oder auf akut psychotische Patienten, aber auch bei der Behandlung von Kindern mit oppositionellen Störungen wird die Frage des Selbstbestimmungsrechtes teilweise mit Recht von vorneherein kategorisch verneint (vgl. Batten, 1996). Aber auch in solchen Fällen, in denen das Selbstbestimmungsrecht eingeschränkt ist oder eine Behandlung gegen den Willen der Patienten aufgenommen wird, dürfen andere Rechte, wie das Recht auf Information und Teilhabe, durch die Struktur des Arztrechts mit der Vorherrschaft der Informierten Zustimmung nicht verwehrt werden. *„The best interest of the child and the child’s evolving capacities are always the guidelines for choice. This means that the child may not be allowed to make decisions, but it does not mean that he or she loses the right to voice opinion...or the right to be informed about the reasons for a different decision”* (Flekkoy & Kaufman, 1997, S. 134).

Entscheidungen bei der Behandlung Minderjähriger werden immer in einem triangulären System getroffen: Minderjähriger, Eltern bzw. Erziehungsberechtigte und Arzt bringen jeweils eigene Interessen in die Situation ein. Gerade die Kinder- und Jugendpsychiatrie hat sehr häufig mit dysfunktionalen Eltern-Kind-Beziehungen zu tun, in denen die Interessen des Kindes und seiner Eltern konfliktieren. Oftmals wird die Pathologie des Kindes durch innerfamiliäre Kommunikations- und Interaktionsstrukturen mit bedingt (Batten, 1996; Fegert et al., 2000; Reiter-Theil et al., 1993). Die dominante Rolle der Eltern kann in diesem Zusammenhang zum Problem für die Partizipationschancen von Kindern und Jugendlichen werden. Persönliche Interessen der Eltern, ihre emotionale Verfassung, medizinische oder psychologische Unkenntnis können dazu führen, dass die Entscheidung der Erziehungsberechtigten - im Sinne einer stellvertretenden Einwilligung - ohne

eine Berücksichtigung kindlicher Meinungen nicht „im besten Interesse des Kindes“ ausfällt. Die der Aufnahmesituation innewohnende Emotionalität, Gefühle der Hilflosigkeit und des Versagens auf Seiten der Eltern sowie die Einstellung „doctor knows best“ können auch die Fähigkeit der Eltern zu einer informierten Zustimmung reduzieren, so Brewer und Faitak (1989). Medizinische Erwägungen der behandelnden Ärzte sowie die Fürsorgepflicht des Staates verkomplizieren Entscheidungen häufig zusätzlich. Handelt man nach dem gesetzlichen Grundsatz der stellvertretenden Einwilligung, der dem Patienten keine eigenen Rechte garantiert, sind Verstöße gegen die in der Konvention garantierten Rechte des Kindes vorprogrammiert (Fegert et al., 2000).

Deshalb scheint es zum Wohle von Kindern und Jugendlichen erforderlich, vermehrt die Debatte um ihre Beteiligung an entsprechenden Entscheidungsprozessen zu führen. Tan und Fegert (im Druck) verweisen in diesem Zusammenhang jedoch auf ein so genanntes „Beteiligungsparadoxon“: Entwicklungsverzögerte, deprivierte, psychisch beeinträchtigte Kinder mit Missbrauchs- und Vernachlässigungserfahrungen sind häufig schutzlos den vehementesten Interessenkonflikten ausgesetzt und haben gleichzeitig die geringsten Möglichkeiten und Ressourcen, sich einzubringen und zu beteiligen. Der Hilfe- und Unterstützungsbedarf für diese Kinder ist besonders groß, gleichzeitig ist das Erleben von Respekt und Interesse an der eigenen Sicht gerade für diese Kinder und Jugendlichen von besonderer Bedeutung und somit verstärkt zu fördern (vgl. Cashmore, 2002).

Da der Kontakt mit der Kinder- und Jugendpsychiatrie zumeist durch die Eltern initiiert wird, besteht grundsätzlich die Gefahr, dass die Behandelnden von den minderjährigen Patienten als Verbündete der Eltern wahrgenommen werden, falls eine offene und umfassende Aufklärung und der Respekt vor der kindlichen Sicht ausbleibt. Das Image der Kinder- und Jugendpsychiatrie ist bei vielen mit negativen Assoziationen verbunden, die auf falschen Vorstellungen beruhen, und in der Drohung mit der Kinder- und Jugendpsychiatrie wird nach wie vor ein effektives Mittel zur Disziplinierung gesehen. Diese Situation erschwert den Prozess der Vertrauensbildung. Brewer und Faitak (1989) fordern daher einen

„informed forced consent“, der eine kontinuierliche Information über die stationäre Aufnahme, die Behandlung und deren Ziele sowie über Entscheidungen umfasst. Über die Teilnahme an der Behandlung können Minderjährige damit nicht entscheiden, aber „...*it does give the child an opportunity to be more than a passive, unknowing recipient of services*“ (Brewer & Faitak, 1989, S. 143).

