

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

**Die Behandlungsabsprache als
Partizipationsmethode in der
Kinder- und Jugendpsychiatrie**
Analyse, Begründung und Erarbeitung
aus ethischer Perspektive

INAUGURAL-DISSERTATION

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

vorgelegt von

Friederike Wedemeyer
aus
Göttingen

Göttingen 2020

Dekan:	Prof. Dr. Wolfgang Brück
Referent/in:	Prof. Dr. Claudia Wieseemann
Ko-Referent/in:	Prof. Dr. Luise Poustka
Drittreferent/in:	Prof. Dr. Thomas Meyer

Datum der mündlichen Prüfung: 20.01.2022

Hiermit erkläre ich, die Dissertation mit dem Titel "Die Behandlungsabsprache als Partizipationsmethode in der Kinder- und Jugendpsychiatrie – Analyse, Begründung und Erarbeitung aus ethischer Perspektive“ eigenständig angefertigt und keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet zu haben.

Berlin, den

.....

(Unterschrift)

Teile der vorliegenden Arbeit sind publiziert worden:

Wedemeyer F, Wiesemann C (2017): Ziele und Methoden der Partizipation von Kindern und Jugendlichen in der Psychiatrie. Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik 22, 243–266

Mengel R, **Wedemeyer F**, Wiesemann C (2019): Partizipation von Kindern und Jugendlichen im Krankenhaus. Frühe Kindh 22, 20–28

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	IV
Tabellenverzeichnis	V
Abkürzungsverzeichnis	VI
1. Einleitung	1
1.1 Überblick.....	1
1.2 Fragestellung.....	2
2. Methodik	5
2.1 Methodik des Theorieteils.....	5
2.2 Methodik des Praxisteils.....	5
3. Theoretischer Teil	9
3.1 Salutogenese als medizinisch-psychologische Hintergrundtheorie.....	9
3.1.1 Stressoren.....	9
3.1.2 Widerstandsressourcen.....	10
3.1.3 Das Kohärenzgefühl.....	10
3.1.4 Salutogenese in der Kinder- und Jugendpsychiatrie.....	12
3.1.5 Zwischenfazit.....	13
3.2 Theoretische Grundlagen von Partizipation.....	15
3.2.1 Die Entwicklung der Menschenrechte von Kindern.....	15
3.2.2 Selbstbestimmung.....	18
3.2.2.1 Aufklärung.....	19
3.2.2.2 Einwilligungsfähigkeit.....	21
3.2.2.3 Altersgrenzen und altersunabhängige Beurteilung kindlicher Kompetenz.....	22
3.2.2.4 Sonderproblem: Rechtliche Regelung der Patientenverfügung mit Blick auf Minderjährige.....	25
3.2.3 Das Kindeswohl.....	26
3.2.3.1 Schutz, Beteiligung und Förderung.....	27
3.2.3.2 Der Kindeswille als Teil des Kindeswohls.....	28
3.2.4 Zwischenfazit.....	30

3.3 Partizipation von Kindern und Jugendlichen in der Praxis	32
3.3.1 Was versteht man unter Partizipation?.....	32
3.3.1.1 Allgemeine Kriterien von Partizipation	34
3.3.1.2 Spezifische Kriterien zur Gestaltung von Partizipation	37
3.3.2 Partizipation in der Kinder- und Jugendmedizin.....	37
3.3.3 Partizipation in der Kinder- und Jugendpsychiatrie.....	38
3.3.3.1 Partizipation in der Kinder- und Jugendpsychiatrie im Kontext von Zwangsmaßnahmen ...	40
3.3.3.2 Partizipationsbedürfnisse von Kindern und Jugendlichen	42
3.3.3.3 Partizipationsmethoden und -projekte.....	44
3.3.4 Die Behandlungsabsprache als Partizipationsmethode.....	48
3.3.4.1 Definition in Abgrenzung zu Patientenverfügung und Behandlungsvereinbarung.....	48
3.3.4.2 Vorausverfügungen in der Kinderheilkunde	54
3.3.4.3 Die Einordnung der Behandlungsabsprache als Partizipationsmethode	57
3.3.5 Zwischenfazit	60
4. Praxisteil	62
4.1 Die Behandlungsvereinbarung in der Erwachsenenpsychiatrie	63
4.1.1 (Psychiatrische) Vorausverfügungen aus internationaler Perspektive	63
4.1.2 Gesetzliche Grundlagen von Patientenverfügung und Behandlungsvereinbarung	65
4.1.3 Ziele der Behandlungsvereinbarung.....	67
4.1.4 Wissenschaftliche Untersuchungen	69
4.1.4.1 Chancen	69
4.1.4.2 Grenzen.....	71
4.1.5 Lösungsansätze	74
4.1.6 Zwischenfazit	77
4.2 Die Entwicklung einer Behandlungsabsprache für die Kinder- und Jugendpsychiatrie	80
4.2.1 Bedingungen einer praktikablen Behandlungsabsprache	81
4.2.2 Der Leitfaden	82
4.2.3 Auswertung der Interviews	84
4.2.3.1 Systematisierte Darstellung der Antworten.....	84
4.2.3.2 Interpretation der Kernaussagen	90
4.2.4 Zwischenfazit	103
4.2.5 Workshops.....	106
4.2.6 Finales Dokument	108
4.2.7 Anleitung zur Anwendung des Dokuments in der Praxis.....	111

5. Diskussion	114
5.1 Die Bedeutung von Partizipation in der Kinder- und Jugendpsychiatrie	114
5.2 Die Behandlungsabsprache als Partizipationsmethode	116
5.3 Praktische Entwicklung einer Behandlungsabsprache	118
5.4 Ausblick	121
6. Zusammenfassung.....	123
Literaturverzeichnis.....	125

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Eigene Darstellung der wesentlichen Theorieelemente Antonovskys: Die Rolle der Partizipation auf dem Weg zur psychischen Gesundheit aus salutogenetischer Sicht	13
Abbildung 2: Eigene Darstellung der Partizipationsstufen nach Hart (1992) mit klinischen Beispielen nach Wiethoff und Dippold (2005)	36

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Vergleich von Patientenverfügung, Behandlungsvereinbarung und Behandlungsabsprache	54
Tabelle 2: Der Interviewleitfaden	83
Tabelle 3: Systematisierte Darstellung der Antworten der Patienten	84
Tabelle 4: Systematisierte Darstellung der Antworten der Eltern bzw. Sorgeberechtigten	86
Tabelle 5: Systematisierte Darstellung der Antworten des Fachpersonals	88
Tabelle 6: Ziele der Behandlungsabsprache für Patienten und Mitarbeitende	99

Abkürzungsverzeichnis

BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
DGPPN	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde
GG	Grundgesetz
KJHG	Kinder- und Jugendhilfegesetz
SOC	engl. <i>Sense of Coherence</i> , dt. Kohärenzgefühl
StGB	Strafgesetzbuch
UN-KRK	UN-Kinderrechtskonvention

1. Einleitung

1.1 Überblick

„Es ist gut, zumindest gefühlt zu haben, dass man „nein“ sagen kann und dass man Einfluss hat auf das, was einem passiert – dass man die Verantwortung sozusagen nicht ganz weg-gibt“. Das ist das Zitat eines 14-jährigen Mädchens in der Kinder- und Jugendpsychiatrie während ihres ersten stationären Aufenthaltes, in dem sie über ihre Aufnahmesituation spricht. Die stationäre Aufnahme in eine Kinder- und Jugendpsychiatrie stellt für die meisten betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihre Eltern¹ eine Ausnahmesituation dar. Zu Grunde liegen häufig krisenhafte Zuspitzungen bereits länger andauernder psychischer Erkrankungen, sodass an die Aufnahme zum einen große Erwartungen gerichtet sein können. Zum anderen werden solche Aufnahmesituationen häufig aber auch begleitet von fehlendem Wissen und belastenden Emotionen, insbesondere Ängsten. Die stationäre Aufnahme ist für die Eltern an eine Abgabe eines Teils ihrer Verantwortung an das ärztliche Personal geknüpft; für die Kinder und Jugendlichen bedeutet sie, sich für längere Zeit auf eine neue Umgebung, auf neue Regeln und Bezugspersonen einzustellen. Sie erfordert Vertrauen, Geduld und Zuversicht von allen Beteiligten. Im Zentrum stehen die Kinder und Jugendlichen als minderjährige Patienten², die durch die psychiatrische und psychotherapeutische Behandlung psychisch genesen sollen. Nicht selten sind in der Kinder- und Jugendpsychiatrie nicht sie selbst diejenigen, die über ihre stationäre Aufnahme entscheiden, und im Ernstfall müssen gar Zwangsmaßnahmen gegen ihren Willen erfolgen, falls sie sich oder andere gefährden. Während Eltern und ärztliches Personal also häufig diejenigen sind, die zumindest die Initiative für eine stationäre Aufnahme ergreifen, kommt es nicht selten vor, dass die betroffenen Kinder und Jugendlichen nicht zu einer solchen bereit sind. Wenn Entscheidungen mitunter gegen ihren Willen getroffen werden müssen, kann das bei ihnen Unverständnis und Widerstand auslösen. Die psychiatrische und psychotherapeutische Behandlung beruht aber auf einer guten therapeutischen Beziehung, auf Vertrauen und Zusammenarbeit. Daraus kann ein Dilemma aus Wille, Kompetenz und Entscheidungsgewalt zwischen dem minderjährigen Patienten auf der einen und den Eltern bzw. dem ärztlichen Personal auf der anderen Seite entstehen. So ergeben sich folgende grundlegende Fragen für die vorliegende Arbeit: Wie kann eine gute therapeutische Beziehung gefördert werden? Was fördert die

¹ „Eltern“ wird im Verlauf synonym für Sorgeberechtigte verwendet.

² Das männliche Genus wird im Verlauf – mit Ausnahme des Praktischen Teils dieser Arbeit – zumeist synonym für beide Geschlechter verwendet.

psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen? Was können und dürfen sie in Bezug auf ihre eigene Behandlung selbst entscheiden und wie können ihre Wünsche einbezogen werden?

Um in eine anstehende medizinische Maßnahme rechtsverbindlich einwilligen zu dürfen, ist die vollumfängliche Selbstbestimmungsfähigkeit bzw. Einwilligungsfähigkeit des Patienten Voraussetzung. Ist sie nicht gegeben, müssen die rechtlich Vertretenden, im Falle Minderjähriger zumeist die Eltern, die Einwilligung erteilen. Hinsichtlich der Selbstbestimmungsfähigkeit Minderjähriger besteht eine komplexe Diskussion darüber, ab welchem Alter diese als selbstbestimmungsfähig gelten können. Es werden dazu verschiedene Faktoren und Fähigkeiten berücksichtigt, und letztlich ergibt sich daraus ein jeweils individuelles Alter, in dem ein bestimmter Patient Selbstbestimmungsfähigkeit erreicht. Das Selbstbestimmungsrecht von Kindern und Jugendlichen wird üblicherweise nach einem Alles-oder-nichts-Prinzip interpretiert: Es wird davon ausgegangen, dass ein minderjähriger Patient entweder selbstbestimmungsfähig ist oder es nicht ist. Dadurch besteht die Gefahr, den großen Graubereich am Übergang zur vollen Selbstbestimmungsfähigkeit zu ignorieren und Kinder und Jugendliche, die zwar in der Lage sind, einen Willen zu äußern, aber noch nicht vollumfänglich selbstbestimmungsfähig sind, dadurch zu marginalisieren. Auch diese jungen Patienten aber besitzen Grund- und Menschenrechte, und insbesondere das Recht auf eine eigene Meinung, die in der UN-Kinderrechtskonvention (UN-KRK) festgelegt sind. Denn alle Kinder und Jugendliche haben ein menschenrechtlich verankertes Recht auf Partizipation an Entscheidungen, die sie und ihren Körper betreffen, unabhängig von ihrer Selbstbestimmungsfähigkeit. Kindeswohl und Kindeswille müssen also gleichermaßen berücksichtigt werden. Auf der einen Seite müssen Kinder geschützt werden und es müssen Entscheidungen in ihrem besten Interesse getroffen werden, auf der anderen Seite müssen sie aber auch gehört und an Entscheidungen, die sie betreffen, beteiligt werden. Die Beteiligung von Kindern und Jugendlichen, auch als Partizipation bezeichnet, bietet einen Ausweg aus dem Dilemma um Selbstbestimmungsfähigkeit bzw. aus dem Spannungsfeld zwischen Wohl und Wille.

1.2 Fragestellung

Im Zentrum der vorliegenden Arbeit steht die Partizipation von Kindern und Jugendlichen, d. h. ihre Beteiligung an Entscheidungen, die sie selbst betreffen. Ihr übergreifendes Ziel ist es, die Partizipationsmöglichkeiten von Kinder und Jugendliche in der Psychiatrie zu erkunden und zu verbessern. Im ersten Abschnitt des theoretischen Teils soll dazu zunächst die

Bedeutung von Partizipation für die psychische Gesundheit anhand des Salutogenesemodells erarbeitet werden: Welchen Einfluss hat Partizipation ganz allgemein auf die (psychische) Gesundheit? Im zweiten Abschnitt des theoretischen Teils sollen die theoretischen Grundlagen von Partizipation hergeleitet werden. Dabei werden folgende Fragen behandelt: Wie haben sich die Menschenrechte von Kindern entwickelt? Ab wann können Kinder und Jugendliche Entscheidungen selbstbestimmt treffen, welche Faktoren beeinflussen die Selbstbestimmungsfähigkeit unabhängig vom Alter eines minderjährigen Patienten? In diesem Zusammenhang soll auch das Sonderproblem der rechtlichen Regelung der Patientenverfügung mit Blick auf minderjährige Patienten dargestellt werden. Anschließend werden folgende Fragen behandelt: Was ist das Kindeswohl, warum umfasst es auch den Kindeswillen und inwiefern müssen Kindeswohl und Kindeswille bei einer Entscheidung berücksichtigt werden? Der zweite Abschnitt des theoretischen Teils widmet sich dem Thema Partizipation in der Praxis: Was versteht man ganz allgemein unter Partizipation? Welche Rolle nimmt Partizipation in der Kinder- und Jugendmedizin und im Speziellen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie ein? Welche Partizipationsbedürfnisse von Kindern und Jugendlichen sind in der Kinder- und Jugendpsychiatrie bereits bekannt und welche Methoden etabliert, um ihre Partizipation zu verbessern?

