

Aus dem Institut für Geschichte und Ethik der Medizin
(Prof. Dr. med. C. Wieseemann)
der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen

Das Modell des partizipativen Kinderkrankenhauses

—

Systematische Analyse der Methoden der Partizipation in der stationären Versorgung von Kindern und Jugendlichen

INAUGURAL-DISSERTATION

zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizinischen Fakultät der
Georg-August-Universität zu Göttingen

vorgelegt von

Ronja Mengel

aus

Holzminden

Göttingen 2020

Dekan: Prof. Dr. med. W. Brück
Referent/in Prof. Dr. med. C. Wiesemann
Ko-Referent/in: Prof. Dr. med. B. Alt-Epping
Drittreferent/in: Prof. Dr. med. dent. Rainer Mausberg

Datum der mündlichen Prüfung: 22.02.2021

Hiermit erkläre ich, die Dissertation mit dem Titel "Das Modell des partizipativen Kinderkrankenhauses – Systematische Analyse der Methoden der Partizipation in der stationären Versorgung von Kindern und Jugendlichen" eigenständig angefertigt und keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet zu haben.

Göttingen, den
.....
(Unterschrift)

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	4
Tabellenverzeichnis	4
Abkürzungsverzeichnis.....	5
1 Einleitung.....	7
2 Methoden	11
2.1 Empirische Methodik: Die Literaturrecherche.....	11
2.1.1 Beispielhafte Darstellung der Schneeballmethode.....	11
2.1.2 Beispielhafte Darstellung der systematischen Literaturrecherche	12
2.2 Analytisch-kritische Methodik	14
2.2.1 Historische Herleitung von Kinderrechten	14
2.2.2 Begriffsdefinition	15
2.2.3 Darstellung der ethischen Grundlagen von Partizipation mit Hilfe des Principlism	15
2.2.4 Auswertung und systematische Darstellung von Partizipationsmethoden	15
2.2.5 Zusammenfassung und Bewertung einschließlich der Entwicklung eines Modells	16
3 Grundlagen.....	19
3.1 Kinderrechte und die UN-Kinderrechtskonvention	19
3.1.1 Die Geschichte der Kinderrechte	20
3.1.2 Partizipationsrechte	24
3.1.3 Kritik an der UN-Kinderrechtskonvention	25
3.2 Partizipation.....	26
3.2.1 Partizipation von Kindern – Vorteile und Hindernisse.....	27
3.2.2 Partizipationsmodell von Hart.....	30
3.2.3 Weitere Partizipationsmodelle	33
3.2.4 Systematik von Partizipation.....	35
3.3 Medizinethik – Der Principlism von Beauchamp und Childress.....	36

3.4	Selbstbestimmung	39
3.4.1	Die Bedeutung des Autonomie-Prinzips in Bezug auf Kinder.....	39
3.4.2	Informed Consent, Assent & Dissent und Carings.....	40
3.4.3	Selbstbestimmung und Einwilligungsfähigkeit in der Praxis.....	42
3.4.4	Selbstbestimmung aus rechtlicher Perspektive.....	43
3.5	Entscheidungsfindung und Partizipation in der Kinderheilkunde und Jugendmedizin	45
3.5.1	Entscheidungsfindung in der Medizin.....	46
3.5.2	Das Bedürfnis von Kindern.....	47
3.5.3	Die Eltern	50
3.5.4	Ärzte und Pflegende.....	54
3.6	Zwischenfazit.....	56
4	Ergebnisse: Methoden und Verfahren der Partizipation.....	57
4.1	Methoden und Verfahren der öffentlichen Partizipation	59
4.1.1	Kindergremien	60
4.1.2	Kinderfreundliche Evaluations- und Beschwerdesysteme	61
4.1.3	Kindgerechte Infrastruktur	63
4.1.4	Umbau und Neubau.....	65
4.1.5	Ausbildungsprogramme für medizinisches Personal	66
4.1.6	Auswahl des Personals.....	67
4.1.7	Flexible Essenszeiten und Auswahl von Mahlzeiten.....	68
4.2	Methoden und Verfahren der privaten Partizipation	69
4.2.1	Informationsmaterial.....	69
4.2.2	Tagebücher	74
4.2.3	Kommunikationsregeln und –methoden	75
4.2.4	Ablauf von Entscheidungsprozessen	77
4.2.5	Shared Decision Making in der Kinder- und Jugendpsychiatrie	78
4.2.6	Standardisierte Abläufe.....	79
4.2.7	Selbstständige Schmerzreduktion.....	80
4.2.8	Die Umsetzung weiterer Kinderrechte.....	81
4.2.9	Advance Care Planning (ACP) und Patientenverfügungen.....	82

4.2.10 Familienkonferenzen.....	86
4.3 Methoden und Verfahren der Partizipation – Zwei Beispiele aus dem nicht medizinischen Bereich.....	86
4.3.1 Participatory Action Research (PAR) und der Mosaic Approach.....	87
4.3.2 Der Landkreis Lüneburg – Ein Beispiel auf kommunaler Ebene.....	92
5 Diskussion.....	96
5.1 Kritische Bewertung des aktuellen Debattenstands.....	96
5.2 Das Modell des partizipativen Kinderkrankenhauses	99
5.3 Limitationen.....	103
5.4 Ausblick.....	105
6 Zusammenfassung	107
7 Anhang	109
7.1 Liste der im Modell des partizipativen Kinderkrankenhauses verwendeten Methoden...	109
8 Literaturverzeichnis.....	111

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Beispiel einer Literatursuche mittels der Schneeballmethode.....	12
Abbildung 2: Beispiel einer Literatursuche mittels systematischer Literaturrecherche (1).....	13
Abbildung 3: Beispiel einer Literatursuche mittels systematischer Literaturrecherche (2).....	14
Abbildung 4: Die EACH-Charta 1993.....	23
Abbildung 5: The Ladder of Participation (Hart 1992).....	31
Abbildung 6: The Pyramid of Participation (Wong et al. 2010).....	34
Abbildung 7: "Constitutive Rules" von Participatory Action Research (Lawson et al. 2015)...	88
Abbildung 8: Das Modell des partizipativen Kinderkrankenhauses.....	100

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Strukturelemente von Partizipation.....	36
Tabelle 2: Methoden und Verfahren der Partizipation.....	58

Abkürzungsverzeichnis

AMY	A Meal when You want, Initiative zu selbstbestimmtem Essen
ACP	Advance Care Planning, vorausschauende Behandlungsplanung bei potentiell lebenslimitierender Erkrankung
EACH	European Association for Children in Hospital
FACE-ACP	Family-/Adolescent-Centered Advance Care Planning
FCC	Family-Centered Care
IACTA	Inter-active Communication Tool for Activities
PAR	Participatory Action Research, Forschungsmethode aus der Sozialwissenschaft
SDM	Shared Decision Making, die geteilte Entscheidungsfindung
StrE	Strukturelement
UN	United Nations
UNCRC	UN Convention on the Rights of the Child, UN-Kinderrechtskonvention

1 Einleitung

Man stelle sich folgende Situationen vor:

Der elfjährige Max leidet seit seinem achten Lebensjahr an einer Krebserkrankung. Er hat schon viele Chemotherapien, Operationen und Eingriffe hinter sich. Nach einer kurzen Remission ist der Krebs nun wieder da. Max Eltern drängen auf weitere Therapien. Doch Max lehnt die Therapie ab, er möchte nicht nochmal eine Chemotherapie durchmachen müssen und wünscht sich, den Rest seines Lebens zu Hause zu verbringen.

Die sechsjährige Marie kommt zu ihrem Kinderarzt, denn es soll eine Impfung aufgefrischt werden. Beim Anblick der Nadel beginnt Marie sich heftig zu wehren und zu weinen. Die Nadel macht ihr große Angst, sie möchte die Impfung nicht bekommen. Erst als ihre Mutter sie festhält, kann ihr die Impfung verabreicht werden.

Die Geschichten von Max und Marie sind erfunden, könnten jedoch so oder so ähnlich in deutschen Kinderkliniken oder Kinderarztpraxen stattfinden. Auch wenn beide Geschichten insbesondere in Hinblick auf die Auswirkungen auf das Leben der Kinder zunächst sehr unterschiedlich wirken, haben sie doch eine Gemeinsamkeit: Ein Kind lehnt eine medizinisch indizierte Maßnahme ab. Daraus kann man die Frage ableiten, wie man als zuständiger Erwachsener, als Arzt¹ oder Elternteil, mit dieser Ablehnung umgehen kann. Zwar tragen die Eltern die Verantwortung für medizinische Entscheidungen und für das Wohlergehen des Kindes, doch Kinder und Jugendliche² haben nach der Kinderrechtskonvention aus dem Jahr 1989 das Recht auf Partizipation, also der Beteiligung an Entscheidungen, die sie betreffen (United Nations 1989). Partizipation, also das Einbeziehen des Kindes in die Entscheidung, ist auch in solchen Konfliktsituationen gefordert. Sie bringt konkrete Vorteile, so zeigen beispielsweise Helgeson und Palladino (2012), dass Partizipation von Jugendlichen in der Behandlung der eigenen Krankheit zu einer geringeren Inzidenz von Depressionen, einem besseren Gesundheitszustand und einer besseren Beziehung zu Freunden und Eltern führt (Helgeson und Palladino 2012).

¹ Aus Gründen der guten Lesbarkeit wurde darauf verzichtet, durchgehend zusätzlich zur maskulinen Form der Substantive die feminine Form zu verwenden. Steht an einer Stelle nur die maskuline Form (z. B. „Arzt“, „Pfleger“) sind damit ausdrücklich auch Frauen gemeint.

² Diese Arbeit befasst sich thematisch mit Kindern und Jugendlichen. Aus Gründen der besseren Lesbarkeit werden diese oft unter dem Begriff „Kinder“ zusammengefasst, damit sind im Sinne der Kinderrechtskonvention alle Minderjährigen, d. h. ausdrücklich auch Jugendliche gemeint. Ausgenommen sind Abschnitte, in denen explizite Altersangaben gemacht werden. Kinderrechte, auch das Recht auf Partizipation, gelten ab der Geburt. Dennoch ist der Autorin bewusst, dass viele der im Ergebnisteil gesammelten Methoden nicht für die Anwendung bei sehr jungen Kindern geeignet sind.

Doch offen ist nach wie vor, wie Partizipation in der Praxis der Kinderheilkunde und Jugendmedizin umgesetzt werden kann. Diese Arbeit beschreibt, analysiert und bewertet Methoden der Partizipation von Kindern in der stationären Versorgung und verknüpft existierende Methoden zu einem ganzheitlichen Gesamtmodell: dem Modell des partizipativen Kinderkrankenhauses. So soll die Arbeit einen Beitrag leisten, um die Partizipation in der Kinderheilkunde und Jugendmedizin allgemein zu verbessern und Lösungsvorschläge für Situationen wie die von Max und Marie zu entwickeln.

Die Debatte über die Partizipation von Kindern und Jugendlichen geht bereits auf die frühen Jahre des Völkerbunds zurück (Wapler 2015) und fand ihren Höhepunkt im Wesentlichen in der UN-Kinderrechtskonvention von 1989, in der zum ersten Mal Kinderrechte definiert wurden (United Nations 1989). Die Kinderrechtskonvention versucht eine Balance aus Kinderschutz und Kinderbeteiligung zu schaffen (Liebel 2007), woraus sich die Frage ergibt, was Kinderbeteiligung oder Partizipation konkret bedeutet, und welche Vorteile und Hindernisse sich für und durch die Partizipation von Kindern ergeben. Um verschiedene Grade von Partizipation zu bewerten, greift diese Arbeit vornehmlich auf die *Ladder of Participation* von Roger Hart (1992) zurück, die als Grundlagenarbeit in diesem Bereich gilt (Hart 1992). Außerdem wird ein Ansatz entwickelt, wie man Partizipationsprojekte kategorisieren kann. Dabei werden fünf Strukturelemente definiert. Das erste Strukturelement stellt für diese Arbeit die wichtigste Einteilungsebene von Partizipationsprojekten dar und unterscheidet zwischen öffentlicher und privater Partizipation.

Darüber hinaus wird die Frage beantwortet, wie Handeln im Konfliktfeld medizinischer Entscheidungen ethisch begründet werden kann. Dabei wird insbesondere dargelegt, warum Partizipation ethisch gefordert ist. Hierfür wird die medizinethische Theorie des *Principlism* von Beauchamp und Childress erörtert und ihre vier Prinzipien, das Autonomie-Prinzip, das Nicht-Schaden-Prinzip, das Wohltun-Prinzip und das Gerechtigkeits-Prinzip, vorgestellt (Beauchamp und Childress 2013).

Im Folgenden werden Selbstbestimmungsfähigkeit bzw. Autonomie von Kindern definiert und aus ethischer und rechtlicher Perspektive beleuchtet sowie gegenüber Partizipation abgegrenzt. Dafür werden die Begriffe *Informed Consent*, Einwilligungsfähigkeit, Entscheidungskompetenz, *Assent*, *Dissent* und *Carings* eingeführt und in Bezug zur Selbstbestimmungsfähigkeit gesetzt. Eine weitere wichtige Frage der Medizinethik beschäftigt sich mit der Entscheidungshoheit über medizinische Entscheidungen und damit, wie diese zwischen Ärzten und Patienten geteilt werden kann. In diesem Zusammenhang greift diese Arbeit auf das Partnerschaftsmodell, das Paternalistische Modell und das Dienstleistungsmodell zurück (Nauck und

Simon 2013). Daraufhin wird die Frage nach der Entscheidungsfindung für die Kinderheilkunde und Jugendmedizin noch einmal genauer beleuchtet: Wie ist der aktuelle Stand der Debatte zur Partizipation von Kindern in der Medizin? Was wollen Kinder? Welche Rolle können Eltern und Ärzte spielen? Und wie ist Partizipation in der Medizin nach den vier Prinzipien des *Principlism* ethisch zu bewerten?

Basierend auf den Grundlagen von Partizipationstheorie und Medizinethik beschäftigt sich diese Arbeit im Weiteren mit der Partizipation von Kindern in der medizinischen Praxis. Dabei wird erörtert, in welchen Bereichen Partizipation heute gelebt wird, welche konkreten Methoden der Partizipation im Einsatz sind, welche Lücken es in der Praxis gibt und welche Rahmenbedingungen erfüllt werden müssen, um Partizipation nachhaltig sicherzustellen. Die existierenden Methoden der Partizipation werden mit dem Partizipationsmodell von Hart eingestuft und zudem in öffentliche und private Partizipation eingeteilt, d. h. in Partizipation, die in der politischen Planung und Gestaltung von medizinischer Versorgung stattfindet, und Partizipation, die die persönliche Entscheidungsfindung in der Versorgung eines kranken Kindes betrifft.

Beispiele für Partizipation reichen von Krebspatienten, die auf einer Kinderkrebstation selbstbestimmt über ihre Essenszeiten und -auswahl entscheiden können (Wark 2009), bis hin zu der Einbeziehung von Kindern bei der Einstellung von neuem Personal in einer medizinischen Einrichtung in Derbyshire, England (Wood et al. 2010). Schon an diesen zwei Beispielen kann man sehen, wie unterschiedlich Methoden der Partizipation sein können. Gleichzeitig wird beim Vergleich der existierenden Methoden deutlich, wie vielschichtig und kompliziert Partizipation in der Praxis ist. So lobenswert und bemerkenswert die einzelnen hier vorgestellten Partizipationsprojekte auch sind, lösen sie doch jeweils nur Teilaspekte von Partizipation von Kindern an medizinischen Entscheidungen. Die Komplexität des Begriffes „Partizipation“ sollte nicht unterschätzt werden.

Abschließend versucht diese Arbeit deshalb einen Ansatz zu finden, um Lücken der Partizipation zu schließen und existierende Methoden zu einem Gesamtkonzept zu verknüpfen, welches Partizipation in seiner Komplexität abbildet. Mit Hilfe der Strukturelemente und der Partizipationsleiter von Hart (1992) werden Mindestanforderungen definiert, die eine Kinderklinik erfüllen muss, um sich als „partizipativ“ bezeichnen zu dürfen. Daraus entsteht das Modell des partizipativen Kinderkrankenhauses.

Die Arbeit ist im Weiteren wie folgt unterteilt:

Im zweiten Kapitel wird zunächst die Methodik der Arbeit vorgestellt, bevor das dritte Kapitel mit einer Zusammenfassung der existierenden Grundlagenliteratur den theoretischen Unter-

bau der Arbeit definiert. Im vierten Kapitel werden existierende Methoden der medizinischen Praxis vorgestellt und kategorisiert. Diese werden im fünften Kapitel zu einem Gesamtkonzept verknüpft.

2 Methoden

Die in dieser Arbeit verwendeten Methoden lassen sich in empirische und analytisch-kritische Methoden unterteilen. Zu der empirischen Methodik zählen die systematische Literaturrecherche und deren Auswertung. Die historische Herleitung von einschlägigen Begriffen und Rechten, die theoretische Begründung an Hand des *Principlism* sowie die kritische Auswertung und Synthese der Literatur zählen zu der analytisch-kritischen Methodik.

2.1 Empirische Methodik: Die Literaturrecherche

Die Literaturrecherche ist eine zentrale Methode dieser Arbeit. Zunächst erfolgt eine ausgiebige Literaturrecherche zur Theorie und den Grundlagen, um den aktuellen Stand der Debatte über Partizipation darstellen zu können. Hierbei wurden wissenschaftliche Publikationen als Quellen herangezogen. In einem weiteren Schritt erfolgte eine Literaturrecherche zum Ermitteln von konkreten Beispielen für Methoden und Verfahren der Partizipation in der Medizin. Im Gegensatz zur Literaturrecherche für die Grundlagen wurden hier auch nicht wissenschaftliche Publikationen (wie z. B. Zeitungsartikel, Kinderbücher etc.) miteinbezogen.

2.1.1 Beispielhafte Darstellung der Schneeballmethode

Die Schneeballmethode half besonders beim Einstieg in die Arbeit. Indem in einem Grundlagenwerk die Literaturliste studiert wurde, wurde weitere relevante Literatur gefunden. In der so gefundenen relevanten Literatur konnte der Vorgang gegebenenfalls wiederholt werden. Dies wurde zum Beispiel mit dem für das Thema einschlägigen Buch „Young Children’s Rights“ von Priscilla Alderson (2008) gemacht (Abbildung 1).

Young Children's Rights, P. Alderson, 2008

- Children's Consent to Surgery, P. Alderson, 1993
- Healthcare Care Choices: Making Decisions With Children, P. Alderson und M. Montgomery, 1996
- The Privat World of Dying Children, M. Bluebond-Langer, 1978
- Children's Participation from Tokenism to Citizenship, R. Hart, 1992
- Can You Hear Me? The Rights of Young Children to Participate in Decisions Affecting Them, G. Lansdown, 2005b
 - Listening to Young Children: The Mosaic Approach, A. Clark und P Moss, 2001
- Participation in Practice: Making It Meaningful, Effective and Sustainable, R. Sinclair, 2004

Abbildung 1: Beispiel einer Literatursuche mittels der Schneeballmethode

2.1.2 Beispielhafte Darstellung der systematischen Literaturrecherche

Der größte Teil der in dieser Arbeit verwendeten Literatur wurde mit Hilfe einer systematischen Literaturrecherche gefunden. Dabei wurden die Medizin- und Medizinethikdatenbanken Pubmed, DIMDI und BELIT benutzt. Des Weiteren wurden Bücher bei Google Scholar gesucht. In Abbildung 2 und 3 ist ein solcher Suchvorgang beispielhaft dargestellt.

Beispiel einer Literaturrecherche im April 2015

Pubmed:

- "participation children" > 16871
- "participation children" title /abstract > 9776
- "methods of participation" title/abstract > 40209
- "methods of participation" title/abstract AND "children" title /abstract > 4040
- "methods of participation" title/abstract AND "children" title > 1507
- "methods of participation" title AND "children" title > 237
- "methods" title AND "participation" title AND "children" title >4
- "children as patients" 564190
- "children as patients" title >19
- "children" title and "having a say" title > 75
- "children" and "having a say" title, free full text > 10

DIMDI:

- "Partizipation" title ODER "participation" > 21955
- "participation" title UND "child" title > 286
- "Partizipation" title UND "Kind" title > 0
- "Child and Adolescent Scale of Participation (CASP)" > 6
- "methods of participation" title ODER "methods of participation" Schlagwort Engl > 13
- "child" title UND "patient" title > 325
- "child" title UND "patient" title UND "participation" textfeld > 9
- "child" title UND "decision making" title > 134

Abbildung 2: Beispiel einer Literatursuche mittels systematischer Literaturrecherche (1)

Belit:

- "participation" > 5309
- "Partizipation" > 376
- "participation" AND "child" > 435
- "participation" AND "child" title > 23
- "participation" AND "children" title > 146
- "decision-making" > 17092
- "decision-making" title AND "children" title > 67
- "Kinder" title AND "Entscheidungen" title > 2
- "Decision-making" tilte AND "methods" title > 6
- "participation" title AND "methods" title > 1
- "participation" title AND "methods" schlagwort > 427
- "participation" title AND "methods" schlagwort AND "children" schlagwort > 73

Abbildung 3: Beispiel einer Literatursuche mittels systematischer Literaturrecherche (2)

Bei der systematischen Literaturrecherche wurde mit weitgefassten Begriffen wie „Partizipation“ oder „Kinderrechte“ begonnen. Wenn die Anzahl der Ergebnisse (Abbildung 2+3: Zahlen am Zeilenende) zu hoch war, um sie auszuwerten (Grenze bei ca. 200 Treffern), wurde der Suchbegriff weiter eingegrenzt. Entweder wurden hierfür weitere Schlagwörter hinzugefügt (Abbildung 2+3: „AND“), oder es wurde eingegrenzt, wo der gesuchte Begriff zu finden sein soll (Titel, Schlagwort) (Abbildung 2+3: „title“; „title/abstract“; „schlagwort“).

Bei der gefundenen Literatur wurde mittels Begutachtung des Titels und des Abstracts über die Relevanz für diese Arbeit entschieden. Die relevante Literatur wurde mit dem Literaturverwaltungsprogramm „Zotero“ erfasst und organisiert.

2.2 Analytisch-kritische Methodik

2.2.1 Historische Herleitung von Kinderrechten

Basis dieser Dissertation ist die Kinderrechtskonvention von 1989, da darin das Recht von Kindern auf Partizipation festgelegt wird. Zum genaueren Verständnis der Thematik wurde eine historische Herleitung von Kinderrechten durchgeführt. Dafür wurden mehrere Quellen, die die geschichtliche Entwicklung von Kinderrechten beschreiben, analysiert. Ein besonderes Augenmerk wurde dabei darauf gelegt, aus welchen Gründen die Konvention verfasst wurde

und warum bestimmte Rechte Beachtung finden. Es wird zwischen Schutz-, Fürsorge- und Partizipationsrechten unterschieden. Anschließend wird historisch begründet, warum auch Partizipationsrechte in die Konvention aufgenommen wurden. Abschließend werden die weiteren Entwicklungen nach Ratifizierung der Konvention dargestellt und kritisch reflektiert.

2.2.2 Begriffsdefinition

Ein wichtiger Schritt, um sich dem Thema „Partizipation“ anzunähern, ist eine genaue Analyse des Begriffs „Partizipation“. Was ist Partizipation und warum ist sie wichtig? Dies wird in Kapitel 3.2 beleuchtet. Die genauere Betrachtung des Begriffs schließt die Betrachtung der Vorteile und Hindernisse von Partizipation mit ein. Außerdem werden verschiedene Modelle von Partizipation mit vorgestellt, mit deren Hilfe man Partizipationsprojekte bewerten kann. Des Weiteren werden verschiedene Dimensionen von Partizipation beschrieben (z. B. öffentliche vs. private Partizipation, Partizipation einer Einzelperson vs. Partizipation in der Gruppe etc.), und diese werden in Strukturelemente eingeteilt. In einem darauf folgenden Kapitel (Kapitel 3.4) werden „Selbstbestimmung“ und „Einwilligungsfähigkeit“ erläutert und gegen Partizipation abgegrenzt. Durch Beleuchtung der Frage, wann Selbstbestimmung beginnt, kann genauer betrachtet werden, in welchen Situationen Partizipation wichtig ist. Für die differenzierte Betrachtung des Übergangs von „nicht selbstbestimmt“ zu „selbstbestimmt“ werden die Begriffe „*Assent*“, „*Dissent*“ und „*Informed Consent*“ sowie „*Carings*“ eingeführt.

2.2.3 Darstellung der ethischen Grundlagen von Partizipation mit Hilfe des Principlism

Zur ethischen Legitimation von Partizipation wird im Kapitel 3.3 der *Principlism* von Beauchamp und Childress (2013) eingeführt. Zunächst erfolgt die Vorstellung der vier Prinzipien des Wohltuns, der Autonomie, des Nicht-Schadens und der Gerechtigkeit. Mit Hilfe der Prinzipien wird begründet, warum Partizipation ethisch gefordert ist. Dafür werden die Rollen von Kindern, Eltern sowie Ärzten und Pflegenden beleuchtet und mit Hilfe des *Principlism* bewertet. Wo Konflikte zwischen den Prinzipien entstehen, werden die Prinzipien gegeneinander abgewogen. Welches Prinzip jeweils überwiegt, bedarf einer Einzelfallentscheidung je nach vorliegender Situation.

2.2.4 Auswertung und systematische Darstellung von Partizipationsmethoden

Bei der Literaturrecherche fand sich eine Vielzahl von Quellen zu unterschiedlichen Methoden und Verfahren der Partizipation. Um diese strukturiert auswerten zu können, werden in Kapitel 3.2.4 in Anlehnung an Strukturmodelle von Lansdown (2005), Sinclair (2004) und Stange

(2010) fünf Strukturelemente vorgestellt, mit denen man die Methoden beschreiben und systematisieren kann. Sinclair stellt die Frage, was genau mit Partizipation gemeint ist, und unterscheidet dafür bereits zwischen „privater“ und „öffentlicher Partizipation“ sowie zwischen „Partizipation einer Gruppe“ und „Partizipation eines Individuums“ (Sinclair 2004). Diese Unterscheidung entspricht den ersten beiden Strukturelementen. Bei Lansdown (2005) findet man zusätzlich die Unterscheidung zwischen Partizipation als einmaliges Event oder als kontinuierlicher Vorgang, welche als drittes Strukturelement übernommen werden konnte (Lansdown 2005). Bei Stange (2010) fand sich der Begriff „Strukturelement“, welcher für das Modell dieser Arbeit übernommen wurde. Außerdem unterschied er verschiedene Phasen eines Partizipationsprojektes, was als viertes Strukturelement übernommen wurde (Stange 2010). Die Methoden der Partizipation wurden als fünftes Strukturelement hinzugefügt.

Im nächsten Schritt wurden die in der Literaturrecherche gefundenen Methoden im vierten Kapitel den Strukturelementen zugeordnet. Dabei wurde in erster Linie danach sortiert, ob die Methoden der öffentlichen oder der privaten Partizipation zuzuteilen sind. So konnten die Methoden in zwei große Gruppen aufgeteilt werden. Jede Methode wurde darüber hinaus jedoch auch den vier weiteren Strukturelementen zugeordnet.

Die gefundenen Methoden der Partizipation sind vielfältiger Art. Diese Vielfältigkeit führt natürlich auch dazu, dass sie nicht alle in gleichem Maße die Partizipation von Kindern fördern oder gewährleisten. Um den Grad an Partizipation zu bewerten, wurde die Partizipationsleiter nach Hart (siehe Kapitel 3.2.2) benutzt (Hart 1992). Jede Methode wurde im vierten Kapitel einer Stufe nach Harts Partizipationsleiter zugeteilt.

2.2.5 Zusammenfassung und Bewertung einschließlich der Entwicklung eines Modells

Die im vierten Kapitel analysierten Methoden ergaben vor allem ein Defizit: Ein Mangel an einem strukturierten Gesamtkonzept der Partizipation. Deshalb wurde im abschließenden fünften Kapitel das Modell des „Partizipativen Kinderkrankenhauses“ entwickelt. Mit Hilfe der Strukturelemente und der Partizipationsleiter von Hart wurden Mindestanforderungen definiert, die eine Kinderklinik erfüllen muss, um sich als „partizipativ“ bezeichnen zu dürfen. Die Vielzahl der vorgestellten Einzelprojekte, Partizipationsideen und -strategien sind eine wichtige Basis³, da sie alle in der Praxis erprobt wurden und zumindest für sich allein stehend funktionieren.

³ Eine Liste der Methoden findet sich im Anhang dieser Dissertation.

Natürlich ist es für eine Institution erstrebenswert, möglichst viele unterschiedliche Partizipationsangebote machen zu können und eine große Bandbreite von Methoden aufzuweisen. Dennoch wäre es wohl überfordernd und somit wenig zielführend, einer Institution eine lange Liste von Methoden mit der Aufforderung „Bitte umsetzen!“ zukommen zu lassen. Außerdem gibt es einige Methoden, die für manche Kliniken relevanter sind als für andere. Ein kleines Krankenhaus mit einer allgemein-pädiatrischen Station benötigt ein Programm für Advance Care Planning (ACP) weniger dringend als beispielsweise eine Kinderonkologie. Aus diesem Grund wurden im Gesamtkonzept die Methoden geordnet und priorisiert. Die Methoden wurden etwa in „Mindestanforderungen“ und in „zusätzlich empfohlen“ eingeteilt. Mindestanforderungen sind Maßnahmen, die ein Kinderkrankenhaus auf jeden Fall durchführen muss, um Partizipation zu gewährleisten und sich somit partizipativ nennen zu können. Alle weiteren Methoden gelten als zusätzlich empfohlen, d. h. es ist wünschenswert, dass ein Krankenhaus über das mindestens Erforderliche hinaus noch einzelne weitere Maßnahmen ergreift, um Partizipation in einem umfassenderen Sinn zu realisieren. In den nächsten Absätzen soll dies vertieft werden.

Nach der Analyse der durch die systematische Literaturrecherche gefundenen Quellen konnte eine lange Liste von mehr oder weniger spezifischen Methoden erstellt werden, die zunächst nach den Kategorien „öffentliche“ und „private Partizipation“ strukturiert wurden. Beim genauen Betrachten der Methoden und Strategien fiel jedoch auf, dass nicht alle Methoden direkt Partizipation ermöglichen. Wie auch in den dazugehörigen Kapiteln beschrieben sind einige der Methoden eher Voraussetzungen für Partizipation. Sie eignen sich in erster Linie dazu, partizipative Entscheidungen zu ermöglichen. Um diese vorbereitenden Methoden von den eigentlichen Partizipationsmethoden zu unterscheiden, wurde neben „öffentlicher“ und „privater Partizipation“ ein weiterer, vorgeschalteter Themenkopf mit dem Namen „Voraussetzungen“ gestellt. In Voraussetzungen fielen Methoden und Strategien, die nicht direkt eine Partizipationsmethode sind und nicht unmittelbar in Partizipationssituationen greifen. Stattdessen schaffen sie eine Umgebung, in der Partizipation von Kindern überhaupt möglich wird.

In einem nächsten Schritt wurde versucht, die Methoden noch thematisch besser zu ordnen. Einige Methoden, die in ähnlichen Situationen Anwendung finden oder die zu einem ähnlichen Ziel führen, wurden unter thematischen Überschriften zusammengefasst. Beispielsweise wurden „Tagebücher“ und „Selbstständige Schmerzreduktion“ unter „Management der eigenen Erkrankung“, oder „Dokumentation des Kindeswillen“ und „Protokolle zur Angst-/Schmerzvorbeugung“ unter „Standardisierte Abläufe“ subsumiert.

Ein Gesamtkonzept von Partizipation muss jedoch über eine bloße Listung und Sortierung der Methoden hinausgehen. Als nächsten Schritt erfolgte deshalb die Priorisierung innerhalb der Oberthemen „Voraussetzungen“, „öffentliche Partizipation“ und „private Partizipation“. Es wurden Mindestanforderungen definiert, die ein Kinderkrankenhaus erfüllen muss um sich partizipativ nennen zu dürfen. Die Methoden, die nicht unter diese Kriterien fallen, wurden als „zusätzlich empfohlen“ in das Modell aufgenommen.

3 Grundlagen

3.1 Kinderrechte und die UN-Kinderrechtskonvention

1948 verabschiedete die UN-Generalversammlung die allgemeine Erklärung der Menschenrechte, in der allen Menschen Würde, ein Recht auf Leben und auf Freiheit zugesprochen wird (United Nations 1948). Kinder wurden damals jedoch nicht gesondert bedacht. Auch wenn man bereits zu der Zeit, als die Erklärung der Menschenrechte verabschiedet wurde, auch über die Rechte des Kindes diskutierte, kam es erst 1989 zur Verabschiedung der UN-Kinderrechtskonvention (UNCRC) (United Nations 1989). Mit der Ratifizierung der Kinderrechtskonvention erkennen die Vertragsstaaten an, dass Kinder als Teil der menschlichen Gesellschaft als Subjekte mit eigenen Rechten zu behandeln sind.

Leitgedanke der Kinderrechte ist es, im „best interest of the child“ zu handeln, also im Sinne des Kindeswohls. Wie genau „bestes Interesse“ bzw. „Kindeswohl“ zu definieren ist, bleibt jedoch unklar (Dettenborn 2007, S. 47ff; Krappmann 2013). Die Verfasser der UNCRC versuchen die Interessen des Kindes zu gewährleisten, in dem sie eine Balance zwischen Kinderschutz und Kinderbeteiligung anstreben. Dadurch soll es Kindern unter anderem ermöglicht werden, eine „aktive Bürgerschaft“ (Liebel 2007, S. 7) zu übernehmen.

Bis heute haben 192 UN-Mitgliedsstaaten, davon 130 schon im ersten Jahr, die UNCRC ratifiziert. Einzige Ausnahme sind mittlerweile die USA⁴. Damit ist die UNCRC das von den meisten Ländern ratifizierte Völkerrechtsabkommen der Geschichte (Pfaff 2010). Einige Länder, die die UNCRC eigentlich bestätigt haben, haben allerdings Vorbehaltserklärungen abgegeben, um bestimmte Rechte umgehen zu können (United Nations Treaty Collection).

Die UN-Generalversammlung wählt alle vier Jahre einen UN-Ausschuss für die Rechte des Kindes. Gegenüber diesem Komitee haben Länder, die die UNCRC ratifiziert haben, eine Berichtspflicht. Das Komitee prüft die Berichte und gibt in einer *Concluding Observation* Empfehlungen ab. Diese Empfehlungen sind allerdings nicht rechtlich bindend und somit auch nicht einklagbar. 2004 und 2014 stellte der Ausschuss jeweils in solchen *Concluding Observations* fest, dass auch in der Bundesrepublik Deutschland noch nicht alle Kinderrechte ausreichend

⁴ Unter anderem, weil die USA sich traditionell zurückhaltend bei Menschenrechtsabkommen verhält und weil im amerikanischen Recht die Autonomie des Kindes wenig Beachtung findet (Hafen und Hafen 1996).

umgesetzt sind⁵. Sowohl 2004 als auch 2014 wurde insbesondere ein Mangel an Partizipationsmöglichkeiten für Kindern und Jugendliche in Deutschland kritisiert (United Nations, Committee of the Rights of the Child 2014).

3.1.1 Die Geschichte der Kinderrechte

Die Geschichte der Kinderrechte – wie auch der Menschenrechte – ist noch jung. Erste Schritte hin zur Kodifizierung von Kinderrechten wurden in Folge des Ersten Weltkrieges unternommen. Viele Kinder litten damals unter Hunger und Armut (Surall 2009). Deshalb sollte vor allem der Schutz von Kindern gewährleistet werden. Eglantyne Jebb (1876-1928), die in Großbritannien den „Save the Children Fund“⁶ gegründet hatte, regte an, das Thema Kinderrechte im Völkerbund⁷ zu thematisieren. Am 26.09.1924 verabschiedete die Vollversammlung des Völkerbundes „Die Genfer Erklärung über die Rechte des Kindes“. Die Genfer Erklärung besteht aus fünf kurzen Absätzen, in denen die Entwicklung sowie die Grundbedürfnisse von Kindern thematisiert werden. Es ist jedoch nicht von den Rechten von Kindern die Rede, sondern von den Verpflichtungen Erwachsener, Kinder zu schützen. Das Kind erscheint „in der Erklärung als schutzbedürftiges Objekt, dessen Nöte gemildert werden müssen“ (Wapler 2015, S. 79). Dass Kinder Rechteinhaber sind und somit auch ein Recht auf Teilhabe und Mitsprache haben, ist noch nicht bedacht.

Parallel dazu entwickelte sich eine andere Sicht auf Kindheit, bei der ein Schwerpunkt auf die Freiheit von Kindern gelegt wurde. Der polnische Kinderarzt und Pädagoge Janusz Korczak (1878-1942) verfasste eine „Magna Charta Libertatis für das Kind“ (1919). Darin sprach er den Kindern drei Rechte zu: Das Recht auf ihren eigenen Tod, das Recht auf den heutigen Tag und das Recht so zu sein, wie sie sind. Mit dem Recht auf einen eigenen Tod versuchte er, Kinder vor Überbehütung zu beschützen und es ihnen zu ermöglichen, eigene Erfahrungen zu machen. Korczak kritisierte die Genfer Deklaration, weil darin vorgesehen sei, dass Erwachsene alles für die Kinder entscheiden und es Kindern an Möglichkeiten fehle, selbst die Initiative zu ergreifen (Liebel 2009). Zur selben Zeit entwarf auch der Verein „Freie Erzie-

⁵ Trotz des nach der ersten *Concluding Observation* von 1995 aufgestellten Nationalen Aktionsplan „Für ein kindergerechtes Deutschland“ (Liebel 2007)

⁶ „Save the children“ ist eine internationale NGO (Non-Governmental Organisation), die sich für die Rechte von Kindern sowie für deren Schutz einsetzt (Save the Children Deutschland | Wir verbessern Kinderleben, <https://www.savethechildren.de/>; Zugriff am 26.11.2018).

⁷ Der Völkerbund ist ein Vorläufer der UN, der 1919 nach Beendigung des ersten Weltkrieges von den Siegerstaaten gegründet wurde und in Genf seinen Sitz hatte. Seine Auflösung erfolgte mit Beginn des zweiten Weltkrieges 1939. Die Gründung des Nachfolgers, der UN, fiel auf den Schluss des zweiten Weltkrieges 1945 (Wagner 2005).

hung der Kinder“ in Moskau eine Deklaration der Rechte des Kindes (1917), in der die Befreiung des Kindes im Vordergrund stand (Liebel 2007, S. 19-21)⁸.

Der Zweite Weltkrieg mit seinen dramatischen Auswirkungen auf Kinder förderte wiederum die in Westeuropa vorherrschende Sicht, dass Kinder besonderen Schutz benötigen⁹. 1959 verabschiedeten die Vereinten Nationen eine erweiterte Erklärung zu den Kinderrechten. Sie blieb jedoch ohne große Auswirkungen auf die Situation von Kindern. Deshalb ergriff die polnische Regierung 1978 die Initiative¹⁰ und forderte die Bestätigung von Kinderrechten in einer eigens für sie geschaffenen Konvention (Pfaff 2010). Dafür überarbeitete sie die Erklärung von 1959. Das Jahr 1979 wurde von den Vereinten Nationen zum „Internationalen Jahr des Kindes“ erklärt und die überarbeiteten Rechte wurden den UN-Mitgliedsstaaten zur Abstimmung vorgelegt¹¹. Da jedoch viele Mitgliedsstaaten Änderungen forderten, etwa in Bezug auf die Einbindung des Kindes in die Familie oder auf das Kind als Subjekt, also als Akteur seines eigenen Lebens, wurde der Entwurf mehrmals überarbeitet, bis 1989 die UNCRC in ihrer heutigen Form vorlag (Morche 2008).