Abschließend sei darauf hingewiesen, dass mit dem Fortschreiten der medizinischen Entwicklung und der Chronizität vieler psychiatrischer Erkrankungen der Aspekt der Lebensqualität mehr und mehr in den Vordergrund rückt. „...*there are fewer ,right answers' for parents regarding what is the best course of action for their children's health*“ (McCabe, 1996, S. 505), so dass eine gemeinsame Entscheidungsfindung von Kindern und Eltern immer mehr an Bedeutung gewinnen muss.

Zum Wohle von Kindern und Jugendlichen wie auch aus therapeutischer, ethischer und juristischer Sicht ist es daher erforderlich, vermehrt die Debatte um die Aufklärung Einwilligungsunfähiger und ihre Beteiligung an Entscheidungsprozessen zu führen: „*Consequently, rather than granting complete treatment autonomy to adolescents either prematurely or too late to be of optimal benefit, a conversational approach can assist parents to tailor the making of health care choices to their children's cognitive skills that will ultimately ensure mature, autonomous medical and psychotherapeutic decision-making*“ (Peterson & Siegal, 1999, S. 35).

Ein Recht auf Information und Partizipation hat die Bundesrepublik mit der Unterzeichnung der UN-Konvention zwar zugesichert und teilweise wird in der medizinrechtlichen Literatur auch von einer Pflicht des Arztes gesprochen, den nicht-einwilligungsfähigen Patienten zu informieren, jedoch ohne weitere Ausführungen über das Vorgehen oder Folgen eines Verstoßes. Eine Pflicht, Kinder in einer ihrem Alter angemessenen Sprache zu informieren, findet sich demgegenüber beispielsweise in der Richtlinie der Europäischen

Gemeinschaften EWP/462/95 zur klinischen Arzneimittelerprobung an Kindern (vgl. Fegert, 1999). Eine rechtliche Verankerung von Partizipation liegt im Bereich der Jugendhilfe mit dem KJHG entsprechend seit 1991 vor. In der Krankenbehandlung hingegen handelt es sich jedoch bislang, so resümiert Rushforth (1999), lediglich um eine moralische, ethische und professionelle Verantwortung des Einzelnen.

2.4 Schlussfolgerungen für das eigene Vorgehen: Auseinandersetzung mit der Sicht betroffener Kinder und Jugendlicher (Wiethoff)

Je mehr in letzter Zeit die Rechte des Kindes thematisiert werden, umso deutlicher wird das weitgehende Fehlen einer bewussten Auseinandersetzung mit der Sicht betroffener Kinder und Jugendlicher im Allgemeinen sowie bezüglich der stationären Behandlung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie im Besonderen.

In der wissenschaftlichen Forschung wird das Kind zunehmend als eigenständiges Subjekt (Lipski, 1998) und als „*vollständiges Mitglied der Gesellschaft*“ (Lenz, 2001, S. 18) betrachtet. Diese Entwicklung verlangt jedoch, ihre Erfahrungen und Bedürfnisse, ihre Wünsche und Interessen, ihre Probleme und Konflikte ernst zu nehmen und zu akzeptieren, was wiederum ein Kennen und Verstehen ihrer Sichtweisen voraussetzt. Eltern und auch Fachleute verlassen sich demgegenüber allzu oft „*...on what they believe children think, feel, and understand*“ (Rushforth, 1999, S. 690). Anstatt sich von diesen bloßen Annahmen in der Praxis leiten zu lassen, sollten wir Kinder und Jugendliche selbst zu Wort kommen lassen - „*hear the voices of the children themselves*“ (Rushforth, 1999, S. 690).

Die von Melton und Limber (1992) beschriebenen Gründe für eine stärkere Beschäftigung mit der Kindsicht über eigene Rechte bekräftigen diese Forderung. Erstens, so die Autoren, seien so genannte Experten nur schwer in der Lage, die für Kinder wesentlichen Angelegenheiten zu erkennen, ihre Perspektive könne sich deutlich von der Minderjähriger unterscheiden. Die Vorstellungen von Kindern über ihre Rechte könnten zweitens hilfreich sein „*...in the design and procedures for implementation of their rights in a manner that is most protective of children's dignity*“ (S. 168). Drittens vermittele das Erfragen kindlicher Ansichten Respekt für Kinder als Personen und trage viertens zur politischen und juristischen Sozialisation bei.