Nachdem im ersten und zweiten Abschnitt des theoretischen Teils Partizipationsgrundlagen und die bisherige Umsetzung von Partizipation in der Kinder- und Jugendpsychiatrie diskutiert worden sind, soll sich der nächste Abschnitt dem weiterführenden Ziel der vorliegenden Arbeit widmen. Ziel ist, eine eigene Partizipationsmethode für die Kinder- und Jugendpsychiatrie zu entwickeln. Im dritten und letzten Abschnitt des theoretischen Teils soll auf dieses Ziel hingeführt werden. Es wird die Behandlungsabsprache als mögliche Partizipationsmethode in der Kinder- und Jugendpsychiatrie vorgestellt. Dabei handelt es sich um ein rechtlich nicht-bindendes Dokument, das im Rahmen einer stationären psychiatrischen Aufnahme zwischen minderjährigem Patient und ärztlichem Personal erarbeitet und im Verlauf der stationären Behandlung weiterentwickelt und angepasst werden kann. Es informiert Kinder und Jugendliche über wichtige Aspekte des Aufenthaltes und soll im Sinne von Partizipation ihre Bedürfnisse in die Behandlungsplanung einbeziehen. Für die Entwicklung der Behandlungsabsprache soll folgende Ausgangsfrage geprüft werden: Kann die Behandlungsvereinbarung aus der Erwachsenenpsychiatrie auf die Kinder- und Jugendpsychiatrie übertragen werden? Die Behandlungsvereinbarung ist ein Dokument, in welchem ein volljähriger psychiatrischer Patient in der Regel nach durchlaufener Krise im einwilligungsfähigen Zustand gemeinsam mit dem behandelnden ärztlichen Personal Entscheidungen

über die zukünftige medizinische Behandlung in einer erneuten psychiatrischen Krisensituation trifft und schriftlich festhält. Sie ist wie die Patientenverfügung ein Vorausverfügungsinstrument, und bietet Gemeinsamkeiten, aber auch Unterschiede zum Dokument der Behandlungsabsprache, die im letzten Abschnitt des theoretischen Teils erläutert werden.

Der sich anschließende Praxisteil der vorliegenden Arbeit gliedert sich in zwei Abschnitte. Im ersten Abschnitt wird die Behandlungsvereinbarung genauer vorgestellt: Auf welchen rechtlichen Grundlagen basiert sie? Welche Chancen und Grenzen bietet sie? Welche Lösungsmöglichkeiten gibt es, um diesen Herausforderungen zu begegnen? Im zweiten Abschnitt des Praxisteils wird die praktische Entwicklung der Behandlungsabsprache vorgestellt. Welche Bedingungen für ein praktikables Dokument müssen erfüllt sein? Auch wird der Leitfaden vorgestellt, der den explorativen Interviews, die mit minderjährigen Patienten, ihren Eltern und dem psychiatrischen Personal geführt wurden, als Struktur diente. Anschließend werden die in den Interviews gewonnenen Antworten systematisiert dargestellt, ihre Kernaussagen interpretiert und schließlich die Inhalte der Behandlungsabsprache abgeleitet.

Zur praktischen Entwicklung der Behandlungsabsprache trugen Workshops bei, in deren Rahmen ein finaler Entwurf der Behandlungsabsprache erarbeitet wurde. Sie werden zum Ende des zweiten Abschnitts des praktischen Teils dieser Arbeit vorgestellt. Die vorliegende Arbeit endet mit einem vierten Teil, in dem die Bedeutung von Partizipation in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, die Behandlungsabsprache als Partizipationsmethode sowie die praktische Entwicklung der Behandlungsabsprache diskutiert und die wesentlichen Erkenntnisse schließlich zusammengefasst werden.

2. Methodik

Den im Einleitungskapitel aufgeworfenen Fragen soll in der vorliegenden Arbeit mittels folgender Methoden, die sich im Theorie- und Praxisteil unterscheiden, nachgegangen werden:

2.1 Methodik des Theorieteils

Im ersten Abschnitt des theoretischen Teils soll die medizinisch-psychologische Hintergrundtheorie der Salutogenese erörtert und auf die Kinder- und Jugendpsychiatrie angewendet werden. Anschließend wird im zweiten Abschnitt des theoretischen Teils hergeleitet, in welchen ethischen und rechtlichen Rahmen Partizipation eingebettet ist. Dafür findet eine theoretisch-analytische Auseinandersetzung mit grundlegenden Begriffen und Konzepten der pädiatrischen Ethik auf Basis der Prinzipienethik nach Beauchamp and Childress (2013) statt. Von ihren vier Prinzipien der Gerechtigkeit, des Nicht-Schadens, des Wohltuns und der Autonomie spielen für die vorliegende Arbeit insbesondere die letzten drei eine zentrale Rolle. Ausdruck finden sie in den Begriffen Selbstbestimmung, Kindeswohl und Kindeswille. Deren ethische und rechtliche Voraussetzungen in der Medizin und ihre Bedeutung für den Begriff Partizipation werden systematisch analysiert. Im Zusammenhang mit dem Begriff der Selbstbestimmung soll das Sonderproblem der rechtlichen Regelung der Patientenverfügung mit Blick auf Minderjährige aus rechtlicher und ethischer Perspektive erörtert werden. Schließlich wird im dritten Abschnitt des theoretischen Teils der Begriff der Partizipation hergeleitet. Mithilfe seines in der vorliegenden Arbeit verwendeten Verständnisses werden dann einschlägige wissenschaftliche Untersuchungen zu Partizipationsbedürfnissen von Kindern und Jugendlichen und bereits etablierte Methoden der Partizipation in der Kinder- und Jugendpsychiatrie erörtert und bewertet. Anschließend sollen praktische Instrumente zur Berücksichtigung der Selbstbestimmung von Patienten hergeleitet und eine vergleichende Analyse der Instrumente der Erwachsenenmedizin bzw. -psychiatrie mit dem Instrument der Behandlungsabsprache in der Kinder- und Jugendpsychiatrie vorgenommen werden.

2.2 Methodik des Praxisteils

In Anlehnung an die Ausgangsfrage der Übertragbarkeit der Behandlungsvereinbarung auf die Kinder- und Jugendpsychiatrie widmet sich der erste Abschnitt des Praxisteils dem in der Erwachsenenpsychiatrie verwendeten Instrument der Behandlungsvereinbarung. Dafür

fand im Vorfeld eine systematische Literatursichtung statt, um einschlägige internationale wissenschaftlichen Untersuchungen zur Behandlungsvereinbarung zu identifizieren. Es wurden Stichwörter und eine Schlagwortliste gesammelt, die für die Recherche in der Datenbank PubMed verwendet wurden. Die Recherche erfolgte für Artikel in englischer und deutscher Sprache ohne Einschränkung auf einen bestimmten Zeitraum. In der vorliegenden Arbeit findet eine systematische Analyse und Bewertung des Instruments Behandlungsvereinbarung statt. Es werden Erkenntnisse der einschlägigen identifizierten Artikel verglichen. So werden internationale gesetzliche Grundlagen einander gegenübergestellt, Ziele sowie Chancen und Grenzen des Instruments herausgearbeitet und Lösungsansätze etwaiger Probleme entwickelt.

Im zweiten Abschnitt des Praxisteils findet eine qualitativ-empirische Erhebung mittels semistrukturierter leitfadengestützter explorativer Interviews der beteiligten Akteure, einschließlich deren Auswertung, statt. Den Interviews wohnen dabei zwei Elemente inne: Zum einen dienen sie auf inhaltlicher Ebene dem Ziel, die Erfahrungen mit Vereinbarungen bzw. Absprachen der beteiligten Akteure und damit verbunden ihre Vorschläge und Ideen für die Behandlungsabsprache zu explorieren. Zum anderen stellen sie eine partizipative Befragung dar, die den Beteiligten und Betroffenen ein Element der Partizipation bei der Entwicklung der Behandlungsabsprache bietet. Während das Fernziel also die Erstellung eines Entwurfs eines Dokuments der Behandlungsabsprache ist, liegen nähere Ziele darin, einen Einblick in die Notwendigkeit und Akzeptanz einer Behandlungsabsprache aus der Perspektive der direkt betroffenen Personen bzw. Berufsgruppen zu erhalten, die Bedürfnisse der beteiligten Parteien zu erfassen und den betroffenen minderjährigen Patienten eine Gelegenheit zur Partizipation zu eröffnen.

Zu den Vorbereitungen der qualitativ-empirischen Erhebung zählen das Votum der Ethikkommission und die Rekrutierung, Aufklärung und Einwilligung der Interviewten. Gemäß den Anforderungen der Deklaration von Helsinki der *World Medical Association* (2013), die auch für medizinische Doktorarbeiten gilt, wurde vor Beginn der Interviews ein Ethikantrag bei der Ethikkommission der Universitätsmedizin Göttingen gestellt und die partizipative Befragung der Patienten und ihrer Eltern genehmigt. Nachstehende ethische Aspekte wurden während der Vorbereitung und Durchführung der Interviews berücksichtigt: 1) Die Wahrung der Selbstbestimmung der Befragten: Patienten und Eltern wurde erläutert, dass es sich um Interviews im Rahmen einer medizinischen Doktorarbeit handelt. Sie wurden über das Ziel der Interviews und die Freiwilligkeit ihrer Teilnahme an den Interviews im Rahmen eines persönlichen Gesprächs informiert. Darüber hinaus wurden ihnen

Informations- und Einwilligungsbögen mit ebendiesen Informationen ausgehändigt. 2) Die Vertraulichkeit der erhobenen personenbezogenen Daten (Datenschutz): Patienten und Eltern wurden über Datenschutzmaßnahmen informiert. Ihnen wurde vermittelt, dass Geschlecht und Alter der Patienten notiert werden und im Falle ihrer Einwilligung eine Tonaufnahme des Gespräches erfolgt, dessen Daten in der Abteilung Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen in einem für nicht an der Studie beteiligte Personen unzugänglichen Rechner gespeichert und spätestens zehn Jahre nach Abschluss der Interviews vernichtet werden. In diesem Zusammenhang wurden sie auch über ihr Recht aufgeklärt, die Zustimmung in die Speicherung der Daten jederzeit widerrufen zu können. 3) Die Vermeidung unnötiger Belastungen der minderjährigen Patienten: Die Teilnehmenden wurden darüber informiert, dass die Interviews für sie unschädlich sind und Mitglieder des behandelnden kinder- und jugendpsychiatrischen ärztlichen Teams beim Interview mit den Patienten anwesend sein werden. Die Fragen wurden kurz und verständlich konzipiert. Die Interviews erfolgten in Zusammenarbeit mit der Kinder- und Jugendpsychiatrie eines Universitätskrankenhauses. Das verantwortliche ärztliche Personal ermöglichte die Rekrutierung von Patienten und ihrer Eltern für die Interviews. Für die Entwicklung der Behandlungsabsprache wurden insgesamt zehn semistrukturierte explorative Interviews geführt: zwei Interviews mit ärztlichem Fachpersonal, ein Interview mit einer Pflegekraft einer Kinder- und Jugendpsychiatrie, vier Interviews mit kinder- und jugendpsychiatrischen Patienten im Alter von 12 bis 17 Jahren, von denen sich zum Zeitpunkt der Interviews drei Patienten in stationärer Behandlung befanden, sowie drei Interviews mit mindestens einem Elternteil der interviewten Patienten. Es galten folgende Ein- und Ausschlusskriterien für die Teilnahme an den Interviews: Einschlusskriterien: 1) hinreichende Deutschkenntnisse 2) Kinder und Jugendliche: mindestens sieben Jahre alt und altersentsprechende Lese- und Schreibfähigkeiten, höchstens 17 Jahre alt; in stationär psychiatrischer Behandlung im Rahmen einer Erkrankung, die voraussichtlich weitere psychiatrische Krisensituationen mit sich bringen wird; keine akute psychiatrische Krise zum Zeitpunkt der Befragung; nach fachlicher Einschätzung des behandelnden ärztlichen Personals ausreichende Krankheitseinsicht sowie ausreichendes Reflexionsvermögen 3) Freiwilligkeit der Teilnahme an der mündlichen Befragung; Einwilligung der Eltern sowie Zustimmung der Kinder und Jugendlichen. Ausschlusskriterien: 1) keine ausreichenden Deutschkenntnisse 2) Kinder und Jugendliche: nicht mindestens sieben Jahre alt oder keine altersentsprechenden Lese- und Schreibfähigkeiten; akute psychiatrische Krise; keine ausreichende Krankheitseinsicht und/oder kein ausreichendes Reflexionsvermögen 3) Ablehnung der Teilnahme an der mündlichen Befragung.