Bürgerrechtsbewegungen, die sich in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts, ausgehend von der USA, für die Rechte der Frau und die Rechte von Minderheiten einsetzten, hatten auch Einfluss auf die Entwicklung der UNCRC (Liebel 2009). Besonders hervorzuheben ist hier John Goldwell Holt, der in seinem Buch „Escape from Childhood“ 1974 forderte, Kindern alle Rechte zuzusprechen, die auch Erwachsene innehaben. Unter anderem zählte er dazu die Rechte, sich von seinen Eltern loszusagen, einer bezahlten Arbeit nachzugehen und ein freies Sexualleben zu haben¹². Holts Schriften werden bis heute oft als zu extrem kritisiert. Insbesondere befasste er sich nahezu ausschließlich mit Jugendlichen und ließ offen, ob und wie seine Forderungen auch auf jüngere Kinder übertragbar wären (Wiesemann 2016, S. 8). Doch führte die liberale Sicht der Bürgerrechtsbewegung zu einem Umdenken. Kinder sollten nun nicht mehr nur geschützt werden, sondern auch als Akteure ihres Lebens aufgefasst werden und somit eine Möglichkeit zur Mitbestimmung erhalten. Dies führte unter anderem zu der Aufnahme von Partizipationsrechten in die UNCRC.

Am 20.11.1989 wurde die UN-Kinderrechtskonvention verabschiedet. Aus dieser Zeit stammen Kinderrechtsbewegungen auf der ganzen Welt. Sie sind in der Form von Nichtregie-

⁸ Die Moskauer Deklaration wurde jedoch nie verabschiedet. Im Verlauf der kommunistischen Herrschaft entwickelte sich die Erziehung in der Sowjetunion eher repressiv (Liebel 2009).

⁹ Niedergelegt z. B. in der „Children’s Charter for the Post-War-World“ 1942 in London

¹⁰ „first polish draft“ (Kittel 2008, S. 22-23)

¹¹ „second polish draft“ (Kittel 2008, S. 22-23)

¹² Vgl. dazu die kritische Analyse von Wiesemann (2016), S. 30-32

rungsorganisationen (NGOs)¹³ organisiert und versuchen, die Umsetzung der Kinderrechte in ihrer jeweiligen Region zu fördern. Außerdem entwickeln und propagieren sie weiterführende, in der UNCRC noch nicht berücksichtigte Rechte (z. B. das Recht, unter angemessenen Bedingungen zu arbeiten) (Liebel 2009).

Ein besonders prominentes Beispiel für die Arbeit solcher NGOs ist die EACH-Charta. EACH steht für „European Association for Children in Hospital“ und ist ein europäischer Dachverband, unter dem sich NGOs aus ganz Europa vereinen. Das gemeinsame Ziel der dort vertretenen NGO ist, das Wohlergehen von hospitalisierten Kindern zu sichern und zu verbessern. Dafür formulierten die Teilnehmer einer EACH-Konferenz schon 1988, noch vor der Verabschiedung der UNCRC, eine Charta. In der Charta legten die Mitglieder in zehn Artikeln Rechte von Kindern in Krankenhäusern fest. Artikel 5 etwa besagt, dass Kinder und ihre Eltern das Recht auf eine informierte Entscheidung in allen Gesundheitsfragen haben (siehe Abbildung 1) (The EACH Charter). Die ein Jahr später in Kraft tretende UNCRC bestätigt dieses Recht.

Auch der Europarat setzte sich mittlerweile mit den Rechten von Kindern in Krankenhäusern auseinander. 2011 erschienen die „Guidelines on child-friendly health care“, in denen besonders das Recht auf Partizipation von Kindern betont wird (Europarat 2011).

¹³ Die Weltbank definiert NGOs als „private organizations that pursue activities to relieve suffering, promote the interests of the poor, protect the environment, provide basic social services, or undertake community development“ (Operations Policy Department 1995).

The Each-Charter

- Article 1** Children shall be admitted to hospital only if the care they require cannot be equally well provided at home or on a day basis.
- Article 2** Children in hospital shall have the right to have their parents or parent substitute with them at all times.
- Article 3** (1) Accommodation should be offered to all parents and they should be helped and encouraged to stay.
- (2) Parents should not need to incur additional costs or suffer loss of income.
- (3) In order to share in the care of their child, parents should be kept informed about ward routine and their active participation encouraged.
- Article 4** (1) Children and parents shall have the right to be informed in a manner appropriate to age and understanding.
- (2) Steps should be taken to mitigate physical and emotional stress.
- Article 5** (1) Children and parents have the right to informed participation in all decisions involving their health care.
- (2) Every child shall be protected from unnecessary medical treatment and investigation.
- Article 6** (1) Children shall be cared for together with children who have the same developmental needs and shall not be admitted to adult wards.
- (2) There should be no age restrictions for visitors to children in hospital.
- Article 7** Children shall have full opportunity for play, recreation and education suited to their age and condition and shall be in an environment designed, furnished, staffed and equipped to meet their needs.
- Article 8** Children shall be cared for by staff whose training and skills enable them to respond to the physical, emotional and developmental needs of children and families.
- Article 9** Continuity of care should be ensured by the team caring for children.

3.1.2 Partizipationsrechte

Die Rechte des Kindes, die in der UNCRC kodifiziert sind, lassen sich in drei Kategorien einteilen: Schutzrechte (z. B. Art. 19 „Schutz vor Gewaltanwendung, Misshandlung und Verwahrlosung“), Versorgungsrechte (z. B. Art. 27 „Angemessene Lebensbedingungen, Unterhalt“), die manchmal als Fürsorge-Rechte zusammengefasst werden (Wiesemann 2016, S. 33), und Freiheitsrechte oder auch *Agency-Rights* (z. B. Art. 14 „Gedanken-, Gewissen- und Religionsfreiheit“), zu denen auch die Partizipationsrechte gehören (z. B. Art. 12 „Berücksichtigung des Kindeswillen“) (Alderson 2008). Einige Rechte sind nicht eindeutig in diese Kategorien einzuordnen. Während die Schutz- und Versorgungsrechte in der Regel für wenig Diskussion sorgen, sind die Partizipationsrechte umstritten.

Der für das Recht auf Partizipation besonders wichtige Artikel 12 der UNCRC lautet:

„(1) Die Vertragsstaaten 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 berücksichtigen 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- oder Verwaltungsverfahren entweder unmittelbar oder durch einen Vertreter oder eine geeignete Stelle im Einklang mit den innerstaatlichen Verfahrensvorschriften gehört zu werden.“ (United Nations 1989)

Anders als bei den Versorgungs- und Schutzrechten nimmt in diesem Artikel das Kind eine aktive Rolle in der Ausübung seines Rechts ein. Partizipation meint allerdings nicht, dass Kinder sämtliche Entscheidungen allein treffen (Alderson 2008). Vielmehr geht es um eine Teilhabe an der Entscheidung bzw. eine Zusammenarbeit zwischen Kind und Erwachsenen entsprechend dem Entwicklungsstand des Kindes. Dabei ist das Kind mit seinem Willen und seiner Meinung mit Respekt zu behandeln, um den Selbstrespekt und die Selbstachtung des Kindes zu fördern.

Partizipationsrechte können nur durch die Unterstützung von Erwachsenen Wirklichkeit werden, denn Kinder müssen z. B. die dazu notwendigen Informationen erhalten. Nur mit Hilfe ausreichender Informationen kann ein Kind eine Meinung ausbilden und vertreten und somit partizipationsfähig werden. Deshalb sichert der auf den Artikel 12 folgende Artikel 13 der UNCRC dem Kind Meinungs- und Informationsfreiheit zu.

Weitere Freiheits- und Partizipationsrechte sind unter anderen das Recht auf Gedanken-, Gewissen- und Religionsfreiheit (Art. 14), das Recht sich friedlich zu versammeln (Art. 15) und das Recht, überhaupt von der UNCRC zu wissen (Art. 42) (Alderson 2008).

Um Teilhabe Wirklichkeit werden zu lassen, ist eine strenge Abgrenzung der Partizipationsrechte von den Fürsorgerechten kontraproduktiv. Mit Hilfe von Partizipation lässt sich ermitteln, welches Maß an Fürsorge Kinder selbst für richtig und angemessen halten. So kann man im gemeinsamen Gespräch zusammen herausfinden, wie viel Schutz Kinder benötigen (Liel 2009). Möchten sie zur Schule gebracht werden oder schaffen sie den Weg allein? Möchten sie beim Spielen mit Freunden von Erwachsenen beaufsichtigt werden oder möchten sie selbstständig die Welt erkunden? Kinder können diese Fragen beantworten, und ihre Antworten sollten unter Berücksichtigung ihres Alters in die Entscheidung miteinbezogen werden. Dies bedeutet nicht, dass die Meinung des Kindes allein maßgebend für die Entscheidung sein muss und soll. Aber es kann ein wesentlicher Faktor sein, um das richtige Maß an Fürsorge für das Kind zu bestimmen. Somit kann Partizipation Einfluss auf die Umsetzung sämtliche Rechte der UNCRC nehmen.

3.1.3 Kritik an der UN-Kinderrechtskonvention

Wie oben erläutert ist „Kindeswohl“ ein Schlüsselbegriff der UNCRC. Doch gleichzeitig ist er eine oft kritisierte Schwachstelle der Konvention. Krappmann (2013), ein renommierter deutscher Soziologe und Pädagoge, dessen Forschung zum Thema „Kindheit“ international rezipiert wurde, kritisiert einen „Mangel an Präzision“ (Krappmann 2013, S. 4). So bleibt zum Beispiel offen, was Kindeswohl ist und wie Kindeswohlgefährdung definiert wird. Bruce C. Hafen und Jonathan O. Hafen kritisierten schon 1996: „That very lack of clarity risks misunderstanding by readers who have little knowledge of the legal and psychological context of the CRC’s language“ (Hafen und Hafen 1996).

Hafen und Hafen (1996) äußern sich darüber hinaus kritisch zu Partizipationsrechten. Durch Eingriffe in das Elternrecht würden Interventionen in intakten Familien durch den Staat wahrscheinlicher. Sie verstehen Partizipationsrechte als „Entscheidungsrechte“, die es Kindern ermöglichen, allein Entscheidungen zu treffen. Das halten sie für eine Überforderung von Kindern, denn „children cannot raise themselves“ (Hafen und Hafen 1996). Außerdem sehen sie in der Bemühung, Kindern mehr Autonomie zu geben, einen Versuch von Erwachsenen, die Verantwortung der Kindererziehung abzugeben. Damit kämen solche Rechte nicht den Kindern zugute, sondern in erster Linie den Erwachsenen.

Liebel (2007) listet in seinem Buch „Wozu Kinderrechte“ Kritikpunkte verschiedener Autoren an der UNCRC auf. Zum einen würde in der Konvention der Schutz der Kinder gegenüber Partizipation priorisiert (eine der Kritik von Hafén und Hafén (1996) entgegengesetzte Ansicht). Zum anderen favorisiere die UNCRC die westliche Sicht auf die Kindheit und sei in anderen Kulturen nur schlecht anwendbar. Des Weiteren werde die unterschiedliche Behandlung von Kindern und Erwachsenen nicht in Frage gestellt (Liebel 2007, S. 48).

Trotz dieser Kritik ist nicht von der Hand zu weisen, dass die UNCRC das umfassendste Dokument zu Kinderrechten der Geschichte ist. Durch die Ratifizierung der UNCRC verpflichteten sich viele Länder zu konkreten Maßnahmen für ihre kindliche Bevölkerung. 30 Jahre nach der Ratifizierung zieht UNICEF ein Resümee und begrüßt die global abnehmende Kindersterblichkeit und zunehmende Schulbildung (UNICEF 2019). Festzuhalten ist auch, dass die UNCRC ein stärkeres Bewusstsein der Problematik bei Regierungen ausgelöst hat. So beriet die UN-Vollversammlung zum Beispiel 2002 erstmals in einer Sitzung nur über die Belange von Kindern (Pfaff 2010, S. 1). Gerade im Bereich der Partizipationsrechte bleibt aber festzuhalten, dass viele Rechte bis heute nicht vollständig umgesetzt sind, was unter anderem an einem fehlenden Verständnis von Partizipation als solches liegen könnte.

3.2 Partizipation

„Partizipation, die – das Teilnehmen, Teilhaben, Beteiligtsein“ (Duden 2015)

So beschreibt der Duden Partizipation. Als Synonym bietet er „Teilnahme“ an, wodurch der Eindruck entstehen könnte, dass ein bloßes „Dabeisein“ schon ausreicht, um Partizipation darzustellen. Partizipation beschreibt jedoch darüber hinaus die Beteiligung an Entscheidungen, die das eigene Leben betreffen.

So definiert Roger Hart (1992) Partizipation wie folgt: „The term „participation“ [...] refers generally to the process of sharing decisions which affect one’s life and the life of the community in which one lives.“ Der Begriff impliziert somit nicht nur Dabeisein, sondern auch Mitsprache und Mitgestaltung. Weiter heißt es bei Hart (1992): „It’s the means by which democracy is built and it is a standard against which democracy should be measured. Participation is a fundamental right of citizenship“ (Hart 1992, S. 5). In dieser Definition finden wir zusätzlich zu den oben beschriebenen Aspekten von Partizipation noch zwei weitere wichtige Aspekte, die Partizipation ausmachen. Erstens ist Partizipation in einer Demokratie unerlässlich. Eine Gemeinschaft, in der jeder seine Meinung äußern kann, diese Meinung ernst genommen wird und darauf aufbauend gemeinsame (und somit partizipative) Entscheidungen getroffen wer-

den, ist eine demokratische Gemeinschaft. Zweitens ist Partizipation ein Recht. In Harts Definition bezieht sich das Recht primär Erwachsene. Es ermöglicht uns, unser Leben und die Gesellschaft, in der wir leben wollen, im Einklang mit den Wünschen und Interessen unserer Mitmenschen zu gestalten. In der Ausführung dieses Rechts treten allgemein oft Schwierigkeiten auf, da von Arbeitgebern oder vom Staat vorgegeben wird, in welchem Rahmen und in welchen Fragen Partizipation gewünscht ist. Obwohl Partizipation ein so wichtiges Element der Entscheidungsfindung ist, findet es oft nur vereinzelt oder projektgebunden statt, und ist nicht als strukturelles Element fest in Entscheidungsabläufe integriert (Stange 2010).

In der UNCRC 1989 wird dieses Recht explicit auch Kindern zugestanden. Der Unterschied zwischen der Partizipation von Kindern und Erwachsenen ist, dass der Begriff bei Erwachsenen nur im öffentlich-politischen Bereich Anwendung findet. Bei Erwachsenen wird davon ausgegangen, dass sie autonom, d. h. selbstbestimmt sind. Deshalb können sie im Gegensatz zu Kindern Entscheidungen, die das eigene Leben betreffen, allein treffen. Kinder sind in diesem Sinne nicht selbstbestimmt. In Fragen, die ihr Leben betreffen, können sie nicht alleine entscheiden. Dennoch muss ihre Meinung gehört und berücksichtigt werden. Der Begriff „Partizipation“ findet deshalb bei Kindern sowohl im öffentlichen Raum als auch bei privaten Entscheidungen Anwendung¹⁴.

3.2.1 Partizipation von Kindern – Vorteile und Hindernisse

Partizipation von Kindern zu ermöglichen bringt viele Vorteile. So profitieren Kinder in ihrer Entwicklung davon, an Entscheidungen, die sie selbst betreffen, beteiligt zu sein. Miller und Harris (2012) tragen einige der Fähigkeiten zusammen, die Kinder durch Partizipation erwerben können. Dabei benutzen sie den Begriff „*Decision-making Involvement (DMI)*“, welches mit Partizipation gleichzusetzen ist: „DMI is hypothesized to teach the factors to consider when making decisions, consequences of different decisions, and communication skills that are necessary to influence decisions. In addition, DMI may enhance self-efficacy, promote the ability to cope with illness, and impact the development of effective self-management, by allowing the child to practice decision making without bearing the full weight of the decision“ (Miller und Harris 2012, S. 292)¹⁵. In diesem Zitat finden sich zunächst einige Fähigkeiten die Kinder mit Hilfe von Partizipation erlernen. Sie trainieren Fähigkeiten wie Argumentieren, Kommunizieren sowie das Strukturieren von Gedanken, und sie sammeln Erfahrungen (Willow 2003; Miller und Harris 2012). Darüber hinaus wird bei Miller und Harris (2012) eine positive Cha-

¹⁴ So heisst es in Artikel 12 der UNCRC explicit, dass die Meinung in allen das Kind berührenden Angelegenheiten zu berücksichtigen ist (United Nations 1989).

¹⁵ Miller und Harris beziehen sich dabei auf Liprie 1993; McCabe 1996; White 1996; Wills et al. 1996; Walker und Doyon 2001; Schmidt et al. 2003.

rakterentwicklung beschrieben, die durch Partizipation unterstützt wird (z. B. das Aufbauen von Selbstvertrauen und Selbstwirksamkeitsgefühl). Gleichzeitig wird darauf hingewiesen, dass die Kinder nicht die volle Verantwortung der Entscheidung tragen. Wenn Jugendliche die Volljährigkeit erreichen, sollen sie zu selbstbestimmten Personen herangewachsen sein. Das können sie jedoch nur, wenn sie stufenweise herangeführt werden, eigene Entscheidungen zu treffen, denn ein Kind oder junger Erwachsener ist nicht von heute auf morgen voll autonom (Hart 1992). Mit Hilfe von Partizipation erlangen die Kinder schrittweise die Fähigkeit zur selbstbestimmten Entscheidung. Sie können quasi in einem sicheren Umfeld mit Erwachsenen üben, Entscheidungen zu treffen. Wenn Partizipation schon in den Familien integraler Bestandteil der Erziehung ist, entwickeln Kinder somit ein Selbstbewusstsein und die nötigen Fähigkeiten, um schon früh zu kompetenten Mitbürgern der Gesellschaft und zu selbstbestimmten Personen zu werden. Bartholome (1995) weist darauf hin, wie wichtig in diesem Kontext Übung ist: „To become a self-governing person one must relentlessly practice the governing of one’s self“ (Bartholome 1995).

Durch Partizipation werden das Gefühl der Selbstkontrolle und des Selbstwerts und damit das Selbstvertrauen der Heranwachsenden gestärkt. Dadurch schützt Partizipation Kinder auch, da Kinder sich nicht mehr in der Rolle des passiv Ergebenen befinden, selbstbewusster werden und somit weniger anfällig für Missbrauch und Ausbeutung sind (Lansdown 2005). Studien zeigen überdies, dass ein hohes Level an Partizipation sowohl im häuslichen Umfeld als auch in Schule und Gemeinschaft mit dem Wohlbefinden des Kindes korreliert (González et al. 2015; Lloyd und Emerson 2017).

Nicht nur die Kinder selbst profitieren von Partizipation. Auch für Personen und Organisationen, die partizipativ mit Kindern arbeiten, ergeben sich einige Vorteile. So können sie zum Beispiel einen zielführenderen Service anbieten und haben dementsprechend zufriedenerere „Kunden“. Außerdem bekommen sie einen Input mit frischen, neuen Ideen (Lansdown 2005).

Die Gesellschaft im Allgemeinen profitiert ebenfalls von der Beteiligung von Kindern. Da diese in einer demokratischen Struktur aufwachsen, verinnerlichen sie demokratische Denkweisen, wodurch langfristig die Demokratie gestärkt wird. Außerdem sind sie durch Übung in Teamarbeit und weiteren wichtigen Kompetenzen besser auf die Arbeitswelt vorbereitet und fühlen sich stärker mit der Gesellschaft, in der sie leben, verbunden, was auch ihr langfristiges Engagement fördert (Willow 2003).

Trotz dieser vielfältigen Vorteile erhalten Kinder in Entscheidungen außerhalb des familiären Kontexts nicht oft die Möglichkeit zur Partizipation. Häufig sind angebotene Formen der

Partizipation nicht auf die Bedürfnisse von Kindern angepasst. Es besteht die Gefahr, dass die angebotene Partizipationsmöglichkeit nicht kindgerecht oder nicht ernst gemeint ist oder sogar das Kind für Erwachsenenzwecke instrumentalisieren soll. Instrumentalisierung kann dabei z. B. darin bestehen, dass nach außen der Anschein erweckt wird, man wolle Kinder beteiligen und sich für die Sorgen und Meinungen von Kindern interessieren, es tatsächlich aber vornehmlich um die Verbesserung des Images einer Organisation geht und diese Manipulation somit primär dem Vorteil der beteiligten Erwachsenen dient (Liebel 2007, S. 67). Dies ist etwa der Fall, wenn Kinder nur als nette „Dekoration“ von Veranstaltungen Erwachsener auftreten. Üblicherweise entwerfen Erwachsene die Projekte, bei denen Kinder mitmachen können. Kinder haben selten die Möglichkeit, selbst die Initiative zu ergreifen und zu bestimmen, in welchen Fragen sie partizipieren wollen. Unter anderem deswegen wird die Partizipation von Kindern häufig von diesen anders bewertet als von den beteiligten Erwachsenen. Es konnte gezeigt werden, dass Erwachsene die Beteiligung von Kindern oft als viel höher einschätzen als die Kinder selbst (Fatke und Schneider 2008).

Ein weiterer Grund, warum Kindern außerhalb des familiären Kontextes wenige Möglichkeiten zur Partizipation geboten werden, ist, dass Erwachsene Kinder oft unterschätzen. Die Kindheitsforscherin Priscilla Alderson (2008) stellt fest: „Young children’s thinking and morality are often under-estimated“ (Alderson 2008). In der Öffentlichkeit dominiere die Meinung, Kinder seien selbstbezogen und egozentrisch (Alderson 2008). Viele ihrer Kompetenzen werden nicht wahrgenommen, weil Kinder mit den traditionell in der Sozialforschung eingesetzten Methoden (Fragebögen, Interviews) oft schlechter zurechtkommen als Erwachsene und als es ihren tatsächlichen Kompetenzen entspricht. Solche Ansätze und Forschungsmethoden führen im Gegenteil oft zur Einschüchterung und Verunsicherung des Kindes, wodurch es dann schlechtere Ergebnisse erzielt als eigentlich möglich. Einem eingeschüchterten und verunsicherten Kind – so Gilljam et al. (2016) – fällt es schwer zu partizipieren. Es braucht stattdessen Sicherheit und muss sich wohl fühlen: „In order to promote the children's participation, they needed to be surrounded by a sense of security and comfort for being able to feel calm in healthcare situations“ (Gilljam et al. 2016). Mit kindgerechten Methoden (Zeichnen, 3D-Modelle bauen, Rollenspiele etc.), die die Kompetenzen von Kindern aufgreifen, werden dagegen oft bessere Ergebnisse erzielt (Hart 1992).

Weitere Gründe für fehlende Partizipation können Zeitmangel, zu hohes sprachliches Niveau, der Unwille, die eigene Macht zu teilen, oder fehlende Kompetenzen von Erwachsenen, mit Kindern umzugehen, sein (Gilljam et al. 2016).

Ein weiterer Grund, aus dem Partizipation nicht stattfindet, ist, dass sich manche Erwachsene aktiv gegen die Partizipation von Kindern aussprechen. Sie sehen die Kindheit als etwas Schützenswertes an. Wenn man Kindern zu viele Entscheidungen aufbürde, übertrage man ihnen die Verantwortung von Erwachsenen und nehme ihnen die Möglichkeit einer unbeschwertem Kindheit. Dabei wird allerdings zum einen der Wert der Partizipation für das Kind zu wenig beachtet. Zum anderen wird übersehen, dass es bei Partizipation nicht darum geht, Kinder alle Entscheidungen allein treffen zu lassen, sondern in Zusammenarbeit mit für solche Formen der Zusammenarbeit sensiblen Erwachsenen (Lansdown 2005).

3.2.2 Partizipationsmodell von Hart

Eine Reihe von Wissenschaftlern hat Modelle entwickelt, um die vielfältigen Möglichkeiten von Partizipation systematisch zu ordnen. Besondere Bedeutung hat das Partizipationsmodell von Roger Hart aus dem Jahr 1992, auf dem auch diese Arbeit in weiten Teilen aufbaut. Hart entwickelte sein Modell, aufbauend auf eine Arbeit von Arnstein (1969), in Form einer Partizipationsleiter (Hart 1992).

Die drei untersten Stufen der Leiter sind Manipulation, Dekoration und *Tokenism*, das oft mit „Alibipolitik“ übersetzt wird. Sie entsprechen nicht echter Partizipation. Deshalb werden sie auch „Scheinpartizipation“ (Liebel 2007, S. 186) genannt. Mit Manipulation ist gemeint, dass Kinder für medienwirksame Zwecke benutzt werden, ohne dass sie informiert oder gefragt werden. Beispielsweise werden Kindern Plakate in die Hand gedrückt werden, damit sie für das Anliegen eines Erwachsenen protestieren, ohne allerdings zu wissen, wofür sie demonstrieren.

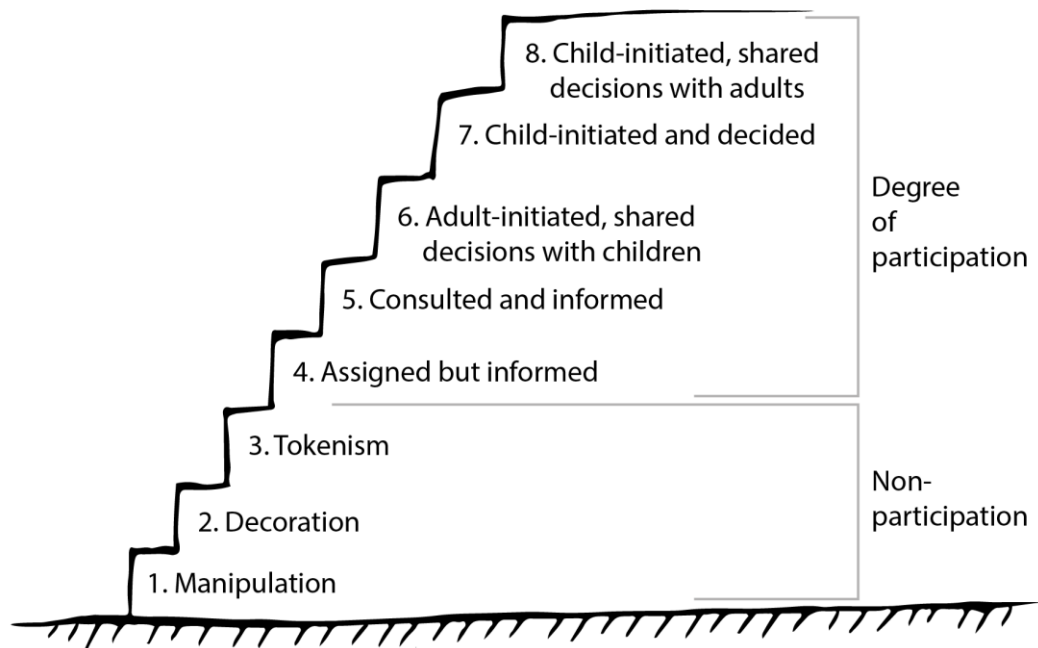


Abbildung 5: The Ladder of Participation (Hart 1992), gestaltet von Lena-Balea Coenen

Ein Beispiel für Dekoration ist, wenn ein Kinderchor auf einer wichtigen Konferenz singt, weil es nett aussieht und einen guten Eindruck macht. Dekoration steht auf einer anderen Stufe als Manipulation, da mit Aktivitäten auf dieser Stufe zumindest nicht der Anschein erweckt wird, Kinder kämen zu Wort oder würden ihre Ansichten vertreten. Dass sie da sind hat ästhetische Gründe und es wird nicht behauptet, die Beteiligung ginge darüber hinaus.

Bei *Tokenism* wird vorgetäuscht, dass Kinder einbezogen werden, obwohl die Meinung von Kindern nicht wirklich interessiert und auch nicht ernsthaft als Lösung in Betracht gezogen wird. So etwas geschieht, wenn Kinder zu einer Konferenz geladen werden und sich dort äußern können, ohne vorher die Möglichkeit gehabt zu haben, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen. Oft ist nur ein beliebiges Kind eingeladen, das sich auch nicht vorher mit Gleichaltrigen beraten konnte. Obwohl es vorgeblich andere Kinder repräsentiert, hat es im Vorfeld keinen Meinungs austausch mit anderen Kindern gegeben.

Erst ab Stufe 4 „Assigned but informed“ beginnt Partizipation. Kinder werden zwar noch nicht konsultiert, aber gemeinsam mit Erwachsenen an Aufgaben beteiligt. Bevor ihnen eine bestimmte Aufgabe zugeteilt wird, wird ihnen erklärt, was gemacht werden muss und warum und wer die Idee hatte, sie zu beteiligen. Dann können die Kinder frei entscheiden, ob sie die Aufgabe übernehmen wollen oder nicht. Somit haben die Kinder zwar nicht selbst etwas zur Planung und Organisation des Projekts beigetragen, können aber bei einer für sie sinnvollen

Sache mitarbeiten. Ein Beispiel hierfür ist es, wenn Kinder einer Gemeinde bei einer Müllsammelaktion mitmachen.

Nach ihrer Meinung werden Kinder erst auf Stufe 5 der Partizipationsleiter „Consulted and informed“ gefragt. Ihre Sichtweise wird zur Kenntnis genommen und in die Entscheidungen der Erwachsenen miteinbezogen. Kinder nehmen an der Entscheidung zwar nicht selber teil, doch werden sie informiert, warum oder warum nicht auf ihre Meinung Rücksicht genommen wurde und was gegebenenfalls stattdessen entschieden wurde.

Ab Stufe 6 „Adult initiated, shared decisions with children“ sind Kinder an der Planung, Durchführung und Entscheidungsfindung beteiligt. Auch wenn das Vorhaben von Erwachsenen initiiert wurde und diese erst dafür sorgen, dass Kinder mit an den „runden Tisch“ dürfen, haben Kinder die Möglichkeit eine Richtung vorzugeben, mitzugestalten und ihre Meinung auch durchzusetzen. Erwachsene und Kinder begegnen sich auf Augenhöhe. Dadurch können sich Kinder mehr mit dem Projekt identifizieren.

Stufe 7 und Stufe 8 schließlich beschreiben Projekte, die Kinder selbst initiieren. Auf Stufe 7 „Child initiated and directed“ kommen Kinder schon ganz ohne Erwachsene aus. Sie machen selbst ein Thema, das ihnen wichtig ist, zu ihrem Schwerpunkt und versuchen, in Eigenregie etwas zu bewirken und zu verändern.

Auf Stufe 8 „Child-initiated, shared decisions with adults“ dreht sich das gewohnte Machtverhältnis um. Kinder geben ein Projekt vor, das ihnen wichtig ist, und holen aus eigener Initiative Erwachsene dazu, um ein gemeinsames Ziel zu verfolgen. Projekte, die sich auf den beiden höchsten Stufen befinden, sind eher selten. Die wenigen, die man in der Literatur findet¹⁶, wurden meist durch ältere Kinder und Jugendliche initiiert.

Eine häufig geäußerte Kritik an Harts Modell ist die von ihm gewählte Form einer Leiter, die impliziert, dass das Erreichen der obersten Stufe die bestmögliche Form der Partizipation sei. So erklärt zum Beispiel N.T. Wong (2010), dass ein solches Modell unterschätze, welchen Beitrag Erwachsene leisten können (z. B. besserer Zugang zu bestimmten Institutionen oder Materialien, Organisationsangelegenheiten etc.). Wenn Kinder ein Projekt unbedingt alleine realisieren wollen, könne das zu Frustration und Enttäuschung führen. Deshalb bevorzugt Wong (2010) Projekte, die von Kindern und Erwachsenen gemeinsam kontrolliert werden: „Shared youth–adult control in participatory research and action may be ideal for positive youth development and empowerment rather than youth-driven participation“ (Wong et al. 2010). Hart selbst hat in dem Aufsatz “Stepping Back from “The Ladder”” 2008 Stellung zu

¹⁶ Ein Beispiel wird im Kapitel 4.1.7 „Flexible Essenzeiten und Auswahl von Mahlzeiten“ vorgestellt.

dieser Kritik bezogen und die Aussagekraft seines Modells weiter präzisiert. Für ihn sind die Stufen der Leiter nur eine Metapher für den Grad der jeweiligen Zunahme an Partizipationsmöglichkeiten durch das Kind, ohne dass dadurch ausgedrückt werde, dass eine Stufe die Beste sei: “I think of the upper rungs of the ladder as expressions of different degrees of agency or participation engagement by young people” (Hart 2008).

3.2.3 Weitere Partizipationsmodelle

Angeregt durch ihre Kritik an Harts Modell entwickelte Wong (2010) ein eigenes Partizipationsmodell in Form einer Pyramide: die TYPE-Pyramide (A Typology of Youth Participation and Empowerment) (Abbildung 3). Die zwei Seiten der Pyramide stehen für die Kontrolle durch Erwachsene und durch Jugendliche. Sie treffen sich in der gemeinsamen Spitze, d. h. in gemeinsamer Kontrolle. Dadurch dass die Kontrolle hier geteilt wird, haben nach Wong sowohl Jugendliche als auch Erwachsene gemeinsam mehr Macht, etwas zu bewirken (dieser Effekt wird in der Graphik unten *Empowerment* genannt).

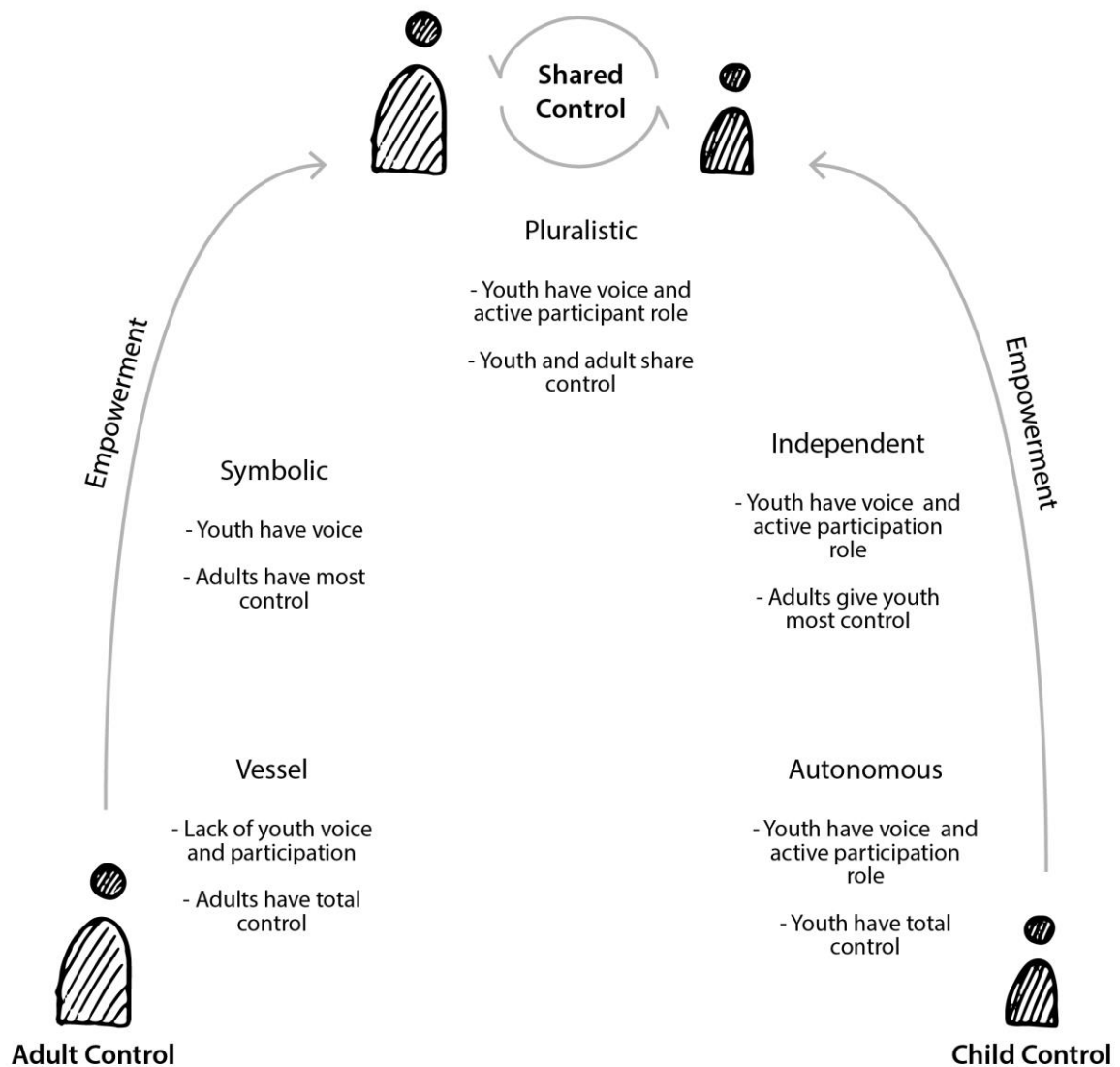


Abbildung 6: The Pyramid of Participation (Wong et al. 2010), gestaltet von Lena-Balea Coenen

Weitere Autoren haben sich konstruktiv mit Harts Stufenmodell auseinandergesetzt. Jensen et al. (2000) schlagen beispielsweise vor, statt von „level of participation“ von „forms of participation“ zu sprechen, um eine Wertung und Hierarchisierung der verschiedenen Stufen zu vermeiden (Jensen et al. 2000). Reddy und Ratna (2002) greifen das Stufenmodell auf und bauen es aus, in dem sie noch weitere Stufen hinzufügen¹⁷ (Reddy und Ratna 2002).

Alle diese Modelle haben ihre Berechtigung. Wenn man nach Hart voraussetzt, dass die Leiter der Partizipation keine Hierarchie impliziert, ist sein Modell ausreichend detailliert und es differenziert nach den maßgeblichen Gesichtspunkten. Dadurch ist es auch sehr praxistauglich. Die meisten Projekte und Partizipationsmethoden lassen sich gut in eine der Stufen einsortieren.

¹⁷ Die neu hinzugefügten Stufen sind „Active Resistance“ und „Hindrance“ als niedrigere Stufen, bei denen Erwachsene Partizipation verhindern, „Tolerance“ und „Indulgence“ als Zwischenstufen, bei der Erwachsene weder hindern noch fördern, sondern einfach tolerieren, und „Jointly initiated and directed by children and adults“ als neue oberste Stufe (Reddy und Ratna 2002).

ren. Auch wenn Hart 2008 selbstkritisch schreibt, die Leiter wäre ein nunmehr altes Modell, dass vor allem dazu dienen sollte, die Diskussion über das Thema „Partizipation“ voranzubringen (Hart 2008), ist es doch auch heute noch ein gutes Werkzeug, um eine erste Einordnung einer Methode vorzunehmen. Diese Arbeit wird sich daher primär auf dieses Modell beziehen.

3.2.4 Systematik von Partizipation

Im Mittelpunkt dieser Arbeit stehen Methoden der Partizipation. Um diese einzuordnen und zu bewerten, ist eine Systematik nötig, mit deren Hilfe die gefundenen Methoden in verschiedene Kategorien strukturiert werden können. In Anlehnung an Systematiken von Lansdown, Sinclair und Stange (Sinclair 2004; Lansdown 2005; Stange 2010) werden fünf Strukturelemente berücksichtigt:

Tabelle 1: Strukturelemente von Partizipation

Strukturelement 1	Öffentliche und private Partizipation
Dabei wird der Rahmen, in dem Partizipation stattfindet, festgelegt. Demnach wird unterschieden, ob es um eine Partizipation in einem öffentlichen Rahmen (z. B. die Planung einer neuen Kinderklinik) geht oder um Entscheidungsfindung im Privaten, das heißt v. a. in der Familie und dem persönlichen Umfeld einer Person.	
Strukturelement 2	Partizipation einer Gruppe oder eines Individuums
Damit wird festgelegt, ob die Partizipation einer Zielperson oder einer Zielgruppe angestrebt wird. Oft deckt sich das mit privater und öffentlicher Partizipation, denn private Partizipation richtet sich in der Regel an Individuen, öffentliche Partizipation an Gruppen.	
Strukturelement 3	Partizipation als Event/Projekt oder als andauernder Vorgang
Ein weiterer wichtiger Aspekt ist, ob Partizipation in einem Projekt mit einem festen Ziel- und Endpunkt eingesetzt wird (z. B. bei der Planung einer neuen Kinderklinik) oder ob eine dauerhafte Struktur vorhanden ist, welche kontinuierlich Partizipation ermöglicht (z. B. ein Kindergremium als Teil der Patientenvertretung).	
Strukturelement 4	Projektphasen
In diesem Strukturelement ist die Einteilung nicht dichotom. In einem laufenden Projekt kann Partizipation an unterschiedlichen Stellen greifen. Partizipation kann stattfinden in der Phase a) der Problemdefinition und Zielsetzung, b) der Ideenentwicklung, c) der Entscheidung für eine Idee, d) der Planung und Durchführung und e) der Evaluation.	
Strukturelement 5	Methoden und Verfahren der Partizipation
Auf dieser Ebene werden einzelne Formen der Umsetzung von Partizipation beschrieben. Dabei kann man Makromethoden (= Strategien), wie Kindergremien oder Kinderparlamente, von Mikromethoden (= Techniken), wie Rollenspiele oder 3D-Modelle, unterscheiden.	