Die Bestrebungen der Kinderrechtsbewegung werden sich an ihren Ergebnissen messen lassen müssen. Gefordert sind folglich empirisch fundierte Resultate über die Auswirkungen von Partizipation, über die Praxis der Wissensvermittlung an Kinder und Jugendliche sowie darüber, wie Beteiligung umzusetzen ist, wobei die direkte Befragung der Kinder und Jugendlichen von größter Wichtigkeit ist (vgl. Dixon-Woods et al., 1999). Speziell in der Kindheitsforschung zeigt sich in den letzten Jahren eine zunehmende Tendenz, auch Kinder in Befragungen direkt einzubeziehen. Insgesamt liegen bisher jedoch immer noch wenige Studien im deutschen Sprachraum vor, in denen die Wahrnehmung, das Erleben und die Urteile der Kinder im Mittelpunkt stehen.

Während im Kinder- und Jugendhilfegesetz mit § 36 den Betroffenen zumindest formal eindeutig Raum gegeben wird, ihre Perspektiven, ihre subjektiven Wahrnehmungen, Bewertungen und Erfahrungen einzubringen, muss für den Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie festgestellt werden, dass es keine Rechtsregelungen gibt, die den Subjektstatus des Kindes ausdrücklich in den Vordergrund rücken. Auffallend ist, dass da, wo über Kinder- und Jugendlichenbeteiligung nachgedacht wird, der Bereich Kinder- und Jugendpsychiatrie ausgeklammert bleibt - auch hier ist möglicherweise von einer „Brisanz der Beteiligung“ zu sprechen, wie dies Blandow et al. (1999) für den Bereich der Heimerziehung vermuten. Ein Mangel an empirisch fundierten Untersuchungen zum Erleben der stationären Aufnahme und Behandlung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie ist entsprechend festzustellen.

Wenn es jedoch darum gehen soll, wie die spezifischen Bedürfnisse und Ansichten von Kindern und Jugendlichen in Entscheidungsprozesse integriert werden können - im Rahmen dessen, was im institutionellen und kulturellen Kontext möglich ist - müssen zunächst die Sichtweisen der Betroffenen erfasst werden. Kinder sind nicht nur mitbeteiligt und anwesend, sondern direkte Adressaten und Hauptpersonen der Behandlung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie und als solche sind ihr (emotionales) Erleben, ihre Wahrnehmung und ihre Bedürfnisse von zentraler Bedeutung.

Begleitet wird die stationäre Behandlung Minderjähriger von der Annahme, dass von einer freiwilligen Beteiligung von Kindern zumeist nicht ausgegangen werden kann. Remschmidt (1987) meint ferner bezüglich der Krankheitseinsicht von Kindern und Jugendlichen: *„Jüngere Kinder haben in der Regel keine Krankheitseinsicht. Jugendliche haben häufig ohnehin Widerstände gegen Institutionen jeglicher Art und betrachten ihre seelischen Auffälligkeiten, auch wenn sie selbst darunter leiden, oft nicht als krankhaft“* (S. 412). Eine empirische Überprüfung dieser Vermutungen und eine Untersuchung ihrer Konsequenzen stehen jedoch bislang aus. Hinzu kommen die Besonderheiten, die sich aus einer stationären Aufnahme für Kinder oder Jugendliche ergeben, vor allem hinsichtlich des Eingriffs in die soziale Umwelt des Minderjährigen. Das subjektive Erleben im Kontext einer kinder- und jugendpsychiatrischen stationären Behandlung steht bei der Konzeption der Arbeit im Vordergrund und somit auch die Fragen, von welchem subjektiven emotionalen Befinden die Aufnahme und Behandlung begleitet wird und welche diskriminierenden und abwertenden Reaktionen seitens der Umwelt von den Kindern und Jugendlichen erwartet werden. Kinder und Jugendliche in ihren Sorgen und Ängsten im Hinblick auf die Behandlung sowie bezüglich der Reaktionen ihres Umfeldes, also ihre Stigmatisierungsängste, ernst zu nehmen und ihnen „eine Stimme zu geben“, war Anliegen unserer Untersuchung und entspricht insofern dem Paradigma des Partizipationsansatzes.

Im folgenden Abschnitt werden empirische Untersuchungen zu den zentralen Themenbereichen Information und Partizipation ausführlich referiert, wobei aufgrund des geschilderten Mangels an Studien im kinder- und jugendpsychiatrischen Kontext explizit Untersuchungen an pädiatrischen und erwachsenen Patienten einbezogen werden. Darüber hinaus werden Studien zusammengefasst zum emotionalen Befinden, zu Sorgen und Befürchtungen im Rahmen stationärer Behandlung sowie zu Stigmatisierungsbefürchtungen, welche als Indikatoren des subjektiven Erlebens betrachtet werden.