Zum Ende des zweiten Abschnitts des Praxisteils folgt die ergebnisgestützte Entwicklung des Dokuments der Behandlungsabsprache und der Erläuterungen für das therapeutische Team als Anleitung zur Anwendung der Behandlungsabsprache in der Praxis. Dazu trägt maßgeblich die Auswertung der Rückmeldung von beteiligten Akteuren bei, die im Rahmen von Diskussionen zum Dokument während zweier Workshops gewonnen wurden.

3. Theoretischer Teil

Die Ziele der vorliegenden Arbeit sind es, die Bedeutung von Partizipation in der Kinder- und Jugendpsychiatrie aufzuzeigen, bestehende Partizipationsmöglichkeiten in der Kinder- und Jugendpsychiatrie zu untersuchen und eine neue Partizipationsmethode zu entwickeln. Der folgende theoretische Teil widmet sich zunächst der medizinisch-psychologischen Bedeutung von Partizipation, bevor anschließend ihre ethisch-rechtliche Bedeutung in einem Grundlagenteil erörtert wird.

3.1 Salutogenese als medizinisch-psychologische Hintergrundtheorie

In seinem Modell der Salutogenese sucht der israelisch-amerikanische Soziologe Aaron Antonovsky nach gesundheitsfördernden Bedingungen, anstatt sich in Orientierung auf das Pathologische darauf zu beschränken zu erklären, warum ein Mensch krank geworden ist (Antonovsky 1997). Um eine Dichotomisierung von Krankheit und Gesundheit zu vermeiden, entwickelte Antonovsky die Idee eines Gesundheits-Krankheits-Kontinuums, in dem jeder Mensch – so krank er auch sein mag – auch gesunde Anteile besitzt, welche es zu identifizieren, zu aktivieren und zu fördern gilt. So wird ein Patient im Sinne des Salutogenesemodells nicht lediglich als Verkörperung seiner Krankheit wahrgenommen, sondern als ganzer Mensch mit auch unter diesen Bedingungen erhaltenen Gesundheitsanteilen. Dafür ist beispielsweise von Belang, wie der Mensch lebt, was seine Vorstellungen sind und wer ihm nahesteht (Antonovsky 1997, S. 22–24). Ein Vorteil dieser Herangehensweise ist es insbesondere in Disziplinen wie der Psychiatrie, dass der Stigmatisierung (psychischer) Krankheiten und der Reduktion einer Person auf ihre Krankheit entgegengewirkt werden kann. Welche Bedeutung Partizipation für die psychische Gesundheit hat, stellte zwar nicht das Zentrum von Antonovskys Forschungen dar; Partizipation aber lässt sich als ein wichtiger gesundheitsfördernder Bestandteil seiner Überlegungen herausstellen (Lenz 2002).

3.1.1 Stressoren

Sich stützend auf eine Sichtweise, die ein ständiges Ungleichgewicht (Antonovsky nennt dieses Heterostase) als Normalzustand unserer Umwelt voraussetzt, geht Antonovsky zudem davon aus, dass wir in unserem Leben permanent potenziellen Stressoren ausgesetzt sind. Ein Stressor ist „eine Lebenserfahrung, die durch Inkonsistenz, Unter- oder Überforderung und fehlende Teilhabe an Entscheidungsprozessen charakterisiert ist“ (Antonovsky 1997,

S. 44). Stressoren können unterschieden werden in chronische Stressoren, wichtige Lebensereignisse und tägliche Widrigkeiten. Handelt es sich zunächst um einen neutralen Stimulus, der Anspannung erzeugt, hängt es neben der Art des Stressors insbesondere von dessen Bewertung sowie der Identifikation und Mobilisierung geeigneter Widerstandsressourcen ab, ob der Stimulus ganz allgemein überhaupt als Stressor und im Speziellen als schädlich oder aber herausfordernd erlebt wird (Antonovsky 1997, S. 44–45).

3.1.2 Widerstandsressourcen

Widerstandsressourcen, die helfen, mit Stressoren umzugehen, sind demnach gesundheitsfördernde Bedingungen. Es gibt generelle und spezielle Widerstandsressourcen. Während erstere ein breites Spektrum an Hilfsangeboten umfassen, im Fall von psychischen Erkrankungen beispielsweise ein soziales Netz oder die Psychiatrie als medizinische Institution, werden spezifische Widerstandsressourcen situationsspezifisch aktiviert, etwa durch die Aufnahme einer sportlichen Aktivität in einer psychisch belastenden Situation. Widerstandsressourcen lassen sich darüber hinaus in emotionale, kognitive, intra- und interpersonelle und materielle Ressourcen (Antonovsky 1997, S. 147) sowie internale und externale Ressourcen (Mittelmark et al. 2017, S. 300) einteilen. Mithilfe geeigneter Widerstandsressourcen gelingt erfolgreiches *Coping*: Zunächst muss die betroffene Person die Natur eines Problems erkennen. Sieht sie dann einen Stressor als Herausforderung an, kann sie eine geeignete Ressource auswählen und einsetzen und den Stressor auf diese Weise bewältigen (Antonovsky 1997, S. 142). Somit sind Stressoren nicht *per se* negativ zu bewerten. Ganz im Gegenteil kann „ein hohes Ausmaß an Stressoren bei gleichzeitigem hohem Ausmaß an sozialer Unterstützung“ (Antonovsky 1997, S. 26) gar gesundheitsfördernd sein. Eine generalisierte Widerstandsressource schafft dadurch Lebenserfahrungen, „die durch Konsistenz, Partizipation an der Gestaltung des *Outcomes* und eine Balance zwischen Überlastung und Unterforderung charakterisiert sind“ (Antonovsky 1997, S. 43).

3.1.3 Das Kohärenzgefühl

Den mentalen Zustand, der auf diese Weise hervorgerufen oder verstärkt wird, bezeichnet Antonovsky als Kohärenzgefühl; es entsteht während der Kindheit und Jugend und stabilisiert sich im frühen Erwachsenenalter. Das Kohärenzgefühl setzt sich aus drei Komponenten zusammen: der Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit bzw. Bedeutsamkeit der Aspekte des eigenen Lebens (Antonovsky 1997, S. 34–36 u. 93–100).

„Verstehbarkeit“ bedeutet, dass Zusammenhänge als verständlich und nachvollziehbar wahrgenommen werden. Laut Antonovsky fördern ausreichende, kindgemäße Erklärungen und stabile, konsistente Reaktionen der Bezugspersonen, die dem Kind ein Gefühl des Vertrauens geben, die Verstehbarkeit von Alltags- und Krankheitsphänomenen.

„Handhabbarkeit“ weisen Abläufe auf, wenn ein Kind sie selber mitgestalten kann oder zumindest direkt oder indirekt unter Kontrolle hat, wobei sowohl Über- als auch Unterforderung zu vermeiden sind. Zur Bewältigung von schwierigen Situationen müssen in diesem Zusammenhang notwendige Ressourcen wie Zeit und ein geeignetes Umfeld zur Verfügung stehen.

„Sinnhaftigkeit“ bzw. Bedeutsamkeit bilden den motivationalen und emotionalen Aspekt des Kohärenzgefühls und stellen für Antonovsky den wichtigsten Teil des Kohärenzgefühls dar; sie entstehen, wenn der Umgang mit Herausforderungen als lohnenswert und sinnhaft erlebt wird. Maßgebliche Grundlage der Bedeutsamkeitskomponente sei die „Partizipation an der Gestaltung des Handlungsereignisses“ (Antonovsky 1997, S.93):

„Hinsichtlich jeder einzelnen Lebenserfahrung kann man fragen, ob wir mitentschieden haben, ob wir diese Erfahrung machen wollen, nach welchen Spielregeln sie verlaufen soll und wie die Probleme und Aufgaben gelöst werden sollen, die aus ihr wachsen. Wenn andere alles für uns entscheiden – wenn sie die Aufgaben stellen, die Regeln formulieren und die Ergebnisse managen – und wir in der Angelegenheit nichts zu sagen haben, werden wir zu Objekten reduziert. Eine Welt, die wir somit als gleichgültig gegenüber unseren Handlungen erleben, wird schließlich eine Welt ohne jede Bedeutung“ (Antonovsky 1997, S. 93).

Wenngleich Antonovsky die drei Komponenten als „unauflöslich miteinander verwoben“ (Antonovsky 1997, S. 36) bezeichnet, erscheint ihm doch die motivationale Komponente der Bedeutsamkeit am wichtigsten: „Ohne sie ist ein hohes Ausmaß an Verstehbarkeit und Handhabbarkeit von kurzer Dauer“ (Antonovsky 1997, S. 29). Partizipation ist deshalb eine wesentliche Voraussetzung für alle drei Komponenten des Kohärenzgefühls. Nicht nur Handhabbarkeit und Bedeutsamkeit wachsen erst durch Partizipation des Kindes; auch werden Zusammenhänge verständlicher im Rahmen seiner aktiven Einbeziehung.

Je größer das Kohärenzgefühl ist, desto eher wird ein Stimulus als Nicht-Stressor eingeordnet oder eine Person befähigt, geeignete Ressourcen zu aktivieren und mit einem

Stressor adäquat umzugehen. Es ergibt sich ein sich positiv verstärkender Kreislauf: Je leichter der Zugriff auf Widerstandsressourcen, desto wahrscheinlicher ist es, Lebenserfahrungen zu machen, die das Kohärenzgefühl fördern.

Seit der Entwicklung des Salutogenese-Modells durch Antonovsky gab es zahlreiche Untersuchungen des Kohärenzgefühls, seines Zusammenhangs mit und seines Einflusses auf Gesundheit. In einem *Systematic Review* untersuchten Eriksson und Lindström (2006) über 400 empirische Arbeiten zum Kohärenzgefühl, welche im Zeitraum von 1992-2003 erschienen waren. Sie identifizierten zum einen mehrere Studien, die dem Kohärenzgefühl eine vermittelnde Funktion zwischen Stress und psychischer Gesundheit zuschreiben (Eriksson und Lindström 2006, S. 378). Zum anderen stellten sie insgesamt eine starke Assoziation zwischen einem hohen Kohärenzgefühl und der wahrgenommenen eigenen, insbesondere psychischen Gesundheit fest. Das Kohärenzgefühl (engl.: *Sence of Coherence*, kurz: *SOC*) stellt für sie daher eine zentrale gesundheitsfördernde Widerstandsressource dar: *“Today several longitudinal studies clearly support the importance of a strong SOC for the development and maintenance of a positive state of mental health”* (Eriksson und Lindström 2006, S. 379).

3.1.4 Salutogenese in der Kinder- und Jugendpsychiatrie

Im Idealfall wächst ein Kind unter familiären Bedingungen auf, die die Entwicklung eines ausgeprägten Kohärenzgefühls bis zum Erwachsenenalter fördern. Mithilfe eines ausgeprägten Kohärenzgefühls lassen sich Stresssituationen, wie etwa eine psychische Krankheit oder ein Krankenhausaufenthalt, eher bewältigen. In der Kinder- und Jugendpsychiatrie wird Kindern bei der Bewältigung ihrer psychischen Erkrankung geholfen. Die Kinder- und Jugendpsychiatrie als Institution stellt in diesem Sinne eine generelle Widerstandsressource dar. Sie unterstützt Kinder etwa mithilfe von Psychotherapie, Gruppengesprächen, Sport-, Ergo- oder Musiktherapie, in partizipativen Prozessen ihre speziellen Widerstandsressourcen zu erkennen und zu aktivieren. Diese Herangehensweise, die auch dem Salutogenese-Konzept zu Grunde liegt, wird als *Empowerment* bezeichnet. *Empowerment* in der Medizin bedeutet, dass die Urteils- und Handlungskompetenz der Patienten gestärkt wird. „Sie sollen ermutigt werden, ihre eigenen Fähigkeiten und Kräfte zu entdecken und auf diese Weise in die Lage versetzt werden, ihre Lebenswelt eigenständig und eigenverantwortlich mitzugestalten sowie Ressourcen produktiv zur Bewältigung belastender Lebensumstände einsetzen zu können.“ (Lenz 2002, S. 391–392). Besonders für psychiatrische Patienten ist es wichtig, dass sie das eigenverantwortliche Umgehen mit ihrer Krankheit und ihrer Lebenssituation lernen

(Thun-Hohenstein 2014, S. 42). Mit *Empowerment* einher geht eine Stärkung des Kohärenzgefühls. In der kinder- und jugendpsychiatrischen Praxis sollte es das Ziel möglichst jeder Interaktion und Behandlung sein, dieses Gefühl zu fördern, gemäß der von Antonovsky für jede klinische Begegnung aufgestellten Regel: „Für jede Begegnung zwischen Klient und Kliniker muss somit gefragt werden: Verleitet die Erfahrung den Klienten dazu, dass er sich in ihr als konsistent erlebt, dass die Belastungen ausgeglichen sind und dass er die Bedeutung versteht?“ (Antonovsky 1997, S. 119). Darüber hinaus gilt es zu berücksichtigen, dass Eltern in dysfunktionalen Eltern-Kind-Beziehungen stellvertretende Entscheidungen über die Behandlung ihres Kindes in der Kinder- und Jugendpsychiatrie nicht immer im besten Interesse des Kindes treffen. Ein Trialog zwischen Kind, Eltern und ärztlichem Personal, bei dem die Wünsche des Kindes Gehör und Berücksichtigung finden, ist aus diesem Grund angezeigt. Zugleich können Familien im gemeinsamen Entscheiden adaptive Problemlösefähigkeiten trainieren sowie Anerkennung praktizieren und wechselseitigen Respekt aufbauen (Fegert et al. 2005, S. 119).