3.3 Medizinethik – Der Principlism von Beauchamp und Childress

Nach dem nun Partizipation begrifflich präzisiert wurde, stellt sich die Frage, wie Partizipation ethisch legitimiert wird und warum Partizipation ethisch relevant ist. Für die Analyse ethischer Probleme der Medizin wird häufig die Theorie des *Principlism* der amerikanischen Philosophen Tom Beauchamp und James Childress verwendet, mit der man auch Partizipation analysieren kann. Beauchamp und Childress entwickelten den *Principlism* erstmals in ihrem Buch „Princip-

les of Biomedical Ethics“ 1979¹⁸. Darin werden vier ethische Prinzipien als zentral für die Diskussion medizinethischer Probleme beschrieben (Beauchamp und Childress 2013): Es handelt sich um das Autonomie-Prinzip, das Nicht-Schaden-Prinzip, das Wohltun-Prinzip und das Prinzip der Gerechtigkeit. Die Autoren betonen dabei, dass es unter den Prinzipien keine Hierarchie gibt und sie in jedem einzelnen Konfliktfall gegeneinander abgewogen werden müssen.

Das Autonomie-Prinzip

Das Autonomie-Prinzip besagt, dass Personen das Recht haben, frei von Einflussnahme und Kontrolle Dritter Entscheidungen über Angelegenheiten, die sie selbst oder ihren Körper betreffen, zu treffen. Um das zu ermöglichen müssen die jeweiligen Gegenüber (in der Medizin: Ärzte oder Pflegende) zunächst respektieren, dass eine Person (bzw. ein Patient) das Recht hat, eine eigene Entscheidung zu treffen und nach eigenen Überzeugungen und Werten zu handeln. Das bedeutet jedoch nicht, dass Ärzte sich einfach aus Entscheidungen heraushalten sollen. Sie sollen im Gegenteil durch strukturierte Informationsweitergabe und Rückversicherung, dass das Gesagte auch verstanden wurde, die Fähigkeit des Patienten zu einer autonomen Entscheidung herstellen oder verbessern. Daraus leiten Beauchamp und Childress Regeln wie „Sag die Wahrheit“, „Hole das Einverständnis vor medizinischen Interventionen ein“, „Respektiere die Privatsphäre“, „Beschütze vertrauliches Wissen“ und „Wenn du gefragt wirst, unterstütze bei der Entscheidungsfindung“ ab (Beauchamp und Childress 2013, S. 107).

Das Nicht-Schaden-Prinzip

„Primum non nocere“ ist eine zentrale Regel der hippokratischen Tradition und bedeutet „Zuerst einmal nicht schaden“. Das ist auch die zentrale Botschaft des Nicht-Schaden-Prinzips: Man solle anderen Menschen durch sein Handeln keinen Schaden bzw. kein Leid zufügen und auch nicht vorsätzlich ein solches Risiko eingehen. Es ist eng mit dem Wohltun-Prinzip verwandt, das besagt, man solle nicht nur Menschen bzw. Patienten nicht schaden, sondern ihnen auch etwas Gutes tun. Während das Wohltuns-Prinzip jedoch Regeln in Form von Geboten aufstellt, sind die Regeln des Nicht-Schaden-Prinzips Verbote: „Töte nicht“, „Verursache keinen Schmerz und kein Leid“, „Beleidige niemanden“ usw. (Beauchamp und Childress 2013, S. 152).

¹⁸ Seitdem wurde das Buch mehrfach überarbeitet, es liegt seit Januar 2013 in der 7. Auflage vor.

Das Wohltun-Prinzip

Das Wohltun-Prinzip beinhaltet, anderen zu helfen, zum Wohlergehen anderer beizutragen und anderen zu nützen. Somit fordert es mehr als das Nicht-Schaden-Prinzip, da man aktiv etwas leisten muss, anstatt passiv etwas zu unterlassen. Beauchamp und Childress stellen dazu unter anderem folgende Gebote auf: „Schütze und verteidige die Rechte anderer“, „Verhindere, dass anderen Leid widerfährt“, „Helfe Menschen mit Behinderungen“, „Rette Menschen aus Gefahr“, usw. Dabei wird nicht erwartet, dass der Adressat die Regeln einhält, wenn ihre Umsetzung ein großes Opfer erfordern würde (z. B. die Gefährdung des eigenen Lebens) (Beauchamp und Childress 2013, S. 204).

In der Medizin ergeben sich am ehesten Konflikte zwischen dem Autonomie-Prinzip und dem Wohltun-Prinzip. Wenn ein Arzt aus dem Bedürfnis heraus, dem Patienten etwas Gutes zu tun, dessen Meinung übergeht, Informationen vorenthält oder ihm falsche Informationen vermittelt, dann wird das als Paternalismus bezeichnet. Paternalismus ist „the intentional overriding of one person’s preferences or actions by another person, where the person who overrides justifies this action by appeal to the goal of benefitting or of preventing or mitigating harm to the person whose preferences or actions are overridden“ (Beauchamp und Childress 2013, S. 215). Während in diesem Konflikt der zwei Prinzipien in der Erwachsenenmedizin oft das Autonomie-Prinzip das Wohltun-Prinzip überwiegt und Paternalismus somit nicht ethisch gerechtfertigt ist, wird in der Kinderheilkunde in der Regel das Wohltun-Prinzip priorisiert, um Kinder vor potentiell schädlichen Entscheidungen zu schützen.

Das Prinzip der Gerechtigkeit

Gerechtigkeit ist ein häufig verwendeter und doch komplexer, schwer zu fassender Begriff. Viele Theorien – seien sie utilitaristisch, liberalistisch oder egalitär – versuchen, den Begriff der Gerechtigkeit einzugrenzen. Man kann etwa unter Gerechtigkeit die gleiche Aufteilung aller Güter und Sozialleistungen verstehen. Dieses Verständnis von Gerechtigkeit als Verteilungsgerechtigkeit wird oft als zu eng gefasst kritisiert, da man damit übersehe, dass Menschen einen speziellen Förderbedarf auf Grund von Behinderung, Lernschwäche oder Krankheit haben können. Sie verfügen nicht über die gleichen Chancen, wie Menschen ohne diese Nachteile; Befähigungsgerechtigkeit sei notwendig um diesen Nachteil auszugleichen. Ein weiteres Verständnis von Gerechtigkeit orientiert sich am Bedarf von Personen. Bedarfsgerechtigkeit spielt in der Medizin etwa in der Organspende eine große Rolle. Der Patient, der am dringendsten das Organ benötigt, hat demnach den größten Anspruch, es zu bekommen (Beauchamp und Childress 2013).

3.4 Selbstbestimmung

Für die weitere Beschäftigung mit dem Thema Partizipation bedarf es einer Definition der Begriffe „Selbstbestimmung“ und „Einwilligungsfähigkeit“. Das Synonym von Selbstbestimmung ist Autonomie. Autonomie kommt aus dem altgriechischen und bedeutet so viel wie „Eigengesetzlichkeit“. Es ist somit die Fähigkeit nach seinen eigenen inneren „Gesetzen“, also den eigenen Wünschen, der eigenen Reflexion und den eigenen moralische Vorstellungen Entscheidungen treffen zu können. Menschen haben ein Recht auf Autonomie und somit ein Recht, selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen. Dieses Recht wird begrenzt durch die geltenden gesellschaftlichen Regeln.

In der Medizin wird zusätzlich der Begriff „Einwilligungsfähigkeit“ verwendet. Es bezeichnet die Fähigkeit, das Wesen und die Tragweite eines Eingriffes zu erfassen. Um dies zu können, ist volle Selbstbestimmungsfähigkeit von Nöten. Es gibt keine graduelle Zunahme von Einwilligungsfähigkeit, entweder sie liegt vor oder nicht. In diesem Fall wird auch von *Informed Consent* gesprochen, der im Folgenden definiert wird.

3.4.1 Die Bedeutung des Autonomie-Prinzips in Bezug auf Kinder

Ob jemand eine autonome Entscheidung treffen kann, wird in der Medizin oft am Vorhandensein von Entscheidungskompetenz festgemacht. Entscheidungskompetenz ist die Fähigkeit, selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen. Je nachdem, in welcher Situation und um welche Aufgabe es sich handelt, kann diese Fähigkeit vorhanden oder nicht vorhanden sein.

Beauchamp und Childress (2013) beschreiben, wodurch die Fähigkeiten zur selbstbestimmten Entscheidung eingeschränkt sein können: „Inability to express or communicate a preference or choice, inability to understand one’s situation and its consequences, inability to understand relevant information, inability to give a reason, inability to give a rational reason (although some supporting reason may be given), inability to give a risk/benefit-related reason (although some rational supporting reasons may be given), inability to reach a reasonable decision (as judged, for example, by a reasonable person standard)“ (Beauchamp und Childress 2013, S. 118)

Andere Autoren beschreiben die Unfähigkeit bzw. Fähigkeit zur Selbstbestimmung nach ähnlichen Kriterien. Leikin (1983) stellt der Entscheidungskompetenz die Unreife einer Person gegenüber, die zum Beispiel durch fehlende Stabilität ihrer Entscheidung über die Zeit, wenig Reflexion oder durch mehr Interesse am Jetzt als an möglichen Folgen für die Zukunft charakterisiert ist. Entscheidungskompetenz erfordert ein ausreichendes Verstehen von Informationen und die Fähigkeit, Informationen in eigenen Worten wiedergeben zu können, das Re-

flektieren und Begründen einer Entscheidung, das Abschätzen von Konsequenzen und Abwägen von Vor- und Nachteilen, das Durchsetzen der so zustande gekommenen Entscheidung auch gegen eine Autorität und die damit verbundene Freiwilligkeit der Einwilligung (oder Ablehnung) (Leikin 1983). Hein et al. (2015) spezifiziert für den medizinischen Kontext vier Kriterien für selbstbestimmte Entscheidungen: relevante Informationen zu verstehen, die Konsequenzen der medizinischen Situation zu überblicken, die getroffene Entscheidung zu kommunizieren und zu begründen (Hein et al. 2015).

Dabei wird schnell klar, dass Kindern häufig die Fähigkeit zur selbstbestimmten Entscheidung fehlt, da vor allem jüngeren Kindern oft noch die Weitsicht fehlt, eine Situation und deren Folgen einzuschätzen und somit eine gut begründete, durchdachte Entscheidung zu treffen. Wenn die oben genannten Kriterien Voraussetzung für autonome Entscheidungen sind, bedeutet das im Umkehrschluss, dass viele vor allem jüngere Minderjährige keine autonomen Entscheidungen treffen können. Dabei ist jedoch zu beachten, dass sich die Fähigkeit zur Selbstbestimmung über die Zeit verändern und in verschiedenen Situationen unterschiedlich ausgeprägt sein kann. Es ist Aufgabe des Arztes, dies immer wieder zu evaluieren.

Außerdem gibt einen Zeitraum, in dem das Kind nach und nach lernt selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen. Olszewski und Goldkind (2018) trugen aus verschiedenen Studien zusammen, dass 14-jährige Jugendliche nach den oben genannten Kriterien von Entscheidungskompetenz von Hein gleichermaßen wie Erwachsene fähig sind, selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen (Olszewski und Goldkind 2018). Bis die Fähigkeit zur Selbstbestimmung erreicht wird, gibt es jedoch auch einen Zeitraum, in dem sich die Faktoren für Selbstbestimmung allmählich entwickeln. Über einen wachsenden Grad an Partizipation können diese Faktoren gefördert und erlernt werden. Partizipation ist also so lange das Mittel der Wahl, um Kinder miteinzubeziehen, bis sie entscheidungskompetent und damit zu Selbstbestimmung in der Lage sind. Sobald ein Minderjähriger selbstbestimmt ist, spielt Partizipation keine Rolle mehr.

3.4.2 Informed Consent, Assent & Dissent und Carings

„Einwilligungsfähigkeit“ hat wie oben beschrieben keine graduelle Zunahme. Entweder sie liegt vor oder nicht. Willigt eine autonome Person in einen Eingriff ein, gibt sie einen *Informed Consent*, eine nicht voll autonome Person ist nicht einwilligungsfähig und kann somit keinen *Informed Consent* geben.

Das Autonomie-Prinzip ist somit die Grundlage für das Konzept des *Informed Consent*, der informierten Zustimmung. Darunter verstehen Beauchamp und Childress (2013) „an individu-

al's autonomous authorization of a medical intervention or of participation in research“ (Beauchamp und Childress 2013, S. 122). Um das Selbstbestimmungsrecht des Patienten zu schützen, muss dieser vor medizinischen Eingriffen eine Autorisation erteilen. Der *Informed Consent* besteht aus zwei Hauptelementen: der Information und der Einwilligung. Bevor der Patient seine Einwilligung gibt, muss es ein Aufklärungsgespräch mit dem Arzt geben, in dem der Eingriff, die Gründe für den Eingriff, die Risiken und Alternativen erklärt werden. Wenn der Patient sich ausreichend informiert fühlt, trifft er eine autonome Entscheidung und willigt in den Eingriff ein oder lehnt ihn ab (Devettere 2009, S. 104ff).

Die Berücksichtigung der Meinung des Kindes ist nach UNCRC gefordert, auch wenn es noch nicht fähig ist, einen *Informed Consent* zu geben. Um die Ansicht eines nicht einwilligungsfähigen Kindes zu beschreiben, wurden die Begriffe *Assent* (Zustimmung) und *Dissent* (Veto) als Beteiligungsmöglichkeiten von Minderjährigen auf dem Weg zum *Informed Consent* eingeführt.

Assent beinhaltet „eine altersgerechte Information über die Erkrankung und über die geplanten Maßnahmen [...], eine Einschätzung des kindlichen Verstehens einschließlich eventueller Anzeichen für Ablehnung oder Widerstand sowie eine Zustimmung“ des noch nicht selbstbestimmungsfähigen Kindes (Dörries 2013, S. 181). Es ist erstrebenswert, vor medizinischen Eingriffen durch Miteinbeziehen, Erklären und Zuhören einen *Assent*, also eine Zustimmung des informierten, aber nicht einwilligungsfähigen Kindes zu erhalten. Bei einfachen, wenig risikobehafteten Entscheidungen kann man das Kind auch allein wählen lassen (z. B. ob es ein Schmerzmittel als Tablette oder in flüssiger Form möchte) (Walker 2002). Konkludent dazu ist *Dissent* die Ablehnung einer Maßnahme durch ein nicht selbstbestimmungsfähiges Kind nach altersgerechter Informationsvermittlung und Ergründung (und ggf. Behebung) der Motive des Widerstands. Einer Ablehnung wird in Abhängigkeit von der Lebensnotwendigkeit der Maßnahme und den möglichen Folgen ihrer Unterlassung mehr oder weniger Gewicht beigegeben. Je weniger dringlich eine Maßnahme, desto mehr bindet einen die Ablehnung eines Kindes, die Maßnahme auch zu unterlassen (Dörries 2013, S. 180-189).

Die informierte Entscheidung, zu der Jugendliche im Verlauf ihrer Kindheit und Jugend schließlich herangeführt werden sollen, setzt Einwilligungsfähigkeit und somit volle Autonomie voraus. Welche Kriterien festlegen, ob volle Autonomie vorliegt, ist seit einiger Zeit Gegenstand von Kontroversen. Wiesemann (2016) stellt fest, dass sehr strenge Kriterien für Autonomie von Kindern zu der paradoxen Konsequenz führen, dass Jugendliche sehr hohe Anforderungen an Autonomie erfüllen müssen, bevor sie volljährig werden. Ab dem Zeitpunkt der Volljährigkeit gelten dann die üblicherweise bei Erwachsene angewandten, weniger hohen

Anforderungen: „This brings about the paradoxical situation that the child has to fulfil the most content-laden, substantive and commonly shared rational criteria of autonomy in order to be acknowledged as mature. Yet, once legal maturity is reached, one is respected simply due to the fact that one sticks to a desire long enough“ (Wiesemann 2016, S. 96-97).

Aus diesem Grund wurde noch eine weitere Lesart von Beteiligungsrechten und Autonomie entwickelt, die auf dem Konzept der *Carings* basiert. *Carings* sind komplexe emotionale Überzeugungen. Sie sind Teil der Identität einer Person und über die Zeit stabil. Sie sind das, was für eine Person wirklich zählt. Ihnen stehen Gelüste und impulsive Wünsche gegenüber, die spontan und unüberlegt auftreten und keine Stabilität über die Zeit aufweisen (Wiesemann 2016, S. 97). Zwar werden die *Carings* eines Menschen im Laufe des Lebens immer komplexer und vielschichtiger, doch auch schon kleine Kinder haben *Carings*, die für sie wichtig und persönlichkeitsbestimmend sind, wie z. B. das Bedürfnis nach körperlicher Nähe.

Das Konzept von *Carings* verändert auch die Sicht auf Selbstbestimmungsfähigkeit. Um autonom zu sein, muss man nach Jaworska (2009) *Carings* haben und diese wertschätzen und reflektieren können: „To have autonomy an agent must have caring attitudes, be able to see her carings from different angles and reflect on them, a reflection which leaves her open to a fresh understanding of her reasons“ (Jaworska 2009, S. 88). Nach dieser Lesart sind wegen der geforderten Fähigkeit zur Reflektion von *Carings* jüngere Kinder von der Fähigkeit zur selbstbestimmten Entscheidung ausgeschlossen.

Doch *Carings* sind auch als solche berücksichtigungsfähig, da sie für die jeweilige Person von großer Bedeutung sind und einen wesentlichen Teil ihrer Persönlichkeit ausmachen. Die *Carings* eines moralisch handelnden Wesens zu übergehen, untergräbt dessen Selbstrespekt und Selbstbewusstsein (Wiesemann 2014). Wenn man akzeptiert, dass auch Kinder moralisch empfinden und handeln, muss man in Folge dessen auch respektvoll mit den *Carings* dieser Kinder umgehen. Das bedeutet, in Konfliktfällen auch die auf *Carings* beruhenden Entscheidungen eines nicht selbstbestimmungsfähigen Kindes als moralisch relevant zu respektieren und bei Entscheidungen zu berücksichtigen. Auch ein nicht voll autonomes und somit nicht einwilligungsfähiges Kind kann sich selbstbestimmt äußern, wenn die Äußerung in Einklang mit den *Carings* des Kindes ist.

3.4.3 Selbstbestimmung und Einwilligungsfähigkeit in der Praxis

Viele Autoren sind sich einig, dass das Alter bei der Bestimmung der Einwilligungsfähigkeit nicht der ausschlaggebende Faktor sein sollte, da es hohe individuelle Unterschiede zwischen Kindern gebe (Purssell 1995; Alderson et al. 2006; Coyne und Harder 2011). Stattdessen soll-

ten Ärzte und andere Mitglieder des therapeutische Teams Rücksicht auf die Erfahrungen des einzelnen Kindes nehmen (Baston 2008). Ein chronisch krankes Kind, das schon Jahre mit einer Krankheit lebt, ist eher in der Lage, eine informierte Zustimmung zu geben als ein ansonsten gesundes Kind, das einmalig in einer Notsituation zum Arzt kommt. Hier wird oftmals das Konzept des *Competent Child* benutzt, eines einwilligungsfähigen Kindes, das auf den oben schon genannten Kriterien, wie der Fähigkeit, gegebene Informationen zu verstehen, zu verarbeiten und eine begründete Entscheidung zu treffen, beruht (Alderson et al. 2006).

Was fehlt sind Vorgaben, nach denen Ärzte Einwilligungsfähigkeit eines Kindes beurteilen können, um nicht nur einem Bauchgefühl folgen zu müssen, sondern evidenzbasiert handeln zu können (Purssell 1995; Valdez-Martinez et al. 2014; Hein et al. 2015). Aus Sicht der Autoren Alderson et al. (2006) und Kenny et al. (2008) wurde bis jetzt die Sichtweise der Kinder zu wenig untersucht (Alderson et al. 2006; Kenny et al. 2008). Die meisten der oben beschriebenen Aspekte sind Pädiatern zwar bekannt, doch unterbleibt eine Umsetzung in der Praxis, da eine wissenschaftliche Absicherung fehlt, wie Entscheidungskompetenz verlässlich ermittelt werden kann und volle Selbstbestimmungsfähigkeit überprüft werden kann. Aktuelle Studien versuchen das ansatzweise zu ändern, indem sie zum Beispiel Methoden entwickeln, wie man die Kompetenzen von Kindern messen kann (Miller und Harris 2012; McDougall et al. 2013; Ruhe et al. 2015). Diese Methoden haben sich allerdings in der Praxis noch nicht durchgesetzt.

3.4.4 Selbstbestimmung aus rechtlicher Perspektive

Im Recht werden Grenzen festgelegt, ab wann ein Minderjähriger für sich alleine entscheiden kann und darf, und bis wann Eltern für ihre Kinder Entscheidungen treffen dürfen und müssen. Da Selbstbestimmung bzw. die Fähigkeit, sich selbst zu bestimmen, sich individuell unterschiedlich entwickelt, werden auch im Gesetz keine fixen Grenzen genannt. Zur Operationalisierung von Selbstbestimmung wird je nach Problemstellung von Einwilligungsfähigkeit oder Geschäftsfähigkeit gesprochen. Im Folgenden wird die Regelung in der deutschen Gesetzgebung beschrieben und beispielhaft der Regelung eines anderen Landes (Großbritannien¹⁹) gegenübergestellt.

Einwilligungsfähigkeit in Deutschland

Einwilligungsfähigkeit muss von Geschäftsfähigkeit unterschieden werden. Im deutschen Recht gibt es klare Altersgrenzen, ab wann ein Minderjähriger geschäftsfähig ist. Geschäftsun-

¹⁹ Schottland ausgenommen, da hier gesonderte Regeln gelten. Regelhaft wird hier Einwilligungsfähigkeit ab 16 angenommen (Scotland factsheets <http://www.medicalprotection.org/uk/resources/scotland-factsheets/scotland-factsheets/uk-sco-consent-children-and-young-people>; Zugriff am 15.01.2018).

fähig sind Kinder unter sieben Jahren, beschränkt geschäftsfähig bis zum vollendeten 18. Lebensjahr. Danach gilt man als voll geschäftsfähig. Bis zur Volljährigkeit mit 18 Jahren sind die Eltern die gesetzlichen Vertreter eines Minderjährigen (Dierks et al. 2013). Somit kann ein Arztvertrag von Minderjährigen nicht abgeschlossen werden. Ein Minderjähriger kann jedoch als Vertreter seiner Eltern handeln, wenn er sich ohne diese, aber in Absprache mit ihnen, in ärztliche Behandlung begibt (Deutsch und Spickhoff 2014, S. 739).

Davon zu unterscheiden ist die Einwilligungsfähigkeit, die nicht den gleichen Grenzen unterliegt. Die Einwilligung, so Deutsch und Spickhoff (2014), sei „kein Rechtsgeschäft“ und habe „keinen Vermögenscharakter“, sondern sei „höchstpersönlich“. Sie ist eine nach einer Aufklärung gegebene Erlaubnis zu einem medizinischen Eingriff. Um einwilligungsfähig zu sein müsse man „die Bedeutung und Tragweise der Behandlung und ihre Gefahren übersehen [können] und [dürfe] nicht vorschnell oder unvernünftig entscheide[n]“ (Deutsch und Spickhoff 2014, S. 740). Es kommt somit vor allem auf bestimmte kognitive Fähigkeiten an (Dierks et al. 2013, S. 139). Dies wird Kindern unter 14 Jahren in der Regel nicht zugetraut. Sie gelten dann nicht als einwilligungsfähig. Nach Erreichen der Volljährigkeit geht man dagegen regelmäßig von Einwilligungsfähigkeit aus. Zwischen 14 und 16 Jahren können einzelne Minderjährige einwilligungsfähig sein, ab 16 Jahren kann man bei der Mehrheit von Einwilligungsfähigkeit ausgehen. Dabei hängt die Einwilligungsfähigkeit nicht allein vom Kind, sondern auch von der zu treffenden Entscheidung ab. Je schwerwiegender und komplizierter ein Eingriff ist, desto eher sollte noch von Einwilligungsunfähigkeit ausgegangen werden. Im Zweifelsfall obliegt dem Arzt die Beurteilung, ob der Minderjährige die oben genannten Kriterien der Einwilligungsfähigkeit erfüllt (Dierks et al. 2013, S. 139ff).

Einwilligungsfähigkeit in Großbritannien

Die Voraussetzungen der Einwilligungsfähigkeit in Großbritannien ähneln denen Deutschlands. Einwilligungsfähig ist, „[who] is able to understand and retain the information pertinent to the decision about their care, i.e. the nature, purpose and possible consequences of the proposed investigations or treatment, as well as the consequences of not having treatment“ und „is able to use this information to consider whether or not they should consent to the intervention offered“ und „is able to communicate their wishes“ (Tidy 2015). Die Altersgrenzen sind dennoch anders festgelegt. Das Gesetz sieht vor, dass ab 16 Jahren die Einwilligung eines Minderjährigen ebenso zu behandeln ist wie die Einwilligung eines Erwachsenen. Für Jugendliche unter 16 Jahren gibt es im Gesetz keine verbindlichen Richtlinien. Stattdessen wird nach dem „common law“ geurteilt, das heißt man beruft sich in der Rechtsprechung auf Präzedenzfälle der Vergangenheit (British Medical Association 2001). Der prominenteste die-

ser Fälle war *Gillick vs. West Norfolk* (1985). Frau Gillick wollte erreichen, dass ihre fünf unter 16-jährigen Töchter ohne ihr vorheriges Einverständnis keine Verhütungsmittel verschrieben bekommen. Das Gericht entschied gegen die Mutter mit der Begründung, nicht das Alter sei das entscheidende Kriterium, sondern ob die Jugendliche in ausreichendem Maße verstehe, worum es gehe. Das Kriterium war nach Ansicht des Gerichts also: „sufficient understanding and intelligence to enable her to understand fully what was proposed“ (Court of Appeal, Civil Division 1985). Ein Kind, das diese Kompetenzen besitzt, wird seit dem als „Gillick competent“ (oder auch „Fraser competent“, nach dem zuständigen Richter des Falls (Tidy 2015)) bezeichnet. Dafür gibt es keine gesetzlich festgelegte Untergrenze. Die britische Regelung wird den extrem unterschiedlichen Kompetenzen, die Kinder einer Altersgruppe haben können, gerecht und räumt auch die Möglichkeit ein, dass Kinder mit einer längeren Krankheitsgeschichte schon deutlich vor dem Alter von 14 Jahren einwilligungsfähig werden.

Ein Problem bei der Berufung auf Präzedenzfälle ist, dass es rasch zu einer inkonsistenten Rechtsprechung kommen kann. So berufen sich zwar viele Richter auf *Gillick vs. West Norfolk*, wenn Minderjährige einer medizinisch empfohlenen Handlung zustimmen, und entscheiden so zu ihren Gunsten. Wenn Minderjährige jedoch eine von Experten empfohlene Maßnahme ablehnen, sind Richter eher geneigt, trotz vorhandener Kompetenz den Willen des Minderjährigen zu übergehen (British Medical Association 2001).

3.5 Entscheidungsfindung und Partizipation in der Kinderheilkunde und Jugendmedizin

In den vorangegangenen Kapiteln wurde Partizipation definiert und gegenüber Autonomie abgegrenzt. Wenn volle Autonomie vorliegt, ist Partizipation nicht notwendig. Wenn Autonomie als gradueller Prozess verstanden wird, ist Partizipation eine Lösung, um im Rahmen einer auf *Carings* aufgebauten Selbstbestimmung den ethisch relevanten Äußerungen des Kindes gerecht zu werden. Darauf aufbauend analysiert diese Arbeit Entscheidungsfindung und Partizipation in der Kinderheilkunde und Jugendmedizin.

Die Entscheidungsfindung in der Medizin und insbesondere in der Pädiatrie ist oft komplex. Wenn es um das Leben von Kindern geht, sind Entscheidungen emotional besonders aufgeladen. Dadurch können ethische Konflikte zwischen Nicht-Schaden-Prinzip und Wohltun-Prinzip oder zwischen Autonomie-Prinzip und Wohltun-Prinzip entstehen. Ethische Konflikte werden dadurch verstärkt, dass in der Kinderheilkunde viele Akteure eine Rolle spielen, die teilweise unterschiedliche Vorstellungen haben, was das Beste für ein Kind ist. Zu diesen Akteuren gehören die Eltern und im weiteren Sinne die Familie des Kindes, die Ärzte und Pfl-

genden, die staatlichen Stellen und nicht zuletzt der Patient, also das Kind selbst (Nealy 1995). Diese Akteure und der Prozess der Entscheidungsfindung werden im Folgenden detailliert betrachtet.

3.5.1 Entscheidungsfindung in der Medizin

Während noch vor wenigen Jahrzehnten in der Medizin eine traditionell paternalistische Haltung vertreten wurde, wird der Fokus seit einiger Zeit vermehrt auf die Autonomie der Patienten gelegt. Früher entschied der Arzt zumeist nach dem Prinzip der Fürsorge über die Behandlung des Patienten. Es wurde nicht einmal als zwingend notwendig erachtet, den Patienten über Diagnose, Therapie oder Prognose aufzuklären, da der Arzt als Experte vermeintlich besser entscheiden konnte, was das „Wohl“ des Patienten sei. Heute liegt der Fokus auf dem Respekt vor der Autonomie des Patienten. Das Autonomie-Prinzip wird vor dem Wohltun-Prinzip favorisiert. Der Patient soll eine aktive Rolle in medizinischen Entscheidungen einnehmen. Ob diese Idee allerdings schon in jedem Einzelfall praktisch umgesetzt wird, ist fraglich. Zwar waren in einer österreichischen Studie schon 1999 92,3 % aller befragten Mitglieder verschiedener Berufe im Gesundheitswesen der Meinung, Patientenentscheidungen müssten akzeptiert werden, doch gleichzeitig äußerten nur 38,5 % die Ansicht, sie würden einem Behandlungsabbruch auf Patientenwunsch tatsächlich zustimmen (Haslinger et al. 1999, S. 116ff).

Trotz der Bedeutung des Respekts vor der Autonomie bleibt Fürsorge ein wichtiges Prinzip ärztlichen Handelns („Wohltun“). Auch wenn sich diese Prinzipien nicht zwangsläufig widersprechen und es Teil der Fürsorgeaufgaben des Arztes ist, die Entscheidungskompetenzen von Patienten und somit deren Autonomie zu stärken, kommt es immer wieder zu ethischen Konflikten, in denen die beiden Prinzipien konkurrieren. Diese treten beispielsweise auf, wenn „ein Patient eine ärztlich indizierte Behandlung ablehnt oder sich Ärzte, Pflegende, Patientenvertreter und Angehörige über die Bedeutung bestimmter Aussagen in einer Patientenverfügung für die weitere Behandlung des Patienten uneins sind“ (Nauck und Simon 2013, S. 168). Solche Situationen verlangen ein sorgsames Abwägen der Prinzipien, denn die autonome Entscheidung eines Patienten zu übergehen bedarf einer sehr guten Begründung.

Es gibt drei Modelle der Arzt-Patienten-Beziehung, die auch beinhalten, wie Entscheidungen getroffen werden (Nauck und Simon 2013, S. 176). Beim paternalistische Modell fügt sich der Patient den Anweisungen des Arztes, des Experten. Die Beziehung ist somit asymmetrisch, es liegt ein starkes Machtgefälle zu Gunsten des Arztes vor. Dieser handelt nach dem Wohltun-Prinzip und entscheidet, was aus seiner Sicht das Beste für den Patienten ist. Heutzutage wird

zumeist nur noch in bedrohlichen Situationen, die akuten Handlungsbedarf implizieren, auf ein solches Beziehungsmuster zurückgegriffen.

Ein weiteres Modell ist das Kundenmodell, bei dem der Patient als Kunde und der Arzt als Dienstleister fungieren. Die oben angesprochene Asymmetrie besteht hier in die andere Richtung, das Machtgefälle ist zu Gunsten des Patienten verschoben. Das Autonomie-Prinzip spielt die dominierende Rolle, die anderen Prinzipien sind nur nachrangig relevant. Praxisbeispiele sind Eingriffe der plastischen Chirurgie oder auch reisemedizinische Beratungen.

Heute wird in den meisten Situationen ein Partnerschaftsmodell oder auch Beziehungsmodell angestrebt. Der Patient wird als „Experte seines Lebens“ anerkannt, der für eine Entscheidung wichtiges Wissen beitragen kann. Arzt und Patient treten als gleichberechtigte Partner auf und versuchen gemeinsam die beste Lösung für den jeweils individuellen Menschen zu finden. In diesem Zusammenhang fällt immer wieder der Begriff *Shared Decision Making*, also der „geteilten Entscheidungsfindung“. „Shared decision making (SDM) is a process in which clinicians and patients work together to clarify treatment aims, establish goals, and support self-management, through sharing information about options and preferred outcomes, with the aim of reaching mutual agreement on the best course of action“ (Abrines-Jaume et al. 2016). Damit diese Art der Entscheidungsfindung verwirklicht werden kann, braucht man als Voraussetzung gegenseitiges Vertrauen und Verständnis (Meier-Allmendinger und Baumann-Hölzle 2009). Zusammenfassend kann man feststellen, dass im Partnerschaftsmodell ein sinnvoller Ausgleich gefunden wird zwischen dem paternalistischen Arzt auf der einen und dem alleinbestimmenden Patienten, der den Arzt als reinen Dienstleister sieht, auf der anderen Seite (Devettere 2009, S. 69f). Auch die ethischen Prinzipien befinden sich eher im Gleichgewicht: Dem Autonomie-Prinzip wird ebenso Rechnung getragen (Patient bleibt Entscheidungsträger) wie dem Wohltun-Prinzip und dem Nicht-Schaden-Prinzip (gemeinsam wird das Beste für den Patient ermittelt).

Keines der drei Modelle ist jedoch die einzig richtige Lösung für alle Fälle. Je nach Situation ergänzen sie sich und haben somit alle ihre Legitimation.

3.5.2 Das Bedürfnis von Kindern

In der wissenschaftlichen Literatur findet man viele Studien, die Partizipation von Kindern in der Medizin behandeln und in vielen Fällen zu ähnlichen Ergebnissen kommen. So kommen zahlreiche Studien etwa zu dem Ergebnis, dass Kinder Informationen über ihre Krankheit, deren Diagnostik und Therapie benötigen (Alderson et al. 2006; Baston 2008). Runeson (2017) führte eine qualitativ-empirische Studie über die Partizipation von Kindern bei diagnos-

tischen Verfahren durch. In dieser Studie wurden 23 Kindern interviewt, während ihre Eltern einen Fragebogen beantworteten. Es stellte sich heraus, dass immerhin sieben der 23 Kindern das Gefühl hatten, nicht genug Informationen zu erhalten und weitere sechs sich zumindest unsicher waren, ob sie ausreichend informiert seien (Runeson et al. 2007). Zu ähnlichen Ergebnissen kommen Nolkemper et al. (2019) in einer Studie, die mit Hilfe eines Fragebogens ermittelt, wie Kinder und Jugendliche, die in einer Psychiatrie hospitalisiert sind, ihren Informationsstand und ihre Partizipationsmöglichkeiten einschätzen (Nolkemper et al. 2019). Dabei gaben nur circa ein Drittel der Befragten an, genug über ihre Behandlung informiert zu sein. Gleichzeitig ergeben Studien, dass Kinder es eigentlich als selbstverständlich erachten, dass sie als die betroffene Person informiert werden (Ruhe et al. 2015). Wenn trotzdem Informationen vorenthalten werden, führe dies zu Wut, Angst und Enttäuschung (Coyne und Gallagher 2011). In solchen Fällen suchen Kinder Informationen aus anderen Quellen (Internet, TV, Verwandte) und bekommen dadurch ggf. eine verzerrte Sicht auf ihre Krankheit (Smith und Callery 2005). Aus ethischer Perspektive verstößt man somit gegen das Nicht-Schaden-Prinzip, da man das Kind durch Vorenthalten von Informationen Angst und negativen Gefühlen aussetzt. Wenn ein Kind mehrfach den Wunsch äußert, Informationen zu bekommen und dies somit kein spontaner Impuls sondern ein auf *Carings* basierender Wunsch ist, würde ein Ignorieren des Wunsches auch gegen das Autonomie-Prinzip verstoßen. Somit gibt es also gute Gründe, Kindern Informationen über Krankheit und Behandlung nicht vorzuenthalten. Es ist sogar ethisch geboten, dies nicht zu tun.

Dennoch kann sich Information auch negativ auswirken und zur Verunsicherung des Kindes beitragen, wenn die Informierenden nicht auf die Fähigkeit des Kindes eingehen, das Gesagte zu verstehen und richtig einzuschätzen. Oft bleiben die gegebenen Informationen für Kinder unverständlich (Runeson et al. 2007), da beispielsweise das Sprachniveau nicht auf das des Kindes angepasst wird.

Alderson (2006) betont außerdem, dass die bloße Informationsvermittlung nicht ausreicht, um von einer Partizipation von Kindern zu sprechen (Alderson et al. 2006). Information ist nur eine notwendige, aber nicht hinreichende Bedingung für Partizipation, da Partizipation die Beteiligung an einer Entscheidung meint. Auch ein gut informiertes Kind kann von einer Entscheidung völlig ausgeschlossen sein. Andere Autoren unterstützen diese Sicht ebenfalls, so etwa Coyne (2011): „Information sharing is seen as an essential prerequisite for participation in decision-making“ (Coyne und Gallagher 2011). Auch bei der Partizipationsleiter von Hart gibt es keine Stufe der Partizipation, bei der eine reine Informationsgabe ausreichend wäre. Um von Partizipation zu sprechen, ist eine Beteiligung an Entscheidungen nötig.

Auch bei der Beteiligung an Entscheidungen ist die Präferenz der Kinder eindeutig. Ruggeri (2014) führte eine qualitativ-empirische Studie durch, bei der 63 Kindern (8-11 Jahre) und 76 Jugendlichen (15-17 Jahre) eine Geschichte über eine medizinische Konfliktsituation vorgelegt wurde und sie gebeten wurden, zu dem Fall einen Fragebogen auszufüllen. In der Geschichte ging es um die Entscheidung für oder gegen die Amputation der Extremität eines Kindes. Nach einem Verkehrsunfall war es in diesem fiktiven Fall zu einer schwerwiegenden Entzündung eines Beines gekommen, die Amputation wäre lebensrettend. Die Kinder wurden in vier Gruppen randomisiert, und jeder Gruppe wurde ein anderes Entscheidungsszenario vorgelegt (1. *own informed choice*, 2. *informed parents' choice to amputate*, 3. *informed parents' choice to continue a treatment*, 4. *uninformed parents' choice to amputate*). Dabei ergab sich, dass sowohl Kinder als auch Jugendliche sich besser fühlen, wenn sie in Entscheidungen miteinbezogen werden, selbst wenn es sich um eine sogenannte *tragic choice*, also die Wahl zwischen zwei negativen Optionen, handelt (Ruggeri et al. 2014). Die Einbeziehung des Kindes gebe dem Kind nämlich das Gefühl, die Situation kontrollieren zu können. Das Kind fühle sich dadurch besser und kooperiere somit auch besser in der Behandlung. Dies führe auch zu einem besseren Outcome, also einem besseren Ergebnis der Behandlung (McCabe 1996; Baston 2008), da das Kind sich besser an gemeinsame Absprachen hält, sich gesundheitsbewusster verhalten kann und die Behandlung besser durchgeführt werden kann. Alderson et al. (2006) meinen deswegen, dass die Beteiligung der Kinder somit durch das bessere Outcome einen essentiellen Beitrag zum Schutz des Kindes leistet. Sie führten eine qualitativ-empirische Studie mit Kindern durch, die an Typ-1-Diabetes erkrankt sind. Mittels semistrukturierter Interviews erhoben sie die Art und Weise, in der Kinder am Management und an der Behandlung der Erkrankung teilhaben und welche Vorteile die Beteiligung hat. Im Rahmen dieser Studie kamen sie zum Schluss: „Protecting these children from their disease means involving them in their treatment as much as possible, helping them to understand it and take responsibility for it so that they can navigate the multitude of daily decisions that become part of the diabetes care“ (Alderson et al. 2006, S. 25). Zum gleichen Schluss kommen auch Helgeson und Palladino (2012), die 132 Jugendliche mit Typ-1-Diabetes über fünf Jahre einmal jährlich interviewten. Jugendliche mit einem hohen Level an Partizipation bei Entscheidungen über ihre Krankheit hatten eine geringere Inzidenz von Depression, einen besseren Gesundheitszustand und bessere Beziehungen zu Freunden und Eltern (Helgeson und Palladino 2012). Da Kinder, wie oben beschrieben, vielfältig von Partizipation profitieren, ist Partizipation daher auch nach dem Wohltun-Prinzip ethisch gefordert.