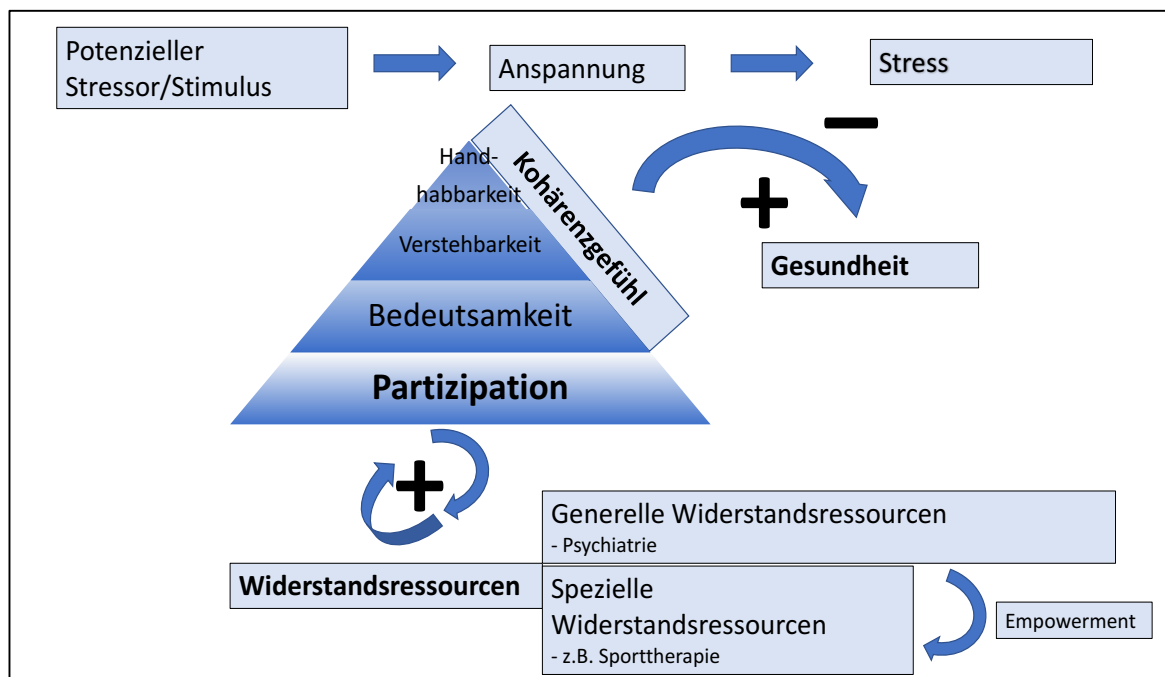


Abbildung 1: Eigene Darstellung der wesentlichen Theorieelemente Antonovskys (1997): Die Rolle der Partizipation auf dem Weg zur psychischen Gesundheit aus salutogenetischer Sicht. Partizipation als zentraler Aspekt aller drei Komponenten des Kohärenzgefühls.

3.1.5 Zwischenfazit

Partizipation spielt auf dem Weg zur psychischen Gesundheit eine zentrale Rolle. Wenn Kinder und Jugendliche aktiv einbezogen werden, fällt es ihnen im Sinne der Verstehbarkeit

leichter, ihre Krankheit zu begreifen. Im Sinne der Handhabbarkeit entwickeln sie ein Gefühl von Kontrolle über sich, ihren Körper und ihre Gesundheit und lernen, ihre Gesundheit selbst positiv zu beeinflussen. Partizipation an Entscheidungen, die sie und ihre Gesundheit betreffen, vermittelt ihnen zudem das Gefühl, wichtig zu sein und dass ihre Erfahrungen und Erlebnisweisen Bedeutung haben – es wächst somit die emotionale Komponente der Bedeutsamkeit, die wiederum Verstehbarkeit und Handhabbarkeit erleichtert und verstetigt. Der erfolgreiche Umgang mit Stressoren wird durch den Zugriff auf geeignete Widerstandsressourcen möglich. Auf diese Weise wird ganz allgemein das Kohärenzgefühl intensiviert und ein sich positiv verstärkender Kreislauf vervollständigt sich.

3.2 Theoretische Grundlagen von Partizipation

Partizipation fördert also die psychische Gesundheit. Dies gilt für erwachsene Patienten wie für Kinder und Jugendliche. Für Kinder und Jugendliche hat die Berücksichtigung ihrer Meinung eine große Bedeutung für die sich entwickelnde Autonomie und Entscheidungskompetenz. Sie sind sowohl auf Unterstützung als auch auf Teilhabe angewiesen, damit Entscheidungen für sie verstehbar und handhabbar werden und nicht über ihren Kopf hinweg getroffen werden. Bevor Partizipation und ihre Bedeutung und Umsetzung in der Kinder- und Jugendmedizin erläutert werden, soll zunächst hergeleitet werden, in welchen rechtlichen und ethischen Rahmen Partizipation im weiteren Sinne eingebettet ist. Dazu zählen u. a. die Fragen, welche Menschenrechte Kinder zukommen, wie viel Entscheidungsmacht Kindern in medizinischen Entscheidungen zugesprochen werden kann und darf und welche Rolle in dieser Abwägung das Kindeswohl auf der einen sowie der Kindeswille als ein Teil des Kindeswohls auf der anderen Seite spielen.

3.2.1 Die Entwicklung der Menschenrechte von Kindern

Über lange Zeit wurden Kinder als „natürlicher Besitz“ (Liebel et al. 2007, S. 14) ihrer Eltern gesehen. Anders als die allgemeinen bürgerlichen Freiheitsrechte, die aus der Französischen Revolution resultierten, konnten sich die Rechte der Kinder erst im Laufe der Zeit entwickeln, als sich die Kindheit nach und nach von der Welt der Erwachsenen abgrenzte (Liebel et al. 2007, S. 14). Eine grundlegende Motivation für die Anerkennung von Kinderrechten stellt bis heute der Schutz der Kinder dar. Der Ursprung dieses Schutzgedankens liegt insbesondere in der Industrialisierung, als Kinderarbeit vermehrt zu Krankheit und frühzeitigem Versterben von Kindern führte. Dem Staat wurde mehr und mehr bewusst, dass Kinder als „Zukunft des Landes“ (Liebel et al. 2007, S. 15) geschont werden mussten. So etablierte sich nach und nach die Auffassung von der Notwendigkeit des Schutzes der Kinder, den der Staat zu gewährleisten habe. Neben verschiedenen Initiativen leistete die Genfer Deklaration von 1924 als erste internationale Vereinbarung einen wichtigen Beitrag zur Entwicklung der Kinderrechte. Diese Deklaration, die insbesondere durch das Leiden im ersten Weltkrieg geprägt war, kodifizierte die grundlegenden Schutzrechte (*welfare rights*) von Kindern (Wiesemann 2016, S. 31). Da sie „das Kind primär als Objekt von Schutz und Fürsorge“ (Surall 2009, S. 51) betrachtete, spielte Partizipation von Kindern im Sinne einer Berücksichtigung ihrer Wünsche und Meinungen in der Genfer Deklaration noch keine Rolle.

Grundlage der heute geltenden Kinderrechte ist dagegen die UN-KRK der Vereinten Nationen von 1989. Sie ist ein völkerrechtlich verbindliches Abkommen, das Deutschland 1990 unterzeichnete und 1992 nach Ratifizierung hierzulande in Kraft trat (Deutsch und Spickhoff 2008, S. 28). Die Mitgliedsstaaten sind für die Umsetzung der UN-KRK innerhalb ihrer eigenen Gesetzgebung verantwortlich, da diese keine Instanz beinhaltet, die die Einhaltung der Pflichten der Mitgliedsstaaten überwacht oder gar Klagen entgegennimmt und prozessiert (Liebel et al. 2007, S. 45–46). Dies stützt sich auf Art. 4 der UN-KRK, indem die entsprechende Verwirklichung der Konvention den Vertragsstaaten zugesprochen wird (Lorz und Sauer 2011, S. 7). Coester und Hansen sprechen von einem „flexiblen Verbindlichkeitsgrad“ (Coester und Hansen 1994, S. 28) des Übereinkommens, je nach den ökonomischen, kulturellen und politischen Ressourcen eines Landes. Während es in einem Entwicklungsland um die Sicherung der Grundbedürfnisse geht, sind die Anforderungen an ein Land wie Deutschland höher anzusetzen.

Hinsichtlich des staatlichen Rechts ist zu fragen, ob der Inhalt der UN-KRK unmittelbar im deutschen Recht angewendet werden muss. Zunächst galt die bei Ratifizierung von der damaligen deutschen Regierung abgegebene Vorbehaltserklärung, die besagte, dass die UN-KRK im deutschen Recht nicht unmittelbar angewendet werden darf.³ Diese widerrief die spätere Bundesregierung im Jahr 2009. Seitdem gilt nach Art. 20 Abs. 3 Grundgesetz (GG), „dass sich der Rechtsanwender direkt auf diese Vertragsbestimmung stützen kann – und das auch muss, wenn die Voraussetzungen der unmittelbaren Anwendbarkeit gegeben sind“ (Lorz und Sauer 2011, S. 6). Allerdings weisen die meisten Bestimmungen der UN-KRK eine geringe „normative Dichte“ (Lorz und Sauer 2011, S. 7) auf und können damit schwer unmittelbar angewendet werden. Lediglich Art. 3 Abs. 1 der UN-KRK stellt dahingehend eine Ausnahme dar: Bei allen Entscheidungen, die Kinder betreffen, sollen stets die *best interests of the child* (Kindeswohl), die im Artikel 3 der UN-KRK festgelegt sind, vorrangig berücksichtigt werden. Hierbei handelt es sich um eine normativ hinreichende Bestimmung, um das „Kernanliegen der gesamten Konvention“ bzw. ein „Leitprinzip“ (Lorz und Sauer 2011, S. 8), die folglich unmittelbar angewendet werden kann und muss. Dennoch ist anzumerken, dass es sich beim Begriff des Kindeswohls nicht um einen absoluten Begriff handelt, wie etwa die Menschenwürde in Artikel 1 des GG (Lorz und Sauer 2011, S. 10), sondern um einen unbestimmten Rechtsbegriff (Dettenborn 2010, S. 45), dessen genaue Bedeutung und Umsetzung nicht nur von der jeweiligen Gesellschaft und ihrer Kultur (Liebel

³ Derartige Vorbehalte erlaubt das Übereinkommen, solange diese mit Ziel und Zweck der Konvention vereinbar sind (Coester und Hansen 1994, S. 29).

et al. 2007, S. 89), sondern auch vom individuellen Einzelfall abhängen und zu prüfen sind (Lorz und Sauer 2011, S. 10). Auf die Bedeutung des Kindeswohls soll im Kapitel 3.2.3 näher eingegangen werden. Für die gesetzgebende Instanz lässt sich schlussfolgern, dass er zunächst unterscheiden muss, ob es sich um unmittelbar oder mittelbar anwendbaren Inhalt handelt. Im Fall von mittelbarem Inhalt ist er verpflichtet, zu prüfen, inwiefern das innerstaatliche Recht das „Maß“ der Konvention bereits erfüllt, und es andernfalls ihren Vorgaben entsprechend anzupassen bzw. zu erweitern oder es in ihrem Sinne auszulegen. Kommt er dem nicht nach, stellt dies einen Völkerrechtsverstoß dar (Lorz und Sauer 2011, S. 12). Coester und Hansen sprechen der UN-KRK im rechtlichen Sinne eine „Impulswirkung“ (Coester und Hansen 1994, S. 21) zu, die in Deutschland beispielsweise die Entwicklung und Verabschiedung des ersten Kinder- und Jugendhilfegesetzes (KJHG) von 1991 zur Folge hatte (Coester und Hansen 1994, S. 21).

Die UN-KRK ist nicht nur innerhalb der Gesetzgebung umzusetzen. Sie nimmt darüber hinaus eine insgesamt gesellschaftlich positiv leitende und beeinflussende Funktion ein, um zum Beispiel das öffentlichen Bewusstsein für Kinderrechte zu schärfen und nationale Interessensgemeinschaften zu initiieren (Liebel et al. 2007, S. 45–46). Lorz sieht im Art. 3 der UN-KRK, d. h. dem Leitprinzip der *best interests*, für die Gesellschaft gar die Funktion einer „fundamentalen Wertentscheidung“, um „das Wohl der künftigen Generation zu einem vorrangigen Maßstab ihres Handelns zu machen“ (Lorz und Sauer 2011, S. 16). Welchen gesellschaftlichen Einfluss die UN-KRK in Deutschland bereits erreicht hat, zeigt sich zum Beispiel anhand der *National Coalition*, eines Zusammenschlusses von über 100 deutschen Organisationen, die in einen kritischen Dialog mit staatlichen Institutionen tritt, um die Umsetzung der UN-KRK voranzubringen (National Coalition Deutschland 2019).

Die UN-KRK gilt für alle Kinder bis zur Vollendung ihres achtzehnten Lebensjahres (UN-Kinderrechtskonvention 1989, Artikel 1). Inhaltlich lassen sich die Kinderrechte der UN-KRK in Schutz-, Versorgungs- und Partizipationsrechte einteilen. Schutzrechte umfassen beispielsweise das Recht auf Schutz vor körperlicher oder seelischer Gewaltanwendung, zu den Versorgungsrechten zählen u. a. das Recht auf Gesundheitsversorgung und Bildung. Um die *best interests of the child* erfassen und auch verwirklichen zu können, sind die in der UN-KRK kodierten Partizipationsrechte notwendig (Liebel et al. 2007, S. 42). Diese bestimmen Kinder als agierende Subjekte und erweitern damit ihre Rolle als zu schützende Objekte (Wiesemann 2006, S. 34). Das wohl wichtigste Partizipationsrecht der UN-KRK findet sich im Artikel 12: „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“ (UN-Kinderrechtskonvention 1989, Artikel 12). Partizipation von Kindern ist demnach ein in den Menschenrechten von Kindern fundiertes gesamtgesellschaftliches Leitprinzip und Ausdruck des Kindeswohls bzw. der fundamentalen Interessen des Kindes.

3.2.2 Selbstbestimmung

Wie die Entwicklung der Menschenrechte von Kindern zeigt, hat sich der Status von Kindern in unserer Gesellschaft im Sinne eines „Paradigmenwechsels“ (Surall 2009, S. 75) gewandelt vom bloßen Objekt hin zum Subjekt, dessen Meinung gehört und berücksichtigt werden muss. In welchen rechtlichen und ethischen Rahmen ist die Berücksichtigung der kindlichen Meinung in medizinischen Entscheidungen eingebettet?

Die Fähigkeit zur Selbstbestimmung wird auch als Autonomie bezeichnet, wobei darunter zumeist die Fähigkeit verstanden wird, „sein Leben nach eigenen Maßstäben zu bestimmen“ (Deutscher Ethikrat 2018, S. 36). Bei Kindern wird diese Fähigkeit in der Regel nicht vorausgesetzt, sie entwickelt sich vielmehr im Laufe ihres Heranwachsens. Es existieren verschiedene Autonomiekonzepte, wobei das Konzept der relationalen Autonomie im Kontext der wachsenden Autonomiefähigkeit von Kindern von besonderer Bedeutung ist. Demnach sind „bedeutungsvolle zwischenmenschliche Beziehungen konstitutiv für die Fähigkeit des Menschen, Selbstwertgefühl, Selbstvertrauen und ganz allgemein sinnstiftende Wünsche und Ziele zu entwickeln“ (Deutscher Ethikrat 2018, S. 38). Dabei stehen Fürsorge und Autonomie nicht in einem Gegensatz zueinander, sondern es bedarf beispielsweise dann der Fürsorge, wenn autonome Entscheidungen noch nicht getroffen werden können, als Unterstützung bei der Ausübung von Selbstbestimmungsfähigkeit (Deutscher Ethikrat 2018, S. 39).

Medizinische Entscheidungen zwischen ärztlichem Personal und Patient werden auf der rechtlichen Grundlage des *Informed Consent* getroffen (Deutsch und Spickhoff 2008). Die informierte Einwilligung realisiert dabei das Prinzip der Selbstbestimmung⁴ (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e. V.

⁴ Der rechtliche Begriff der Einwilligungsfähigkeit lässt sich mit dem ethischen Begriff der Selbstbestimmungsfähigkeit gleichsetzen. Der Begriff der Selbstbestimmungsfähigkeit eignet sich in diesem Kontext jedoch besser, da er über die Fähigkeit zur Einwilligung hinaus auch die Fähigkeit zur Ablehnung umfasst (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e. V. (DGPPN) 2014, S. 1420).

(DGPPN) 2014, S. 1420). Für die Gültigkeit des *Informed Consent* sind neben der Freiwilligkeit der Entscheidung, d. h. der Abwesenheit von innerem oder äußerem Zwang, zwei weitere Kriterien Bedingungen: die Einwilligungsfähigkeit des Patienten und die der Einwilligung vorausgegangenen Informationsvermittlung im Sinne seiner Aufklärung (Vollmann 2003, S. 50). Für den Fall einer Einwilligungsunfähigkeit existieren die Möglichkeiten des *Informed Assent* und *Informed Dissent*, welche neben der altersgerechten Information „eine Einschätzung des kindlichen Verstehens einschließlich eventueller Anzeichen für Ablehnung oder Widerstand sowie eine Zustimmung beinhalten“ (Dörries 2013, S. 181). Daraus lässt sich folgende Einteilung ableiten: 1) *Informed consent*: Ist der Minderjährige einwilligungsfähig, kann er nach erfolgter Aufklärung in eine Maßnahme einwilligen. In der Regel erfolgt dies als doppelte Einwilligung gemeinsam mit den Sorgeberechtigten. 2) *Informed assent*: Nach erfolgter Aufklärung sollte zusätzlich zur rechtlich vorgeschriebenen Einwilligung der Eltern bzw. Sorgeberechtigten die Zustimmung zur Maßnahme des noch einwilligungsunfähigen, aber seiner Reife entsprechend aufgeklärten Minderjährigen eingeholt werden. Rechtlich verpflichtend ist die Zustimmung des Minderjährigen im Fall von fremdnütziger Forschung. 3) *Informed dissent*: Nach angemessener Aufklärung des Minderjährigen hat dieser ein Vetorecht gegen eine Maßnahme, die im Fall von fremdnütziger Forschung bindend ist⁵ (Dörries 2013).

3.2.2.1 Aufklärung

Die Ausübung des Selbstbestimmungsrechts eines Patienten im Sinne einer informierten Einwilligung ist nur möglich, wenn dieser die für die Entscheidung notwendigen Informationen über Diagnose und Verlauf von Erkrankung und die Vor- und Nachteile der Behandlung erhält. Auf dieser Grundlage kann er dann Wesen, Bedeutung und Tragweite der Behandlung erfassen, abwägen und in Bezug auf seine persönliche Situation verstehen (Katzenmaier 2013, S. 96). Unabhängig von der Kompetenz zur Einwilligung, Zustimmung oder Ablehnung einer Maßnahme hat jedoch jede Person ein im Persönlichkeitsrecht verwurzeltes Recht auf Information darüber, was mit dem eigenen Körper geschieht (Deutsch und Spickhoff 2008, S. 742). Auch in den „Allgemeinen Bemerkungen“ (2009), in denen der UN-Kinderrechtsausschuss den Artikel 12 der UN-KRK interpretiert, findet sich das Recht auf Information als Voraussetzung für Meinungsäußerung und Mitentscheidung von Minderjährigen (Ausschuss für die Rechte des Kindes 2009, S. 9). Innerhalb der Kinder-

⁵ zum Vetorecht vgl. Kapitel 4.2.1

und Jugendmedizin findet das Recht von Minderjährigen auf Aufklärung jedoch lediglich im deutschen Arzneimittelgesetz konkrete Beachtung. Laut Paragraph 40 des deutschen Arzneimittelgesetzes, der die allgemeinen Voraussetzungen zur klinischen Prüfung festlegt, wird verlangt, dass eine minderjährige Person vor Beginn einer klinischen Arzneimittelstudie „über die Prüfung, die Risiken und den Nutzen aufzuklären“ ist, „soweit dies im Hinblick auf sein [ihr] Alter und seine [ihre] geistige Reife möglich ist“ (Arzneimittelgesetz 1976). Mittlerweile plädieren viele Autoren für eine für alle Bereiche der Medizin geltende Pflicht zur altersunabhängigen Aufklärung minderjähriger Personen (Rushforth 1999; Allroggen und Fegert 2016; Lenz 2002). Deutsch und Spickhoff fordern deshalb eine „Doppelaufklärung“ (Deutsch und Spickhoff 2008, S. 742) minderjähriger Personen und ihrer gesetzlichen Vertreter. Bei älteren minderjährigen Personen sollte das eine Aufklärung über die Risiken eines Eingriffs, bei jüngeren zumindest die Aufklärung über den Verlauf der Behandlung beinhalten (Deutsch und Spickhoff 2008, S. 742). Daraus folgt, dass Kinder auch gegebenenfalls in Situationen angemessen aufgeklärt werden müssen, in denen sie gegen ihren Willen behandelt werden (Dörries 2013, S. 185; vgl. Kapitel 3.3.3.1).

Aufklärung bedeutet mehr als nur Information. Sie verbessert die Entscheidungskompetenz eines Patienten (Katzenmaier 2013, S. 169), für Kinder ist sie eine „Gelegenheit zur Kompetenzförderung“ (Alderson 2003, S. 40) und kann „das Kind zu informierter, williger Zustimmung ermutigen“ (Alderson 2003, S. 45). Sie bildet auch die Grundlage für eine therapeutische Beziehung und den Behandlungserfolg, indem sie zum einen Ängste mindern kann (Allroggen und Fegert 2016, S. 88), die einer Therapiebereitschaft hinderlich sein könnten, zum anderen, indem der Patient über seine Krankheit lernt und aufgeklärt wird und Patient und Therapeut folglich ein gemeinsames Krankheitskonzept teilen, auf dessen Basis dann auch therapeutisch gearbeitet werden kann (Schmidt und Lehmkuhl 1994, S. 59). Kühnappel et al. (2006) stellten mittels einer retrospektiven Befragung von mehr als 150 bereits aus der kinder- und jugendpsychiatrischen stationären Behandlung entlassenen Kindern und Jugendlichen fest, „dass die therapeutische Beziehung, die Informationspraxis, die Lebenszufriedenheit und der Therapieerfolg in einer positiven Beziehung zueinander stehen und einander positiv verstärken“ (Kühnappel und Schepker 2006, S. 780).

Selbstverständlich sollte die Informationsvermittlung angepasst an die Auffassungsfähigkeit des Patienten erfolgen (Katzenmaier 2013, S. 170). Für eine gute und gelingende Aufklärung sind Faktoren wie Zeit, Vertrauen, Kompetenzen beispielsweise fachlicher, kommunikativer und emotionaler Natur (Simon und Nauck 2013, S. 170) sowie ein ruhiger Ort (Alderson 2003, S. 42) erforderlich. Von besonderer Wichtigkeit ist es, dass sich das

ärztliche Personal durch Fragen rückversichert, ob der Patient die Informationen verstanden hat; dieser muss die Möglichkeit haben, eigene Fragen zu stellen (Katzenmaier 2013, S. 170). Lenz (2002) schlägt in diesem Sinne eine „dialogisch-reflexive Verständigung“ (Lenz 2002, S. 388) vor. Sie ermögliche es, dass eine aktive Einbeziehung stattfindet, Informationen reflektiert und verstanden werden. Dafür müssten Kinder aber auch immer wieder ermutigt werden zu reagieren und Fragen zu stellen. Die Reflexion sieht Lenz als eine „Rückkopplung“ (Lenz 2002, S. 383) an, indem Kinder aufgefordert werden, die erhaltenen Informationen aktiv wiederzugeben. So könne ihre genaue Kompetenz erfasst und eine Einbeziehung erreicht werden. Die aktive Aufforderung an Kinder, Fragen zu stellen, untersuchten Rothärmel et al. (2006) in ihrer empirischen Untersuchung genauer; sie kamen zu dem Ergebnis, dass nur 54 % der befragten Kinder und Jugendlichen aktiv dazu aufgefordert werden – die Autoren sehen dies aber als notwendig an, da Kinder nur selten von sich aus Informationswünsche äußerten (Rothärmel et al. 2006, S. 164). Auch andere Autoren sehen Information und Aufklärung als einen wechselseitigen Prozess an. So ordnen Reiter-Theil et al. (1997) den Prozess der Informierten Zustimmung im Rahmen einer Psychotherapie von Kindern und Jugendlichen als Teil des Beziehungsaufbaus ein.

Daraus lässt sich schlussfolgern, dass aus rechtlicher, ethischer und therapeutischer Sicht eine angemessene Aufklärung bzw. Informationsvermittlung eine notwendige Voraussetzung dafür darstellt, dass sich minderjährige Personen 1) überhaupt eine eigene Meinung bilden, 2) eine Zustimmung erteilen können und darüber hinaus 3) am Behandlungsprozess aktiv partizipieren können. Laut Alderson (2003) ist Aufklärung bzw. Informationsvermittlung aber auch eine Form der Partizipation selbst: Sie ist kein einseitiger, sondern ein wechselseitiger Prozess, bei dem das ärztliche Personal den individuellen Erfahrungsschatz und die Bedürfnisse des Kindes sowie von dessen Familie mit einbeziehen muss (Alderson 2003, S. 31). Auf die Einordnung von Information bzw. deren Abgrenzung von Partizipation wird in Kapitel 3.3.1 u. a. anhand von Harts Partizipationsleiter näher eingegangen.

3.2.2.2 Einwilligungsfähigkeit

Eine medizinische Behandlung ohne Einwilligung des Patienten erfüllt den Tatbestand der Körperverletzung, weil es sich „beim Recht am eigenen Körper um ein untrennbar mit der Person verbundenes höchstpersönliches Recht handelt“ (Fröschle 2016, S. 115). Daher erfordern alle ärztliche Maßnahmen die Einwilligung des Patienten; darin kommen die Grundrechte auf Würde, Freiheit und Leben und körperliche Unversehrtheit zum Ausdruck (Katzenmaier 2013, S. 92). Allgemeine Voraussetzung für die Einwilligungsfähigkeit ist,

dass der Patient in der Lage sein muss, Wesen, Bedeutung und Tragweite der geplanten Maßnahme zu verstehen und seinen Willen danach zu bestimmen (Bundesärztekammer 2019). Konkret bedeutet dies, dass folgende Kriterien erfüllt sein müssen: 1) Informationsverständnis: Der Patient sollte auf der Grundlage einer ausreichenden Aufklärung die medizinische Maßnahme einschließlich ihrer potenziellen Risiken und Chancen verstehen können. 2) Urteilsvermögen: Die Person muss in der Lage sein, die erhaltenen Informationen anhand ihrer persönlichen Werte und Interessen bewerten zu können. 3) Einsichtsfähigkeit: Der Patient sollte eine Krankheits- und Behandlungseinsicht besitzen. 4) Ausdrucksfähigkeit der Entscheidung: Der Patient muss in der Lage sein, die getroffene Entscheidung (non-)verbal zu kommunizieren (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e. V. (DGPPN) 2014, S. 1421; Vollmann 2003, S. 51). Der behandelnde Arzt hat die Aufgabe, unvoreingenommen zu beurteilen, ob diese Kriterien erfüllt sind und soll bei bestehenden Zweifeln ein psychiatrisches Konsil zur Hilfe holen. Standardisierte Testverfahren stellen keinen Ersatz dar für die persönliche Begutachtung des ärztlichen Personals (Duttge 2013, S. 86). Für die Einwilligung von minderjährigen Personen in eine medizinische Maßnahme gelten dieselben Maßstäbe: Entscheidend ist, ob sie „emotional und intellektuell in der Lage sind, die Bedeutung der Entscheidung zu erfassen, sowie ob sie hinreichend informiert sind und die Argumente für und gegen die Entscheidung angemessen abgewogen haben“ (Wapler 2015, S. 534). Zu beachten ist, dass im Allgemeinen die Anforderungen an die Beurteilung höher sein sollten, je schwerwiegender der Eingriff ist (Wapler 2015, S. 534; Deutsch und Spickhoff 2008, S. 743).