Eine Einbeziehung des Kindes bedeutet natürlich nicht, ihm die alleinige Entscheidungsfindung zu überlassen, (was einer Selbstbestimmung des Kindes entsprechen würde). Damit füh-

len sich Kinder oft überfordert und empfinden diese Verantwortung als große Bürde (Dixon-Wood 1999), was dem Nicht-Schaden-Prinzip widerspricht und somit ethisch nicht vertretbar ist. Die Verantwortung für eine Entscheidung sollte je nach Bedürfnis des Kindes auf alle Akteure verteilt werden, wobei den Sorgeberechtigten die Letztverantwortung zukommt. Darauf wird in den nächsten Abschnitten weiter eingegangen.

3.5.3 Die Eltern

Das klassische Bild paternalistischer Eltern, die von ihren Kindern Gehorsam erwarten, wird in der westlichen Gemeinschaft mittlerweile als obsolet angesehen. Mehr und mehr Eltern respektieren Kinder als eigenständige Wesen, holen ihre Meinung ein und beziehen diese in Entscheidungen mit ein. In Konfliktsituationen versuchen sie, durch Erklärungen dem Kind neue Einsichten zu vermitteln. Damit verwirklichen Eltern die Forderung des Artikels 12 der UNCRC, der besagt, dass Kinder ein Recht auf Partizipation haben. In medizinischen Entscheidungssituationen wird diese Einstellung jedoch auf die Probe gestellt, weil es sich häufig auch für Eltern um unvertraute Situationen handelt und Eltern das Bedürfnis haben, ihre Kinder zu beschützen.

Eltern spielen aber als rechtliche Stellvertreter eine entscheidende Rolle bei der Partizipation von Kindern in der Medizin und ihre Entscheidungen sollen dem Kindeswohl dienen. Der Begriff „Kindeswohl“ ist jedoch unscharf, und es liegt dafür keine allgemeingültige Definition vor. Er beinhaltet unterschiedliche Aspekte und bezieht sich dabei sowohl auf körperliche Gesundheit wie auch auf seelisches Wohlbefinden. Um das Kindeswohl zu realisieren sollte ein Weg eingeschlagen werden, der den höchsten potentiellen Nutzen sowohl für die körperliche Gesundheit als auch das seelische Wohlbefinden generiert (Beauchamp und Childress 2013). Dabei müssen Eltern manchmal abwägen, welche Optionen dem Kindeswohl mehr schaden als nützen. Dies ist beispielweise der Fall, wenn ein Kind eine wichtige Behandlung ablehnt und diese Intervention gegen den Willen des Kindes trotzdem durchgeführt wird. Der dafür notwendige, ggf. auch physische Zwang kann dem Kindeswohl erheblichen Schaden zufügen, obwohl er ihm eigentlich nutzen soll. Das Übergehen der Kindesmeinung kann zu erheblichen Einbrüchen im Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl des Kindes führen und Angst und Verunsicherung schüren (Ruhe et al. 2015). Hier stehen Wohltun-Prinzip und Nicht-Schaden-Prinzip einander gegenüber und müssen gegeneinander abgewogen werden. Je nach Dringlichkeit des Eingriffs kann es zwar auch begründet sein, die Meinung eines Kindes zu übergehen. Das muss dem Kind dann aber zumindest erklärt und somit begreiflich gemacht werden, um den oben beschriebenen Schaden zu minimieren.

Auch das Autonomie-Prinzip spielt hierbei eine Rolle. Es gibt unterschiedliche Auslegungen, wann eine Entscheidung als autonom zu werten ist. Wegen des komplizierten Sachverhalts, der medizinische Behandlungen oft kennzeichnet, werden hier als Voraussetzung für Autonomie oft hohe kognitive Fähigkeiten gefordert. Doch auch in der Medizin kann Autonomie anders definiert werden. Wiesemann (2016) stellt die Anforderung, dass eine autonome Entscheidung im Einklang mit den eigenen, bewusst reflektierten *Carings* sein muss: „A decision is autonomous in the moral sense when it is based on personal carings and demonstrates the capacity to reflect on them“ (Wiesemann 2016). Das Kind mag nicht selbstbestimmungsfähig sein, und trotzdem kann seine auf eigenen *Carings* basierende Meinung ethisch relevant sein. Wenn man diese Meinung zum Wohl des Kindes übergangen wird, ergibt sich hieraus ein Konflikt zwischen dem Autonomie-Prinzip und dem Wohltun-Prinzip.

Aufgabe der Eltern ist es, die *Carings* ihrer Kinder zu erkennen. Da Eltern die gesetzliche Vertreter ihrer Kinder sind, sprechen sie üblicherweise für ihre Kinder. Sie nehmen eine Fürsprecherrolle ein und stellen ein Bindeglied in der Kommunikation zwischen Kind und Behandler da. Um diese Fürsprecherrolle auszufüllen, müssen sie das Kind als moralische Person mit eigenen Werten und *Carings* verstehen, respektieren und ggf. gegenüber den behandelnden Personen vertreten.

Viele Kinder wünschen, dass ihre Eltern diese Fürsprecherrolle einnehmen. Sie vertrauen darauf, dass ihre Eltern die beste Entscheidung treffen, und fühlen sich überfordert, wenn sie medizinische Entscheidungen allein treffen sollen (Alderson et al. 2006; Coyne und Harder 2011). Andere Kinder wollen im Sinne eines *Shared Decision Making* die Entscheidung gemeinsam mit Ärzten und Eltern treffen. Ältere Minderjährige wünschen sich ggf. sogar die alleinige Entscheidungsgewalt (Baston 2008). Hier ist die Individualität jedes einzelnen Kindes zu beachten. Gleichzeitig können sich im Verlauf einer Krankheit die Wünsche eines Kindes ändern. Wenn ein Kind zu Beginn einer chronischer Erkrankung noch mit der Situation überfordert ist und es bevorzugt, dass seine Eltern stellvertretend entscheiden, heißt das nicht, dass diese Einstellung über die Monate und Jahre der Behandlung immer gleich bleibt. Das Kind kann mit der Zeit das Bedürfnis entwickeln, stärker beteiligt zu werden (Ruhe et al. 2015).

Ein weiteres Problem bei der Interpretation des Kindeswohls bzw. des „best interest of the child“ hängt mit der Fürsprecherrolle der Eltern zusammen. Auch wenn davon ausgegangen wird, dass Eltern im besten Interesse ihres Kindes handeln wollen, ist es nicht selbstverständlich, dass sie immer wissen, was tatsächlich im besten Interesse ihres Kindes ist (McCabe 1996). Theunissen (1998) führte eine explorative Studie durch, in der er gut tausend Kinder im Alter von acht bis elf Jahren und deren Eltern jeweils getrennt einen Fragebogen zur gesund-

heitsbezogenen Lebensqualität ausfüllen ließ. Er stellt fest, dass es signifikante Unterschiede zwischen Eltern und deren Kindern bei der Einschätzung von bestimmten Situationen gibt (Theunissen et al. 1998). Dabei kam es sowohl häufig vor, dass Eltern eine Situation sehr optimistisch beurteilten, während ihre Kinder dieselbe Situation deutlich schlechter einschätzten, aber auch anders herum, dass Eltern eine Situation als sehr schlimm bewerteten, während ihre Kinder diese als weniger belastend beschrieben. Die Bewertung einer Situation hängt sehr stark von subjektiven Faktoren wie dem eigenen Erleben, der eigenen Interpretation von Informationen und den eigenen Werten ab. Diese Faktoren können sich bei Eltern und ihren Kindern unterscheiden. Somit kann man auch zu unterschiedlichen Meinungen darüber gelangen, was die „beste“ medizinische Entscheidung bzw. das „beste Interesse“ des Kindes ist, da dies von der subjektiven Bewertung einer Situation abhängt. Wiesemann (2016) stellt fest, dass das Konzept des „besten Interesses des Kindes“ aus Sicht von Minderjährigen problematische Auswirkungen haben könne, wenn diese Differenz der Perspektive nicht berücksichtigt wird: „Wird [das Prinzip des besten Interesses] eingesetzt, um die Willensäußerung einer Minderjährigen zu entkräften, wird „das Beste“ jedenfalls nicht aus der subjektiven Sicht des Kindes oder Jugendlichen verstanden“ (Wiesemann 2016).

Darüber hinaus wird „bestes Interesse“ oft aus dem Blickwinkel des „zukünftigen Erwachsenen“ gesehen, zu dem das Kind einmal werden wird. Entscheidungen orientieren sich daran, was dem Kind mit Erreichen des Erwachsenenalters gut tun würde oder wie es als Erwachsener voraussichtlich entscheiden würde. Dieses Phänomen nennt Wiesemann (2016) „*Moral Adulthood*“ und bezeichnet es als „the major problem of childhood ethics“. Das vielen Theorien implizite Konzept des *Moral Adulthood* beruhe auf der Annahme, dass Erwachsensein automatisch etwas Wichtigeres, Besseres und Erstrebenswerteres als die Kindheit sei. Indem man im Kind nur das zukünftige Potential des Erwachsenen sehe, ignoriere man, dass das Kind auch im Hier und Jetzt ein *Moral Agent* ist, und unterschätze das Potential und die Bedürfnisse von Kindern (Wiesemann 2016).

In vielen Situationen haben Kinder jedoch nicht die Möglichkeit zu wählen, ob ihre Eltern für sie sprechen sollen oder ob sie selbst den Großteil des Arzt-Patienten-Gesprächs führen wollen. Butz et al. (2007) stellen in dem Artikel „Shared Decision Making in School Age Children with Asthma“ fest, dass in 52 % der Kind-Arzt-Interaktionen Eltern die Interaktion unterbrechen, um ihre Sicht der Dinge zu schildern (Butz et al. 2007). Der Gesprächsanteil zwischen Arzt und Kind liegt insgesamt nur bei zehn Prozent, während 90 % des Gesprächs ausschließlich von Arzt und Eltern geführt werden. In manchen Fällen werden Kinder, die das Gespräch zwischen Arzt und Eltern unterbrechen um eigene Fragen zu stellen bzw. die eigenen Sicht zu schildern, gerügt oder es wird ihnen sogar geboten zu schweigen (Coyne und Gallagher 2011).

In einer weiteren Studie mit Jugendlichen mit Asthma untersuchen Brody et al. (2009) den Einfluss, den Eltern, Ärzte und Jugendliche auf eine Therapieentscheidung haben. Dabei wurde den Familien die Teilnahme an einer hypothetischen klinischen Studie vorgeschlagen. Initial wurde die Entscheidung der Eltern und des Jugendlichen getrennt dokumentiert, dann eine zehnminütige Familiendiskussion ermöglicht und im Anschluss eine finale Entscheidung der Familie festgehalten. Dabei stellte Brody (2009) fest, dass in jenen Fällen, in denen vor der Familiendiskussion Uneinigkeit über die Teilnahme an der Studie herrschte, sich im Anschluss an die Diskussion meistens die Eltern durchgesetzt hatten. Gleichzeitig stellte sich heraus, dass in solchen Fällen die Jugendlichen im Nachhinein wesentlich weniger zufrieden mit der Entscheidung waren (Brody et al. 2009).

Valdez-Martinez et al. (2014) stellten darüber hinaus fest, dass auch bei Entscheidungen am Lebensende einige Eltern dazu neigen, ihre Kinder bewusst auszuschließen. Gerade in Gesprächen, in denen ein mögliches Sterben thematisiert wird, schließen Eltern ihr Kind aus, in der Regel um es zu schützen. Oftmals halten diese Eltern ihre Kinder für zu jung um mit solchen Themen umgehen zu können (Valdez-Martinez et al. 2014).

Aus diesen Gründen fordert Coyne (2016) eine Abkehr von der häufig bevorzugten *Family-centred Care* (FCC), dem an der Familie orientierten Ansatz der Gesundheitsversorgung in der Pädiatrie. Beim FCC sind die Eltern die vorrangigen Partner, mit denen zusammen Gespräche geführt und Entscheidungen gefällt werden. Dies entspricht, wie oben beschrieben, jedoch nicht unbedingt den Präferenzen und Bedürfnissen des Kindes. Deshalb schlägt Coyne (2016) alternativ einen Kind-zentrierten Ansatz vor (*Child-centred Care*), welcher die Prinzipien der UNCRC als Leitfaden nimmt und der Partizipation besondere Aufmerksamkeit widmet. Anstelle eines partnerschaftlichen Verhältnisses mit den Eltern wird ein partnerschaftliches Verhältnis zwischen Kind und Arzt/Pfleger angestrebt (Coyne et al. 2016c). In der Kommunikation rückt das Kind in den Fokus, es wird mit dem Kind und nicht über das Kind geredet. Eltern nehmen dabei die oben beschriebene Fürsprecher-Rolle ein. Sie unterstützen gemeinsam mit den Ärzten die Meinungsbildung des Kindes und ziehen die Meinung des Kindes bei der Entscheidungsfindung in Erwägung. Die letztendliche Entscheidung liegt auch bei *Child-centred Care* bei den Eltern. In dem sie jedoch ihr Kind bei der Meinungsbildung unterstützen und auf die Bedürfnisse des Kindes eingehen, formen sie ein Umfeld, in dem das Kind sein Recht auf Partizipation ausüben kann. Denn auch wenn das Kind krank ist, bleibt es Inhaber von Rechten und hat insbesondere das Recht auf Partizipation.

3.5.4 Ärzte und Pflegende

Neben den Eltern spielen auch Ärzte und Pflegende eine wichtige Rolle in der Kommunikation mit dem Kind, denn sie können die Gesprächsführung kinderfreundlich gestalten und unter Umständen gegen eine bevormundende Tendenz der Eltern versuchen, das Kind am Gespräch zu beteiligen (Simonelli und Fernandes Guerreiro 2010). Viele Ärzte bevorzugen eine solche offene Kommunikation mit Kind und Eltern. Sie befürchten, dass ein Ausschluss des Kindes aus der Kommunikation Angst und Verunsicherung schürt. Deshalb versuchen sie, Eltern die Bedeutung der Aufklärung des Kindes nahezubringen und Eltern, die Informationen zurück halten wollen, dazu anzuregen, ihre Meinung zu überdenken. Damit befinden sich Ärzte oft in einem Spannungsfeld, da sie sich einerseits in erster Linie dem Kind verpflichtet fühlen und zugleich auf der anderen Seite um ein vertrauensvolles Verhältnis zu den Eltern bemüht sind. Bei der Kommunikation mit dem Kind gegen die Wünsche der Eltern zu handeln, führt zu einem Vertrauensverlust der Eltern gegenüber dem Arzt (Coyne et al. 2016a).

Es hat sich jedoch herausgestellt, dass Ärzte in der Praxis nicht immer dafür sorgen, dass der Wunsch ihres jungen Patienten gehört oder berücksichtigt wird, obwohl Partizipation nach den ethischen Prinzipien gefordert ist. In einer nicht partizipativen Observationsstudie, bei der 24 Kinder im Alter zwischen fünf Monaten und 18 Jahren für bis zu 22 Stunden während ihres Krankenhausaufenthaltes begleitet wurden, beobachteten Runeson et al. (2002) 137 Partizipationssituationen (Runeson et al. 2002). In diesen 137 Situationen wollten sich zehn Mal Behandler nicht einmal die Meinung des Kindes anhören und elf Mal hörten sie die Meinung zwar an, aber gingen nicht weiter darauf ein. In nur ungefähr der Hälfte aller Fälle wurde die Meinung des Kindes in die Entscheidung einbezogen.

Schalkers et al. (2016) konnten in einer neueren Untersuchung allerdings zeigen, dass Ärzte und Pflegende die aktuelle Bereitschaft, Partizipation von Kindern und Jugendlichen in Krankenhäusern zu realisieren, als sehr viel besser einschätzen, als sie sich in der Observationsstudie von Runeson et al. darstellt. Dafür interviewte Schalkers (2016) 32 Mitarbeiter aus niederländischen Kinderkliniken, darunter vor allem Ärzte und Pflegende, um ihre Sicht der Partizipation von Kindern in der Medizin zu ermitteln (Schalkers et al. 2016). Dabei gaben die Befragten an, sich des Rechts auf Partizipation bewusst zu sein. Sie waren größtenteils der Ansicht, alle Mitarbeiter würden sich die größtmögliche Mühe geben, dieses Recht auf Partizipation auch umzusetzen. Schalkers et al. (2016) stellten jedoch fest, dass viele der Partizipationsbeispiele, die die Befragten anbrachten, sogenannte *minor decisions* waren. *Minor decisions* sind keine eigentlichen Behandlungsentscheidungen, sondern nur kleine Entscheidungen, die den Verlauf der Behandlung nicht beeinflussen (Essenszeiten etc.) (Schalkers et al. 2016). Auch

minor decisions sind für die vollständige Umsetzung von Partizipation wichtig. Sie dürfen aber nicht verhindern oder als Argument dafür benutzt werden, dass Partizipation in Behandlungsentscheidungen nicht stattfindet.

Eine offene und kinderfreundliche Kommunikation und die Beteiligung von Kindern an Entscheidungen ist Pflicht der Behandelnden, da Kindern sonst das Recht auf Partizipation verwehrt wird. Die meisten Kinder wissen jedoch gar nicht, dass sie ein solches Recht auf Partizipation haben und erwarten deshalb nicht, einbezogen und gefragt zu werden (Runeson et al. 2007). Auf Grund dieser Unwissenheit können Kinder nicht selbst für ihr Recht einstehen, sondern benötigen eine unterstützende Person, die dies an ihrer Stelle tut. Neben den Eltern sollten auch Ärzte und Pflegende diese Rolle einnehmen, da es ihre ethische Pflicht ist, die Rechte ihrer Patienten zu respektieren.

Ärzte und andere Personen, die professionell mit Kindern umgehen, haben in Hinsicht auf Partizipation eine Vorbildfunktion. Neben der Pflicht, sich nach aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen zu richten und sich ständig fachlich weiterzubilden, haben sie auch die Pflicht zum wahrhaftigen Umgang mit ihren Patienten, zur Vertraulichkeit und zum Pflegen einer angemessenen Beziehung mit ihren Patienten (Genfer Deklaration 2017)²⁰. Diese Verpflichtungen gelten auch gegenüber Kindern. Die Behandler sollten mit Feingefühl auf die Bedürfnisse jedes Kindes eingehen. Wie oben geschildert, sind manche Kinder – zumindest anfänglich – froh, ihre Eltern als Stellvertreter zu haben, und wollen an Entscheidungen nicht beteiligt sein. Ruhe et al. (2014) warnen deshalb: „Participation that is not in line with the child’s capabilities and preferences runs the risk of tokenism“ (Ruhe et al. 2014, S. 51)²¹.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass das Kind in der Dreiecksbeziehung Arzt-Kind-Eltern oft außen vor bleibt, obwohl es gute Gründe gibt, Kinder in Gespräche und die darauf folgenden Entscheidungen einzubeziehen. Zum einen liegt das daran, dass die beteiligten Erwachsenen das Bedürfnis haben das Kind zu beschützen. In der Kinder- und Jugendmedizin herrscht eine ständige Spannung zwischen dem Wunsch, den Minderjährigen zu schützen und sein Recht auf Partizipation zu respektieren, zwischen Wohltun-Prinzip, Autonomie-Prinzip und Nicht-Schaden-Prinzip. Dass die Prinzipien einander nicht zwangsläufig widersprechen und das Miteinbeziehen von Kindern nicht notwendigerweise mit einem erhöhten Risiko für das Kind einhergeht, wird oft übersehen (Carter 2002).

²⁰ Weitere ärztliche Pflichten sind Verpflichtung zur ständigen Qualitätsverbesserung, Verpflichtung zum Erhalt des Zugangs zu medizinischen Leistungen, Verpflichtung zur gerechten Verteilung begrenzter Mittel im Gesundheitswesen, Verpflichtung zum angemessenen Verhalten bei Interessenkonflikten und Verpflichtung zur kollegialen Verantwortung (Genfer Deklaration 2017).

²¹ „Tokenism“ ist eine Stufe aus der Partizipationsleiter von Hart (siehe Kapitel 3.2.2 „Partizipationsmodell von Hart“).

3.6 Zwischenfazit

Partizipation und die geteilte Entscheidungsfindung ist nicht nur ein Recht, was Kinder haben. Es ist auch nach den ethischen Prinzipien von Beauchamp und Childress geboten. Kinder haben sogenannte *Carings*, tiefe dem Wesen zu Grunde liegende Wünsche und Bedürfnisse. Auf dem Weg in ein selbstbewusstes und selbstbestimmtes Leben ist es essentiell, dass Erwachsene diese *Carings* erkennen und als bedeutsam anerkennen. Es bedarf einer ausführlichen Abwägung, sollte gegen die *Carings* eines Kindes gehandelt werden, da dies zu negativen Auswirkungen auf das Selbstwertgefühl haben kann. Aus diesem Grund ist beim nicht voll selbstbestimmungsfähigen Kind Partizipation so essentiell. Zum einen kann durch das Miteinander zwischen Kind und Erwachsenem die *Carings* überhaupt erfahren werden, zum anderen kann auf Basis der *Carings* die bestmögliche Entscheidung getroffen werden. Eine Beachtung der *Carings* respektiert gleichermaßen das Wohltun- und Nicht-Schaden-Prinzip, wie auch das Autonomie-Prinzip. Sollte zu Gunsten des Kindeswohls trotzdem eine Entscheidung gegen die *Carings* des Kindes fallen war das Kind an der Entscheidungsfindung zumindest beteiligt und weiß, warum die Entscheidung so gefallen ist. Durch Partizipation kann der Schaden der bei Missachtung von *Carings* entsteht somit minimiert werden.

Partizipation ist also ein Menschenrecht, es ist ethisch gefordert, von Kindern gewünscht und bringt viele praktische Vorteile. Trotzdem ist es in der Medizin nicht ausreichend umgesetzt. Eltern verhindern in vielen Fällen die direkte Kommunikation zwischen Arzt und Kind und Ärzte gehen manchmal nicht ausreichend auf die Äußerungen von Kindern ein. Gleichzeitig sind medizinische Entscheidungen im Bereich der Kinderheilkunde und Jugendmedizin emotional besonders aufgeladen und finden unter Anspannung und Zeitdruck statt. Im Weiteren versucht diese Arbeit Antworten darauf zu finden, wie in diesem Spannungsfeld eine echte Partizipation von Kindern möglich ist.

4 Ergebnisse: Methoden und Verfahren der Partizipation

Die meisten Kinderärzte sind der Ansicht, dass Kinder in medizinische Entscheidungen miteinbezogen werden sollen. In einer repräsentativen Umfrage von Peters (2013) unter niedersächsischen Kinderärzten stimmten 73 % der Ärzte der Aussage zu, dass die Meinung von Minderjährigen in der Medizin gehört werden müsse. 51,7 % waren auch der Meinung, dass Kinder ab dem Schulkindalter ein Recht auf die Vertretung ihrer Interessen haben sollten (Peters 2013). Über dazu geeignete Methoden und Verfahren der Partizipation in der Medizin ist jedoch nur wenig bekannt. Es wird zwar häufig begründet, warum Kinder miteinbezogen werden sollen, und festgestellt, dass Ärzte Vorgaben benötigen, um die Partizipation von Kindern gewährleisten zu können, doch konkrete Vorschläge werden selten gemacht. Das stellt auch Dixon-Wood (1999) in ihrem Aufsatz „Partnership with children“ fest: „The aspirations of the children’s rights movement will have little chance of being realized until there is more research based evidence about [...]how shared decision making should be managed in practice.“ (Dixon-Wood 1999, S. 778) Die Frage nach dem „Wie?“ stellte auch Imelda Coyne (2013). In einer Metaanalyse wollte sie Maßnahmen, die die Partizipation von Kindern mit Tumorerkrankungen in Form von *Shared Decision Making* fördern, untersuchen, fand jedoch keine einzige wissenschaftliche Publikation, die den von ihr vorab festgelegten Kriterien einer Beteiligung von Kindern entsprach (Coyne et al. 2013; Coyne et al. 2016b). Es ist offensichtlich, dass nur wenige Methoden und Verfahren der Partizipation für die Medizin bis jetzt entwickelt, bzw. beschrieben und untersucht wurden. Einige Autoren haben Lösungsvorschläge entwickelt. Diese sind zwar zumeist nicht im Detail beschrieben, doch sind sie gute Ansätze für eine Entwicklung in Richtung einer umfassenden Umsetzung von Partizipation in der Kinderheilkunde (z. B. Simonelli und Fernandes Guerreiro 2010; Abrines-Jaume et al. 2016). Im Folgenden werden die in der systematischen Literaturrecherche gefundenen Methoden nach den Strukturelementen von Partizipation eingeteilt und nach Harts Partizipationsleiter als Methoden bewertet. Eine erste Einteilung erfolgt in die Kategorien „Öffentliche Partizipation“ und „Private Partizipation“ des Strukturelements 1 und der Kategorien „Partizipation einer Einzelperson“ bzw. „Partizipation als Gruppe“ nach Strukturelement 2. Eine Zusammenfassung der analysierten Methoden findet sich als Übersicht in Tabelle 1. In den folgenden Kapiteln werden dann die gefundenen Methoden und Verfahren detailliert betrachtet und analysiert.

Tabelle 2: Methoden und Verfahren der Partizipation

	Methoden	Quellen
Öffentliche Partizipation und Partizipation in der Gruppe (Strukturelemente 1+2)	Kindergremien	Simonelli und Fernandes Guerreiro 2010 Wood et al. 2010
	Kinderfreundliche Evaluations- und Beschwerdesysteme	Simonelli und Fernandes Guerreiro 2010 Wood et al. 2010 Fegert 2012 Robertson et al. 2014 Water et al. 2017
	Kindgerechte Infrastruktur	Kilkelly und Donnelly 2006 Verschoren et al. 2015 Wiesemann 2015 Sjöberg et al. 2015 Gilljam et al. 2016
	Umbau und Neubau	Wood et al. 2010
	Ausbildungsprogramme für medizinisches Personal	Wiesemann 2015 Jeremic et al. 2016
	Auswahl des Personals	Wood et al. 2010
Öffentliche Partizipation und Partizipation einer Einzelperson (Strukturelement 1+2)	Flexible Essenszeiten	Wark 2009
Private Partizipation und Partizipation einer Individualperson (Strukturelement 1+2)	Informationsmaterial <ul style="list-style-type: none"> - Aufklärungsbücher und -hefte - Apps - Multimediale Informationsvermittlung - Teddybärkrankenhaus 	Rettich 1978 Theiling et al. 1992 Simonelli und Fernandes Guerreiro 2010 Erne 2011 Tait et al. 2015 Stålberg et al. 2016 Abraham et al. 2016 BVMD
	Tagebücher	Deutsche Atemwegsliga e.V. Noyes et al. 2014 Schalkers et al. 2016
	Kommunikationsregeln und -methoden	Butz et al. 2007 Alderson 2008 Staubli 2009

	Ablauf von Entscheidungsprozessen	Kenny et al. 2008
	Shared Decision Making in der Kinder- und Jugendpsychiatrie	Abrines-Jaume et al. 2016 Persson et al. 2017
	Standardisierte Abläufe	Wiesemann 2015
	Selbstständige Schmerzreduktion	Abraham et al. 2016
	Die Umsetzung weiterer Kinderrechte	Simonelli und Fernandes Guerreiro 2010
	ACP und Patientenverfügung	Toce und Collins 2004 Lyon et al. 2009 Lyon et al. 2013 Lotz et al. 2013 Ruhe et al. 2014 Gahr und Kommission für ethische Fragen der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin 2015
	Familienkonferenz	Vis et al. 2011
Partizipation aus dem nicht medizinischen Bereich	Participatory Action Research	Lewin 1951 Wadsworth 1998 Kindon et al. 2007 Ozanne und Saatcioglu 2008 Maglajlic 2010 Clark und Moss 2011 Lawson et al. 2015 Stålberg et al. 2016
	Kommunale Partizipation	Interessengemeinschaft (IG) Kinderbeteiligung c/o Jugendamt der Landeshauptstadt Stuttgart 2006 Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2015 Stange et al. 2017

4.1 Methoden und Verfahren der öffentlichen Partizipation

In diesem Kapitel werden Methoden vorgestellt, die nach Strukturelement (StrE) 1 als „öffentlich“ eingeteilt wurden. Cavet und Sloper (2004) definieren öffentliche Entscheidungsverfahren folgendermaßen: „Public decisions are those affecting children and young people as a group, rather than those personal decisions which affects them only as individuals“ (Cavet und Sloper 2004, S. 613-614). Entsprechend finden die im Folgenden vorgestellten Methoden

nicht im privaten Umfeld einer Person oder Familie Anwendung, sondern bei Entscheidungen, die viele Personen (viele Kinder) betreffen. Zumeist geht es dabei darum, eine vorhandene Struktur zu verändern. Solche Entscheidungen werden natürlich in den allermeisten Fällen nicht von Einzelpersonen, insbesondere nicht von einzelnen Kindern, getroffen, sondern von einer Gruppe, da nur so ein repräsentatives Meinungsbild entstehen kann. Somit gehen Methoden, die im Strukturelement 1 als „öffentlich“ eingestuft werden, oft mit der Einstufung als „Partizipation in der Gruppe“ im Strukturelement 2 einher.

4.1.1 Kindergremien

„The Respect of Children’s Rights in Hospital: An Initiative of the International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services“ ist eine internationale Studie der „Task Force on Health Promotion for Children and Adolescents in and by Hospitals and Health Services“ der World Health Organization (WHO) (Simonelli und Fernandes Guerreiro 2010). Mittels Selbstevaluation untersuchten 17 Krankenhäuser²², in wie weit sie Kinderrechte umgesetzt haben, an welchen Stellen noch Raum für Verbesserungen ist und mit welchen Maßnahmen sie diese Verbesserungen umsetzen können. In die Evaluation wurden unterschiedliche Personengruppen (Chefärzte der Pädiatrie, Krankenpflegekräfte, Eltern, Psychologen, Assistenzärzte, Sozialarbeiter etc.) miteinbezogen und unterschiedliche Methoden (z. B. Gruppendiskussionen, Arbeitsgruppen, Einzelinterviews, Fragebögen etc.) eingesetzt. Die minderjährigen Patienten selbst wurden allerdings nur in vier Krankenhäusern beteiligt. Unter anderem wurde evaluiert, wie sehr das Recht auf Partizipation in den jeweiligen Krankenhäusern schon umgesetzt ist. Einige gute Praktiken der Partizipation wurden dokumentiert. Trotzdem bemängelten die Autoren, dass von den untersuchten Rechten, die für die Gesundheitsversorgung eines Kindes als relevant befunden wurden, das Recht auf Partizipation am schlechtesten umgesetzt sei. So stellen immerhin sieben Krankenhäuser fest, dass das Recht auf Partizipation bei ihnen gar nicht oder nur wenig Beachtung finde. Nur ein Krankenhausteam kam zum Schluss, dass das Recht auf Partizipation bei ihnen bereits ausreichend umgesetzt werde.

Es werden viele Vorschläge gemacht, durch welche Methoden die Umsetzung von Partizipationsrechten im Krankenhaus erfolgen könne. So wird zum Beispiel beschrieben, dass das Recht, seine Meinung zu äußern und bei individuellen Entscheidungen einbezogen zu werden, mit einer gelungenen Kommunikation beginne²³, die eine notwendige, aber nicht hinreichende

²² Von den 17 Krankenhäusern wurden 15 in den abschließenden Bericht miteinbezogen.

²³ Was genau eine gelungene Kommunikation ausmacht, wird im Kapitel 4.2.3 „Kommunikationsregeln und -Methoden“ erläutert.

Bedingung für Partizipation von Kindern sei. Ein Beispiel für öffentliche Partizipation der minderjährigen Patientengruppe ist ein Kindergremium, das als Teil der Patientenvertretung ggf. in Zusammenarbeit mit der Elternvertretung arbeitet. Im Rahmen solch einer Institution könnten Kinder eine aktive Rolle in der Gestaltung des Krankenhauses spielen.

Es gibt verschiedene Ideen, wie genau ein solches Gremium aussehen und aus welchen Personen es sich zusammensetzen könnte (nur aktuelle Patienten, ehemalige Patienten, dauerhafte gewählte Vertreter, spontanes Zusammentreffen bei aktuellen Problemsituationen). Auch welche Aufgaben das Gremium hat, kann variieren. Denkbar ist ein Modell, bei dem in einem funktionierenden Beschwerdesystem²⁴ eingegangene Beschwerden durch das Gremium bearbeitet werden und nach umsetzbaren Lösungen gesucht wird. Ein weiterer Vorschlag ist die Aufnahme von Jugendlichen in Erwachsenengremien (Wood et al. 2010).

Bewertung als Partizipationsmethode

Die von der WHO initiierte Selbstevaluation der Krankenhäuser versammelt viele gute Ideen, um die Partizipation von Kindern bei medizinischen Entscheidungen zu verbessern. Zur Stärkung des Rechts, in das eigene Leben betreffende Entscheidungen einbezogen zu werden, wird unter anderem die Einführung eines Kindergremiums vorgeschlagen (öffentlich und Partizipation in der Gruppe (1. +2. StrE), dauerhafte Strukturänderung (3. StrE)). Ein solches Gremium ist differenziert zu betrachten. Zunächst würde es vermutlich von Erwachsenen initiiert, die auch entscheiden können, welche Entscheidungskompetenzen und wie viel Macht diesem Gremium zukommen. An dieser Frage entscheidet sich, auf welcher Stufe nach Hart das Gremium rangiert. Hat es eigentlich keine Macht und wird vor allem als eine Institution gesehen, die nach außen gut aussieht, liegt nur *Tokenism* (Stufe 3) vor. Werden dem Gremium jedoch die Möglichkeiten gegeben, an den die Kinderklinik betreffenden Entscheidungen mitzuwirken (Stufe 6: Adult-initiated shared decision with children) oder eigene Themen vorzubringen (Stufe 8: Child-initiated shared decision with adults), kann es dazu beitragen, echte Partizipation auf den höchsten Stufen von Harts Partizipationsleiter zu ermöglichen.

4.1.2 Kinderfreundliche Evaluations- und Beschwerdesysteme

Um Partizipation nicht zu einem einmaligen Ereignis, sondern zu einem kontinuierliche Angebot werden zu lassen, ist es wichtig, kinderfreundliche Evaluations- und Beschwerdesysteme in Kinderkliniken einzuführen, da sie immer wieder neue Impulse zur kindgerechten Gestaltung einer Institution geben können (Simonelli und Fernandes Guerreiro 2010). In vielen

²⁴ Wie genau ein solches Beschwerdesystem aussehen könnte, wird im Kapitel 4.1.2 „Kinderfreundlich Evaluations- und Beschwerdesysteme“ erläutert.

Kinderkliniken haben Kinder noch nicht die offizielle Möglichkeit, sich selbst zu ihrer Behandlung zu äußern. Die Evaluation bleibt den Eltern vorbehalten, obwohl bekannt ist, dass Kinder viele Aspekte anders wahrnehmen als ihre Eltern (Schalkers et al. 2016). Es gibt viele Vorschläge, wie Evaluationssysteme organisiert sein könnten. Der Kinder- und Jugendpsychiater Jörg Fegert (2013) beschreibt in der Tagungsdokumentation „Gleichberechtigt mittendrin – Partizipation und Teilhabe“ (Fegert 2013), welche Beschwerdesysteme auf der Kinder- und Jugendpsychiatrie der Universitätsklinik Ulm eingeführt wurden. Zum einen werden klare Ansprechpartner benannt, an die sich die Kinder und Jugendlichen mit Beschwerden wenden können. Zum anderen werden Telefone zur Verfügung gestellt, mit denen die Kinder und Jugendlichen sich an das Jugendamt oder an einen Patientenfürsprecher wenden können. Somit wird der für Erwachsene übliche, aber für Kinder oftmals überfordernde „schriftliche“ Weg von Beschwerden durch alternative Möglichkeiten ergänzt.

Es gibt auch Beispiele für eine Evaluation in Form von Projekten. Water et al. (2017) führen in Neuseeland eine Partizipationsstudie in einer pädiatrischen Ambulanz durch (Water et al. 2017). Kinder sollten dabei zu vier verschiedenen Themen einen Brief schreiben oder ein Bild malen. Als Themen sollten sie sich damit beschäftigen, wie sie den Weg zur Ambulanz empfunden haben, wie sie ihre Umgebung empfinden, wie sie die Umgebungsgeräusche wahrnehmen und wie sie die Arbeitskleidung der Mitarbeiter bewerten. Im Anschluss wurden die Kinder gebeten ihren Brief oder ihr Bild den Autoren der Studie zu erklären. Die Ergebnisse wurden zwar evaluiert, um Schlüsse daraus zu ziehen, was Kinder beim ambulanten Arztbesuch bevorzugen oder ablehnen, jedoch wurden sie nicht genutzt, um direkte Veränderungen in der Krankenhausambulanz zu bewirken.

Weitere Möglichkeiten für Beschwerdesysteme sind ein webbasiertes Beschwerdemanagement (Fegert 2013), das Aufhängen von Kummerkästen auf den Stationen oder das Einschleusen von sogenannten *Mystery Shoppers*. *Mystery Shoppers* sind geschulte Jugendlichen, die als Testpatienten die Gesundheitseinrichtung besuchen und im Anschluss bewerten, wie sie die Behandlung und den Umgang mit ihnen empfunden haben²⁵ (Wood et al. 2010). Außerdem gibt es die Möglichkeit, Fragebögen nach Abschluss der Behandlung auszuteilen oder Feedback-Apps zu entwickeln (Robertson et al. 2014). Darüber hinaus könnten Ärzte bei Abschlussgesprächen aktiv ein Feedback von Kindern und Jugendlichen einholen.

²⁵ Ursprünglich wurde der Begriff *Mystery Shopper* für die Testung von Läden in Bezug auf ihre Kundenfreundlichkeit benutzt, er bedeutet in dem Zusammenhang so viel wie Testkäufer.

Bewertung als Partizipationsmethode

Wie auch die Kindergremien laufen Evaluations- und Beschwerdesysteme Gefahr, nur nach außen den Eindruck zu vermitteln, dass Kinder beteiligt werden. Wenn aus den eingehenden Beschwerden keine Konsequenzen erfolgen, wäre das Sammeln von Beschwerden nur *Tokenism* (Stufe 3 nach Hart), da nur vorgetäuscht wird, die Meinung der Kinder zu berücksichtigen. Wenn die Beschwerden und Evaluationsergebnisse jedoch gesammelt und analysiert, Probleme identifiziert und Lösungen gesucht werden, ist ein funktionierendes Evaluations- und Beschwerdesystem als „Consulted and informed“ (Stufe 5 nach Hart) zu bewerten. Kinder wären an der Ausgestaltung von Veränderungen zwar nicht direkt beteiligt, aber ihre Meinung würde wahrgenommen, geschätzt und ernst genommen.

Vornehmlich handelt es sich bei diesen Verfahren um öffentliche Partizipation, da Beschwerden und Evaluation in erster Linie dazu dienen, für nachfolgende Patienten einen besseren Ablauf oder eine bessere Struktur zu erreichen. Trotzdem haben Beschwerdesysteme auch einen sehr individuellen Charakter, da unterschiedliche Kinder Situationen sehr unterschiedlich bewerten können (StrE 2). Evaluation und die Aufnahme von Beschwerden sollten ein dauerhafter Vorgang sein (StrE 3), durch den konsequent versucht wird, Verbesserungen zu erreichen. Eine Ausnahme, bei der Partizipation nicht dauerhaft sondern in Projektform abläuft, stellt hierbei die oben vorgestellte Partizipationsstudie von Water et al. dar, bei der die Kinder durch Briefe und Bilder den ambulanten Krankenhausbesuch beurteilen. Kinder werden durch Evaluationssysteme nur bei der Problemdefinierung berücksichtigt (StrE 4). Wenn Evaluations- und Beschwerdesysteme mit einem Kindergremium verknüpft werden, das an der Ausarbeitung von Ideen und der Planung von Veränderungen mitwirkt, können Kinder in sämtlichen Phasen eines Projektes einbezogen und so eine noch höhere Stufe nach Hart erreichen.

4.1.3 Kindgerechte Infrastruktur

Bei einigen Methoden der Partizipation (z. B. dem Einhalten von im Kapitel 4.2.3 vorgestellten Kommunikationsregeln) entsteht regelmäßig ein spezifisches Problem: Die Umsetzung von Partizipationsrechten für Kinder ist abhängig von der Anstrengung des Einzelnen. Eine Lösung für diese Problematik kann die Organisationsethik liefern, die moralische Normen (bzw. in diesem Fall Rechte) durch Organisation und Standardisierung zu sichern versucht. Ethik in Gestalt der Organisationsethik kann man verstehen als „bewusste Gestaltung organisationaler Rahmenbedingungen für wertorientiertes (moralisches) Handeln und ethische Reflexion“ (Krobath und Heller 2010, S. 16). Diese Gestaltung könne umgesetzt werden, in dem

zu ethisch relevanten Maßnahmen standardisierte Verfahren definiert und Räume und Regeln vorgegeben werden, innerhalb derer eine kritische Reflexion möglich sei. Wichtig sei es darüber hinaus, dass alle diese Maßnahmen partizipativ gestaltet seien und auf gemeinsam entwickelten ethischen Werten basieren. Von oben vorgegebene Leitlinien werden – auch wenn sie noch so gute Ziele verfolgen – schnell zu bloßen Lippenbekenntnissen, wenn sie nicht mit den Werten der „Ausführenden“ übereinstimmen.

In der Medizin bedeutet Organisationsethik, dass „auf der Organisationsebene [...] medizinisch-pflegerische Kompetenzen mit den Bedürfnissen von PatientInnen und den ökonomischen, organisationalen und rechtlichen Rahmenbedingungen auszubalancieren [sind]“ (Kroboth und Heller 2010, S 62). Wiesemann (2015) konkretisiert für die Kinder- und Jugendmedizin, dass „standardisierte Inklusionsprozesse [benötigt werden], die dafür sorgen, dass [den Kindern] ihr Recht auf Partizipation nicht systematisch vorenthalten wird“ (Wiesemann 2015, S. 314). Dafür schlägt sie drei Maßnahmen vor, eine davon ist die Gestaltung einer kindgerechten Infrastruktur in Kinderarztpraxen und Kinderkliniken²⁶. Konkret könnte das beispielsweise bedeuten, dass genug Spielmöglichkeiten zur Verfügung gestellt werden oder dass zu allen Maßnahmen/Behandlungen die Eltern ihre Kinder begleiten können und gegebenenfalls auch Übernachtungsmöglichkeiten für die Eltern zur Verfügung stehen. Die Patientenzimmer sollten bestenfalls familienfreundlich ausgestattet sein (z. B. durch Schlafmöglichkeiten für Eltern). Ein weiteres Beispiel für eine kindgerechte Infrastruktur wäre ein Tresen auf Kindeshöhe, damit nicht über, sondern mit dem Kind kommuniziert wird. Des Weiteren würden eine gemütlichere Einrichtung von Patientenzimmern („*home-like*“) mit Möbeln und farblicher Gestaltung, viel Tageslicht und Ausblick aufs Leben der Stadt oder ins Grüne sowie die Möglichkeit, das Patientenzimmer zu personalisieren, das Befinden des Kindes verbessern (Verschoren et al. 2015). Genauso wichtig wäre eine kindgerechte Gestaltung von Warteräumen, Behandlungszimmern (Gilljam et al. 2016) und OP-Bereichen (Sjöberg et al. 2015). Dabei wurde in mehreren Studien von Kindern selbst darauf hingewiesen, dass gerade für ältere Kinder keine passende Umgebung geschaffen werde. Dekoration und Einrichtung sei oftmals eher auf Kleinkinder ausgerichtet (Kilkelly und Donnelly 2006; Gilljam et al. 2016). Sämtliche Infrastrukturmaßnahmen zielen darauf ab, das emotionale Wohl des Kindes zu fördern (Abraham et al. 2016).

²⁶ Die zweite Maßnahme ist unter Kapitel 4.1.5 „Ausbildungsprogramme für medizinisches Personal“ beschrieben. Maßnahme drei findet man unter Kapitel 4.2.6 „Standardisierte Abläufe“.

Bewertung als Partizipationsmethode

Eine kindgerechte Infrastruktur ist keine Partizipationsmethode, da Infrastruktur keine Entscheidungsprozesse beschreibt, sondern den einer Institution zu Grunde liegenden Unterbau, der die Funktionalität der Institution sichert. Wenn jedoch eine der Funktionen eines Kinderkrankenhauses die Sicherstellung von Partizipation ist, ist eine kindgerechte Infrastruktur eine wichtige Voraussetzung für diese Sicherung. So ermöglicht beispielsweise ein Tresen auf Kindeshöhe die wortwörtliche Begegnung auf Augenhöhe. Eine familienfreundliche Unterbringung schafft eine Umgebung, in der das emotionale Wohlbefinden des Kindes und dadurch auch indirekt dessen Partizipationsfähigkeit verbessert wird. Infrastruktur kann somit bestmögliche Voraussetzungen für eine partizipative Entscheidungsfindung schaffen.

Die Organisationsethik kehrt gewohnte Vorgänge um. Üblicherweise wird untersucht, welche Handlungsabläufe üblich sind und wie das Recht auf Partizipation dabei Berücksichtigung finden könnte. Bei einem organisationsethischen Ansatz wird dagegen zunächst die moralische Norm festgelegt (beispielsweise: „Wir wollen die Meinung von Kindern hören und Kinder in Entscheidungen miteinbeziehen“), und Handlungsabläufe und Infrastruktur werden dazu passend gestaltet. Damit ist die moralische Norm im Fokus der Aufmerksamkeit und nicht nur eine „nette Beigabe“.

4.1.4 Umbau und Neubau

Um eine kindgerechte Infrastruktur zu entwickeln, sollten Kinder schon bei Renovierungsarbeiten oder Neubauten von Außenanlagen, Stationen und Krankenhäusern beteiligt werden. Dabei können Kinder in vielfältiger Weise partizipieren. Von der Ideensammlung über Planungsworkshops²⁷ bis zur Beteiligung an der endgültigen Entscheidung ist vieles denkbar. Ein Beispiel einer solchen Form der Partizipation war der Neubau des Kinderkrankenhauses in Derbyshire, England. Dort wurde eine Vielzahl von unterschiedlichen spielerischen Workshops mit Kindern aus sehr unterschiedlichen kulturellen und sozialen Schichten durchgeführt. Die Kinder konnten ihre Vorstellungen und Ideen zu einem kindgerechten Kinderkrankenhaus einbringen. Dabei wurden Rollenspiele, Kollagen, Musik und verschiedene Spiele benutzt, um möglichst viele Ideen und Wünsche zu generieren. Diese wurden dann ausgewertet und in die Planung einbezogen (Wood et al. 2010).

²⁷ Zum Beispiel als Zukunftswerkstatt, welche im Kapitel 4.3.2 „Der Landkreis Lüneburg – Ein Beispiel auf kommunaler Ebene“ vorgestellt wird.

Bewertung als Partizipationsmethode

Wenn Kinder in die Planung von Neu- und Umbau eines Krankenhauses einbezogen werden, handelt es sich um öffentliche und Gruppenpartizipation im Rahmen eines Projektes (StrE 1+2+3). Die Kinder können grundsätzlich an jeder Phase des Projektes beteiligt sein (StrE 4), in dem vorliegenden Beispiel aus Derbyshire waren sie vor allem an der Ideenentwicklung beteiligt, blieben bei der eigentlichen Entscheidung, d. h. bei der Projektplanung und -ausführung jedoch unbeteiligt. Dadurch erreichte das Projekt aus Derbyshire nur Stufe 5 nach Hart „Consulted and informed“. Wenn man Kinder in jede Phase des Projektes einbindet, vor allem in die Entscheidung für bestimmte Ideen und in die Projektplanung, können noch höhere Stufen erreicht werden (z. B. Stufe 6 „Adult-initiated shared decisions with children“). Die Beteiligung an Neu- und Umbau ist eine Makromethode, bei der Umsetzung des Projektes können zahlreiche Mikromethoden angewandt werden (StrE 5).

4.1.5 Ausbildungsprogramme für medizinisches Personal

Im „Praxisbuch Ethik in der Medizin“ schlägt Wiesemann (2015) spezifische Ausbildungsprogramme für medizinisches Personal vor (Wiesemann 2015, S. 324). Solche Ausbildungsprogramme können Partizipationsrechte für Kinder thematisieren und somit das Bewusstsein stärken, dass Kinder beteiligt werden müssen. Überdies können wichtige Fähigkeiten, wie zum Beispiel kindzentrierte Gesprächsführung und Kommunikation, vermittelt werden. Tatsächlich konnte in einer irischen Studie in Erfahrung gebracht werden, dass Kinderärzte in Irland keine Ausbildung in Hinblick auf kindgerechte Kommunikation haben und sie ihre Gesprächsführung stattdessen durch Reflektion und Beobachten von Kollegen lernen (Kilkelly und Donnelly 2006). Ein weiteres Fortbildungsthema könnten zum Beispiel „kindgerechte Prozeduren“ sein. Ähnliche Vorschläge bringen auch Jeremic et al. (2016) und argumentieren, dass die Integration von Kindern in medizinische Entscheidungen nur durch geschultes Personal zu erreichen sei. Jegliches Personal, das in Kontakt mit pädiatrischen Patienten tritt, solle Fortbildungen zur Entwicklung von Kindern, zu Kommunikationsfertigkeiten und zu Kinderrechten durchlaufen haben (Jeremic et al. 2016).

Bewertung als Partizipationsmethode

Fortbildungsprogramme können dafür sorgen, dass das Thema Partizipation für das Fachpersonal verständlich und in seiner Bedeutung wertgeschätzt wird. Dass motivierte Erwachsene die Partizipation von Kindern unterstützen, ist eine Voraussetzung, um Partizipation von Kindern zu verwirklichen. Diese Motivation kann mit Hilfe von Ausbildung unterstützt werden, und medizinisches Personal kann so Werkzeuge an die Hand bekommen, um Partizipati-

on mit Kindern umzusetzen (was dann Stufe 6 nach Hart „Adult-initiated, shared decisions with children“ wäre). Spezifische Ausbildungsinhalte sind somit sehr wichtig, stellen jedoch keine Partizipationsmethode im engeren Sinn dar, sondern eine Voraussetzung, um bestmögliche partizipative Bedingungen zu schaffen.

4.1.6 Auswahl des Personals

Eine weitere Möglichkeit, Partizipation von Kindern in der Gesundheitsversorgung zu ermöglichen, ist ihre Beteiligung bei Auswahlverfahren für offene Arbeitsstellen. Dabei können Kinder beispielsweise die Jobbeschreibung mit verfassen, eigene kleine Interviews mit möglichen Bewerbern führen, beim Bewerbungsgespräch anwesend sein und Fragen stellen dürfen oder bei der endgültigen Entscheidung mitwirken. Die Kinderrheumatologie in Nottingham (UK) führt seit 2005 regelmäßig solche Auswahlverfahren in Zusammenarbeit mit Kindern durch. Dabei rekrutiert ein Sozialarbeiter vier Kinder, die zusammen ein zusätzliches Bewerbungsgespräch mit den Bewerbern führen und im Anschluss eine Empfehlung abgeben. Dabei hat sich gezeigt, dass die durch den Kinderrat ausgewählten Bewerber im Anschluss sehr erfolgreiche und geschätzte Mitarbeiter wurden (Wood et al. 2010).

Bewertung als Partizipationsmethode

Die Beteiligung bei der Auswahl von Personal ist eine Partizipationsmethode, bei der Kindern große Mitverantwortung und Ernsthaftigkeit zugetraut wird und stellt somit ein fortgeschrittenes Beispiel von Partizipation dar. Hier kann es entweder zur Stufe 5 „Consulted and informed“ kommen, wie beim Partizipationsprojekt in Nottingham, oder sogar zu Stufe 6 „Adult-initiated shared decisions with children“, wenn die Kinder beim Bewerbungsgespräch anwesend sind und an der eigentlichen Entscheidung teilnehmen. Natürlich ist gerade bei der Auswahl von Personal eine gemeinsame Entscheidung wichtig, da die fachlichen Qualifikationen der Bewerber von Kindern nicht gut eingeschätzt werden können. Dafür können sie ein feines Gespür für die nicht minder wichtigen *Soft Skills* haben und somit einen wesentlichen Beitrag zu einer erfolgreichen Angestelltenrekrutierung leisten.

Bei der Methode werden Kinder öffentlich (StrE 1) in repräsentativen kleinen Gruppen (StrE 2) einbezogen. Es wird eine dauerhafte Struktur zu Grunde gelegt (z. B. immer wenn ein neuer Arzt eingestellt werden soll) (StrE 3). Das Kind kann an verschiedenen Phasen der Auswahl beteiligt sein (StrE 4)²⁸ und es handelt sich um eine Makromethode (StrE 5).

²⁸ Die möglichen Phasen können beispielsweise die Jobausschreibung, die Organisation des Auswahlverfahrens, das Bewerbungsgespräch und die endgültige Entscheidung sein.

4.1.7 Flexible Essenszeiten und Auswahl von Mahlzeiten

Ein schönes Beispiel für Partizipation von Kindern und Jugendlichen in der Medizin veröffentlichte die Times im August 2009 (Wark 2009). Die 17-jährige Krebspatientin Megan Blunt setzte sich für eine Umstrukturierung der Essensgewohnheiten in der pädiatrischen Onkologie ein. Sie erklärte, dass Essen für Kinder, die an Krebs erkrankt sind und deshalb eine Chemotherapie durchlaufen, oft ein Problem darstelle. Ihnen sei oft schlecht und das Zeitfenster, in dem sie genug Appetit haben zu essen, betrage oft nur 20 Minuten. Fixe Essenszeiten passten dazu zumeist nicht. Gleichzeitig schmeckten viele Nahrungsmittel durch den Verlust von Geschmackspapillen in der Schleimhaut während einer Chemotherapie nicht mehr gut (z. B. bekommen sie einen metallischen Beigeschmack). Oftmals würden deswegen stark schmeckende Gerichte bevorzugt. Auch das kann Krankenhausessen manchmal nicht leisten. Deshalb kann es zu starker Gewichtsabnahme kommen, die häufig in dem Legen einer Magensonde und künstlicher Ernährung endet.

Deswegen gründete Megan Blunt die Initiative „A meal when you want (AMY)“. Sie installierte in einer pädiatrischen Onkologiestation im Aufenthaltsraum einen zusätzlichen Schrank mit fertigen, intensiv schmeckenden Gerichten und eine Mikrowelle. Außerdem erstellte sie einen Guide, in dem nachzulesen ist, welche Lebensmittel generell von Kindern mit Krebs gut vertragen werden und welche nicht. Ihr ist es besonders wichtig, dass junge Krebspatienten ein wenig Autonomie behalten (in diesem Fall bei der Auswahl von Essen und Essenszeiten).

Das Projekt wurde sehr gut angenommen. Der Anteil an Mahlzeiten, die Eltern mit ins Krankenhaus brachten, ging von 46 % auf 23 % zurück und manche Kinder schafften es trotz Chemotherapie einige der verlorenen Kilos wieder zuzunehmen. Außerdem berichtete das Personal, dass die Stimmung unter den Patienten besser geworden sei. Blunt möchte deswegen solche Lebensmittelschränke flächendeckend in der pädiatrischen Onkologie installieren.

Bewertung als Partizipationsmethode

Die „AMY“-Initiative ist ein seltener Fund in der Medizin, denn sie ist ein Beispiel der Partizipation auf der höchsten Stufe und entspricht dem „Child-initiated, shared decisions with adults“ der Partizipationsleiter nach Hart. Megan Blunt (17 Jahre) ergreift selbst die Initiative, um es jungen Krebspatienten ein wenig einfacher zu machen. Gleichzeitig holt sie sich jedoch Hilfe von Erwachsenen (z. B. von der Stationsleitung oder dem Unternehmen TESCO, welches die Lebensmittel zur Verfügung stellte), um ihre Pläne auch umzusetzen. Es ist auch deswegen ein Sonderfall, weil es sich zwar um öffentliche Partizipation handelt (StrE 1), die eine vorhandene Struktur ändert, und trotzdem nicht von einer Gruppe sondern von einer

Einzelperson initiiert wird (StrE 2). Diese ist an allen Phasen des Projektes maßgeblich beteiligt (StrE 4). Ihre Partizipation ist in Projektform (StrE 3), die dadurch entstandenen Veränderungen dauern jedoch bestenfalls über die Projektphase hinaus an.

Die Initiative ist nicht nur ein Beispiel der Partizipation von Kindern und Jugendlichen, sondern versucht, ein Umfeld zu schaffen, in dem patientenzentriert behandelt wird. Sie schafft ein Umfeld, in dem Kinder und Jugendliche über einen wichtigen Aspekt ihres Lebens (das Essen) entscheiden können, sich deshalb wohler fühlen und ihre Behandlung besser überstehen. Somit kann die „AMY“-Initiative gleichzeitig auch zu mehr Partizipation von anderen Kindern führen, die primär nichts mit dem „AMY“-Projekt zu tun haben.

Zur Überprüfung der Wirkung der AMY-Initiative fehlt es jedoch bisher an wissenschaftlichen evidenzbasierten Studien, die eine über den Einzelfall hinausgehende Begründung zur flächendeckenden Umsetzung liefern. Dazu müsste im Rahmen einer wissenschaftlichen Studie die Auswirkung der selbstbestimmten Essenaufnahme überprüft werden.

4.2 Methoden und Verfahren der privaten Partizipation

In diesem Kapitel werden Möglichkeiten der Partizipation im privaten Umfeld (StrE 1) vorgestellt. Hierbei handelt es sich in der Medizin beispielsweise um Behandlungsentscheidungen, die eine erkrankte Individualperson betreffen (StrE 2). Die im Folgenden vorgestellten Methoden ermöglichen es, Kinder in die ihre eigene Gesundheit betreffenden Entscheidungen einzubeziehen.

4.2.1 Informationsmaterial

a) Aufklärungsbücher und –Broschüren

Eine schon länger etablierte und auch auf vielen Kinderstationen und bei vielen Kinderärzten praktizierte Methode ist der Einsatz von aufklärenden Bücher bzw. Broschüren. In ihnen wird versucht, auf kindgerechte Art und Weise Krankheiten, Krankheitsverläufe und Behandlungen zu erklären. Die Informationsvermittlung ist neben der Unterhaltung ihr wichtigster Zweck. Solche Bücher oder Broschüren gibt es schon in mehr oder weniger ausführlicher Form seit mindestens 40 Jahren (Rettich 1978: Jan und Julia sind krank). Unterscheiden kann man hier allgemein aufklärende Bücher, die Kindern Krankenhäuser oder Arztbesuche erklären (z. B. Erne 2011: Wieso? Weshalb? Warum? Was passiert im Krankenhaus?) von Büchern, die sich auf eine bestimmte Krankheit beziehen (z. B. Theiling et al. 1992: Der Luftkurs – Ein fröhli-

ches Lern- und Lesebuch für Kinder mit Asthma und ihre Eltern). Außerdem hat jedes Buch eine bestimmte Alterszielgruppe.

Durch diese große Bandbreite an Büchern und Broschüren ist auch der Informationsgehalt sehr unterschiedlich. Das Buch „Jan und Julia sind krank“ von Rettich (1978), das den Verlauf einer Grippe beschreibt, enthält kaum medizinische Informationen und legt somit seinen Fokus eher auf Unterhaltung. Dagegen erzählt das Buch „Wieso? Weshalb? Warum? Was passiert im Krankenhaus?“ zwar keine Geschichte, vermittelt jedoch den Kindern viele medizinisch relevante Informationen.

Einige Bücher versuchen über die bloße Informationsvermittlung hinaus zu wirken, in dem sie in die Praxis übertragbare Handlungskompetenzen vermitteln. Ein Beispiel dafür ist wiederum das Buch „Wieso? Weshalb? Warum? Was passiert im Krankenhaus?“. Die letzte Seite heißt „Erste Hilfe für Kinder“. Hier ist für einige Notfälle dargestellt, wie Kinder anderen Menschen helfen können. Zumeist sind es kleinere Vorfälle, die beschrieben werden (Prellungen, Nasenbluten, Wie klebe ich ein Pflaster auf?). Doch auch das Vorgehen bei größeren Unfällen wird erläutert. So wird die Notfallnummer 112 beschrieben und eine Anleitung gegeben, was man bei einem Notruf alles mitteilen muss. Außerdem erklärt das Buch, dass ein Patient warm gehalten werden muss und dass es wichtig ist, bei einem Unfallopfer zu bleiben und es zu trösten. Ein weiteres Beispiel eines Buches mit Praxisanleitungen ist „Der Luftkurs – Ein fröhliches Lern- und Lesebuch für Kinder mit Asthma und ihre Eltern“ von Theiling et al (1992), in dem Kinder lernen, den Zustand ihrer eigenen Lunge einzuschätzen. In diesem Zusammenhang erklären die Autoren auch das Peak-flow-Messgerät mit dem die Kinder jeden Tag überprüfen können, ob sie medikamentös gut eingestellt sind.

Neben Praxisanleitungen und Informationsvermittlung können Bücher auch den Dialog zwischen Erwachsenen und Kindern fördern. In „Das ist Krebs: Ein Buch für Kinder über die Krankheit Krebs“ (Tulodetzki 2011) enden die Seiten oft mit einer Frage. Das ermöglicht dem Vorlesenden kurz inne zu halten, die Frage zu erörtern und die Meinung des Kindes einzuholen. Damit wird ein Raum für weitere Fragen des Kindes geschaffen und dem Kind eine Gelegenheit geboten, Ängste zu äußern. So kann sich das Kind eingebunden fühlen und wird nicht nur als passiver Zuhörer behandelt.

Bewertung als Partizipationsmethode

Es gibt ein breites Angebot an aufklärenden Büchern und Broschüren zu vergleichsweise geringen Kosten. Deshalb wird von vielen Kinderärzten und auch von Eltern gern darauf zurückgegriffen. Als Methode der Wissensvermittlung sind Bücher in der Regel gut gelungen. Sie

sind interessant und bieten neben einem aufklärenden Gespräche eine alternative Form der Wissensvermittlung.

Partizipation beginnt nach Hart mit „Assigned but informed“ (Stufe 4). Hierbei müssen Kinder eine bestimmte Entscheidung mittragen, die sie nicht mitgetroffen haben, bei der sie aber über die Beweggründe und Hintergründe der Entscheidung informiert worden sind. Das wird mit Büchern nicht erreicht, denn mit einem Buch allein wird keine Entscheidung getroffen. Deshalb kann man sie auch in den Strukturelementen der Partizipation nicht weiter einteilen, da sie zumeist gar keine Partizipation ermöglichen. Dennoch können Bücher einen Beitrag auf dem Weg zu Partizipation leisten. Informationen sind eine wichtige Voraussetzung für ein Kind, überhaupt partizipationsfähig zu sein. Mit einem Buch kann ein Kind lernen, seine Krankheit zu verstehen und jene Kompetenzen entwickeln, die es braucht, um Entscheidungen treffen zu können.

Mit Anleitungen zum Erlernen praktischer Fähigkeiten (wie „Erste Hilfe für Kinder“ oder der Umgang mit dem Peak-flow-Messgerät und das Führen einer Messwerttabelle) wird ein Schritt über das bloße Informieren hinaus getan. Kindern wird hier ein gewisses Maß an Handlungskompetenz zugesprochen, indem man ihnen die Fähigkeiten beibringt, in gewissen Situationen richtig zu reagieren. Damit sind sie voll partizipationsfähig. Jetzt liegt es in großen Teilen an den beteiligten Erwachsenen, den Eltern und den Ärzten, ob sie das Kind als Experten seiner Krankheit akzeptieren. Dann kann Partizipation auf den höchsten Stufen nach Hart (Stufe 6/7/8) verwirklicht werden.

Auch durch die Förderung der Kommunikation mit Erwachsenen mit Hilfe von Büchern erlernt das Kind Kompetenzen; seine Meinungsbildung wird gefördert. Dies kann wiederum Erwachsene anleiten, Kinder ernst zu nehmen und zu beteiligen. Ob es wirklich zu einer echten Partizipation kommt (Stufe 5-8 nach Hart), hängt auch hier von der Motivation des beteiligten Erwachsenen ab.

b) IACTA – Eine interaktive App

Ein Beispiel für eine interaktive App ist das „Inter-active Communication Tool for Activities“ (IACTA), welches Stålberg et al. (2016) in Zusammenarbeit mit drei- bis fünfjährigen Kindern entwickelte (Stålberg et al. 2016). Das Ziel der App ist, eine Untersuchung zunächst virtuell am Avatar durchzuführen und im Anschluss am Kind²⁹. Dadurch bekommt das Kind mehr Verständnis für die Situation und kann eine eigene Perspektive entwickeln. In einer Evaluation

²⁹ In dem Prototyp der App wurden die Untersuchung des Ohres, die des Herzens und der Lunge sowie eine Blutentnahme dargestellt.

konnte Stålberg (2016) zeigen, dass die App Kindern Partizipation erleichtert. Dafür unterscheidet Stålberg (2016) zwischen neugieriger, zustimmender und nachdenklicher Partizipation. Ein Beispiel für nachdenkliche Partizipation ist die Möglichkeit, durch Interaktion mit der App sich die Zeit zu nehmen, die die Kinder benötigen, um bestimmte Informationen zu verarbeiten, bzw. um bestimmte Fragen beantworten zu können (Stålberg et al. 2018). Wenn diese Zeit gewährt wird, gibt es oftmals eine Progression zu neugieriger oder zustimmender Partizipation. Neugierige Partizipation zeigt ein Kind, dass aus dem Bedürfnis heraus, zu wissen, wie die Geschichte des Avatars weiter geht, auf die Benutzung der App drängt. Dadurch wird der „echte“ Arztbesuch ebenfalls vorangetrieben. Für Arzt und Eltern ist zustimmende Partizipation besonders erfreulich. Durch die App und den Avatar, der ein bestimmtes Procedere durchläuft, erlangt das Kind Verständnis für die eigene Situation und ist eher bereit, die Untersuchung an sich ebenso durchführen zu lassen.

Bewertung als Partizipationsmethode

IACTA ist ein erfolgreiches Beispiel, wie die Arzt-Patienten-Interaktion bereichert und Kindern eine kindgerechte Möglichkeit der Partizipation ermöglicht werden kann. Dabei ist IACTA eine Methode für Einzelpersonen im privaten Umfeld (StrE 1+2). Sie ist in ihrer aktuellen Form nicht auf einen kontinuierlichen Prozess ausgelegt (StrE 3). Es ist eine Mikromethode der Partizipation (StrE 5).

Bei der Methode ist es sehr wichtig, dass der Anwender (ärztliches/pflegerisches Personal) nicht nur das gesprochene Wort, sondern auch die Körpersprache des Kindes beachtet (z. B. ob sich das Kind zum Tablet hin orientiert, ob es zielstrebig oder zögerlich Aufgaben ausführt etc.). Wenn das beachtet wird, ist die Methode geeignet, auch schon kleinen Kindern Partizipation zu ermöglichen (Stufe 6 nach Hart „Adult-initiated, shared decisions with children“).

c) Teddybärkrankenhäuser

Eine ähnliche Funktion wie IACTA nehmen die an vielen Krankenhäusern stattfindenden Teddybärkrankenhäuser ein. Ein Teddybärkrankenhaus ist ein Event bei dem Kindergartengruppen eingeladen werden ein Krankenhaus zu besuchen. Die Kinder bringen ihre Kuscheltiere mit, welche dann als Patienten einen Krankenhausaufenthalt durchlaufen. Zumeist werden dabei verschiedene Untersuchungssituationen simuliert (Röntgen, OP, Wundversorgung etc.). Die Kinder sind als Begleiter der Kuscheltiere bei allen Untersuchungen dabei und bekommen so einen Eindruck von den Abläufen im Krankenhaus (BVMD 2019).

Bewertung als Partizipationsmethode

Im Gegensatz zu der IACTA-App ist das Teddybärkrankenhaus nicht geeignet um in einer akuten Situation die Konsultation mit dem Arzt zu erleichtern, da es oft mit einem hohen Organisationaufwand verbunden ist und zumeist jährlich als Event in Krankenhäusern angeboten wird. Es ist somit eher eine Maßnahme die Kindern generell durch Informationsvermittlung die Angst vor dem Arztbesuch nehmen soll. Indem die Kuschtiere die Untersuchungen durchlaufen, haben Kinder die Möglichkeit einen Arztbesuch zu beobachten. Sollten sie später als Patienten selbst in ähnliche Situationen kommen, sind sie besser vorbereitet und somit auch eher partizipationsfähig. Damit ist das Teddybärkrankenhaus eine vorbereitende Maßnahme von Partizipation.

Das Teddybärkrankenhaus ist im Gegensatz zu den meisten anderen informationsvermittelnden Methoden eine Methode für eine Gruppe von Kindern (StrE 2). Sie findet in einem öffentlichen Rahmen statt und ist ein Event (StrE 1+3).

d) Multimediale Informationsvermittlung

Kinder haben ein Recht auf Informationen. Bücher und Apps sind dabei nicht die einzige Möglichkeit, Kindern Wissen zu vermitteln. Wenn sich in einem Gespräch herausstellt, dass zusätzliche Informationen benötigt und gewünscht werden, kann im selben Moment auch ermittelt werden, welche Informationsquellen das Kind bevorzugt. Die anschließende Informationsvermittlung kann dann auf das Kind zugeschnitten werden. Dafür stehen über Bücher hinaus eine Vielzahl von Medien zur Verfügung. Dazu können kindgerechte Informationsblätter, Computerspiele, Zeichnungen, Filme oder das Zeigen und Erklären der Behandlungsmittel zählen. Auch die Schaffung von Räumen des Austausches mit anderen Kindern gehört zu solchen Maßnahmen (Abraham et al. 2016). Darüber hinaus müssen die Mitarbeiter im Krankenhaus bereit sein auf Fragen einzugehen und als Informationsquelle zu dienen. Dafür kann man einerseits Kommunikationstraining für alle Mitarbeiter verpflichtend machen. Andererseits kann man eine regelmäßig stattfindende kindgerechte Visite einführen, in der dem Kind erklärt wird, was seine Krankheit bedeutet, was als nächstes geplant ist und wie die Aussichten sind. In der Studie zur Selbstevaluation von Krankenhäusern „The Respect of Children’s Rights in Hospital“ beschrieben Verantwortlich eines Krankenhaus darüber hinaus eine Strategie namens „Child life“, das eine psychologische Betreuung von Kindern während der OP-Vorbereitung ermöglicht. Während dieser potentiell furchteinflößenden präoperativen Zeit steht diese Betreuung als Trost, aber auch als Informationsquelle, die erklärt, was vor sich geht, zu Seite (Simonelli und Fernandes Guerreiro 2010).

Eine randomisierte Studie, an der 135 Kinder teilnahmen, untersuchte die Auswirkung von multimedialer Informationsgabe im Vergleich zu einer klassischen „Papieraufklärung“ für eine Teilnahme an einer klinischen Studie (Tait et al. 2015). Dabei konnte mittels semistrukturierter Interviews festgestellt werden, dass durch den multimedialen Ansatz ein deutlich höheres Verständnis als durch den normalen Aufklärungsbogen und das Aufklärungsgespräch erreicht werden konnte.

Das Recht auf Informationen, die auf altersentsprechende Art und Weise vermittelt werden, gilt auch schon im Vorfeld einer stationären Behandlung. Durch einen Tag der offenen Tür oder eine virtuellen Tour durchs Krankenhaus etwa würden Kinder die Chance erhalten, sich auf den stationären Aufenthalt besser vorzubereiten.

Bewertung als Partizipationsmethode

Nur das informierte Kind kann partizipieren. Deswegen ist die Informationsvermittlung eine wichtige Bedingung für Partizipation, aber keine Methode der Partizipation.

Eine Vielfalt von Informationsangeboten wird der Vielfältigkeit der Persönlichkeiten von Kindern gerecht. Während ein Kind gerne liest, spielt ein anderes lieber Computer oder erhält Informationen lieber aus einem direkten Gespräch. Jede Kinderklinik sollte auf unterschiedliche Kinder eingestellt sein und ein möglichst breites Angebot an Informationsvermittlung zur Verfügung stellen.

4.2.2 Tagebücher

Kinder mit chronischen Erkrankungen wie Asthma oder Diabetes mellitus sind in ständiger Behandlung. Hier ist es wichtig, dass sie stückweise immer mehr Verantwortung für ihre Krankheit übernehmen. Partizipation bedeutet nicht nur die Teilhabe an Entscheidungen, sondern auch Übernahme von Verantwortung. Als Hilfestellung gibt es hierfür beispielsweise Tagebücher oder andere Möglichkeiten, den Gesundheitszustand zu dokumentieren. Ein Kind mit Diabetes kann seine gemessenen Blutzuckerspiegel, die gegessenen Kohlenhydrateinheiten und die gespritzten Insulindosen eintragen (Beispiel: EPIC-Diary (Noyes et al. 2014)). Ein Asthmatiker kann regelmäßig seinen Peak-flow messen oder dokumentieren, wie oft Bedarfsmedikation angewandt wurde (Beispiel: Asthma-Tagebuch für Kinder (Deutsche Atemwegliga e.V.)). Ein weiteres Beispiel sind so genannte Schmerzpässe, bei denen Kinder während ihres stationären Aufenthalts ihre Schmerzen und andere Symptome dokumentieren (Schalkers et al. 2016).

Bewertung als Partizipationsmethode

Tagebücher oder andere Arten der Dokumentation sind Teile der privaten und individuellen Partizipation (StrE 1+2). Bestenfalls beschreiben sie eine dauerhafte und kontinuierliche Art der Partizipation (StrE 3). Da es sich nicht um ein Projekt handelt, fällt das Strukturelement 4 weg. Es handelt sich um eine Mikromethode (StrE 5).

Gerade bei chronischen Erkrankungen ist Partizipation sehr wichtig, da das Gesundheitsverhalten der Kinder und Jugendlichen Einfluss auf die Krankheit heute und im Verlauf des weiteren Lebens hat. Deshalb ist die Einbindung der Kinder in ihre Versorgung sehr wichtig. Tagebücher als Beispiel für eine solche Einbindung sind somit positiv zu bewerten. Sie befinden sich am ehesten auf Stufe 6 „Adult initiated, shared decisions with children“, da Erwachsene die Tagebücher den Kindern überlassen. Die Dokumentation ist jedoch eine eigenverantwortliche Aufgabe des Kindes.

Des Weiteren können Tagebücher die Kommunikation zwischen Arzt und Patienten erleichtern. Gerade im stationären Umfeld sind Kinder oft eingeschüchtert und trauen sich nicht, Wünsche zu äußern. Über Tagebücher oder Schmerzpässe wird ihnen ein alternativer Weg geboten, sich gegenüber den behandelnden Ärzten zu äußern.

4.2.3 Kommunikationsregeln und –methoden

Bei der Kommunikation mit Kindern muss auf viele Dinge geachtet werden, damit Kinder den Sprechenden verstehen und eine aktive Rolle im Gespräch einnehmen können. Deshalb haben einige Autoren Regeln der Kommunikation mit Kindern aufgestellt, die jedoch nicht spezifisch für die Medizin sind, sondern generell im Umgang mit Kindern angewendet werden können.

Priscilla Alderson (2008) hat einige dieser allgemeinen Richtlinien für Gespräche mit dem Kind zusammengestellt. Das Gespräch zwischen Erwachsenen und Kind solle auf Augenhöhe stattfinden, der Erwachsene solle sich an den Gesprächspartner anpassen, vor allem an das Sprachniveau und die Stimmung des Kindes. Weiterhin sei es wichtig, dass der Erwachsene dem Kind seine volle Aufmerksamkeit schenke und auf dessen Aussagen eingehe. Dazu gehört es, dass man das Kind nicht unterbricht. Hat man eine Frage gestellt, die das Kind nicht vollständig beantwortet hat, soll man die Frage paraphrasieren. Außerdem soll man Pausen zulassen, um dem Kind (und sich selbst) Raum zum Nachdenken zu lassen (Alderson 2008).

Im „Handbuch Ethik im Gesundheitswesen – Der selbstbestimmte Patient“ gibt Georg Staubli (2009) Ratschläge zum Umgang mit Kindern als Patienten, die man so zusammenfassen kann (Staubli 2009): 1. Der Behandelnde soll zuerst das Kind begrüßen, dann die Angehö-

rigen. 2. Der Behandelnde lässt sich die Krankheitsgeschichte vom Kind erzählen. 3. Um das Kind zur Kooperation bei einer Behandlung zu bewegen, erklärt der Behandelnde auf kindgerechte Art und Weise warum und wie die Behandlung durchgeführt wird. 4. Der Behandelnde bemüht sich, Kind und Eltern Vertrauen einzuflößen. 5. Der Behandelnde passt sich in Sprache und Gestik an das Kind an. 6. Nach Möglichkeit berücksichtigt der Behandelnde den Kindeswillen. 7. Der Behandelnde verschweigt dem Kind keine schweren Erkrankungen. 8. Der Behandelnde bemüht sich, die Eltern einzubeziehen.

Besonders hervorzuheben ist hierbei, dass sich der Behandelnde in seiner Sprache anpasst. Sprache ist häufig das größte Hindernis für Kinder, die gegebenen Informationen zu verstehen. Fachvokabular und ein insgesamt hohes Sprachniveau führt zum Ausschluss des Kindes aus einer Konversation.

Auch Butz (2007) geht in „Shared Decision Making in School Age Children with Asthma“ auf die Kommunikation mit Kindern ein. Als allgemeine Regeln hält er fest, dass man 1. verbal und nonverbal das Kind zum Sprechen ermutigt, 2. aufmerksam ist, 3. die Sorgen des Patienten ermittelt und wahrnimmt, 4. das Kind Fragen stellen lässt und 5. den Behandlungsplan so gut wie möglich an das Leben des Patienten anpasst. Darüber hinaus gibt er dem Behandelnden weitere praktische Hilfsmittel im Umgang mit dem kindlichen Patienten an die Hand: 1. Um die Kompetenzen des Kindes einzuschätzen, kann der Behandelnde zu Beginn des Gesprächs dem Kind einfache Aufgaben stellen (z. B. bis 100 zählen, einfache Wörter buchstabieren). 2. Der Behandelnde kann zum Erklären und Veranschaulichen von Krankheiten und Behandlungen Hilfsmittel benutzen (z. B. Info-Blätter, Bildergeschichten, Comics, Malbücher usw.). Um sich abzusichern, ob das Kind alles verstanden hat, kann der Behandelnde das Kind bitten, das Erklärte in eigenen Worten zu wiederholen. 3. Der Behandelnde kann dem Kind Hilfsmittel zur Verfügung stellen, um dessen Sicht zu evaluieren (z. B. das Kind ein Bild malen lassen; Liste aufstellen mit Dingen, die das Kind nicht mag; Metaphern benutzen; Kind und Arzt in andere Rollen schlüpfen lassen usw.). Mit diesen Kommunikationsmethoden will Butz eine patientenzentrierte Behandlung ermöglichen (Butz et al. 2007).

Bewertung als Partizipationsmethode

Die oben beschriebenen Ratschläge zum Führen einer gelungenen Kommunikation mit minderjährigen Patienten, die sich teilweise bei den unterschiedlichen Autoren ähneln, bieten gute Hinweise für praktizierende Pädiater und andere Ärzte im Umgang mit Kindern. Wer diese Regeln befolgt, kann es einem Kind ermöglichen, seinen Willen zu äußern. Außerdem wird dem Kind durch die kindgerechte Kommunikation die Hemmung genommen, Fragen zu stellen, und damit die Voraussetzung dafür geschaffen, eine zentrale Rolle in der eigenen Behand-

lung einzunehmen. Besonders Butz (2007), der nicht bloß Regeln der Konversation aufstellt, sondern auch noch Methoden vorschlägt, die das Gespräch ergänzen und dem Arzt ermöglichen, flexibel auf einzelne Kinder einzugehen, trägt damit zur Partizipation von Kindern bei. Mit einer gelungenen Kommunikation kann somit eine Partizipation auf Stufe 6 „Adult-Shared decision with children“ erreicht werden.