3.2.2.3 Altersgrenzen und altersunabhängige Beurteilung kindlicher Kompetenz

Zahlreiche Rechtsbereiche sind an das Lebensalter eines Patienten geknüpft. Für die Einwilligungsfähigkeit bestehen zwar keine rechtlich festgelegten Altersgrenzen. Dennoch hat sich in der Praxis eine altersabhängige Stufung etabliert: Es gilt, dass Einwilligungsfähigkeit bis zur Vollendung des 14. Lebensjahr in der Regel nicht gegeben ist. Von Vollendung des 14. bis zur Vollendung des 16. Lebensjahres besteht keine Regelvermutung, weshalb die Einwilligungsfähigkeit abhängig von der Komplexität des medizinischen Eingriffes beurteilt werden soll. Ab Vollendung des 16. Lebensjahres darf meist von einer Einwilligungsfähigkeit ausgegangen werden (Duttge 2013, S. 78–80).

Dettenborn (2010) hält Altersnormen als grobe Orientierungsmaßstäbe im Recht für unentbehrlich. Trotzdem kritisiert er, dass es sich bei den in der Literatur diskutierten juristischen Einschnitten um „relativ willkürliche Markierungen“ (Dettenborn 2010, S. 62) handle, denen es häufig an fundierter Begründung fehle (Dettenborn 2010, S. 69). Dichotome Altersgrenzen erzeugen ein Alles-oder-Nichts-Schema, in dem Minderjährige häufig pauschal als nicht-einwilligungsfähig erscheinen (Wiesemann 2015, S. 314). Damit ignorieren sie das graduelle Zunehmen von Einwilligungsfähigkeit (Simon und Nauck 2013, S. 170) bzw. die Individualität von Entwicklungsverläufen (Wapler 2015, S. 23) und verletzen folglich das allgemeine Persönlichkeitsrecht von Minderjährigen (Wapler 2015, S. 537). Wichtig ist es, dass die Einwilligungsfähigkeit individuell auf eine konkrete Maßnahme hin geprüft wird. Individuell bezieht sich bei der Prüfung dabei auch auf die Schwere eines Eingriffs einer konkreten Maßnahme. Ein Patient kann beispielsweise einwilligungsfähig hinsichtlich einer einfachen Maßnahme sein, nicht aber einer komplexen (Simon und Nauck 2013, S. 170).

Für die individuelle Prüfung stellt sich folglich die Frage, welche Fähigkeiten von Kindern von Belang sind. Billick et al. (1998) untersuchten mithilfe eines Fragebogens die Fähigkeiten von 25 minderjährigen stationär-psychiatrisch behandelten Patienten. Ihre Ergebnisse unterstützen keine chronologische altersabhängige Entwicklung von Kompetenzen, vielmehr orientierten diese sich an der individuellen Entwicklung, wie beispielsweise der Lesefähigkeit (Billick et al. 1998, S. 592). Ausschließlich an der kognitiven Reife von Minderjährigen orientierte Ansätze werden allerdings heutzutage vielfach kritisiert. So suggeriere laut Schickhardt (2012) dieses Vorgehen einen Vergleich mit einem „erwachsenen, normalen und voll entwickelten Menschen“, was das Kind als „Mängelwesen“ erscheinen lasse (Schickhardt 2012, S. 24). Einwilligungsfähigkeit solle vielmehr relational definiert und beurteilt werden. Es sollten internale und externale Faktoren eine Rolle spielen. Zu den internalen Faktoren zählt nicht nur die kognitive, sondern gleichermaßen die emotionale Reife des Kindes sowie beispielsweise die persönliche Erfahrung, das Selbstbewusstsein, die Risikobereitschaft und die Hoffnungen und Ängste des Kindes. Zudem muss die Umgebung des Kindes (externale Faktoren) beurteilt werden: Unterstützen und fördern Eltern bzw. Sorgeberechtigte ihre Kinder ausreichend? Wie kinderfreundlich ist das Krankenhaus? Wichtig ist auch die Einbeziehung des Gewichts der Entscheidung: Handelt es sich um einen lebensbedrohlichen oder chronischen Krankheitszustand? Ist die zu treffende Entscheidung dringend, komplex oder unwiderruflich? (Alderson 2003, S. 39). Alderson und Montgomery

(1996) betonen, dass die Einwilligungsfähigkeit des Kindes durch folgende externe Faktoren beeinflusst wird:

“The kinds of information and support children are given; whether their parents and the staff expect them to understand and to hold serious views; whether the staff are supportive or critical of the family; the current state of clinical knowledge and skill; the training and skills of the staff; the relationship between each child and the adult who might assess competence; and by many other factors” (Alderson und Montgomery 1996, S. 40).

Alderson (2003) folgert aus ihren eigenen Studien, dass Kompetenz und Autonomie sich „nicht abhängig vom Alter oder den intellektuellen Fähigkeiten, sondern durch direkte persönliche Erfahrung“ (Alderson 2003, S. 45) entwickeln.

Patienten haben also das Recht, selbst über eine medizinische Maßnahme zu entscheiden, wenn sie selbstbestimmungsfähig in Bezug auf diese Maßnahme sind. Ob Selbstbestimmungsfähigkeit bei Kind vorliegt, muss individuell im Hinblick auf kognitive wie emotionale Fähigkeiten des Kindes, aber auch auf äußere Faktoren geprüft werden. Letztlich gilt es, sie bei der Entwicklung ihrer Selbstbestimmungsfähigkeit im Sinne eines relationalen Autonomiekonzepts zu unterstützen, wobei Fürsorge dabei nicht als prinzipieller Gegensatz von Autonomie zu werten ist. Doch der Blick sollte insgesamt nicht auf die Selbstbestimmungsfähigkeit eingeengt werden. „Eine auf Einwilligungsunfähigkeit beschränkte Perspektive“, so kritisieren Kriener und Wilting (2004), verhindere, „dass Partizipationschancen und -möglichkeiten in ausreichendem Maß genutzt werden“ (Kriener und Wilting 2004, S. 491). Die in der Ethik übliche Einteilung in einwilligungsfähig und einwilligungsunfähig bzw. selbstbestimmungsfähig und selbstbestimmungsunfähig kann dazu verleiten, den weiten Graubereich im Übergang vom einen zum anderen Zustand zu ignorieren. Die scharfe Trennung zwischen den beiden Zuständen scheint es außerdem fälschlicherweise zu rechtfertigen, die Wünsche und Meinungen jüngerer, nicht einwilligungsfähiger minderjähriger Personen als moralisch nachrangig, wenn nicht gar irrelevant einzustufen. Jedoch muss zwischen dem Recht auf Selbstbestimmung, d. h. dem Recht, eigene Entscheidungen zu treffen, auf der einen und dem Recht auf Partizipation, das die Teilhabe an Entscheidungsprozessen umfasst, auf der anderen Seite unterschieden werden (Wiethoff und Dippold 2005, S. 41). Partizipation erfasst und berücksichtigt auch die Meinungen von Menschen, die nicht als in vollem Maße selbstbestimmt gelten können. Sie ist damit eine Ergänzung des Autonomiekonzepts, nicht aber als Ersatz oder gar Eingrenzung von Autonomie zu werten (Wiethoff und Dippold 2005, S. 43).

3.2.2.4 Sonderproblem: Rechtliche Regelung der Patientenverfügung mit Blick auf Minderjährige

Bei der Patientenverfügung handelt es sich um ein einseitiges Rechtsgeschäft. Für die Gültigkeit dieses Rechtsgeschäfts ist die Volljährigkeit Voraussetzung. § 1901a Absatz 1 Satz 1 des Bürgerlichen Gesetzbuchs (BGB), der die Patientenverfügung regelt, besagt explizit, dass für die Verbindlichkeit der Patientenverfügung Einwilligungsfähigkeit und Volljährigkeit einer Person erforderlich sind. Damit eröffnet sich die rechtliche Frage, wie mit einer Vorausverfügung von zwar einwilligungsfähigen, aber minderjährigen Personen umgegangen werden soll (Borasio et al. 2011). Kritisiert wird, dass die gesetzgebende Instanz „den einwilligungsfähigen Minderjährigen im Rahmen der Normierung der Patientenverfügung ausdrücklich und bewusst übergeht“ (Böhmker 2014, S. 149). Dies stünde beispielsweise nicht in einem angemessenen Verhältnis zur Regelung, dass eine 16-jährige Person sogar ohne positive Feststellung der Einwilligungsfähigkeit in die postmortale Organspende einwilligen dürfe. Somit würden durch § 1901a Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) alle einwilligungsfähigen minderjährigen Personen in ihrem medizinischen Selbstbestimmungsrecht erheblich eingeschränkt (Böhmker 2014, S. 149–150). Noch schärfer kritisiert Duttge (2015) diese Regelung: Sie sei eine „unzulässige, durch nichts gerechtfertigte Verkürzung des Selbstbestimmungsrechts von (potenziell durchaus einwilligungsfähigen) Minderjährigen [...] und begründet deshalb die Verfassungswidrigkeit der Vorschrift [...]“ (Duttge 2015, S. 47). Der Autor sieht hierbei keine Verhältnismäßigkeit zwischen der der minderjährigen Person einerseits zugesprochenen Möglichkeit, trotz ihrer Minderjährigkeit Einwilligungsfähigkeit attestiert zu bekommen, und der ihr andererseits pauschal verwehrten Möglichkeit der gültigen Abfassung einer verbindlichen Patientenverfügung (Duttge 2015, S. 47). Weil auch eine Willenserklärung einer einwilligungsfähigen minderjährigen Person rechtlichen Grundsätzen folge, müsse diese gemäß § 1901a Absatz 2 Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) respektiert werden – selbst wenn es sich bei einer solchen Willenserklärung nicht um eine Patientenverfügung im engeren rechtlichen Sinn handele (Lotz und Führer 2015, S. 312).

Der Beschluss des Bundesgerichtshofs (BGH) vom 17.09.2014 zum Umgang mit medizinischen Entscheidungen am Lebensende unter betreuungsgerichtlichen Gesichtspunkten eröffnet in dieser Thematik eine neue Tür. Im Beschluss heißt es: „Behandlungswünsche im Sinne des § 1901 a Abs. 2 BGB können etwa alle Äußerungen eines Betroffenen sein, die Festlegungen für eine konkrete Lebens- und Behandlungssituation enthalten, aber den Anforderungen an eine Patientenverfügung im Sinne des § 1901 a Abs. 1 BGB nicht

genügen, etwa weil sie nicht schriftlich abgefasst wurden, keine antizipierenden Entscheidungen treffen oder von einem minderjährigen Betroffenen verfasst wurden“ (BGH, Beschluss vom 17.09.2014, XII ZB 202/13, S. 14). Als unmittelbar bindender Behandlungswunsch gilt der erklärte Wille eines Patienten, der konkrete Entscheidungen für bestimmte Lebens- und Behandlungssituationen betrifft. Indem der BGH die Behandlungswünsche als eigene Kategorie des Patientenwillens neben der Patientenverfügung und dem mutmaßlichen Willen eines Patienten betont, erfüllt die Verfügung einer minderjährigen Person zwar nicht die obengenannten rechtlichen Voraussetzungen für ihre Gültigkeit, sie kann jedoch als Behandlungswunsch eine ähnliche Verbindlichkeit entfalten (Simon 2015, S. 216). Folglich existiert zwar nach wie vor keine explizite rechtliche Regelung der Patientenverfügung durch minderjährige Personen. Wertet man einen geäußerten Behandlungswunsch einer einwilligungsfähigen minderjährigen Person aber als konkrete Entscheidung für eine bestimmte Situation, kann diesem eine rechtliche Verbindlichkeit ähnlich jener der Patientenverfügung zugesprochen werden. Zudem können schriftlich dokumentierte Behandlungswünsche von einwilligungsfähigen minderjährigen Personen eine weitere, indirekte Bindungswirkung haben: Ihre Nicht-Beachtung durch die Eltern kann als Sorgerechtsmissbrauch verstanden werden, da die sie die Pflicht haben, sich in ihren Entscheidungen am Wohl des Kindes zu orientieren.

3.2.3 Das Kindeswohl

Wie aus den vorangehenden Abschnitten deutlich geworden ist, haben auch nicht-selbstbestimmungsfähige Kinder und Jugendliche ein Recht auf Information bzw. Aufklärung und alle Kinder und Jugendlichen ein Recht auf Partizipation. Doch wie viel Gewicht wird der Meinung und Entscheidung eines nicht-selbstbestimmungsfähigen Kindes oder Jugendlichen gegeben? Dass diese Gewichtung im Einzelfall äußerst schwierig sein kann, zeigen Fälle, in denen die kindliche Meinung konträr zur Meinung der Erwachsenen steht (Wiesemann 2016, S. 91). Woran orientiert sich also die Entscheidungsfindung letztlich? Maßstab ist dabei stets das Kindeswohl bzw. das beste Interesse des Kindes, das Leitprinzip der UN-KRK.

Das Kindeswohl ist ein uneinheitlich verwendeter und nicht klar definierter Begriff, welcher je nach Gebrauchskontext individuell bestimmt und ausgelegt werden muss. Im Allgemeinen ist es kein empirischer Begriff, der beobachtbare Fakten benennt, sondern ein hypothetisches Konstrukt (Dettenborn 2010, S. 48). Wie in der UN-KRK gefordert, soll das

Kindeswohl bei einer Vielzahl von Entscheidungen berücksichtigt werden. Es ist jedoch unklar, wie genau und in welchen Grenzen das geschehen soll (Lorz und Sauer 2011, S. 9). So ist das Verständnis und die Auslegung vom Kindeswohl abhängig von der Kultur der Gesellschaft (Liebel et al. 2007, S. 89). Aber auch zeitgenössische Gegebenheiten bestimmen das Verständnis des Kindeswohls, wovon medizinische Bereiche betroffen sind. So unterliegt das Kindeswohl zum Beispiel den aktuellen therapeutischen Möglichkeiten (Dörries 2003, S. 123–124). Dass sich die Definition des Kindeswohls im Laufe der Zeit geändert hat und gesellschaftlichen Strömungen sowie wissenschaftlichen Erkenntnissen unterliegt, zeigt sich beispielsweise daran, dass dem Kindeswohl mittlerweile oft Vorrang vor dem Elternrecht eingeräumt wird (Remschmidt und Mattejat 1996, S. 267). Auf der einen Seite bringt seine Unbestimmtheit zwar die Gefahr des Missbrauchs mit sich (Dörries 2003, S. 122–123), auf der anderen Seite erfüllt sie in der Rechtspraxis aber eine unentbehrliche Funktion. In einem allgemeinen Sinn heißt das Kindeswohl zu sichern, das Kindesrecht auf Entwicklung der Persönlichkeit zu gewährleisten. Im Kinder- und Jugendhilferecht ist es zum Beispiel die einzige Legitimation für den Eingriff des Staates in die Familie (Dettenborn 2010, S. 49–50). Der Begriff „hat jenes Maß an Erklärungswert, Nachvollziehbarkeit und Appellfunktion sowie jene Stufe an Verallgemeinerung, die eine integrierende Wirkung gestatten“ (Dettenborn 2010, S. 48).

3.2.3.1 Schutz, Beteiligung und Förderung

Bei der Kindeswohlprüfung muss der Zustand des Kindes „umfassend betrachtet“ werden (Wapler 2015, S. 253). Wapler (2015) teilt das Kindeswohl ein in primär körperliche Bedürfnisse, entsprechend der Erhaltung des Selbst, und in die geistige Entfaltung im Sinne einer Entfaltung des Selbst (Wapler 2015, S. 450). Primär körperliche Bedürfnisse erfordern die Versorgung mit wichtigen Grundgütern, wie zum Beispiel Nahrung, Schlaf und den Schutz von Leib, Leben und Gesundheit (Wapler 2015, S. 464). Diese der Selbsterhaltung des Kindes dienenden Bedingungen verhindern im Sinne eines negativen Kindeswohlbegriffs eine Kindeswohlgefährdung (Wapler 2015, S. 251). Kindeswohlgefährdungen können unterteilt werden in definitive Gefährdungen, wie Traumatisierungen, und subtile Gefährdungen, die über längere Zeit unterschwellig kumulieren, bis die Schwelle zu einer definitiven Gefährdung überschritten wird (Remschmidt und Mattejat 1996, S. 272). Zur Entfaltung des Selbst tragen tragfähige soziale Beziehungen bei. Sie befähigen das Kind zur Partizipation, welche wiederum das Kindeswohl fördert. Die Entfaltung des Selbst kommt einem positiven Kindeswohlbegriff gleich, der einen Optimal- bzw. Idealzustand beschreibt und die

aktive Förderung von Kindern erfordert (Dettenborn 2010, S. 53). Erhaltung und Entfaltung des kindlichen Selbst entsprechen weitgehend den Kinderrechten (Wapler 2015, S. 463) und verwirklichen sich innerhalb der Basisnormen Schutz, Beteiligung und Förderung, welche sich gegenseitig ergänzen (Surall 2009, S. 78). So wird die Schutznorm beispielsweise „durch die anderen Basisnormen relativiert, wodurch ein paternalistisches Verständnis ausgeschlossen wird“ (Surall 2009, S. 84). Während die Schutznorm vorwiegend der objektiven, externalen Sicht der erwachsenen Personen entspricht, die zudem oftmals prospektiv das mutmaßliche Interesse des zukünftigen Ichs in den Vordergrund stellt (Wiesemann 2014, S. 160), zielen Beteiligungs- und Förderungsnormen auf den Einschluss der subjektiven, aktual-internen Sicht des Kindes ab. Wiesemann (2014) fordert, dass der Kindeswohlbegriff stets auch die subjektive Sicht des Kindes einschließen muss und das aktual-interne Interesse jedenfalls nicht nachrangig zum mutmaßlich-zukünftigen Interesse zu behandeln ist (Wiesemann 2014, S. 159, 164). „Der Respekt vor der Menschenwürde, der Kindern und Jugendlichen ebenso wie Erwachsenen zusteht, erlaubt es auch nicht, zukünftige Interessen stets höher zu gewichten als aktuelle Interessen“ (Wiesemann 2015, S. 317).

3.2.3.2 Der Kindeswille als Teil des Kindeswohls

Die subjektive Sicht des Kindes, d. h. sein aktual-internales Interesse, kann auch als Kindeswille bezeichnet werden. Es ist grundsätzlich unerheblich, ob es sich um einen natürlichen oder selbstbestimmten Willen handelt. Das aktuelle kindliche Interesse muss berücksichtigt werden, sobald es erkennbar ist (Wapler 2015, S. 532), unabhängig davon, ob der Wille autonom gebildet wurde (Wiesemann 2015, S. 317; Wapler 2015, S. 264). Auch aus juristischer Sicht ist der Kindeswille ein Teil des Kindeswohls (Moritz 1989, S. 238). Wann und wie findet er Beachtung?

Zunächst kann unterschieden werden zwischen der konsultativen Berücksichtigung des Kindeswillens und seiner dezisiven, d. h. vollständigen Beachtung. Um eine konsultative Berücksichtigung handelt es sich dagegen, wenn die Möglichkeit besteht, sich über den Willen hinwegzusetzen. Dies wird auch als Autonomie unter Vorbehalt bezeichnet (Wapler 2015, S. 534) und ist der Fall, wenn 1) das Kind nicht einwilligungsfähig ist, „d. h. es kann noch nicht rational und reflektiert abwägen, etwa weil es das Problem, um das es geht, intellektuell noch nicht überblickt oder weil es keine langfristigen Erwägungen anstellen kann“ (Wapler 2015, S. 533), 2) die Unabhängigkeit bzw. Authentizität der Entscheidung fehlt, weil das Kind sich entweder noch keinen eigenen Willen bilden kann oder aber in seiner Entscheidung manipuliert wurde oder wenn 3) es dem einwilligungsfähigen Kind an

den zu der Entscheidung notwendigen Informationen mangelt (Wapler 2015, S. 534). Ein Wille wird dezisiv beachtet, wenn dem Kind die alleinige Entscheidung überlassen wird (Wapler 2015, S. 265). Dafür muss das Kind auf die jeweilige Entscheidung bezogen selbstbestimmt und informiert sein (Wapler 2015, S. 532). Dettenborn (2010) legt Mindestanforderungen an einen autonomen Kindeswillen fest, der entsprechend dezisiv berücksichtigt werden kann und muss: Im Sinne einer Zielorientierung soll der Wille auf einen erstrebten Zustand ausgerichtet sein und das Kind sollte eine Vorstellung darüber haben, wie dieses erreicht werden kann. Weiterhin spielt die Intensität eine Rolle, d. h. wie nachdrücklich und entschieden der Wille zum Ausdruck kommt. Auch sollte die Stabilität berücksichtigt werden, ob also der Wille über eine angemessene zeitliche Dauer beibehalten wird. Schließlich ist ein Kindeswille dann autonom, wenn er eine individuelle und selbst initiierte Strebung erkennbar ist. Dettenborn (2010) schlägt vor, dem Kindeswillen umso mehr Gewicht zu geben, je ausgeprägter die genannten Anforderungen sind (Dettenborn 2010, S. 68). Gleichzeitig kritisiert er, dass häufig zu hohe Anforderungen an den Kindeswillen gestellt werden, die auch ein erwachsener Wille nicht immer erfüllt (Dettenborn 2010, S. 76). Auch Wiesemann (2013) kritisiert diese der Schutznorm entspringenden Differenz der Anforderungen an die Selbstbestimmungsfähigkeit zwischen erwachsenen und minderjährigen Personen (Wiesemann 2013, S. 21).

Muss ein Kindeswille immer autonom sein, um als dezisiv zu gelten? Ein Kind, das eine psychiatrische Behandlung benötigt, langfristig gegen seinen Willen zu behandeln, ist moralisch fragwürdig, weil es die psychische Genesung eines Kindes gefährdet. Wiesemann und Peters (2013) definieren einen berücksichtigungsfähigen Kindeswillen ganz allgemein wie folgt: „Beachtlicher Kindeswille: die nachdrückliche Meinung des Kindes, die wiederholt vorgetragen wird, für das Kind eine besondere emotionale Bedeutung hat und deren Nichtbeachtung die Selbstachtung des Kindes untergraben würde“ (Wiesemann und Peters 2013, S. 29). Ein in dieser Form definierter beachtlicher Kindeswillen ist ein *Caring*: *“Caring is a complex emotional attitude with which a person identifies“* (Wiesemann 2016, S. 97). *Carings* sind zu unterscheiden von einfachen Gelüsten, die nicht unsere Identität ausmachen. Sie zu ignorieren bzw. zu übergehen verletzt die Selbstachtung eines Kindes. Um dies zu verhindern, ist es die Aufgabe von erziehungsberechtigten Personen, zu erkennen, wann echte *Carings* gefährdet sind (Wiesemann 2016, S. 97–99). *Carings* sind folglich positiver und negativer Kindeswohlbegriff in einem: Sie zu missachten gefährdet das Kindeswohl; sie zu beachten entspricht einem Optimum, das zu erreichen auch die Förderungsnorm verlangt.

Nachdem geklärt wurde, was der Kindeswille ist, und wann er in welchem Maße beachtet wird, schließt sich nun die Frage an: Welche Konsequenzen folgen daraus? Dettenborn (2010) gliedert den Umgang mit dem Kindeswillen in vier Abschnitte: 1) Zunächst muss der Wille zur Kenntnis genommen werden. 2) Anschließend kann seine psychologische Qualität und rechtliche Beachtlichkeit geprüft werden. 3) Um entscheiden zu können, wann und in welchem Maße ein Kindeswille berücksichtigt werden muss, sind – unter Rücksichtnahme der Schutznorm – sowohl die Folgen einer Beachtung als auch einer Nichtbeachtung des Willens zu beurteilen. Eine Nichtbeachtung kann beispielsweise zu Resignation, zu Widerstand und auch zu einer Labilisierung des Selbstwertgefühls führen. 4) Weil eine Missachtung eines Kindeswillens die Würde des Kindes verletzt und zudem sein Selbstwertgefühl und seine *Compliance* gefährdet, ist eine Nachsorge entscheidend: Bei einer Nichtbeachtung des Willens muss die Entscheidung zumindest dem Kind umfassend erklärt und begründet und mit Blick auf ihre Folgen retrospektiv evaluiert werden (Dettenborn 2010, S. 99–100).

3.2.4 Zwischenfazit

Die Entwicklung der Menschenrechte von Kindern gipfelte in der UN-KRK, die ein völkerrechtlich verbindliches Abkommen darstellt. Einen der drei inhaltlichen Bereiche der UN-KRK machen Partizipationsrechte aus. Diese finden sich insbesondere im Artikel 12 der UN-KRK wieder und sichern jedem Kind, das fähig ist, sich eine eigene Meinung zu bilden, das Recht zu, dass diese Meinung gehört werden muss und dem Alter und der Reife des Kindes angemessen berücksichtigt werden muss.

Die Fähigkeit zur selbstbestimmten Entscheidungsfindung wiederum entwickelt sich bei Kindern erst im Laufe ihres Heranwachsens. Diese Entwicklung hängt weniger vom Alter eines minderjährigen Patienten ab als vielmehr von internalen und externalen Faktoren, weshalb die Selbstbestimmungsfähigkeit einen relationalen Begriff darstellt. Ihr Vorliegen einschließlich der sie beeinflussenden Faktoren müssen bei medizinischen Entscheidungen auf eine konkrete Maßnahme hin geprüft werden. Voraussetzung für eine selbstbestimmte Entscheidung ist u. a. die Aufklärung über eine anstehende medizinische Maßnahme. Aber auch unabhängig von ihrer Selbstbestimmungsfähigkeit oder ihres Alters müssen minderjährige Patienten altersangemessen entsprechend ihres Persönlichkeitsrechts aufgeklärt werden. Aufklärung kann darüber hinaus als ein wechselseitiger Prozess angesehen werden, in dessen Rahmen minderjährige Patienten ihre Entscheidungskompetenz verbessern und eine Beziehung zum Behandelnden aufbauen können.