Auch die Umsetzung wäre ohne Hindernisse möglich. Für eine gelungene Kommunikation als Methode der Partizipation werden keine weiteren Kosten und höchstens etwas mehr Zeitaufwand nötig. Clark et al. (1998) zeigen sogar, dass in Kommunikation ausgebildete Ärzte weniger Zeit für das Arzt-Eltern-Kind-Gespräch benötigen und trotzdem Eltern und Kinder am Ende mit dem Gespräch zufriedener sind (Clark et al. 1998).

Allerdings ist Kommunikation bzw. gelungene Konversation sehr vom Behandler abhängig. Jeder Arzt führt sein Gespräch anders, und nicht jeder wird die oben beschriebenen, von verschiedenen Autoren vorgeschlagenen Richtlinien beachten. Um trotzdem flächendeckende Partizipation einzuführen, könnte man beispielsweise verpflichtende Kommunikationsschulungen oder regelmäßige Supervision der Gesprächsführung für Ärzte und Pflegende in der Pädiatrie anbieten.

Kommunikationsregeln sind auf dem Weg zu Partizipation essentiell, da das Gespräch die häufigste Form der Begegnung zwischen Arzt und Patient ist. Es ist zwar wünschenswert, dass Pädiater Zeit haben, mit ihren Patienten noch weitere Methoden, zum Beispiel Spiele, anzuwenden, doch bleibt es in der Realität oft bei einem kurzen Gespräch. Deshalb ist die Kommunikation von zentraler Bedeutung um eine patientenzentrierte Versorgung zu ermöglichen. Durch die Umsetzung der oben beschriebenen Regeln wird das Kind ins Zentrum des Gesprächs und damit der Aufmerksamkeit gerückt und erhält somit eher die Chance mitzureden, mitzudenken und mitzuentcheiden.

4.2.4 Ablauf von Entscheidungsprozessen

In dem Kapitel „Respectful involvement of children in medical decision making“ im „The Cambridge Textbook of Bioethics“ stellen Nuala Kenny und Kollegen (2008) unter anderem die Frage, wie das medizinische und pflegerische Personal Kinder in der Praxis auf respektvolle Art und Weise einbeziehen kann (Kenny et al. 2008). Hier wird keine konkrete Methode beschrieben, sondern es werden Hinweise zum generellen Umgang mit Kindern gegeben und beschrieben, wie Entscheidungsprozesse ablaufen können: 1. Das medizinische und pflegerische Personal muss sich der unterschiedlichen Fähigkeiten von Kindern bewusst sein. 2. Wann immer möglich, sollten Behandlungsoptionen mit dem Kind diskutiert und das Kind in

die Entscheidungsfindung einbezogen werden. 3. Das medizinische und pflegerische Personal sollte auf dem Weg zur Behandlungsentscheidung bedenken, a) was für ein Schaden angerichtet wird, wenn ein Kind gegen seinen Willen zu einer Behandlung gezwungen wird, b) welcher Schaden und welcher Nutzen aus einem Durchführen bzw. einem Nichtdurchführen einer Behandlung für das Kind entstehen, c) welcher Schaden und welcher Nutzen aus einem Durchführen bzw. einem Nichtdurchführen einer Behandlung für die Familie und andere Beteiligte entstehen. 4. Nach Entscheidungsfindung sollte dem Kind der Behandlungsplan erklärt werden.

Bewertung als Partizipationsmethode

Diese Hinweise sind als Partizipationsmethode ähnlich wie die Kommunikationsregeln zu bewerten. Sie sind geeignet und wichtig um gelungene Partizipation von Kindern zu erreichen. Es gibt keine finanzielle oder zeitliche Hürde. Jedoch wird es wie auch bei der Gesprächsführung große interindividuelle Unterschiede zwischen den einzelnen Personen des medizinischen und pflegerischen Personals geben. Manchen werden automatisch die oben stehenden Anregungen in ihre Arbeit integrieren, während es anderen schwerer fallen wird. Auch hier könnten Personalschulungen zur Lösung des Problems beitragen.

Da Kenny et al. (2008) den Prozess der Entscheidungsfindung von einzelnen Kindern beschreiben, handelt es sich um private Partizipation und Partizipation von Individualpersonen (StrE 1 + 2). Außerdem geht es um einen dauerhaften Vorgang (StrE 3). Auf Harts Partizipationsleiter befände sich ein Arzt, der nach oben beschriebenen Grundsätzen handelt, auf der Stufe 5 „Consulted and informed“. Das Kind wird zwar einbezogen, in dem mit ihm diskutiert oder ihm etwas erklärt wird, doch die eigentliche Entscheidungsfindung geht vom medizinischen und pflegerischen Personal aus. Das Personal wird zwar angeleitet, die Sicht des Kindes in der Entscheidung zu berücksichtigen, die Entscheidung wird dennoch ohne das Kind getroffen.

4.2.5 Shared Decision Making in der Kinder- und Jugendpsychiatrie

Die Studie „A qualitative analysis of implementing shared decision making in Child and Adolescent Mental Health Services in the United Kingdom: Stages and Facilitators“ beschreibt einen Ansatz, um SDM in der psychotherapeutischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen zu verwirklichen (Abrines-Jaume et al. 2016). Dafür wurden 23 Psychotherapeuten und Psychiater mit einem Handbuch über SDM ausgestattet. Wann immer sie die im Handbuch vorgestellten Methoden anwandten, sollten sie im Anschluss dokumentieren, wie sie sich dabei fühlten, wie das Ergebnis war und ob sich ein Vorteil für den Patienten ergab. Die meisten

Therapeuten stellten einen sehr positiven Effekt auf die Entwicklung ihrer Patienten fest, allerdings benötigten sie deutlich mehr Zeit und Hilfsmittel. Genannte Methoden waren: 1. Besprechen von Motivation und Zielen der Behandlung zu Behandlungsbeginn, 2. Feedbackbögen am Ende der Sitzung, 3. die Anwendung von Zeichnungen, Graphiken und Skalen, 4. das Aufschreiben von Behandlungszielen durch den Patienten, 5. Rückversicherung, ob der Patient gegebene Informationen verstanden hat, 6. die Möglichkeit, Informationen in schriftlicher Form zu erhalten. Eine solche Vielfalt aus unterschiedlichen Methoden entspricht den Wünschen, die vor allem jüngere Kinder an psychotherapeutische Sitzungen haben (Persson et al. 2017).

Bewertung als Partizipationsmethode

Die von Abrines-Jaume et al. (2016) vorgeschlagenen, recht unterschiedlichen Methoden werden nicht näher spezifiziert, wodurch eine Bewertung als Partizipationsmethode für Kinder und Jugendlichen erschwert wird. Es sind Mikromethoden (StrE 5), die ein Behandler auch dauerhaft in seine Sprechstunde integrieren kann (StrE 3). Die erste und vierte Methode könnten möglicherweise zur Partizipation beitragen, wenn die genannten/aufgeschriebenen Behandlungsziele auch besprochen werden und man sich auf gemeinsame Behandlungsziele einigt (Stufe 6 „Adult-initiated, shared decisions with children“). Für Methode zwei müssten die Feedbackbögen auch als Evaluationstool benutzt werden, um in der Behandlung etwas zu verändern und um wirklich als Partizipationsmethode zu gelten. Ist dies der Fall, könnte ein Feedbackbogen zu Stufe 5 „Consulted and informed“ führen. Die dritte Methode ist zu wenig konkret, als dass man sie auf eine Stufe einordnen könnte, und die fünfte und sechste Methode können als bloße Informationsvermittlung nur eine Vorbereitung auf Partizipation darstellen. Alles in allem scheint die Studie einen guten Schritt in Richtung partizipative Behandlung zu beschreiben.

4.2.6 Standardisierte Abläufe

Eine weitere Maßnahme der privaten Partizipation, die Wiesemann (2015) zur Umsetzung organisationethischer Normen vorschlägt, ist die Einführung von standardisierten Abläufen in der Medizin (Wiesemann 2015, S. 323-324). Informations- und Entscheidungsgespräche könnten zum Beispiel einen standardisierten Rahmen bekommen. Möglichkeiten hierfür wären die routinemäßige Dokumentation des Kindeswillens in der Krankenakte, Protokolle für angst- und schmerzvermeidendes Vorgehen, kindgerechte Beschwerdesysteme und kindgerechtes Aufklärungsmaterial.

Bewertung als Partizipationsmethode

Durch Standards wird eine Verankerung von Partizipation in medizinischen Prozeduren erreicht, dies ist somit unabhängig von individuellen Faktoren des medizinischen Personals. Wenn die Dokumentation des Kindeswillens als verpflichtender Standard gilt, ist sichergestellt, dass ein Kind zumindest nach dem eigenen Willen gefragt wird (Stufe 5 bei Hart „Consulted and informed“) und zudem die Grundlage für weitergehende Partizipation gelegt wird.

Die meisten der vorgeschlagenen Methoden zielen auf die private und individuelle Partizipation (StrE 1+2) ab. Durch Festlegung von standardisierten Abläufen wird Partizipation dauerhaft gesichert (StrE 3). Maßnahmen wie die Dokumentation des Kindeswillens sind gute Ergänzungen zu den oben beschriebenen Kommunikationsregeln. Eine Kombination aus gelungener Kommunikation und standardisiertem Gesprächsrahmen sichert und fördert die Partizipation in besonderem Maße, da eine gute Kommunikation eine positive Atmosphäre schafft und eine Standardisierung verhindert, dass Partizipation „vergessen“ wird.

4.2.7 Selbstständige Schmerzreduktion

In der qualitativen Studie „Kindeswohl im Spital. Eine qualitative Studie zum Wohlbefinden hospitalisierter Kinder und Jugendlicher“ aus der Schweiz wurden 68 semistrukturierte Interviews zum Kindeswohl im Spital durchgeführt (Abraham et al. 2016). Dabei wurden sowohl Patienten als auch Eltern und verschiedene Berufsgruppen des Spitals befragt, um eine perspektivische Vielfalt zu generieren. Es wurde versucht, Kriterien zu identifizieren, die das Kindeswohl im Spital fördern.

Eines dieser Kriterien ist die Möglichkeit, selbstständig Schmerzen zu reduzieren und auf ein erträgliches Maß zu begrenzen. Im Fall einer schmerzhaften Intervention könne man zum Beispiel im Vorhinein Absprachen treffen, wann die Intervention unterbrochen/pausiert wird. Wenn die Schmerzen eine für das Kind nicht tolerable Grenze überschreiten, kann es durch ein Handzeichen zu erkennen geben, dass eine Pause benötigt wird. Außerdem kann man gerade älteren Kindern auch bei der Bedarfsmedikation von Schmerzen zunehmend freie Hand lassen.

Bewertung als Partizipationsmethode

Die oben genannte Studie zeigt deutlich, dass sich die Sichtweise auf Kinder und Kindheit in den letzten Jahren sehr verändert hat. Um Kindeswohl zu sichern, wäre vermutlich früher die zügige Umsetzung einer Maßnahme wichtiger gewesen als die Umsetzung von Partizipation.

Doch viele der in der Studie aufgezählten Kriterien sichern das Recht auf Partizipation³⁰. Partizipation scheint somit mehr und mehr als eine notwendige Bedingung für Kindeswohl aufgefasst zu werden.

Schmerz ist eine negative Empfindung, die Patienten erheblich in ihrer Lebensqualität einschränkt. Ein Patient hat zwar kein Recht auf Schmerzfreiheit, aber ein Recht auf die bestmögliche Schmerzbehandlung (Kutzer 2008). Da Schmerz jedoch eine höchst subjektive Empfindung ist, ist eine suffiziente Schmerztherapie nur mit Einbeziehung des Patienten möglich. Nur der Patient weiß, ob eine aktuelle Therapie für ihn ausreicht oder nicht. Das gilt auch für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen. Auch hier ist eine erfolgreiche Schmerztherapie auf ein Miteinander des Patienten und der Behandler angewiesen. Eine gemeinsame Entscheidung über die Therapieregime mit echten Einflussmöglichkeiten auf Seiten des Kindes erreicht als Methode die Stufe 6 nach Hart „Adult-initiated, shared decisions with children“.

Die selbstständige Schmerzreduktion betrifft das private Umfeld und die individuelle Schmerzempfindung (StrE 1+2). Da Schmerzen und Schmerzbehandlung kontinuierlich reevaluiert werden müssen, wird selbstständige Schmerzreduktion im Strukturelement 3 als „andauernder Vorgang“ klassifiziert. Während selbstständige Schmerzreduktion übergeordnet als „Makromethode der Partizipation“ benannt werden kann, ist beispielsweise die Absprache, wann eine Intervention unterbrochen wird, als untergeordnete „Mikromethode“ einzuschätzen (StrE 5).

4.2.8 Die Umsetzung weiterer Kinderrechte

In der WHO-Studie zur Selbstevaluation von Krankenhäusern – „The Respect of Children’s Rights in Hospital“ wird nicht nur die Umsetzung des Rechts auf Partizipation durch die Krankenhäuser evaluiert (Simonelli und Fernandes Guerreiro 2010). Auch weitere Kinderrechte werden berücksichtigt, und es werden Vorschläge gemacht wie diese in Krankenhäuser umzusetzen sind.

Das Recht auf Spiel, Ruhe und Bildung kann durch verschiedene Einrichtungen in Krankenhäusern umgesetzt werden (Spielräume, Spielplätze, Patientenbüchereien, Krankenhausschule, Internet-/Computerräume etc.). Auch durch die Einstellung von Spieltherapeuten, Musiktherapeuten und Clowns kann die Zeit im Krankenhaus angenehmer für einen minderjährigen

³⁰ Weitere in der Studie „Kindeswohl im Spital“ (Abraham et al. 2016) genannte Kriterien des Kindeswohl, die zusätzlich zu der selbstständigen Schmerzreduktion auch partizipativ sind, sind eine kindgerechte Infrastruktur (vgl. Kapitel 4.1.3) und die multimodale Informationsvermittlung (vgl. Kapitel 4.2.1).

Patienten gestaltet werden. Kinder, die gefragt wurden, wünschten sich außerdem, dass auch andere Berufsgruppen im Gesundheitswesen (Ärzte, Pfleger) an den Freizeitaktivitäten beteiligt sind. Darüber hinaus sind einzelne internetbasierte Programme, die die Kinder mit ihren Schulen verbinden, hervorzuheben. Durch sie verlieren sie weniger schnell den Anschluss an den Schulunterricht. Maßnahmen, die das Recht auf Spiel, Ruhe und Bildung sichern, werden in deutschen Krankenhäusern schon flächendeckend umgesetzt.

Das Recht auf Privatsphäre kann zum Beispiel durch Platz für private Gespräche und Untersuchungen umgesetzt werden. Für einige Patienten ist die Möglichkeit von einem Arzt des gleichen Geschlechts untersucht zu werden eine Erleichterung. Außerdem sollten bei der Visite möglichst alle Besucher (mit Ausnahme der Eltern) hinausgebeten werden.

Das Recht auf Schutz vor Gewalt, Missbrauch und Vernachlässigung kann durch routinemäßiges Screening auf Hinweise für eine Kindesmisshandlung gestützt werden. Im Verdachtsfall sollte es klare Strategien geben, wie und an wen der Verdacht gemeldet wird. Im weiteren Verlauf sollte das Kind die Möglichkeit haben, in Gesprächen dabei zu sein, und mitentscheiden können, wie weiter vorgegangen wird³¹.

Bewertung als Partizipationsmethode

Auch Maßnahmen, die in erster Linie die Umsetzung weiterer Kinderrechte beschreiben, fördern letztlich die Partizipation des Patienten. Indem Kinder beispielsweise die Möglichkeit erhalten, ihre Freizeit in gewünschter Art und Weise zu gestalten, und ihre Privatsphäre respektiert wird, wird ein Raum geschaffen, in dem sich Kinder selbstsicher und stark genug fühlen können, zu partizipieren. Die Umsetzung auch der anderen Kinderrechte stärkt somit die Umsetzung des Rechts auf Partizipation. Dennoch ist die Umsetzung anderer Rechte keine Methode der Partizipation, sondern – ähnlich der Informationsvermittlung – eine Voraussetzung für Partizipation.

4.2.9 Advance Care Planning (ACP) und Patientenverfügungen

Entscheidungsfindungen in palliativen Situationen stellen für Kinder, Familien und Ärzte eine besondere Herausforderung dar. Deshalb empfiehlt unter anderem die American Academy of Paediatrics die routinemäßige Einführung von ACP für Kinder mit potentiell lebenszeitbegrenzenden Erkrankungen (Lyon et al. 2009).

³¹ Für den genauen empfohlenen Ablauf beim Verdacht auf Kindesmissbrauch siehe die Leitlinie der AWMF „Kindesmisshandlung, - missbrauch, -vernachlässigung unter Einbindung der Jugendhilfe und Pädagogik (Kinderschutzleitlinie)“ (<https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/027-069.html>, Zugriff am 29.02.2020)

ACP wird in der Erwachsenen-Medizin und in der Altenpflege mehr und mehr angeboten. Im Rahmen von ACP werden schon frühzeitig mögliche Szenarien des Krankheitsverlaufes angesprochen und es wird über Therapieoptionen beraten. Dabei werden auch schwierige Themen wie Tod und Sterben thematisiert. Im Anschluss kann der Patient seine Präferenzen äußern, die im Verlauf regelmäßig evaluiert werden. Zusätzlich können die Patienten diese Präferenzen in einer Patientenverfügung schriftlich festhalten und einen Stellvertreter benennen, der in Situationen, in denen der Patient selbst keine Entscheidungen mehr treffen kann, für den Patienten spricht.

„As health providers it is our ethical imperative to search for methods to incorporate children’s preferences into the decision-making process near end of life.“ (Barfield et al. 2010). Demnach sind Ärzte ethisch verpflichtet, Kinder am Ende des Lebens in Entscheidungen einzubeziehen. Doch ACP ist in der Pädiatrie noch sehr selten. In der Literatur findet man Studien zu zwei US-amerikanischen Projekten, in denen ACP in der Kinderheilkunde und Jugendmedizin umgesetzt wird und die als Vorbilder für andere Kliniken dienen können.

Zum einen wurde in Washington, D.C., USA, das FACE-ACP (Family/Adolescent-Centred Advance Care Planning) eingeführt. In Pilotstudien wurde dieses Programm mit Kindern mit Krebs und HIV-Infektion durchgeführt (Lyon et al. 2009; Lyon et al. 2013). Das FACE-Programm strukturiert eine ACP in drei Sitzungen. In der ersten Sitzung wird (evtl. mit Hilfe eines Fragebogens) ermittelt, ob von Seiten des Jugendlichen oder des Kindes überhaupt der Wunsch nach Partizipation in Fragen des Lebensendes besteht, sowie auch die Einstellung der Eltern, ihre Wünsche, Bedenken und ihr Verständnis der Situation erhoben. Dafür wird das Gespräch in Teilen nur mit dem Patienten, nur mit den Eltern und gemeinsam mit der ganzen Familie geführt. Im Rahmen der zweiten Sitzung wird dann das sogenannte *Respecting Choice*-Interview geführt, bei dem gemeinsam Behandlungspräferenzen erarbeitet werden, wobei auch die zugrunde liegenden Ängste, Lebensphilosophien und Glaubensvorstellungen analysiert werden. In einer dritten Sitzung wird eine gemeinsam erarbeitete Patientenverfügung ausgefüllt, die für alle Parteien klar ist und von allen mitgetragen wird.

Das zweite ACP-Projekt ist das FOOTPRINTS-Modell von Toce und Collins (2004), das sich in Saint Louis, Missouri, etabliert hat (Toce und Collins 2004). Dieses Modell besteht aus drei Komponenten: erstens einem in der Praxis implementierten klinischen ACP-Programm, zweitens der Erforschung und Evaluation dieses Programms und drittens der Ausbildung von in der Pädiatrie tätigem Personal im Umgang mit pädiatrischen Patienten mit schlechter Prognose. Das klinische ACP-Programm beginnt mit einer *Care Conference*, bei der alle Beteiligten zusammenkommen (z. B. Patient, Eltern, Pflege, Ärzte, Seelsorge etc.). Hier wird ein *Continuity*

Physician, d. h. ein Arzt, der von da an dauerhaft für den Patienten zuständig ist (auch über den stationären Aufenthalt hinaus und bei Wiederaufnahme), eingesetzt und es wird basierend auf den Werten und Wünschen des Patienten und der Familie ein Behandlungsplan entwickelt. Außerdem wird über lebensverlängernde Maßnahmen und andere Entscheidungen am Lebensende diskutiert. Dabei werden auch spezifische Pläne für bestimmte Bedürfnisse entwickelt (z. B. Vorgehen bei Schmerz, Vorgehen zum Sicherstellen des psychosozialen Wohlbefindens etc.). Außerdem wird ein Zeitplan für weitere Gespräche erstellt, in denen auch immer eine Änderung der in der *Care Conference* gefassten Beschlüsse erwogen werden kann. Auch sind diese weiterführenden Gespräche eine Möglichkeit, auf neu aufgetretene Situationen, die in der *Care Conference* nicht antizipiert wurden, zu reagieren. Zur Evaluation des ACP-Programms wurden Fragebögen von Eltern, Ärzten und Pflegenden ausgefüllt, Interviews mit Eltern nach dem Tod ihrer Kinder durchgeführt und die medizinischen Akten ausgewertet. Für die dritte Komponente wurde ein Curriculum über palliative Versorgung in der Pädiatrie entwickelt, das sowohl für den stationären als auch den ambulanten Bereich anwendbar ist.

In der Evaluation der ACP-Programme ergab sich eine signifikant höhere Zufriedenheit der Eltern und der Kinder mit der Versorgung am Lebensende bei Teilnahme an einem ACP-Programmen als in einer Vergleichsgruppe (Toce und Collins 2004; Lyon et al. 2013). Auch Ärzte sind zufriedener, da sie eher wissen, wie sie im Sinne des Patienten zu handeln haben und sich die Kooperation und Compliance verbessert (Weir und Peters 1997). Dennoch sind auch Schwierigkeiten bei der Einführung von ACP-Programmen in der Kinder- und Jugendmedizin aufgetreten. Sowohl Personal, das Bedenken gegenüber Patientenverfügungen von Kindern hat, als auch Familien, die nicht über ein mögliches Ende des Lebens reden und Pläne dafür machen wollen, können eine gute ACP verhindern (Lotz et al. 2013). Weitere Schwierigkeiten sind die zu späte Aufnahme der Kinder in ein ACP-Programm, die fehlende Anerkennung der Vorteile von ACP durch die Gesellschaft und das medizinischem Personal sowie die Sicherstellung der kontinuierlichen Versorgung (Toce und Collins 2004).

In Deutschland hat die Kommission für ethische Fragen der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin (2015) eine Stellungnahme zu Patientenverfügungen von Minderjährigen verfasst. In der Stellungnahme beschreibt die Kommission die derzeit unklare Gesetzeslage und fordert Klärung vom Gesetzgeber. Gleichzeitig sieht sie nicht – wie in der derzeitigen rechtlichen Regelung zu Patientenverfügungen – die Volljährigkeit, sondern die Einwilligungsfähigkeit als maßgeblich an. Deshalb fordert sie Ärzte zur Beachtung von Patientenverfügungen von einwilligungsfähigen Minderjährigen auf (Gahr und Kommission für ethische Fragen der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin 2015).

Auch unabhängig von ACP und Patientenverfügungen gibt es Entscheidungen am Lebensende, an denen Kinder beteiligt sein können. Ruhe et al. berichtet von Kindern, die beispielsweise ihre eigene Beerdigung planen, und anderen, die ihren Sterbeort wählen möchten (Ruhe et al. 2014b).

Bewertung als Partizipationsmethode

ACP und Patientenverfügungen sind ein wichtiges Element für Minderjährige, um auch in der finalen Lebensphase noch Einfluss auf ihre medizinische Versorgung zu nehmen. ACP findet dabei im privaten Umfeld statt, und es geht um ein Individuum (StrE 1+2). Es könnte ein festes Element der palliativen Versorgung von Kindern werden und einen kontinuierlichen Prozess darstellen (StrE 3). Sowohl in der FACE-Intervention als auch im FOOTPRINTS-Modell gibt es verschiedene Phasen des ACP in der Praxis (Eruieren von Wünschen, Bedürfnissen, Befürchtungen des Kindes und der Familie, Aufstellen eines Plans, Verfassen einer Patientenverfügung usw.). An sämtlichen dieser Phasen ist das Kind wesentlich beteiligt (StrE 4). Ausnahmen davon sind die Evaluationskomponenten, die zumeist nach dem Tod des Kindes stattfinden, sowie die Fortbildungskomponente im FOOTPRINTS-Modell.

Das Aufstellen eines Plans für die letzte Lebensphase, das in Zusammenarbeit des Kindes, der Familie, der Ärzte und der Pflegenden erfolgt, ist ein beispielhaftes partizipatives Verfahren. Hier werden im gemeinsamen Dialog die Interessen aller Akteure – mit Schwerpunkt auf den Interessen des kranken Kindes – integriert. Da solche Programme von Erwachsenen initiiert werden, erreicht eine ACP bei Hart die Stufe 6 „Adult-initiated, shared decisions with children“.

Eine Patientenverfügung setzt eigentlich einen eigenverantwortlichen, einwilligungsfähigen Menschen voraus. Sie ist in der Erwachsenenmedizin Ausdruck einer autonomen Entscheidung (auch wenn eine vorherige Beratung durch einen Arzt empfohlen ist). Somit ist die Patientenverfügung in ihrem ursprünglichen Sinne keine Methode der Partizipation, da Entscheidungen nicht partizipativ, sondern allein getroffen werden. Da viele Kinder nicht voll einwilligungsfähig und nicht für sich allein verantwortlich sind, sind Patientenverfügungen in der Pädiatrie eine Rarität und nur im Rahmen von Programmen wie FACE-ACP zu finden. Im Rahmen der hier vorgestellten ACP werden sie allerdings in einem gemeinsamen Gespräch mit Eltern und Ärzten erarbeitet und nicht allein vom Minderjährigen ausgefüllt. Damit erreichen sie die Stufe 6 „Adult-initiated, shared decisions with children“ oder, wenn die Idee einer Patientenverfügung vom Kind selbst eingebracht wird, sogar Stufe 8 „Child-initiated, shared decisions with adults“.

4.2.10 Familienkonferenzen

In der Arzt-Eltern-Kind-Interaktion bleibt das Kind oft außen vor und hat dann keine Möglichkeiten, eigene Sichtweisen darzulegen. In einigen Krankenhäusern werden deshalb Familienkonferenzen angeboten. Hier kommt die Familie zusammen um in einem ruhigen Rahmen die weitere Gesundheitsversorgung des Kindes zu erörtern. Dafür ist ein Sozialarbeiter als Mediator anwesend. Der Rahmen ermöglicht der Familie emotionale Themen ruhiger zu besprechen und dem Kind zu Wort zu kommen und eigene Aspekte einzubringen (Vis et al. 2011). Die Familienkonferenzen können sowohl mit medizinischem Personal als auch ohne ablaufen, ihr primäres Ziel ist jedoch, eine Einigkeit in der Familie zu generieren.

Bewertung als Partizipationsmethode

Die Familienkonferenzen können durch die Anwesenheit eines professionellen Vermittlers die gewohnten Hierarchien einer Familie aufbrechen. Der Mediator sorgt dafür, dass jeder zu Wort kommt und ein gemeinsamer Konsens erarbeitet wird. Dadurch wird das Kind auf Augenhöhe der Erwachsenen geholt und Erwachsene und Kind können zusammen eine Entscheidung treffen („Adult initiated, shared decisions with children“, Stufe 6 nach Hart).

Die Partizipationsmethode betrifft die privaten Entscheidungen in Bezug auf ein einzelnes Kind (StrE 1+2). Für das Kind und die betroffene Familie ist es ein einmaliges Event, es kann jedoch als feste Struktur in Kinderkliniken angeboten werden (StrE 3). Es ist eine Makromethode, in der der anwesende Mediator weitere Mikromethoden (z. B. Mind mapping, Gesprächstechniken, Redeball etc.) anwenden kann (StrE 5).

4.3 Methoden und Verfahren der Partizipation – Zwei Beispiele aus dem nicht medizinischen Bereich

Wie oben beschrieben gibt es eine Vielzahl von guten Ideen und Ansätzen, um die Partizipation von Kindern in der Medizin umzusetzen. Es lohnt sich jedoch darüber hinaus der Blick in nicht medizinische Bereiche, um dortige Methoden auf die Übertragbarkeit in den medizinischen Bereich zu überprüfen. Dazu wurden beispielhaft zwei Methoden ausgewählt.

Der *Participatory Action Research* (PAR) stammt aus den Sozialwissenschaften. Auch wenn es in dieser hier vorliegenden Arbeit nicht um Forschung in der Pädiatrie geht und kein Fokus auf die Beteiligung von Kindern in klinischen Studien gelegt werden soll, ist der Ansatz interessant, da bei der PAR durch partizipative Forschung auch Veränderungen/Verbesserungen für die beteiligten Personen angestrebt werden. Der *Mosaic-Approach* ist ein aus PAR und speziell für Kinder entwickelter Forschungsansatz.

Das zweite Beispiel kommt aus der Kommunalpolitik in Deutschland. Der Landkreis Lüneburg hat sich Partizipation auf die Agenda geschrieben und eine Vielzahl von Projekten und Maßnahmen ergriffen, um Partizipation von Kinder und Jugendlichen auf Kommunalebene zu verwirklichen und eine aktive Kinder- und Jugenddemokratie zu fördern.

4.3.1 Participatory Action Research (PAR) und der Mosaic Approach

Participatory Action Research ist eine Forschungsmethode, die sich in den vergangenen 80 Jahren in den Sozialwissenschaften verbreitet hat. Wadsworth (1998) beschreibt PAR mit den Worten: „PAR involves researcher and participants working together to examine a problematic situation or action to change it for the better“ (Wadsworth 1998). Dementsprechend geht es in PAR darum, ein Problem zu verstehen, in dem man es nicht nur von außen, als *Outsider*, sondern mit Betroffenen, sogenannten *Insidern*, betrachtet und beim Analysieren des Problems zugleich schon ein Lösung sucht (Ozanne und Saatcioglu 2008). Dadurch wird die klassisch-hierarchische Beziehung zwischen Forschern und Erforschten aufgebrochen. Forscher erkennen an, dass von einem Problem Betroffene ein Expertenwissen beitragen können und somit Richtungen und Denkanstöße geben können, an die Außenstehende zunächst nicht gedacht hätten. Durch die Auflösung der hierarchischen Strukturen stärkt PAR demokratisches Denken und Handeln.

In den 1940ern wurde erstmals der Begriff *Action Research* von Lewin (1951) geprägt. Er stellte fest: „The best way to understand and gain knowledge about any phenome is by trying to change it in its naturally context“ (Lewin 1951). *Action Research* bedeutet für Lewin (1951) somit, dass ein Problem untersucht wird, in dem gleichzeitig versucht wird, es durch eine Handlung, eine Aktion, zu lösen. Partizipation spielte dabei zunächst noch keine große Rolle. Erst in den 1970er Jahren entwickelten sich vor allem in der südlichen Hemisphäre mehr und mehr partizipative Forschungsansätze (z. B. Freire 1972), während in der nördlichen Hemisphäre zunächst klassischen Forschungsmethoden weiterhin der Vorzug gegeben wurde. Erst im Laufe der 1980er und 1990er Jahre breitete sich PAR auch in der „westlichen“ Welt aus. Heute gibt es eine Vielzahl unterschiedlicher PAR-Schulen, die nebeneinander existieren (Kendon et al. 2007).

Lawson (2015) stellt in seinem Buch „Participatory action research“ wichtige Charakteristika von PAR, in denen die verschiedenen Schulen übereinstimmen, in den sogenannten „constitutive rules“ zusammen (siehe Abbildung 7) (Lawson et al. 2015, S. 10-12).

- „The research problem (phenomenon of interest) that necessitates and launches PAR is not wholly understood, and ready-made solutions apparently are not available.
- Especially when PAR is structured in relation to, and guided by, the scientific method, rigorous reviews of related research are expected and prerequisite to the study's launch.
- PAR is an optimal research strategy for developing clarity about, and knowledge for, this phenomenon of interest because the best way to understand the problem is by trying to change it in its naturally occurring context(s).
- PAR is conducted in real world, natural settings.
- Persons without substantial research training, experience, demonstrated competence and formal credentials have valuable expertise regarding the phenomenon of interest, and enlightening knowledge generation depends on their engagement in PAR-structured problem-solving. Consequently, laypersons (including clients, patients, students and service users), practitioners, and policy makers are designated as co-researchers.
- Laypersons, practitioners, and policy makers serving as co-researchers must be prepared for PAR, and the lead researcher(s) possessing formal training and credentials must provide this preparation, accompanying social supports, and requisite resources.
- PAR, like group work, team development, and networked communities of practice, fundamentally depends on the lead researchers' abilities to organize and mobilize co-researchers for collective action, especially the ability to facilitate the investigative process over time, managing conflicts, and developing “win-win” strategies that unite participants.
- PAR, like group work, team development, and networked communities of practice, fundamentally depends on special social settings with supportive prescriptive and prohibitive norms that enhance participant interactions, while safeguarding the quality of treatment each participant experiences.
- Democratic decision-making about all relevant aspects of the research is the norm, and lead researchers are responsible for initially established shared decision making structures and processes.

Abbildung 7: "Constitutive Rules" von Participatory Action Research (Lawson et al. 2015, S. 10-12)

In diesen Regeln bringt Lawson (2015) einige der wichtigsten Aspekte von PAR auf den Punkt: die Akzeptanz von Laien als Experten und Ko-Forschern; das Wissen, dass man etwas am besten in seiner „natürlichen“ Umgebung erforscht; das Durchführen von zyklischen Forschungsprozessen, bestehend aus Reflexion und Aktion; und eine demokratische Entscheidungsfindung.

In PAR wird eine Vielzahl von unterschiedlichen Methoden eingesetzt. Auf der einen Seite können das Methoden der traditionellen Sozialforschung (z. B. semistrukturierte Interviews, Fokusgruppen usw.) sein. Auf der anderen Seite werden bevorzugt auch innovative Methoden (z. B. Rollenspiele, 3D-Modelle, Photovoice usw.) eingesetzt (Kindon et al. 2007). Solche Methoden sind zwar schwieriger auszuwerten, doch ist die Akzeptanz bei „Laien“ oft größer und somit auch das Ergebnis besser.

Ein Problem von PAR ist, dass solche Forschungsprojekte oft als unwissenschaftlich angesehen und deshalb nicht finanziell gefördert werden (Kindon et al. 2007). Außerdem können Lösungen, die in einer Gemeinschaft gefunden werden, oft nicht generalisiert auf andere Gemeinschaften übertragen werden (Lawson et al. 2015). Auch ist es aufwändig, die Nachhaltigkeit einer Lösung über den Abschluss des Forschungsprojekts hinaus zu gewährleisten (Ozanne und Saatcioglu 2008).

Participatory Action Research mit Kindern und Jugendlichen

Da PAR die Prämisse zu Grunde liegt, dass man ein Problem am besten erforscht, in dem man es mit den beteiligten Akteuren zu lösen versucht, ist es naheliegend auch Kinder und Jugendliche bei Forschung zu Fragestellungen, die ihr Leben betreffen, einzubeziehen. Kinder haben ein *Insider*-Wissen über Schulen, ihre Subkultur und Probleme, mit denen sie konfrontiert werden. PAR-Forscher erkennen das an und akzeptieren Kinder und Jugendliche als gleichwertige Co-Forscher.

Ein Beispiel von *Participatory Action Research* mit Kindern ist ein von Ana Maglajlic in Bosnien-Herzegowina durchgeführtes Projekt, bei dem Kinder untersuchten, wo sie Möglichkeiten der Partizipation haben, wo sie gerne mehr Mitspracherecht hätten und wie ihre Partizipation nachhaltig gesichert werden könnte. Dabei planten sie mit Unterstützung sogenannter Partizipationsmediatoren verschiedene Aktionen (z. B. ein *Peer Survey*), installierten Mitsprachestrukturen in den lokalen Stadtverwaltungen (z. B. einen *Child Council*, eine dauerhafte Kontaktperson für Kinder) und übernahmen Aufgaben wie die Budgetplanung eines neuen Spielplatzes. Als Ergebnis fasste Maglajlic zusammen, dass sich viele Kinder gerne beteiligen wollen, doch

dass dafür bestehende Organisationsstrukturen (z. B. in den Stadtverwaltungen) verändert werden müssten (Maglajlic 2010).

Auch wenn PAR nicht spezifisch für Forschung im Gesundheitssystem entwickelt wurde, wählt Stålberg einen partizipativen Ansatz zur Entwicklung einer interaktiven Applikation für Tablets, die Kindern Partizipation beim Arztbesuch ermöglichen soll (Stålberg et al. 2016). Dafür sammelt sie zunächst mit Hilfe von Zeichnungen von Kindern, was für Kinder beim Arztbesuch wichtig ist. Daraus entwickelt sie verschiedene Szenen für die interaktive App, die sie in mehreren Zyklen durch Kinder testen lässt und deren Kritik sie in die neue Version integriert.

Weitere Beispiele von PAR mit Kindern und Jugendlichen sind drei in Neuseeland durchgeführte Projekte von Higgins über 1. die Rechte von Schülern in der Schule, 2. die Sicht von Kindern auf eine Initiative der Kommunalverwaltung über Beteiligung von Kinder und Jugendlichen im Stadtleben und 3. die Grenze zwischen Kindheit und Erwachsenwerden (Kendon et al. 2007). Erwähnenswert ist auch die von Bozlak und Kelly beschriebene Beteiligung von Kindern in der „Clean Indoor Air Ordinance Campaign“ in Chicago (Bozlak und Kelly 2015).

The Mosaic Approach

Aus dem PAR entwickelte sich der *Mosaic Approach*, der versucht, auch kleineren Kindern (in Kindergarten/Krippe) eine Stimme zu geben, in dem sie in ihrer natürlichen Umgebung erforscht werden. Gerade im Kleinkindalter sprechen Eltern, Erzieher etc. üblicherweise für die Kinder. Doch auch in diesen frühen Lebensjahren ist für Erwachsene nicht immer ersichtlich, wie Kinder bestimmte Aspekte ihres Lebens wahrnehmen, was sie über bestimmte Situationen oder Personen denken und was ihnen gefällt oder missfällt. Beim *Mosaic Approach* wird der Fokus auf das Zuhören gelegt, um diese Aspekte in Erfahrung zu bringen. Dadurch kann man wertvolle und für den Erwachsenen nicht offensichtliche Informationen über das Leben von Kindern erhalten, die dazu benutzt werden können, Institutionen wie Kindergärten noch kinderfreundlicher zu gestalten.

„Zuhören“ meint dabei jedoch nicht nur die verbalen Äußerungen eines Kindes zu hören, sondern auch nonverbale Botschaften mit allen Sinnen wahrzunehmen. Dazu erläutern Clark und Moss (2011) in ihrem Buch „Listening to Young Children. The Mosaic Approach“: „It is important to understand listening to be a process which is not limited to the spoken word. The phrase ‚voice of the child‘ may suggest the transmission of ideas only through words, but listening to young children, including pre-verbal children, needs to be a process which is open

to many creative ways young children use to express their views and experiences“ (Clark und Moss 2011, S. 7). Dafür müssen eine Vielzahl von Methoden eingesetzt werden, die dann zusammen als Bausteine eines Mosaiks ein Gesamtbild ergeben (daher der Name *Mosaic Approach*).

Im oben genannten Buch von Clark und Moss (2011) werden einige der möglichen Methoden vorgestellt. Sie benutzten in einer qualitativen Studie, in der die Sicht von Kindern auf ihren Kindergarten/ihre Krippe erforscht werden sollte, Beobachtung (incl. ausführlicher Dokumentation), Kurzinterviews (die nach vier Monaten wiederholt wurden), Kameras (Kinder machten Fotos von ihren Lieblingsdingen im Kindergarten), Touren (Kinder führten Forscher durch den Kindergarten/die Krippe), Kartenzeichnen, Rollenspiele (mit kleinen Spielfiguren) und Interviews mit Eltern und Erziehern, um auch deren Perspektive einzubeziehen. Aus sämtlichen Methoden wurden Gemeinsamkeiten und Unterschiede zu einem komplexen Bild zusammengestellt um das Erlebnis „Krippe/Kindergarten“ möglichst genau zu beschreiben. Was jedoch nicht weiter beschrieben wurde, ist, wie die so gefundenen Ergebnisse in die Praxis integriert wurden. Dazu sagten Clark und Moss (2011) lediglich etwas vage, dies müsse jeweils über „continuity and change“ entschieden werden (Clark und Moss 2011 S. 68).

Bewertung als Partizipationsmethode und Übertragbarkeit auf die Medizin

PAR wäre ohne weiteres in der Medizin als Methode der Partizipationsforschung mit Kindern und Jugendlichen anwendbar. Sobald man ein Problem identifiziert hat (z. B. Kinder fühlen sich im Krankenhaus nicht wohl, Kinder können bei der Entscheidungsfindung in der Medizin nicht ausreichend mitreden), stellt man eine Forschungsfrage (z. B. Was müsste man ändern, damit Kinder sich im Krankenhaus wohl fühlen? Wie ermöglichen wir es Kindern Entscheidungen in der Medizin mitzutragen?) und erarbeitet in Zusammenarbeit mit den Kindern Lösungen. Damit würde sichergestellt werden, dass in der Kinder- und Jugendmedizin das Wohlergehen des Kindes im Mittelpunkt steht.

PAR ist eine Partizipationsmethode, die im öffentlichen Rahmen und für Gruppen, nicht für Individualpersonen ausgelegt ist (StrE 1+2). Außerdem ist es als Projekt ausgelegt und somit keine strukturell kontinuierlich anwendbare Partizipationsmethode (StrE 3). Sie kann und sollte in sämtlichen Phasen eines Projektes (von der Problemidentifizierung und Fragestellung bis zur Evaluation) Partizipation ermöglichen (StrE 4). Außerdem ist es eine Makromethode, die oftmals mehrere Mikromethoden enthält (StrE 5).

Da es sich zwar um Forschung handelt, wird natürlich immer ein Wissenschaftler und somit ein Erwachsener das Projekt initiieren. Somit werden die Stufen 7 und 8 nach Hart nicht er-

reicht. Doch wenn PAR gut umgesetzt wird, wäre die Stufe 6 nach Hart dauerhaft erreichbar, da in PAR alle Akteure sämtliche Entscheidungen gemeinsam treffen sollen. Bei der Rekrutierung von Kindern besteht jedoch auch die Gefahr von *Tokenism*. Kinder müssen freiwillig und aus eigener Motivation an PAR teilnehmen, damit echte Partizipation erreicht wird. Sie müssen auch den Regeln von PAR entsprechend als gleichwertige Partner anerkannt werden. Ansonsten würden sie nicht beteiligt, weil ihre Meinung geschätzt wird, sondern weil nach außen gezeigten werden soll, dass auch Kinder beteiligt sind.

Der *Mosaic Approach* könnte zusätzlich eingesetzt werden, um auch kleinen Kindern eine Stimme zu geben. Er sieht zwar nicht vor, sie letztendlich in die Entscheidung einzubeziehen, doch wird ihre Stimme wahrgenommen und als wichtig und für eine Entscheidung relevant erachtet. Damit könnte auch für Kleinkinder zumindest die Stufe 5 „Consulted and informed“ nach Hart erreicht werden.

4.3.2 Der Landkreis Lüneburg – Ein Beispiel auf kommunaler Ebene

Der Landkreis Lüneburg rief im Jahr 2012 ein Beteiligungs- und Partizipationsprojekt ins Leben, um Kinder und Jugendliche vermehrt in kommunale Entscheidungsprozesse einzubeziehen. Dabei setzte der Landkreis auf die Zusammenarbeit mit der Leuphana Universität Lüneburg. Die Universität bildete zum Beispiel 16 Partizipationsmoderatoren (Privatpersonen, Sozialarbeiter, Politiker etc.) aus und verfasste als Zusammenfassung der in diesem Großprojekt durchgeführten kleineren Projekte und Aktionen ein Handbuch für Partizipation von Kindern und Jugendlichen, um auch weitere Kommunen und Institutionen zu Partizipation zu ermutigen (Stange et al. 2017). In dem Handbuch wird beschrieben, was Partizipation ist, welche Formen von Partizipation es gibt, welche Vorteile Partizipation hat, wie der aktuelle Stand der Dinge ist und was „Knackpunkte“, die Partizipation verhindern, und Erfolgsfaktoren für Partizipation sind. Darüber hinaus werden 27 Partizipationsprojekte mit einer Vielzahl von Methoden aus dem Lüneburger Umfeld in einer Praxissammlung vorgestellt und eine Anleitung/Checkliste für die Planung eines Partizipationsprojektes vorgestellt³².

Ein paar ausgewählte Projekte der Praxissammlung möchte ich im Folgenden kurz vorstellen. Zunächst wird die schon oben erwähnte Ausbildung zu Prozess-Moderatoren für Partizipation genannt. Die ausgebildeten Moderatoren sollen Partizipationsprozesse unterstützen und sicherstellen, dass gewünschte Ergebnisse auch umgesetzt werden. Somit ist die Ausbildung mehr als Vorbereitung auf Partizipation zu sehen. Insgesamt wird im gesamten Handbuch betont, dass es wichtig sei, Ansprechpartner für Kinder und Jugendliche zu benennen (zum

³² Weitere Methodensammlungen findet man zum Beispiel auf www.kinder-beteiligen.de (Zugriff am 02.04.18) und auf www.partizipation.at (Zugriff m 02.04.18)

Beispiel in der Verwaltung). Es solle für Kinder und Jugendliche ersichtlich sein, an wen sie sich mit Beschwerden oder Wünschen wenden können.

Ein weiteres bemerkenswertes Projekt ist die „Heidekasse“. Ein von allen Kindern der Gemeinde gewähltes Gremium (Jugendparlament) bekommt ein festes Budget, über das es zur Durchführung von kleineren Projekten eigenständig verfügen kann. Jeder (auch jeder Erwachsene) kann online Anträge stellen und Vorschläge machen, für was das Geld ausgegeben werden soll.

Eine in mehreren Projekten benutzte Methode ist die Zukunftswerkstatt³³. Die Zukunftswerkstatt ist ein in Phasen ablaufender Workshop. Dabei ist es wichtig, dass alle Beteiligten als gleichberechtigte Partner arbeiten und Hierarchien aufgelöst werden. Ziel ist es, Lösungen oder Verbesserungen für ein Problem zu finden. Der Workshop beginnt mit einer Einführungsphase, in der die Gruppe sich kennen lernen kann und in der die Regeln für den Workshop eingeführt werden (Gesprächsregeln, miteinander anstatt gegeneinander etc.). Im Anschluss erfolgt die Kritik-Phase (auch „Mecker-Phase“ genannt). Hierbei wird die aktuelle Situation kritisiert und es werden Probleme aufgezeigt. In der darauf folgenden Phantasiephase werden Lösungsvorschläge für die so gesammelten Probleme gemacht. Dabei gilt, dass der Phantasie keine Grenzen gesetzt sind und keine Idee zu unrealistisch ist. Ob Ideen umsetzbar sind, wird erst später analysiert. Vielmehr geht es zunächst darum, möglichst viele bunte Ideen zu sammeln, die sich auch widersprechen dürfen. Erst in der nächsten Phase, der Umsetzungsphase, werden die Ideen sortiert, priorisiert und für einzelne Ideen konkrete Pläne zur Umsetzung entwickelt. In einer anschließenden Präsentation (Präsentationsphase) werden die Projekte der Öffentlichkeit und den Entscheidungsinstanzen vorgestellt, um ggf. eine Zusage zur Umsetzung zu erhalten.

Zusätzlich zu den oben beschriebenen und zu den vielen weiteren Projekten der Partizipation versuchte die Stadt Lüneburg auch, ein Gesamtkonzept einer Beteiligungsstruktur aufzustellen. Damit soll Partizipation ein integraler, nachhaltiger Bestandteil der Kommunen werden. Dieses Gesamtkonzept beinhaltet einen gewählten Jugendrat (inkl. Vorstand), der auch Vertreter in Erwachsenengremien entsendet, Kinder und Jugendbeauftragte, die zusammen mit dem Jugendrat Projekte durchführen und die Kinder und Jugendlichen in ihren Anliegen unterstützen, und ein elektronischer „Meckerkasten“ als Feedback- und Beschwerdesystem. Ergänzend sollen ungefähr alle zwei Jahre Kinderkonferenzen abgehalten werden. Diese Institu-

³³ Anleitung hierzu findet man auch auf www.Beteiligungskiste.de (Zugriff am 05.04.2017). Hier sind noch weitere Mikromethoden aufgelistet.

tionen müssen auf Ebene der Gemeinden und der Samtgemeinde eingerichtet werden, die Jugendräte der Gemeinden entsenden dabei Mitglieder in den Samtgemeindejugendrat.

Die Anleitung bzw. der Ablaufplan für weitere Partizipationsprojekte ist, wie die Zukunftswerkstatt, in Phasen eingeteilt. Es beginnt mit Phase A, der Vorlauf bzw. Sensibilisierungsphase. In dieser Phase werden die Ziele eines Projektes festgelegt, die mögliche Beteiligungsform beschlossen und ein Projektplan entworfen. Außerdem werden mögliche Kooperationspartner mit „ins Boot“ geholt (z. B. Geldgeber). Schließlich muss durch Einladungen, Plakate oder ähnliches Kontakt mit der Zielgruppe aufgenommen werden. Die nächsten Phasen ähneln den Phasen der Zukunftswerkstatt. In Phase B werden mit Kindern und Jugendlichen Ideen entwickelt, in Phase C werden diese Ideen konkretisiert und eine realistische Planung aufgestellt. Phase D ist schließlich die Umsetzungsphase.

Auch andere Städte haben Partizipation von Kindern auf ihrer Agenda. Die Stadt Stuttgart veröffentlichte das „Handbuch für die Beteiligung der Kinder in Stuttgart“, in der Anleitung gegeben wird, wie Partizipationsprojekte durchgeführt werden können und eine Liste von Ansprechpartnern aufgestellt wird (Jugendamt der Landeshauptstadt Stuttgart 2006). Im Rahmen des Nationalen Aktionsplans „Für ein kindgerechtes Deutschland 2005-2010“ gab außerdem das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend eine Broschüre „Qualitätsstandards für Beteiligung von Kindern und Jugendlichen“ heraus, um die Partizipation in Schulen, Kindertagesstätten und weiteren Einrichtungen zu fördern (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2015).

Bewertung als Partizipationsmethode und die Übertragbarkeit auf die Medizin

Die Partizipationsprojekte der Stadt Lüneburg sind im öffentlichen Bereich angesiedelt und betreffen größere Gruppen von Kindern (z. B. sämtliche Kinder und Jugendliche einer Gemeinde) (StrE 1+2). Einige der Projekte sind langfristig angelegt („Heidekasse“, Gesamtkonzept mit Jugendgemeinderat), aber es könnten beispielsweise in den Zukunftswerkstätten auch kürzere Projekte erarbeitet werden (z. B. die Neugestaltung eines Spielplatzes) (StrE 3). Mit Hilfe von Zukunftswerkstätten, aber auch durch Projekte, die von einem Jugendrat beschlossen und durchgeführt werden, können Kinder und Jugendliche sämtliche Phasen eines Projektes von der Ideenfindung bis zur Evaluation beeinflussen und betreuen (StrE 4). Die vorgestellten Beispiele sind eher Makromethoden, die mit Hilfe einer Vielzahl von Mikromethoden ausgestaltet werden können (StrE 5).

Die Ausbildung von Moderatoren ist, wie oben schon gesagt, eher eine Vorbereitung auf Partizipation. Für die höchsten Stufen der Partizipation nach Hart (v.a. Stufe 6 „Adult-initiated,

shared decisions with children“ und Stufe 8 „Child-initiated, shared decisions with adults“) werden unterstützende Erwachsene benötigt. Diese Rolle können die Moderatoren einnehmen. Außerdem können sie auch andere Erwachsene motivieren, sich für Partizipation zu öffnen. Solche Moderatoren könnte man auch in Kinderkliniken ausbilden. Gerade Kinder, die durch Krankheiten eingeschränkt sind, brauchen Unterstützung um ihr Recht auf Partizipation ausüben zu können. Im Krankenhausumfeld könnte die Aufgabe der Moderatoren auch über die Gruppenpartizipation hinausgehen, sie könnten etwa in Konfliktfällen bei individuellen Entscheidungen als Mediator fungieren.

Die „Heidekasse“ ermöglicht Kindern eigene Projekte inklusive der Finanzierung eigenständig durchzuführen. Geldgeber sind über die Stadt/die Gemeinde natürlich dennoch Erwachsene, doch über das zu Verfügung gestellte Geld können Kinder und Jugendliche frei verfügen. So durchgeführte Projekte können auf Stufe 7 („Child-initiated and directed“) oder auf Stufe 8 („Child-initiated, shared decisions with adults“) liegen. Auch eine Kinder- und Jugendpatientenvertretung könnte ein Budget verwalten und aus Kindersicht wichtige oder wünschenswerte Anschaffungen und Veränderungen in Kinderkliniken eigenständig vornehmen³⁴.

Zukunftswerkstätten sind von Erwachsenen organisierte Workshops. Da einer ihrer Grundsätze ist, dass es keine Hierarchien geben soll, werden Kinder und Jugendliche als gleichberechtigte Partner akzeptiert. Damit erreichen Zukunftswerkstätten die Stufe 6 „Adult-initiated, shared decisions with children“ nach Hart. Man kann Zukunftswerkstätten auch im medizinischen Kontext durchführen. Bei der Neugestaltung der Außenanlage oder der Renovierung einer Station einer Kinderklinik und sogar bei einem kompletten Neubau einer Kinderklinik kann man mit Hilfe einer Zukunftswerkstatt die Ideen von Kindern und Jugendlichen in die Planung integrieren.

Ein strukturiertes Gesamtkonzept der Partizipation fehlt in der Medizin (wie auch in den meisten anderen Bereichen). Die Anleitung für Partizipationsprojekte kann ohne weiteres auf die Medizin übertragen werden. Sie könnte beispielsweise eine Rolle in der Ausbildung der Partizipationsmoderatoren spielen und ihnen als Handwerkszeug für von ihnen initiierte Projekte dienen.

Mit den vielfältigen Projekten und der großen Unterstützung der Partizipation von Kindern und Jugendlichen ist die Stadt Lüneburg ein Vorreiter in der Umsetzung der Partizipationsrechte. Durch viele herausragende Beispiele beweist die Stadt Lüneburg, dass Partizipation von Kindern möglich ist und darüber hinaus ein Gewinn für die Gemeinschaft, für die beteiligten Erwachsenen und nicht zuletzt für die Kinder und Jugendlichen selbst.

³⁴ Somit ist die „Heidekasse“ gut mit den im Kapitel 4.1.1 beschriebenen Kindergremien zu kombinieren.

5 Diskussion

5.1 Kritische Bewertung des aktuellen Debattenstands

Partizipation ist ein in der UNCRC festgelegtes Recht von Kindern (United Nations 1989). Verschiedene wissenschaftliche Studien konnten zeigen, dass Kinder von Partizipation profitieren (Willow 2003; Alderson et al. 2006; Helgeson und Palladino 2012; Miller und Harris 2012), dass Kinder partizipieren wollen (Coad und Shaw 2008; Ruggeri et al. 2014; Gilljam et al. 2016) und dass Partizipation die Zufriedenheit von Kindern mit ihrer Behandlung und damit auch deren Compliance verbessert (McCabe 1996; Baston 2008). Auch wenn diese Argumente eindeutig für Partizipation von Kindern in medizinischen Entscheidungen sprechen, haben viele Erwachsene Bedenken: Überfordere ich das Kind damit nicht? Sollte ich es nicht vor solchen schwerwiegenden Entscheidungen beschützen? Manche Erwachsene fürchten, Kindern die Möglichkeit einer unbeschwerten Kindheit zu nehmen (Lansdown 2005). Priscilla Alderson (2008) zeigte außerdem, dass die Fähigkeit von Kindern, Situationen moralisch zu bewerten, von Erwachsenen oft unterschätzt wird (Alderson 2008). Zwar kann es Kinder geben, die es bevorzugen, nur wenig oder nichts über ihre Krankheit zu erfahren und nicht mitzuentcheiden. Doch im Zweifelsfall können Erwachsene das Kind einfach nach seinen Präferenzen fragen. Ab einem gewissen Alter können Kinder diese Präferenzen durchaus klar formulieren.

Die oben aufgeführten Bedenken von Erwachsenen führen oft dazu, dass Partizipation von Kindern vernachlässigt wird. Doch Erwachsene müssen sich für Partizipation einsetzen, weil Partizipation sowohl ethisch wie rechtlich gefordert ist. Partizipation ist notwendig, um die Prinzipien des Respekts vor der Autonomie, des Wohltuns und Nicht-Schadens in die Praxis umzusetzen (Beauchamp und Childress 2013). Partizipation kann auch helfen, Situationen, in denen sich Konflikte zwischen diesen Prinzipien ergeben, im Sinne des *Shared Decision Making* zu lösen.

Kinder sind keine Erwachsenen, aber durchaus schon Träger von Rechten. Sie benötigen allerdings Hilfe bei der Umsetzung ihrer Rechte. Zwar wird oftmals unterschätzt, was Kinder schon alles leisten können (Alderson 2008), dennoch können Erwachsene nicht erwarten, dass sich Kinder ganz in Eigenverantwortung um ihre Rechte kümmern. Es liegt in der Realität ein großes Machtgefälle zwischen Kindern und Erwachsenen vor. Wenn Erwachsene nicht wollen, dass Kinder partizipieren, dann werden diese auch nicht partizipieren. Doch Partizipation

bringt viele Vorteile, ist ethisch gefordert und ein Recht von Kindern. Daraus kann man einen Appell an alle Erwachsene, die mit Kindern arbeiten, ableiten: Macht Partizipation von Kindern zu eurer Angelegenheit! Seid Advokaten von Partizipation!

Diese Arbeit hat aufgezeigt, dass es Defizite in der praktischen Umsetzung von Partizipation in der Behandlung von Kindern und Jugendlichen gibt. In der Literatur haben sich zwar zahlreiche Methoden zur Partizipation gefunden. Diese sind jedoch weder ausreichend erforscht noch wurden sie bisher zu einem ganzheitlichen Gesamtkonzept verknüpft. Schon Dixon-Wood (1999) stellte fest, dass es schwierig wird, Partizipation zu realisieren, ohne wissenschaftliche Evidenz darüber, wie geteilte Entscheidungsfindung in der Praxis umgesetzt werden kann (Dixon-Wood 1999). Imelda Coyne (2013) fand etwa keine einzige wissenschaftliche Publikation, in der Maßnahmen beschrieben wurden, die die Partizipation von Kindern mit Tumorerkrankungen in Form von *Shared Decision Making* fördern (Coyne et al. 2013; Coyne et al. 2016b). Zu einem ähnlichen Ergebnis kommen Gilljam et al. (2016), die besonders im Bereich privater Partizipation die Entwicklung weiterer spezifischer Partizipationsmethoden, die es Ärzten und Pflegern erleichtert, die Partizipation von Kindern zu unterstützen, fordern: „This may indicate the need to implement specific methods that can help healthcare professionals in supporting children's participation in their own care“ (Gilljam et al. 2016). Coad und Shaw (2008) sehen den Bedarf eher woanders. Sie entdeckten eine Vielzahl von guten Partizipationspraktiken, sahen aber Nachholbedarf in der vollständigen Umsetzung von Partizipation: „More work is required to ensure that full participation is meaningful, effective and sustained“ (Coad und Shaw 2008).

Diese Einschätzungen sind konsistent mit den Ergebnissen dieser Arbeit. Die Analyse der hier vorgestellten Methoden hat ergeben, welches Spektrum an Methoden in der Kinder- und Jugendmedizin benötigt wird, um den Artikel 12 der UNCRC umzusetzen. Partizipation und Mitsprache ist zwar schon jetzt ein wichtiges Thema in der Pädiatrie, eine flächendeckende Umsetzung wird jedoch nicht erreicht. Stattdessen wird Partizipation zumeist in Einzelprojekten bearbeitet. Ein Krankenhaus bietet ein Kindergremium an (Simonelli und Fernandes Guerreiro 2010; Wood et al. 2010), ein anderes stellt Kummerkästen auf den Stationen auf (Wood et al. 2010), ein weiteres bietet Fortbildungen in Gesprächsführung und Kommunikation an (Wiesemann 2015; Jeremic et al. 2016) und in einem vierten wird ein ACP-Programm ins Leben gerufen (Toce und Collins 2004; Lyon et al. 2009; Lyon et al. 2013). Jedes einzelne dieser Projekte ist wichtig und fördert und ermöglicht Partizipation. Doch darf dabei die Komplexität des Problems nicht unterschätzt werden. Partizipation hat – wie oben dargestellt – mehrere Dimensionen. Ein Kindergremium kann nicht sicherstellen, dass das einzelne Kind in einer medizinischen Behandlungsentscheidung beteiligt wird. Fortbildungen in Kommuni-

kation können nicht dafür sorgen, dass Kinder an der Planung einer neuen Station oder gar einer Klinik beteiligt werden. Es gibt nicht eine einzelne Maßnahme, die allen Partizipationssituationen gerecht wird. Deshalb müssen auch nicht primär weitere Methoden der Partizipation entwickelt werden. Eine vom ZDF initiierte Studie zu Beteiligung von Kindern in Deutschland, die allerdings die Beteiligung in medizinischen Entscheidungen nicht miteinbezog, zog zu Recht das Fazit „Partizipation braucht ein Gesamtkonzept“ (Schneider et al. 2009). Auch in gesellschaftlichen Teilbereichen wie der Medizin wird ein Gesamtkonzept der Partizipation von Kinder und Jugendlichen benötigt, welches sowohl die öffentliche als auch die private Dimension der Partizipation berücksichtigt.

Für eine dauerhafte und flächendeckende Sicherung der Partizipation von Kindern und Jugendlichen in der Medizin müssen komplexere Lösungen und Gesamtkonzepte gesucht und entwickelt werden. Einen ersten Ansatz in diese Richtung bieten Simonelli und Fernandes Guerreiro (2010), die die Umsetzung sämtlicher Kinderrechte in der Medizin im Rahmen einer Selbstevaluation verschiedener Krankenhäuser überprüften und daraus Vorschläge entwickelten, wie verschiedene Rechte umgesetzt werden können (Simonelli und Fernandes Guerreiro 2010). Sie stellten dabei jedoch fest, dass die Partizipationsrechte bis jetzt am schlechtesten umgesetzt werden. Einen weiteren Ansatz hin zu einem Gesamtkonzept bietet die Broschüre „Not just a phase“ des Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH)³⁵ (Wood et al. 2010). Hier wird eine Praxisanleitung für Partizipation von Kinder und Jugendlichen in der Medizin gegeben und es werden entsprechende Methoden vorgestellt. Dabei wird ein Fokus auf den Umgang mit Kindern während Partizipationsprojekten gelegt. Außerdem wird betont, dass Partizipation als Philosophie einer Institution verschiedene Bereiche abdecken sollte, der Schwerpunkt wird aber fast ausschließlich auf öffentliche Partizipation gelegt. Private Partizipation kommt dabei zu kurz. Somit fehlt trotz dieser Ansätze eine zufriedenstellende Gesamtlösung.

Es bedarf daher eines strukturierten Gesamtkonzepts, zu dem diese Arbeit im Weiteren einen Vorschlag machen möchte. Partizipation von Kindern und Jugendlichen in medizinischen Entscheidungen soll damit themenübergreifend und auf verschiedenen Strukturebenen gesichert werden. Im Folgenden soll vorgestellt werden, wie ein solches auf Basis der im Ergebnisteil vorgestellten Methoden der Partizipation entwickeltes, strukturiertes Gesamtkonzept modellhaft aussehen könnte.

³⁵ RCPCH ist der Berufsverband der Kinderärzte in Großbritannien und Irland.

5.2 Das Modell des partizipativen Kinderkrankenhauses

Basis eines Gesamtkonzepts der Partizipation von Kinder und Jugendlichen in medizinischen Entscheidungen ist die Organisationsethik. In der Organisationsethik werden ethische Normen identifiziert und Vorschläge gemacht, wie die Umgebungsstrukturen diesen Normen entsprechend ausgestaltet werden können (Krobath und Heller 2010). In dem hier interessierenden Fall lautet die ethische Norm: „Kinder und Jugendliche sollen in allen sie betreffenden Lebensbereichen die Möglichkeit haben zu partizipieren.“

Mit der Entwicklung eines Gesamtkonzepts der Partizipation von Kindern und Jugendlichen in der Medizin versucht diese Arbeit die oben beschriebene Lücke zu schließen. Das Modell wurde „Das partizipative Kinderkrankenhaus“ genannt. Dieser Name beschreibt das Ziel, welches mit einem strukturierten Gesamtkonzept erreicht werden soll: eine Kinderklinik, in der Partizipation in seinen verschiedenen Formen und Dimensionen stattfindet. Das Modell soll verdeutlichen, wie auf verschiedenen Ebenen und in verschiedenen Bereichen Partizipation dauerhaft gesichert werden könnte. Es soll Anregungen für die Praxis bieten, Partizipation nicht nur vereinzelt und spontan, sondern auf systemische Art und Weise zu realisieren.

Das Fundament des Modells bilden, wie in Abbildung 8 zu sehen, Voraussetzungen, die erfüllt sein müssen, um Partizipation zu ermöglichen. Darüber stehen zwei Säulen, die private Partizipation auf der einen und die öffentliche Partizipation auf der anderen. Zu jeder dieser drei Themenköpfe zählen Methoden, die eingeteilt sind in „Mindestanforderungen“ und „zusätzlich empfohlene Methoden“. Unter Mindestanforderungen findet man die Methoden, die eine Kinderklinik mindestens umsetzen muss um sich partizipativ zu nennen. Für die zusätzlich empfohlenen Methoden gilt: Es ist wünschenswert, dass ein Krankenhaus über das mindestens Erforderliche hinaus noch einzelne weitere Maßnahmen ergreift, um Partizipation in einem umfassenderen Sinn zu realisieren.

Das Modell des partizipativen Kinderkrankenhauses

<p><u>Private Partizipation</u></p> <p><u>Mindestanforderungen:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Kind-zentriertes Arzt-Patienten-Gespräch: <ul style="list-style-type: none"> ○ Kommunikationsregeln ○ Besprechen von Zielen und Behandlungsmotivation und Vereinbarung über Ziele ✓ Standardisierte Abläufe: <ul style="list-style-type: none"> ○ Dokumentation des Kindeswillen <p><u>Zusätzlich empfohlen:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Standardisierte Abläufe: <ul style="list-style-type: none"> ○ Protokolle zur Angst-/Schmerzvorbeugung ✓ Familienkonferenzen ✓ Management der eigenen Erkrankung: <ul style="list-style-type: none"> ○ Tagebücher ○ Selbstständige Schmerzreduktion ✓ Advance Care Planning (ACP) und Patientenverfügungen ✓ Selbstbestimmtes Essen (Zeit, Auswahl) 	<p><u>Öffentliche Partizipation</u></p> <p><u>Mindestanforderungen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Evaluations- und Beschwerdesysteme (mind. 2) <ul style="list-style-type: none"> ○ Ansprechpartner ○ Telefone ○ Kummerkästen ○ Mystery Shopper ○ Feedback-Apps ○ Feedback- Bögen nach Arztgesprächen, Interventionen etc. <p><u>Zusätzlich empfohlen:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Kindergremien als Teil der Patientenvertretung (evtl. mit eigenem Budget) ✓ Unterstützung und Förderung von selbstinitiierten Projekten ✓ Beteiligung an Umbau und Neubau z. B. durch Participatory Action Research (incl. Mosaic-Approach) oder Zukunftswerkstatt ✓ Beteiligung an Auswahl des Personals
<p><u>Voraussetzungen von Partizipation</u></p> <p><u>Mindestanforderungen:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Partizipation als Leitsatz der Institution/ eine Ethikkommission, die Partizipation als Richtlinie festlegt ✓ Kindgerechte Infrastruktur (mind. 2) <ul style="list-style-type: none"> ○ Tresen auf Höhe von Kinderaugen ○ Spielmöglichkeiten (für verschiedene Altersgruppen) ○ Möglichkeit, Eltern so viel wie gewünscht bei sich zu haben (Schlafmöglichkeiten, bei allen Interventionen) ○ gemütliche, „home-like“ Einrichtung ○ Möglichkeit der Selbstgestaltung/-dekorierung des Patientenzimmer ○ Tageslicht, wenn möglich Blick ins Grüne ✓ Fortbildungscurricula <ul style="list-style-type: none"> ○ Schulungen des ärztlichen und pflegerischen Personals in partizipationsfördernder Gesprächsführung ✓ Umsetzung weiterer Kinderrechte ✓ Kindgerechte Informationsmaterialien- und andere Informationsangebote (mind. 3) <ul style="list-style-type: none"> ○ Aufklärungsbücher und –hefte ○ Andere Medien (Apps, Film, (Computer-)Spiele, Graphiken etc.) ○ Gelegenheit zum Austausch mit anderen Kindern ○ Tag der offenen Tür für Kinder, virtuelle Tour durchs Krankenhaus, Teddybärkrankenhaus <p><u>Zusätzlich empfohlen:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Fortbildungscurricula <ul style="list-style-type: none"> ○ Ausbildung zu Themen wie Kinderrechten, kindgerechten medizinischen Prozeduren etc. ✓ Ausbildung zum Partizipationsmoderator 	

Abbildung 8: Das Modell des partizipativen Kinderkrankenhauses

Partizipation ist nicht möglich, wenn nicht bestimmte Voraussetzungen erfüllt sind. Von den Methoden und Strategien, die unter „Voraussetzungen“ fallen, wurden folgende als Mindestanforderungen definiert: Partizipation als Leitsatz der Institution, mindestens zwei Kriterien der kindgerechten Infrastruktur, Fortbildungscurricula (Schulungen des ärztlichen und pflegerischen Personals in partizipationsfördernder Gesprächsführung), Umsetzung aller Kinderrechte und zwei bis drei unterschiedliche Informationsmaterialien und -möglichkeiten. Partizipation als Leitsatz der Institution sichert Partizipation auf organisatorischer Ebene, ebenso wie Kommunikationsschulungen Partizipation im Arzt-Patienten-Gespräch sichern können. Deshalb zählen sie zu den Minimalkriterien, die ein Krankenhaus zu erfüllen hat. Man kann nicht erwarten, dass alle Kriterien der kindgerechten Infrastruktur, die oft bauliche Maßnahmen voraussetzen und somit hohe finanzielle Hürden haben, auf einmal umgesetzt werden. Deshalb müssen nicht alle Kriterien erfüllt sein, damit sich ein Krankenhaus partizipativ nennen darf. Dennoch sollte der Versuch unternommen werden, ein kindgerechtes Umfeld zu gestalten, und es sollten zwei bis drei der Kriterien der kindgerechten Infrastruktur erfüllt sein. Ähnlich ist es mit den verschiedenen Informationsmöglichkeiten für Kinder. Auch hier muss ein Krankenhaus nicht alles an Informationsangeboten, was möglich ist, anbieten. Um sich partizipativ nennen zu können, sollten die Informationsangebote jedoch Rücksicht auf die Individualität von Kindern nehmen, und es sollten mindestens zwei bis drei unterschiedliche Formen von Informationsquellen angeboten werden. Was darüber hinausgeht, zählt zu den zusätzlich empfohlenen Methoden.

Für die „private Partizipation“ wurden zwei Mindestanforderungen identifiziert: das kindzentrierte Arzt-Patienten-Gespräch und die Dokumentation des Kindeswillens in der Patientenakte. Bei der privaten Partizipation geht es um jede Partizipationssituation, die ein einzelnes Kind von dem Moment an, in dem es das Krankenhaus betritt, betrifft. Das Gespräch mit dem Arzt, in dem in der Regel die wichtigen Entscheidungen getroffen werden, ist auch der Ort der Begegnung zwischen Arzt und Kind. Somit ist ein kind-zentriertes Gespräch die wichtigste Strategie, um kindliche Partizipation zu ermöglichen, und zählt zu den Mindestanforderungen. Ärzten kommt in besonderem Maße die Rolle des „Anwalts“ von Partizipation zu. Die verpflichtende Dokumentation des Kindeswillens sorgt dafür, dass Ärzte sich bemühen, im Gespräch die Meinung des Kindes tatsächlich in Erfahrung zu bringen. Es ist eine einfach einzuführende Standardmaßnahme, um ein unbeabsichtigtes Übergehen des Kindes zu verhindern. Zusätzlich empfohlen sind Protokolle zum angst-/schmerzvermeidenden Vorgehen, Familienkonferenzen, Angebote zum Management der eigenen Erkrankung, selbstbestimmtes Essen und ein ACP-Programm.

Die öffentliche Partizipation hat eher eine politische Dimension. Kinder sollen an der Planung und Gestaltung von Kinderkliniken und der Ausgestaltung ihrer medizinischen Versorgung beteiligt werden. Die einfachste und wichtigste Maßnahme ist es, Kindern auf unterschiedlichem Wege die Möglichkeit zur Evaluation ihrer Behandlung und zur Beschwerde zu geben und die Ergebnisse in die Planungsdebatten einfließen zu lassen. Deshalb gehören mindestens zwei kindgerechte Evaluations- und Beschwerdesysteme zu den Mindestanforderungen öffentlicher Partizipation. Wenn diese Anforderung erfüllt ist, haben Kinder, wenn auch nicht direkt, Einfluss auf die Entwicklung einer Kinderklinik, und ein Mindestmaß an öffentlicher Partizipation ist erfüllt. Damit erreichen Kinder jedoch nur die Stufe 4 nach Hart „Consulted and informed“ (Hart 1992), höhere Formen der Partizipation werden nicht erreicht. Besonders in diesem Bereich wäre die Umsetzung von zusätzlichen Partizipationsmethoden deshalb wünschenswert. Zusätzlich empfohlen sind Kindergremien, Beteiligung an der Auswahl des Personals, Beteiligung an Umbau oder Neubau durch PAR oder Zukunftswerkstätten oder die Förderung von selbstinitiierten Projekten. Mit diesen Methoden haben Kinder die Möglichkeit, an Entscheidungen unmittelbar beteiligt zu werden und erreichen somit auch in öffentlicher Partizipation höhere Stufen der Partizipation.

In jedem Bereich (Voraussetzungen, öffentlich, privat) gibt es über die Mindestanforderungen hinaus weitere Methoden und Strukturen, die zusätzlich empfohlen werden. Es ist wünschenswert, dass ein partizipatives Kinderkrankenhaus zusätzlich zu den Mindestanforderungen noch weitere Anstrengungen unternimmt um Partizipation zu verbessern. Somit priorisiert das Modell einige Methoden und Strategien, die unentbehrlich für Partizipation sind (Mindestanforderungen), und lässt den Krankenhäusern ansonsten genug Handlungsspielraum für eigene Ideen der Umsetzung von Partizipation. Es gibt den Krankenhäusern genug Flexibilität um auch auf bereits vorhandene Strukturen zurückzugreifen.

Zu streng angelegte Anforderungen ohne Flexibilität können schnell zu einer Überforderung des Krankenhauses beim Einführen neuer Partizipationsmethoden und –strategien führen. Eine Kinderklinik, die sich mehr Partizipation als Ziel gesetzt hat, sollte nicht vor einem unerfüllbaren Berg von Aufgaben stehen (z. B. gleichzeitig ein ACP-Programm einführen, eine virtuelle Tour durchs Krankenhaus entwickeln und ein Kindergremium einführen). Stattdessen sollten bereits vorhandene Partizipationsstrukturen wertgeschätzt werden und ermutigt werden, dort, wo noch Defizite bestehen nachzurüsten. Auch diesen Ansprüchen verspricht das Modell gerecht zu werden.

Neue Methoden und Strategien in einem Krankenhaus einzuführen kann ggf. nur mit finanziellen Investitionen ermöglicht werden. Auch nach finanziellen Gesichtspunkten stellt das Mo-

dell nicht zu hohe Ansprüche. Während einige der Methoden schon mit Mehrausgaben behaftet sind (z. B. Fortbildung des Personals), sind andere Methoden mit keinem oder nur sehr geringem finanziellem Aufwand verbunden (z. B. Dokumentation des Kindeswillens, Beteiligung an der Auswahl des Personals). Auch ein kleines Budget sollte somit kein Hindernis auf dem Weg zu einem partizipativen Kinderkrankenhaus darstellen.

5.3 Limitationen

In dem Gesamtkonzept „Das Modell des partizipativen Kinderkrankenhauses“ wurde über eine reine Sortierung der aufgenommenen Methoden und Strategien in die drei großen Gruppen „Voraussetzung“, „öffentliche Partizipation“ und „private Partizipation“ hinausgegangen. Innerhalb dieser Kategorien erfolgte eine Priorisierung einiger Methoden, die dann als „Mindestanforderungen“ zwingend festgelegt wurden. Diese Priorisierung kommt somit einer Bewertung dessen, was wichtig ist, gleich. Diese Bewertung entstand einerseits aus einer Analyse der Literatur: Häufig genannte und in verschiedenen Quellen auftauchende Methoden (z. B. verschieden Informationsmaterialien, verschieden Beschwerde- und Evaluationssysteme etc.) wurden eher als „Mindestanforderungen“ eingestuft, als Methoden und Strategien, die nur in einer einzelnen Quelle erwähnt werden (z. B. Ausbildung zu Partizipationsmoderatoren, Familienkonferenzen). Darüber hinaus erfolgte die Einteilung auch auf der Basis einer subjektiven Bewertung der Reichweite und Effektivität der Maßnahme. Dies bedarf allerdings einer wissenschaftlichen Überprüfung durch empirische Studien.

Die einzelnen Partizipationsmethoden und das Gesamtmodell wurden im Rahmen dieser Arbeit nicht umfassend bezüglich ihres organisatorischen, finanziellen und arbeitszeitlichen Aufwands diskutiert. Einige Methoden sind nur mit einem geringen Aufwand verbunden, so dass die Praxisimplementation leicht durchführbar wäre (z. B. die Dokumentation des Kindeswillens). Andere Methoden sind jedoch bereits auf den ersten Blick mit mehr organisatorischen (z. B. Kindergremien), finanziellen (z. B. kindgerechte Infrastruktur) und arbeitszeitlichen (z. B. *Advance Care Planning* und Familienkonferenzen) Hindernissen verbunden. Insgesamt ist es nicht möglich abzuschätzen, mit wieviel Aufwand das Gesamtmodell in die Praxis zu überführen ist. Das ist eine wichtige Frage, die ggf. noch vor einer Praxiserprobung des Gesamtmodells zu beantworten ist.

Eine weitere Limitation des Gesamtmodells hängt unmittelbar mit dem zentralen Thema dieser Arbeit zusammen. Das zentrale Thema dieser Dissertation ist die Partizipation von Kindern und Jugendlichen in medizinischen Entscheidungen. Das Gesamtmodell stellt hohe Anforderungen an Kinderkliniken in Bezug auf die Partizipation von Kindern und Jugendlichen,

insbesondere auch bei der Entwicklung von neuen Strukturen. Doch das Konzept selber ist nicht partizipativ entstanden und somit nicht mit Kindern und Jugendlichen und deren Präferenzen abgestimmt. Eine zukünftige Studie könnte das Konzept mit Kindern und Jugendlichen in einem Feedbackprozess erörtern und – darauf aufbauend – ergänzen.

Außerdem ist „Das partizipative Kinderkrankenhaus“ bis jetzt nur ein auf dem Papier existierendes Modell. Es fehlt die Erprobung in der Praxis. Ist es überhaupt umsetzbar? Stellt es zu hohe oder zu geringe Ansprüche an die Kinderkliniken? Diese Fragen bleiben vorerst offen. Zukünftige Studien oder Beispiele der praktischen Umsetzung sollten insbesondere die Frage untersuchen, ob das Modell die erwünschten Effekte hat und zu mehr und zufriedenstellender Partizipation von Kindern und Jugendlichen führt.

Ein Problem des Gesamtkonzepts, das schon jetzt antizipiert werden kann, wurde auch schon bei der Vorstellung einzelner Methoden angesprochen. Viele der Methoden und Strategien, die in das Gesamtkonzept mit eingeflossen sind, haben das Risiko, zu *Tokenism* zu werden. *Tokenism* ist die dritte Stufe auf der Partizipationsleiter nach Hart (Hart 1992). Sie beschreibt eine Situation bei der Erwachsene vorgeben, Kinder zu beteiligen, ohne jedoch wirklich an der Meinung und Partizipation von Kindern interessiert zu sein. Oftmals wird diese „Scheinpartizipation“ angewandt, weil es den oder die Erwachsenen gut aussehen lässt. Wird der Kindeswille zwar vorschriftsgemäß dokumentiert, hat aber keine weiteren Auswirkungen auf die ärztliche Entscheidung, kann es sich um *Tokenism* handeln. Ein Kindergremium, welches keinerlei Entscheidungskompetenzen hat, ist genauso ein Beispiel von *Tokenism* wie das Sammeln von Beschwerden oder Evaluationen, die dann ohne Konsequenzen in den Müll wandern. Jegliches Bemühen um Partizipation von Kindern und Jugendlichen muss immer wieder hinsichtlich der Gefahr von *Tokenism* hinterfragt werden.

Wird das Modell des partizipativen Kinderkrankenhauses in einer Kinderklinik berücksichtigt und führt es zu erfolgreicher und zufriedenstellender Partizipation, hat die Kinderklinik ihre Aufgabe erfüllt. Doch muss beachtet werden, dass Kinder auch mit anderen Fachdisziplinen in Berührung kommen. In Interviews über Partizipation von Kindern in der Medizin gaben mehrere Kinderärzte und Kinderkrankenpfleger an, dass sie den Eindruck hätten, in anderen Disziplinen würde der Partizipation von Kindern zu wenig Bedeutung beigemessen (Kilkelly und Donnelly 2006). Ein Viszeralchirurg, der einen entzündeten Appendix entfernt, oder ein HNO-Arzt, der die Adenoide operiert, hat sich möglicherweise noch wenig Gedanken über dieses Thema gemacht. Auch für diese Situationen kann das hier vorgestellte Modell wichtige Anregungen bieten. Es muss gegebenenfalls weiter angepasst werden, damit auch andere Fachabteilungen gezielt davon profitieren können.

5.4 Ausblick

Im Anschluss an diese Arbeit stehen zwei Fragen, die durch zukünftige Forschung beantwortet werden müssen: Wie bewerten Kinder das Modell des partizipativen Kinderkrankenhauses und funktioniert es in der Praxis? Eine Antwort auf die erste Frage könnte zum Beispiel dadurch gefunden werden, Kindern im Rahmen von Zukunftswerkstätten oder PAR das Modell vorzustellen und mit ihnen zu bearbeiten. Dabei sollte analysiert werden, ob für Kinder essentielle Bestandteile fehlen, weitere neue Ideen zur Methodik bestehen oder andere Prioritäten gesetzt werden würden. Mit diesen Fragestellungen könnte man das Modell bereits vor seiner Praxiserprobung verbessern. Im Anschluss steht dann die zweite große Aufgabe: Das Modell sollte im Rahmen eines Pilotprojektes in einer oder idealerweise mehreren Kinderkliniken eingeführt werden und begleitend erforscht werden.

Um zu bewerten, ob das Modell Partizipation von Kindern und Jugendlichen in der Medizin und somit ihre medizinische Versorgung allgemein verbessert, müssen geeignete Evaluationsmethoden herangezogen werden. Dabei kommen verschiedene Studienmodelle in Frage, z. B. durch longitudinale Erhebungen in einem Krankenhaus vor und nach Modelleinführung oder durch ein horizontales Modell, bei dem Krankenhäuser, die mit dem Modell arbeiten, mit Krankenhäusern, die nicht mit dem Modell arbeiten, verglichen werden.

Da das Modell des Partizipativen Kinderkrankenhauses die Partizipation von Kindern und Jugendlichen zum Ziel hat, sollte in Studien diese Partizipation gemessen werden. Doch wie misst man Partizipation? Für die Erwachsenenmedizin liegen z. B. verschiedene Fragebögen vor, die die Umsetzung von *Shared Decision Making* messen. Knapp et al. (2009) übertrug zwei dieser Fragebögen, den *Decisional Conflict Scale* (DCS) und den *Combined Outcome Measure for Risk Communication and Treatment Decision-Making Effectiveness* (COMRADE) auf die palliative Kindermedizin. Dabei befragte er jedoch nur die Eltern von schwer kranken Kindern, nicht die Kinder selbst (Knapp et al. 2009). Des Weiteren gibt es einige Werkzeuge, die die Partizipation von Kindern im nicht medizinischen Bereich messen (z. B. *Child and Adolescent Scale of Participation*, *Children Participation Questionnaire*) (Rosenberg et al. 2010; Field et al. 2016). Viele Werkzeuge messen, wie Kinder mit Behinderungen in ihrer Umgebung partizipieren können (McDougall et al. 2013; Chien et al. 2014). Miller und Harris (2012) entwickelten einen Fragebogen (*Decision-Making Involvement Scale* (DMIS)), der die Partizipation von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen erfasst (Miller und Harris 2012). Dennoch wird hier die Entwicklung weiterer Werkzeuge zur Messung der Partizipation von Kindern in medizinischen Entscheidungen, die sowohl private als auch öffentliche Partizipation erfassen und für Kinder mit verschiedenen Krankheitsbildern ausgelegt sind, erforderlich sein.

Neben der Messung von Partizipation können auch andere relevante Größen erhoben werden, bspw. ob eine Zunahme an Partizipation durch das Modell auch zu einem besseren Outcome der medizinischen Behandlung führt. Des Weiteren könnten Zufriedenheit von Eltern und Kindern mit der Behandlung insgesamt erhoben werden. Auch die Befragung von Ärzten und Pflegeern nach deren Arbeitszufriedenheit und deren Einschätzung des Modells könnte vielversprechende Ergebnisse bringen. Auf Basis solcher Evaluationsergebnisse würde sich eine Weiterentwicklung, Verbesserung und Verfeinerung des Modells anschließen.

Dieser Ausblick, aber auch die Dissertation als Ganzes, zeigt, dass Partizipation von Kindern und Jugendlichen in der Medizin zwar in zunehmendem Maße Beachtung findet, aber noch nicht ausreichend umgesetzt ist. Die vielen lobenswerten Einzelprojekte dürfen nicht über die Lücken in der flächendeckenden Umsetzung von Partizipation hinwegtäuschen. Partizipation ist ein Recht von Kindern und bedarf konkreter zeitnaher Schritte, um flächendeckend und ganzheitlich umgesetzt zu werden. Und vielleicht kann das Modell des partizipativen Kinderkrankenhauses einen kleinen Beitrag dazu leisten.

6 Zusammenfassung

Fundament der vorliegenden Arbeit ist die 1989 verabschiedete Kinderrechtskonvention. Neben Schutz und Fürsorge wird Kindern darin ein Recht auf Partizipation zugesprochen, genauer gesagt ein Recht auf Teilhabe in den das eigene Leben betreffenden Entscheidungen. Das Recht auf Partizipation gilt auch in der Medizin. Kinder müssen eine Chance erhalten, in medizinische Entscheidungen miteinbezogen zu werden.

Um zu untersuchen, wie ein partizipationsfreundliches Kinderkrankenhaus gestaltet sein sollte, wurden empirische und analytisch-kritische Methoden angewandt. Auf der Basis einer systematischen Literaturrecherche und deren Auswertung wurde ein Portfolio von Partizipationsmethoden entwickelt, kritisch gesichtet und bewertet. Mit Hilfe einer analytisch-kritischen Methodik wurden einschlägige Begriffe und Rechte hergeleitet, die wesentlichen ethischen Prinzipien anhand des *Principlism* identifiziert sowie eine Synthese in Form eines Gesamtmodells erstellt.

Partizipation bedeutet Beteiligung an Entscheidungen. Sie bedeutet jedoch nicht, dass Kinder Entscheidungen allein treffen. Es ist wichtig, das Recht auf Selbstbestimmung vom Recht auf Partizipation zu unterscheiden. Selbstbestimmung setzt eine gewisse Reife und Kompetenz voraus, die Kinder erst im Laufe des Heranwachsens lernen. Mit ca. 14-16 Jahren kann (je nach rechtlicher Bestimmung des Landes) von der Fähigkeit zur Selbstbestimmung ausgegangen werden. Partizipation ermöglicht dagegen auch dem nicht selbstbestimmungsfähigen Kind die Teilhabe an Entscheidungen.

Besonders in der Medizin haben viele Erwachsene den Impuls, Kinder vor schweren, möglicherweise emotional belastenden Entscheidungen zu beschützen. Das kann dazu führen, dass Kinder ganz aus medizinischen Entscheidungen ausgeschlossen werden. Doch auch in schwierigen Situationen muss das Recht auf Partizipation beachtet werden. Zahlreiche wissenschaftliche Einzelprojekte haben dafür geeignete Methoden entwickelt.

Die Einzelprojekte können unter anderem in öffentliche und private Partizipation eingeteilt werden. Öffentliche Partizipation betrifft Entscheidungen, die Veränderungen für Kinder als Gruppe bewirken, wie zum Beispiel Umbaumaßnahmen in einer Kinderklinik. Methoden, die Partizipation an öffentlichen Entscheidungen ermöglichen, sind zum Beispiel Kindergremien als Teil der Patientenvertretung oder die Beteiligung von Kindern an der Rekrutierung von Personal. Daneben gibt es die private Partizipation, die Entscheidungen betrifft, welche lediglich Auswirkungen auf ein Kind oder eine Familie haben. Dazu zählen beispielsweise Entscheidungen für oder gegen eine Behandlung. Private Partizipation kann zum Beispiel durch Kommunikationsregeln für Ärzte und Pflegende im Umgang mit Kindern erleichtert werden. Eine dritte etwas isoliert stehende Kategorie sind Methoden, die nicht direkt Partizipation an einer Entscheidung ermöglichen, sondern die Voraussetzungen dafür schaffen, um Partizipa-

tion zu ermöglichen. Dazu zählen zum Beispiel alle Methoden der Informationsvermittlung, denn nur ein angemessen informiertes Kind kann eine eigene Meinung entwickeln und an Entscheidungen teilhaben. Auch eine kinderfreundliche Infrastruktur zählt zu den Voraussetzungen, um ein partizipationsfreundliches Umfeld zu gestalten.

Diese und weitere Einzelprojekte dürfen jedoch nicht drüber hinwegtäuschen, dass bisher ein strukturiertes Gesamtkonzept von Partizipation in der Medizin fehlte. Jede einzelne Methode behandelt nur einen Teilaspekt von Partizipation. Erst wenn man die Methoden zu einem Gesamtkonzept zusammenfügt, kann Partizipation in ihren verschiedenen Formen in der Medizin verwirklicht werden. Auf der Basis eines „Modells des partizipativen Kinderkrankenhauses“ wird zum Abschluss dieser Dissertation ein Vorschlag entwickelt und kritisch diskutiert, wie ein solches Gesamtkonzept aussehen könnte.

7 Anhang

7.1 Liste der im Modell des partizipativen Kinderkrankenhauses verwendeten Methoden

Voraussetzungen von Partizipation:

- Partizipation als Leitsatz der Institution/eine Ethikkommission, die Partizipation als Richtlinie festlegt
- Kindgerechte Infrastruktur
 - Tresen auf Höhe von Kinderaugen
 - Spielmöglichkeiten
 - Möglichkeit Eltern immer bei sich zu haben (Schlafmöglichkeiten, bei allen Interventionen)
 - gemütliche, „home-like“ Einrichtung
 - Möglichkeit der Selbstgestaltung/-dekorierung des Patientenzimmers
 - Tageslicht, Blick ins Grüne
- Fortbildungscurricula
 - Schulungen des ärztlichen und pflegerischen Personals in partizipationsfördernder Gesprächsführung
 - Ausbildung zu Themen wie Kinderrechte, Entwicklung von Kinderrechten, kindgerechte Prozeduren etc.
- Ausbildung zum Partizipationsmoderatoren
- Umsetzung aller Kinderrechte
- Kindgerechte Informationsmaterialien- und andere Informationsangebote
 - Aufklärungsbücher und –hefte
 - Andere Medien (Apps, Film, (Computer-)Spiele, Graphiken etc.)
 - Räume für den Austausch mit anderen Kindern
 - Tag der offenen Tür für Kinder, virtuelle Tour durch das Krankenhaus, Teddybärkrankenhaus

Methoden der privaten Partizipation:

- Kindzentriertes Arzt-Patienten-Gespräch:
 - Kommunikationsregeln
 - Besprechen von Zielen und Behandlungsmotivation und Vereinbarung über Ziele

- Standardisierte Abläufe:
 - Dokumentation des Kindeswillen
 - Protokolle zur Angst-/Schmerzvorbeugung
- Familienkonferenzen
- Management der eigenen Erkrankung:
 - Tagebücher
 - Selbstständige Schmerzreduktion
- Advance Care Planning (ACP) und Patientenverfügungen
- Selbstbestimmtes Essen (Zeit, Auswahl)

Methoden der öffentlichen Partizipation:

- Evaluations- und Beschwerdesysteme
 - Ansprechpartner
 - Telefone
 - Kummerkästen
 - Mystery Shopper
 - Feedback-Apps
 - Feedback- Bögen nach Arztgesprächen, Interventionen etc.
- Kindergremien als Teil der Patientenvertretung (evtl. mit eigenem Budget)
- Unterstützung und Förderung von selbstinitiierten Projekten
- Beteiligung an Umbau und Neubau z. B. durch Participatory Action Research (incl. Mosaic-Approach) oder Zukunftswerkstatt
- Beteiligung an Auswahl des Personals

8 Literaturverzeichnis

- Abraham A, Battaglia D, Huber A, Baumann-Hölzle R, Pfändler M, Staubli G: Kindeswohl im Spital. Eine qualitative Studie zum Wohlbefinden hospitalisierter Kinder und Jugendlicher. Institut Dialog Ethik und Kinderspital Zürich, Zürich 2016
- Abrines-Jaume N, Midgley N, Hopkins K, Hoffman J, Martin K, Law D, Wolpert M (2016): A qualitative analysis of implementing shared decision making in Child and Adolescent Mental Health Services in the United Kingdom: Stages and facilitators. *Clin Child Psychol Psychiatry* 21, 19–31
- Alderson P: *Young Children's Rights: Exploring Beliefs*. Jessica Kingsley Publishers, London 2008
- Alderson P, Sutcliffe K, Curtis K (2006): Children's Competence to Consent to Medical Treatment. *Hastings Cent Rep* 36, 25–34
- Barfield RC, Brandon D, Thompson J, Harris N, Schmidt M, Docherty S (2010): Mind the child: using interactive technology to improve child involvement in decision making about life-limiting illness. *Am J Bioeth* 10, 28–30
- Bartholome WG (1995): Hearing children's voices. *Bioeth Forum* 11, 3–6
- Baston J (2008): Healthcare decisions: a review of children's involvement. *Paediatr Nurs* 20, 24–26
- Beauchamp TL, Childress JF: *Principles of Biomedical Ethics*. 7. Auflage; Oxford University Press, New York 2013
- Bozlak CT, Kelly MA: Participatory Action Research with Youth. In: Lawson HA, Carangi J, Pyles L, Jurkowski J, Bozlak C (Hrsg.): *Participatory Action Research*. Oxford University Press, Oxford 2015, 67-90
- British Medical Association (Hrsg.): *Consent, rights, and choices in health care for children and young people*. Band 29; BMJ Books, London 2001
- Brody JL, Annett RD, Scherer DG, Turner C, Dalen J (2009): Enrolling Adolescents in Asthma Research: Adolescent, Parent, and Physician Influence in the Decision-making Process. *J Asthma* 46, 492–497
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.): *Qualitätsstandards für Beteiligung von Kindern und Jugendlichen*. Berlin 2015
- Butz AM, Walker JM, Pulsifer M, Winkelstein M (2007): Shared decision making in school age children with asthma. *Pediatr Nurs* 33, 111–6
- Carter B (2002): Children's participation in healthcare in the UK - gesture, rhetoric, or real involvement? *Bioeth Forum* 18, 29–35

- Cavet J, Sloper P (2004): The participation of children and young people in decisions about UK service development. *Child Care Health Dev* 30, 613–621
- Chien CW, Rodger S, Copley J, Skorka K (2014): Comparative content review of children's participation measures using the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth. *Arch Phys Med Rehabil* 95, 141–52
- Clark A, Moss P: *Listening to Young Children: The Mosaic approach*. 2. Auflage; National Children's Bureau, London 2011
- Clark NM, Gong M, Schork MA, Evans D, Roloff D, Hurwitz M, Maiman L, Mellins RB (1998): Impact of education for physicians on patient outcomes. *Pediatrics* 101, 831–836
- Coad JE, Shaw KL (2008): Is children's choice in health care rhetoric or reality? A scoping review. *J Adv Nurs* 64, 318–327
- Court of Appeal, Civil Division: *Gillick v West Norfolk and Wisbech Area Health Authority*. Großbritannien 20.12.1985
- Coyne I, Gallagher P (2011): Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *J Clin Nurs* 20, 2334–2343
- Coyne I, Harder M (2011): Children's participation in decision-making: balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. *J Child Health Care* 15, 312–319
- Coyne I, O'Mathúna DP, Gibson F, Shields L, Sheaf G (2013): Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 6, CD008970
- Coyne I, Amory A, Gibson F, Kiernan G (2016a): Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange. *Eur J Cancer Care* 25, 141–156
- Coyne I, O'Mathúna DP, Gibson F, Shields L, Leclercq E, Sheaf G (2016b): Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 11, CD008970
- Coyne I, Hallström I, Söderbäck M (2016c): Reframing the focus from a family-centred to a child-centred care approach for children's healthcare. *J Child Health Care Prof Work Child Hosp Community* 20, 494–502
- Dettenborn H: *Kindeswohl und Kindeswille*. E. Reinhardt, München 2007
- Deutsch E, Spickhoff A: *Medizinrecht: Arztrecht, Arzneimittelrecht, Medizinprodukterecht und Transfusionsrecht*. 7. Auflage; Springer-Verlag, Berlin 2014
- Deutsche Atemwegsliga e.V. <https://www.atemwegsliga.de/bestellung.html>; Zugriff am 29.11.2018
- Devettere RJ: *Practical Decision Making in Health Care Ethics: Cases and Concepts*. 3. Auflage; Georgetown University Press, Georgetown 2009

- Dierks C, Graf-Baumann T, Lenard H-G (Hrsg.): Therapieverweigerung bei Kindern und Jugendlichen: Medizinrechtliche Aspekte. 6. Einbecker Workshop der Deutschen Gesellschaft für Medizinrecht in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde, 24. – 26. März 1995. Springer-Verlag, Berlin 2013
- Dixon-Wood M (1999): Partnerships with children. *BMJ* 319, 778–780
- Dörries A: Zustimmung und Veto - Aspekte der Selbstbestimmung im Kindesalter. In: Wiesemann C, Simon A (Hrsg.): *Patientenautonomie: Theoretische Grundlagen - Praktische Anwendungen*. 1. Auflage; mentis Verlag, Münster 2013
- Erne A: *Wieso? Weshalb? Warum? 53: Was passiert im Krankenhaus?* 6. Auflage; Ravensburger Buchverlag, Ravensburg 2011
- Europarat. <https://www.coe.int/en/web/children/child-friendly-healthcare>; Zugriff am 05.02.2018
- Fatke R, Schneider H: *Partizipation von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Konzeptionelle Grundlagen und empirische Befunde zur Mitwirkung junger Menschen in Familie, Schule und Kommune*. Bertelsmann, Gütersloh 2008
- Fegert JM: Information, Partizipation und Lebensfeldbezogene Behandlung von Kindern und Jugendlichen. In: *Aktion Psychisch Kranke*, Weiß P, Heinz A (Hrsg.): *Gleichberechtigt mittendrin - Partizipation und Teilhabe*. Tagungsdokumentation Berlin, 6./7. November 2012. Band 039; Psychiatrie Verlag Köln, Bonn 2013
- Field DA, Miller WC, Ryan SE, Jarus T, Abundo A (2016): Measuring Participation for Children and Youth With Power Mobility Needs: A Systematic Review of Potential Health Measurement Tools. *Arch Phys Med Rehabil* 97, 462–477
- Freire P: *Pedagogy of the Oppressed*. 2. Auflage; Penguin, London 1970
- Gahr M, Kommission für ethische Fragen der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin (2015): Patientenverfügungen von Minderjährigen. *Monatsschr Kinderheilkd* 163, 375–378
- Gilljam B-M, Arvidsson S, Nygren JM, Svedberg P (2016): Promoting participation in healthcare situations for children with JIA: a grounded theory study. *Int J Qual Stud Health Well-Being* 11
- González M, Gras ME, Malo S, Navarro D, Casas F, Aligué M (2015): Adolescents' Perspective on Their Participation in the Family Context and its Relationship with Their Subjective Well-Being. *Child Indic Res* 8, 93–109
- Hafen BC, Hafen JO (1996): Abandoning children to their autonomy: The United Nations Convention on the Rights of the Child. *Harvard Int Law J* 37, 449-491
- Hart R: *Children's Participation: From tokenism to citizenship*. Band 4; UNICEF, Florence 1992
- Hart R: Stepping Back from 'The Ladder': Reflections on a Model of Participatory Work with Children. In: Reid A, Jensen BB, Nikel J, Simovska V; Springer (Hrsg.): *Participation and Learning. Perspectives on Education and the Environment, Health and Sustainability*. Springer Verlag, Dordrecht 2008, 19–31

- Haslinger F, Weiberg A, Grossmann W: Ethik im Krankenhausalltag: Empirische Studie zur ethischen Bildung und deren Praxisrelevanz in den heilenden Berufen. Peter Lang, Frankfurt 1999
- Hein IM, Troost PW, Broersma A, de Vries MC, Daams JG, Lindauer RJ (2015): Why is it hard to make progress in assessing children's decision-making competence? *BMC Med Ethics* 16, 1
- Helgeson VS, Palladino DK (2012): Agentic and communal traits and health: adolescents with and without diabetes. *Pers Soc Psychol Bull* 38, 415–428
- Interessengemeinschaft (IG) Kinderbeteiligung c/o Jugendamt der Landeshauptstadt Stuttgart (Hrsg.): Handbuch für die Beteiligung der Kinder in Stuttgart. Stuttgart 2006
- Jaworska A: Caring, Minimal Autonomy, and the Limits of Liberalism. In: Lindemann H, Verkerk M, Urban Walker M (Hrsg.): *Naturalized Bioethics: Towards Responsible Knowing and Practice*. Cambridge University Press, Cambridge 2009, 80–105
- Jensen BB, Schnack K, Simovska V: *Critical Environmental and Health Education: Research Issues and Challenges*. Research Centre for Environmental and Health Education, the Danish University of Education, Aarhus 2000
- Jeremic V, Sénécal K, Borry P, Chokoshvili D, Vears DF (2016): Participation of Children in Medical Decision-Making: Challenges and Potential Solutions. *J Bioethical Inq* 13, 525–534
- Kenny N, Downie J, Harrison C, Singer PA, Viens AM: Respectful involvement of children in medical decision making. In: Singer P (Hrsg.): *The Cambridge Textbook of Bioethics*. Cambridge University Press, Cambridge 2008, 121–126
- Kilkelly U, Donnelly M: *The Child's Right to be heard in Healthcare Setting: Perspectives of children, parents and health professionals*. Office of the Minister for Children, Dublin 2006
- Kindon S, Pain R, Kesby M: *Participatory Action Research Approaches and Methods: Connecting People, Participation and Place*. Routledge, London 2007
- Kittel C: *Kinderrechte: Ein Praxisbuch für Kindertageseinrichtungen*. Kösel, München 2008
- Knapp C, Huang IC, Madden V, Vadaparampil S, Quinn G, Shenkman E (2009): An evaluation of two decision-making scales for children with life-limiting illnesses. *Palliat Med* 23, 518–525
- Krappmann (2013): Das Kindeswohl im Spiegel der UN-Kinderrechtskonventionen. *EthikJournal* 1, 1–17
- Krobath T, Heller A: Einleitung zur Praxis und Theorie der Organisationsethik. *Organisationsethik - eine kleine Epistemologie*. In: Krobath T, Heller A (Hrsg.): *Ethik organisieren: Handbuch der Organisationsethik*. Lambertus, Freiburg im Breisgau 2010, 13–70
- Kutzer K (2008): Recht auf Schmerzfreiheit? - Juristische Aspekte. *Dtsch Med Wochenschr* 133, 317–320

- Lansdown G: Can You Hear Me? The Right of Young Children to Participate in Decisions Affecting Them. Band 36; Bernard van Leer Foundation, Den Haag 2005
- Lawson HA, Caringi J, Pyles L, Jurkowski J, Bozlak C: Participatory Action Research. Oxford University Press, Oxford 2015
- Leikin SL (1983): Minors' assent or dissent to medical treatment. *J Pediatr* 102, 169–176
- Lewin K: Field theory in social science: selected theoretical papers. Harper & Brothers, New York 1951
- Liebel M: Wozu Kinderrechte: Grundlagen und Perspektiven. Auflage 1; Beltz Juventa, Weinheim 2007
- Liebel M: Kinderrechte aus Kindersicht: Wie Kinder weltweit zu ihrem Recht kommen. LIT Verlag, Münster 2009
- Liprie ML (1993): Adolescents' contribution to family decision making. *Marriage Fam Rev* 18, 241–253
- Lloyd K, Emerson L (2017): (Re)examining the Relationship Between Children's Subjective Wellbeing and Their Perceptions of Participation Rights. *Child Indic Res* 10, 591–608
- Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M (2013): Pediatric advance care planning: A systematic review. *Pediatrics* 131, 873-880
- Lyon ME, Garvie PA, Briggs L, He J, McCarter R, D'Angelo LJ (2009): Development, Feasibility, and Acceptability of the Family/Adolescent-Centered (FACE) Advance Care Planning Intervention for Adolescents with HIV. *J Palliat Med* 12, 363–372
- Lyon ME, Jacobs S, Briggs L, Cheng YI, Wang J (2013): Family-centered advance care planning for teens with cancer. *JAMA Pediatr* 167, 460–467
- Maglajlic RA (2010): „Big organisations“ supporting „small involvement“: Lessons from Bosnia and Herzegovina on enabling community-based participation of children through par. *Am J Community Psychol* 46, 204–214
- Malena C (1995): Working with NGOs - A Practical Guide to Operational Collaboration between The World Bank and Non-governmental Organizations. Operations Policy Department, World Bank, Washington DC. <http://documents.worldbank.org/curated/en/814581468739240860/Working-with-NGOs-a-practical-guide-to-operational-collaboration-between-the-World-Bank-and-nongovernmental-organizations>; Zugriff am 11.02.2020
- McCabe MA (1996): Involving children and adolescents in medical decision making: Developmental and clinical considerations. *J Pediatr Psychol* 21, 505–516
- McDougall J, Bedell G, Wright V (2013): The youth report version of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP): Assessment of psychometric properties and comparison with parent report. *Child Care Health Dev* 39, 512–22
- Meier-Allmendinger D, Baumann-Hölzle R: Einleitung - Selbstbestimmung als zentrales Anliegen von Patientinnen und Patienten. In: Meier-Allmendinger D, Baumann-Hölzle R (Hrsg.): Der selbstbestimmte Patient. Band 1; Schwabe, Basel 2009

- Miller VA, Harris D (2012): Measuring children's decision-making involvement regarding chronic illness management. *J Pediatr Psychol* 37, 292–306
- Morche S: *Der kleine Morgen: die Renaissance des Kindes in der UN-Kinderrechtskonvention*. Logos Verlag Berlin, Berlin 2008
- Nauck F, Simon A: Patientenautonomie in der klinischen Praxis. In: Wiesemann C, Simon A (Hrsg.): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen - Praktische Anwendung*. mentis Verlag 2013, 167–179
- Nealy EA (1995): Medical Decision-Making for Children: A Struggle for Autonomy. *SMU Law Rev* 49, 133
- Nolkemper D, Wiggert N, Müller S, Fegert J, Koelch M (2019): Partizipation und Informationspraxis in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 68, 271–285
- Noyes JP, Lowes L, Whitaker R, Allen D, Carter C, Edwards RT, Rycroft-Malone J, Sharp J, Edwards D, Spencer LH: *Developing and evaluating a child-centred intervention for diabetes medicine management using mixed methods and a multicentre randomised controlled trial*. NIHR Journals Library, Southampton 2014
- Olszewski AE, Goldkind SF (2018): The Default Position: Optimizing Pediatric Participation in Medical Decision Making. *Am J Bioeth* 18, 4–9
- Ozanne JL, Saatcioglu B (2008): Participatory action research. *J Consum Res* 35, 423–439
- Partizipation. <http://www.duden.de/rechtschreibung/Partizipation>; Zugriff am 21.04.2015
- Persson S, Hagquist C, Michelson D (2017): Young voices in mental health care: Exploring children's and adolescents' service experiences and preferences. *Clin Child Psychol Psychiatry* 22, 140–151
- Peters S: *Wenn Kinder anderer Meinung sind - Die ethische Problematik von Kindeswohl und Kindeswille in der Kinder- und Jugendmedizin*. Med. Diss. Göttingen 2013
- Pfaff S: *Kinderrechte in Theorie und Praxis. Die Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention in Costa Rica*. Diplomica Verlag GmbH, Hamburg 2010
- Purcell E (1995): Listening to Children: Medical Treatment and Consent. *J Adv Nurs* 21, 623–624
- Reddy N, Ratna K: *A journey in children's participation*. The Concerned for Working Children, Bangalore 2002
- Rettich M: *Jan und Julia sind krank*. 10. Auflage; Oetinger Verlag, Hamburg 1978
- Robertson S, Pryde K, Evans K (2014): Patient involvement in quality improvement: Is it time we let children, young people and families take the lead? *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 99, 23–27
- Rosenberg L, Jarus T, Bart O (2010): Development and initial validation of the Children Participation Questionnaire (CPQ). *Disabil Rehabil* 32, 1633–1644

- Ruggeri A, Gummerum M, Hanoch Y (2014): Braving difficult choices alone: Children's and adolescents' medical decision making. *PloS One* 9, 103287
- Ruhe KM, Wangmo T, Badarau DO, Elger BS, Niggli F (2014a): Decision-making capacity of children and adolescents-suggestions for advancing the concept's implementation in pediatric healthcare. *Eur J Pediatr*, 775–782
- Ruhe KM, Badarau DO, Elger BS, Wangmo T (2014b): End-of-Life Decision Making in Pediatrics: Literature Review on Children's and Adolescents' Participation. *AJOB Empir Bioeth* 5, 44–54
- Ruhe KM, Badarau DO, Brazzola P, Hengartner H, Elger BS, Wangmo T (2015): Participation in pediatric oncology: Views of child and adolescent patients. *Psychooncology* 25, 1036–1042
- Runeson I, Hallström I, Elander G, Hermerén G (2002): Children's participation in the decision-making process during hospitalization: An observational study. *Nurs Ethics* 9, 583–598
- Runeson I, Mårtenson E, Enskär K (2007): Children's knowledge and degree of participation in decision making when undergoing a clinical diagnostic procedure. *Pediatr Nurs* 33, 505–511
- Schalkers I, Parsons CS, Bunders JFG, Dedding C (2016): Health professionals' perspectives on children's and young people's participation in health care: A qualitative multi-hospital study. *J Clin Nurs* 25, 1035–1044
- Schmidt S, Petersen C, Bullinger M (2003): Coping with chronic disease from the perspective of children and adolescents – A conceptual framework and its implications for participation. *Child Care Health Dev* 29, 63–75
- Schneider H, Stange W, Roth R: Kinder ohne Einfluss? Eine Studie des ZDF zur Beteiligung von Kindern in Familie, Schule und Wohnort in Deutschland 2009. ZDF, Mainz 2009
- Scotland factsheets. <http://www.medicalprotection.org/uk/resources/scotland-factsheets/scotland-factsheets/uk-sco-consent-children-and-young-people>; Zugriff am 15.01.2018
- Simonelli F, Fernandes Guerreiro AI: The Respect of Children's Rights in Hospital: An initiative of the International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services. Task force on Health Promoting Capacity in Child and Adolescent Health, Florenz 2010
- Sinclair R (2004): Participation in practice: Making it meaningful, effective and sustainable. *Child Soc* 18, 106–118
- Sjöberg C, Amhliden H, Nygren JM, Arvidsson S, Svedberg P (2015): The perspective of children on factors influencing their participation in perioperative care. *J Clin Nurs* 24, 2945–2953
- Smith L, Callery P (2005): Children's accounts of their preoperative information needs. *J Clin Nurs* 14, 230–238

- Stålberg A, Sandberg A, Söderbäck M, Larsson T (2016): The child's perspective as a guiding principle: Young children as co-designers in the design of an interactive application meant to facilitate participation in healthcare situations. *J Biomed Inform* 61, 149–158
- Stålberg A, Sandberg A, Larsson T, Coyne I, Söderbäck M (2018): Curious, thoughtful and affirmative - Young children's meanings of participation in healthcare situations when using an interactive communication tool. *J Clin Nurs* 27, 235–246
- Stange W (2010): Partizipation von Kindern. *Politik Zeitgesch* 38, 16-24
- Stange W, Bentrup A, Bleckwedel T: Partizipation von Kindern und Jugendlichen. Ein Handbuch für die Praxis. Leuphana Universität Lüneburg, Institut für Jugendhilfe und Kommunalberatung, Lüneburg 2017
- Staubli G: Das Kind als Patient - Unmündigkeit bedeutet nicht fehlende Urteilsfähigkeit. In: Meier-Allmendinger D, Baumann-Hölzle R (Hrsg.): *Der selbstbestimmte Patient*. Basel 2009, 71–82
- Surall F: *Ethik des Kindes: Kinderrechte und ihre theologisch-ethische Rezeption*. W. Kohlhammer Verlag, Stuttgart 2009
- Tait AR, Voepel-Lewis T, Levine R (2015): Using digital multimedia to improve parents' and children's understanding of clinical trials. *Arch Dis Child* 100, 589–593
- Teddybärkrankenhaus. <https://www.bvmd.de/unsere-arbeit/projekte/teddybaerkrankenhaus/>, Zugriff am 26.07.2019
- The EACH-Charter. <https://www.each-for-sick-children.org/>; Zugriff am 21.01.2018
- Theiling S, Szczepanski R, Lob-Corzilius T: *Der Luftkurs - Ein fröhliches Lern- und Lesebuch für Kinder mit Asthma und ihre Eltern*. 1. Auflage; Trias - Thieme Hippokrates Enke, Stuttgart 1992
- Theunissen NC, Vogels TG, Koopman HM, Verrips GH, Zwinderman KA, Verloove-Vanhorick SP, Wit JM (1998): The proxy problem: Child report versus parent report in health-related quality of life research. *Qual Life Res* 7, 387–397
- Tidy C (2015): Consent to Treatment in Children - Mental Health Capacity and Health Legislation. [https://patient.info/doctor/consent-to-treatment-in-children-mental-capacity-and-mental-health-legislation](https://patient.info/doctor/consent-to-treatment-in-children-mental-capacity-and-mental-health-legislation;); Zugriff am 18.01.2019
- Toce S, Collins MA (2004): The FOOTPRINTS Model of Pediatric Palliative Care. *J Palliat Med* 6, 989-1000
- Tulodetzki E: *Das ist Krebs: Ein Buch für Kinder über die Krankheit Krebs*. Atp-Verlag, Köln 2011
- UNICEF. <https://www.unicef.org/crc/>; Zugriff am 07.02.2019
- United Nations: *Allgemeine Erklärung der Menschenrechte*. Vereinte Nationen, Genf 1948
- United Nations: *UN-Kinderrechtskonvention*. Vereinte Nationen, Genf 1989

- United Nations, Committee of the Rights of the Child: Concluding Observation of the Committee on the Rights of the Child. Deutschland 2014.
- United Nations Treaty Collection.
https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-11&chapter=4&lang=en; Zugriff am 20.06.2019
- Valdez-Martinez E, Noyes J, Bedolla M (2014): When to stop? Decision-making when children's cancer treatment is no longer curative: A mixed-method systematic review. *BMC Pediatr* 14, 124
- Verschoren L, Annemans M, Van Steenwinkel I, Heylighen A: How to design child-friendly hospital architecture? Young patients speaking. Third European Conference on Design4Health, Sheffield 2015
- Vis SA, Strandbu A, Holtan A, Thomas N (2011): Participation and health – A research review of child participation in planning and decision-making. *Child Fam Soc Work* 16, 325–335
- Wadsworth Y (1998): What is participatory action research? *Action Res Int* Paper 2
- Wagner B, Märker, A. (2005): Vom Völkerbund zu den Vereinten Nationen. *Politik Zeitgesch* 22, 3-10
- Walker NE (2002): Meaningful participation of minors with HIV/AIDS in decisions regarding medical treatment - Balancing the rights of children, parents, and state. *Int J Law Psychiatry* 25, 271–297
- Walker NE, Doyon T (2001): 'Fairness and reasonableness of the child's decision?' A proposed legal standard for children's participation in decision making. *Behav Sci Law* 19, 611–636
- Wapler F: *Kinderrechte und Kindeswohl: Eine Untersuchung zum Status des Kindes im Öffentlichen Recht*. Mohr Siebeck, Tübingen 2015
- Wark P (2009): Meals to help the medicine go down. *The Times*, London, 08.17.2009
- Water T, Wrapson J, Tokolahi E, Payam S, Reay S (2017): Participatory art-based research with children to gain their perspectives on designing healthcare environments. *Contemp Nurse* 53, 456–473
- Weir RF, Peters C (1997): Affirming the decisions adolescents make about life and death. *Hastings Cent Rep* 27, 29–40
- Weltärztebund: Genfer Deklaration. 2. Generalversammlung des Weltärztebundes, Genf 1948
- White F (1996): Parent-adolescent communication and adolescent decision-making. *J Fam Stud* 2, 41-56
- Wiesemann C: Der moralische Status des Kindes in der Medizin. In: Ach JS, Lüttenberg B, Quante M (Hrsg.): *wissen.leben.ethik.: Themen und Positionen der Bioethik*. mentis Verlag, Münster 2014

- Wiesemann C: Ethik in der Kinderheilkunde und Jugendmedizin. In: Marckmann G (Hrsg.): Praxisbuch Ethik in der Medizin. Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Berlin 2015, 313–326
- Wiesemann C: Moral Equality, Bioethics, and the Child. Springer International Publishing, Cham 2016
- Willow C: Access and Participation Guide to involving children and young people. Blackpool's Access and Participation Unit, Blackpool 2003
- Wills T, Blechman EA, McNamara G: Family support, coping, and competence. In: Hetherington EM, Blechman EA (Hrsg.): Stress, coping, and resiliency in children and families. Psychology Press, New York 1996, 107–133
- Wong NT, Zimmerman MA, Parker EA (2010): A typology of youth participation and empowerment for child and adolescent health promotion. *Am J Community Psychol* **46**, 100–14
- Wood D, Turner G, Straw F: Not just a phase - A Guide to the Participation of Children and Young People in Health Services. Royal College of Paediatrics and Child Health, London 2010

Danksagung

Ein großer Dank geht an meine Doktormutter Frau Prof. C. Wieseemann, die durch stets positives Feedback und unermüdliches Lesen von Teilabschnitten mich geduldig durch die Promotion geleitet hat. Auch danke ich den Mitgliedern des Doktorandenkolloquiums, die immer wieder wertvolle Anregungen einbringen konnten.

Außerdem geht ein großer Dank an meine wunderbare Freundin Lena-Balea Coenen, die die Graphiken der Partizipationsleiter von Hart und der Partizipationspyramide von Wong so perfekt erstellt hat.

Des Weiteren danke ich Sigrid Düsterloh, Niklas Mengel und Lisa Brandt für die Zeit, die sie sich genommen haben, um meine Doktorarbeit zu lesen und zu korrigieren. Ich danke Sigrid Düsterloh und Christoph Mengel für die Unterstützung und für die Hilfe beim Gedankensortieren.

Lebenslauf