Ein im deutschen Recht unmittelbar anzuwendender Bestandteil der UN-KRK ist das Kindeswohl, das bei allen Entscheidungen, die Kinder betreffen, berücksichtigt werden muss. Das Kindeswohl bildet alle Kinderrechte umfassend ab. Es enthält also Schutz-, Partizipations- und Förderanteile. Sowohl aus juristischer als auch aus ethischer Sicht ist der Kindeswille ein Teil des Kindeswohls. Es gilt, den Kindeswillen zu erkennen und ihn mithilfe des Kindeswohls als Orientierungsmaßstab und Kriterium zu berücksichtigen (Dettenborn 2010, S. 78). Insbesondere der Kindeswille in Form von *Carings* darf nicht übergangen werden. Seine Nichtbeachtung verletzt aus ethischer Sicht die Würde des Kindes, gefährdet aus medizinischer Sicht dessen Mitarbeit und aus psychologischer Sicht dessen Salutogenese. Daher ist Partizipation als Bindeglied zwischen Kindeswohl und Kindeswille, zwischen Fürsorge und Selbstbestimmung wesentlich, um die subjektiven Interessen des Kindes einzubeziehen und es in seiner Entwicklung zu fördern und zu stärken.

3.3 Partizipation von Kindern und Jugendlichen in der Praxis

3.3.1 Was versteht man unter Partizipation?

„Der Begriff Partizipation ist sehr breit interpretierbar und die Vorstellungen, was darunter konkret zu verstehen ist, variieren. Partizipation ist als Sammelbegriff für demokratisch begründete Formen der Mitwirkung, Mitbestimmung und Selbstbestimmung zu verstehen“ (Wolff 2016, S. 1053). Wenngleich es keine einheitliche Definition von Partizipation gibt, so wird darunter doch im Allgemeinen die Teilhabe von Individuen oder Gruppen an solchen Entscheidungsprozessen verstanden, von denen ihr Lebensbereich unmittelbar betroffen ist. Bedeutung und praktische Realisierung von „Teilhabe“ ändern sich je nach Geltungs- und Lebensbereich. Im politischen Sinne gilt die Partizipation aller Mitmenschen als Fundament der Demokratie und gewährleistet Gleichberechtigung und Selbstbestimmung. Die Pädagogik nutzt Partizipation etwa als ein Mittel, um – beispielsweise im Rahmen von Projekten oder Schülergremien – das Demokratieverständnis von jungen Menschen zu fördern und ihr Interesse an Politik zu wecken. In Antonovskys Salutogenesemodell (2006) trägt Partizipation als zentrales Element maßgeblich zur Entwicklung der emotionalen und motivationalen Bedeutsamkeitskomponente bei, die ein Kohärenzgefühl fördert und damit auf dem Weg zur psychischen Gesundheit einen förderlichen Umgang mit Stressoren ermöglicht (vgl. Kapitel 3.1).

Zwar fehlt es noch an eingehenderen entwicklungspsychologischen Studien zu den Auswirkungen von Partizipation, doch kann man aufgrund praktischer Erkenntnisse aus der Kinder- und Jugendarbeit annehmen, dass Partizipationserfahrungen einen positiven Einfluss auf Entwicklung von Selbstvertrauen und damit die Persönlichkeit von Kindern und Jugendlichen haben (Albus et al. 2010; Lenz 2001; Lenz 2006). In der vorliegenden Arbeit wird Partizipation als ein Mitspracherecht für alle Kinder und Jugendlichen verstanden, die in der Regel kein vollständiges Entscheidungsrecht besitzen. Dieses Recht auf Partizipation ist umso wichtiger für Kinder und Jugendliche, die sich in psychiatrischer Behandlung befinden, weil sie in der Regel an kognitiven und/oder emotionalen Störungen leiden, die ihre Fähigkeit zur Selbstbestimmung weiter einschränken können. In Anlehnung an Wiethoff und Dippold (2005) wird also das Recht auf Partizipation vom Recht auf eine selbstbestimmte Entscheidung abgegrenzt. Beide Konzepte hängen trotzdem zusammen: Partizipation basiert auf dem Recht auf Selbstbestimmung und ergänzt es im Fall eines Nichtvorliegens von vollumfänglicher Selbstbestimmungsfähigkeit. Damit wird Partizipation der

Würde einer selbstbestimmungsunfähigen minderjährigen Person gerecht und fördert die Entwicklung ihrer Selbstbestimmung.

Die Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen, sich eine eigene Meinung zu bilden und an Entscheidungen teilzuhaben, werden im Allgemeinen eher unterschätzt (Alderson 1993). Es handelt sich dabei um relationale Kompetenzen, die sich abhängig von der Art ihrer Förderung ausbilden (vgl. Kapitel 3.2.2). Schnurr (2015) spricht von einem Dilemma der Partizipation: Die für Partizipation und Entscheidungsbeteiligung erforderlichen Kompetenzen können nicht vorausgesetzt werden; sie können ohne Partizipationserfahrung aber auch nicht wachsen (Schnurr 2015, S. 1175). Nur wenn Kinder und Jugendliche so früh wie möglich in Entscheidungen eingebunden werden, können sie ihre Partizipationsfähigkeiten und damit letztlich ihre Selbstbestimmungsfähigkeit üben und voll entwickeln (Wiesemann 2015; Schnurr 2015). Im Zuge erster Partizipationserfahrungen kann wiederum auch das Bedürfnis nach weiterer Partizipation geweckt werden. Über eine grundrechtliche Verpflichtung der Eltern bzw. Sorgeberechtigten zur Pflege und Erziehung von Kindern hinaus (gemäß Artikel 2 Grundgesetz (GG)) sind Eltern bzw. Sorgeberechtigte deshalb privatrechtlich gemäß § 1626 Absatz 2 BGB verpflichtet, „die wachsende Fähigkeit und das wachsende Bedürfnis des Kindes zu selbstständigem und verantwortungsvollem Handeln“ zu berücksichtigen. Darüber hinaus ist das Recht auf Partizipation sowohl menschenrechtlich (infolge des Art. 12 der UN-KRK) als auch verfassungsrechtlich im Sinne des allgemeinen Persönlichkeitsrechts des Kindes zum Schutz der Persönlichkeit vor Eingriffen in deren Lebens- und Freiheitsbereich, die sich im Art. 1 Abs. a GG zur Menschenwürde und im Art. 2 Abs. 1 GG zur freien Entfaltung der Persönlichkeit ausdrücken, fundiert (Rothärmel et al. 2006). Partizipation beinhaltet die Berücksichtigung des Kindeswillens als Teil des Kindeswohls. Altersangemessene Information über Diagnostik und Therapie bildet im medizinischen Alltag die notwendige Voraussetzung für Partizipation (vgl. Kapitel 3.2.2.1). Im Vergleich zur Kinder- und Jugendhilfe, wo Beteiligungsrechte vielfach Eingang in einfache Gesetze gefunden haben, wie beispielsweise in das Kinder- und Jugendhilfegesetz als Teil des Sozialgesetzbuchs, und damit „zentrale Maxime und als Gestaltungsprinzip innerhalb aller Entscheidungsprozesse“ (Wolff 2016, S. 1056) sind, ist dies in der Medizin mit Ausnahme des Arzneimittelgesetzes bisher nicht der Fall.

3.3.1.1 Allgemeine Kriterien von Partizipation

Partizipation lässt sich sinnvoll anhand ihrer Reichweite, Form und Stärke einteilen und bewerten (Blandow et al. 1999). Auch die Kriterien der Inklusion und Intention können zur Beurteilung von Partizipation dienen (Reitz 2015, S. 6).

Die „Reichweite“ von Partizipation erfasst den Lebensbereich, in dem partizipiert wird. Dies können zum einen Entscheidungen über unmittelbar eigene Angelegenheiten, zum anderen aber auch die größere Gemeinschaft, in der man lebt, sein. Als Voraussetzung für letztere gilt allerdings die Fähigkeit, die Perspektive anderer übernehmen zu können (Hart 1992).

„Formen“ von Partizipation können offen (zum Beispiel in Form von Kinderkonferenzen), parlamentarisch (zum Beispiel in Form von Schülergremien) oder projektbezogen sein (Lehwald und Madlmayr 1998).

Partizipation kann bezwecken, in unterschiedlichem Ausmaß marginalisierte Kinder oder Jugendliche aktiv einzubeziehen, etwa sozial besonders benachteiligte, behinderte oder auch psychisch kranke Kinder („Inklusion“). Hinsichtlich ihrer „Intention“ dient sie zum einen als Mittel zu einem Zweck, etwa dem Ziel, Politikverdrossenheit entgegenzuwirken oder das Wohlergehen und den Therapieerfolg von Patienten zu verbessern. Zum anderen kann Partizipation aber in normativer Hinsicht auch als ein Wert an sich verstanden werden, also als ein Recht, das allen Mitmenschen zusteht, die in der Lage sind, sich eine eigene Meinung zu bilden (Reitz 2015, S. 6). Partizipation entspricht dann der Realisierung eines normativen Ideals, zum Beispiel eines moralisch gerechtfertigten Gemeinwesens.

Schließlich kann die „Stärke“ der Partizipation gemessen und kritisch reflektiert werden. Partizipation umfasst eine große Spannweite: Werden Personen lediglich informiert, während die Entscheidung von anderen getragen wird? Damit wäre lediglich die Voraussetzung für Partizipation erfüllt. Kann eine Person zwischen zwei Möglichkeiten entscheiden? Oder trifft sie die Entscheidung selbstbestimmt ohne eine Einflussnahme Anderer (Wolff 2016, S. 1053)? Partizipation bildet ein „Kontinuum“, das bei der Information als Voraussetzung beginnt und schließlich „von Mitsprache über Mitwirkung und Mitbestimmung bis zur mitverantwortlichen Selbstbestimmung reicht“ (Knauer und Sturzenhecker 2005, S. 67).

Die Einordnung der „Stärke“ von Partizipation hat Praxisrelevanz, indem Kindern und Jugendlichen das Ausmaß ihrer Einflussmöglichkeit aufgezeigt wird, was sie zur Partizipation ermutigen kann, realistische Erwartungen erzeugt und hierdurch Enttäuschungen vorbeugt (Kriener und Wilting 2004, S. 488). Eine Möglichkeit ist es, die Partizipations-

stärke anhand von Stufenmodellen einzuordnen, in die auch die Verteilung von Macht ein- geht (Schnurr 2015, S. 1176). Das wohl bekannteste Modell entwickelte der Psychologe und Kinderrechtsaktivist Roger Hart (1992). Er unterscheidet den Grad der Beteiligung von Kin- dern anhand von acht Stufen. Bei den ersten drei Stufen der Partizipationsleiter „Manipula- tion, Dekoration und Alibi-Partizipation“ handelt es sich um Pseudopartizipation; Hart (1992) grenzt sie deutlich von den restlichen fünf Stufen ab. „Dekoration“ ist es, wenn man etwa lediglich Bilder von Kindern in Broschüren zeigt, „Alibi-Partizipation“, wenn Kinder nur als „schmückendes“ Element von Veranstaltungen eingesetzt werden. Als essentielle Voraussetzung für echte Partizipation gilt die „Informierung“ der Kinder über anstehende, zu entscheidende Sachverhalte (Stufe 4) und ihre „Konsultation“, nachdem zunächst Infor- mationen über die Entscheidung vermittelt wurden (Stufe 5). Erst auf der folgenden Stufe nach Hart (1992) beginnt echte Partizipation, die charakterisiert ist durch die aktive Beteili- gung von Kindern und Jugendlichen, etwa wenn Erwachsene zwar Projekte initiieren, Ent- scheidungen aber gemeinsam und gleichberechtigt mit Kindern getroffen werden (Stufe 6). Auf den beiden höchsten Stufen der Partizipation initiieren Kinder oder Jugendliche selbst ein Projekt (Stufe 7) und treffen Entscheidungen zusammen mit Erwachsenen (Stufe 8). Das Ziel von Partizipation ist allerdings nicht notwendigerweise immer das Erreichen der höchst- en Stufe. Vielmehr sollen Erwachsene die im jeweiligen Setting geeignete und größtmögli- che Form der Partizipation, insbesondere in Abhängigkeit von den Kompetenzen des Kindes oder Jugendlichen, unterstützen und gewährleisten. Damit wird statt einer Überforderung eine Förderung von Entscheidungskompetenz erreicht, auf deren Grundlage die minderjäh- rige Person den Entscheidungsprozess versteht, als handhabbar und bedeutsam erlebt, und folglich die Berücksichtigung seines Willens in größtmöglichem Umfang möglich ist. In Anlehnung an Harts Stufenmodell (1992) entwickelten Wiethoff und Dippold (2005) in ihrer gemeinsam verfassten Dissertation ein eigenes, am Beispiel einer stationären Aufnahmesit- uation entwickeltes Stufenmodell (Wiethoff und Dippold 2005, S. 20–21). Dieses eignet sich gut für die Veranschaulichung der Aufnahmesituation in einer Kinder- und Jugendpsy- chiatrie, in der sich auch die Behandlungsabsprache verorten lässt (vgl. Kapitel 3.3.4), wes- halb ihre klinischen Beispiele im Folgenden den entsprechenden Partizipationsstufen nach Hart (1992) zugeordnet sind.

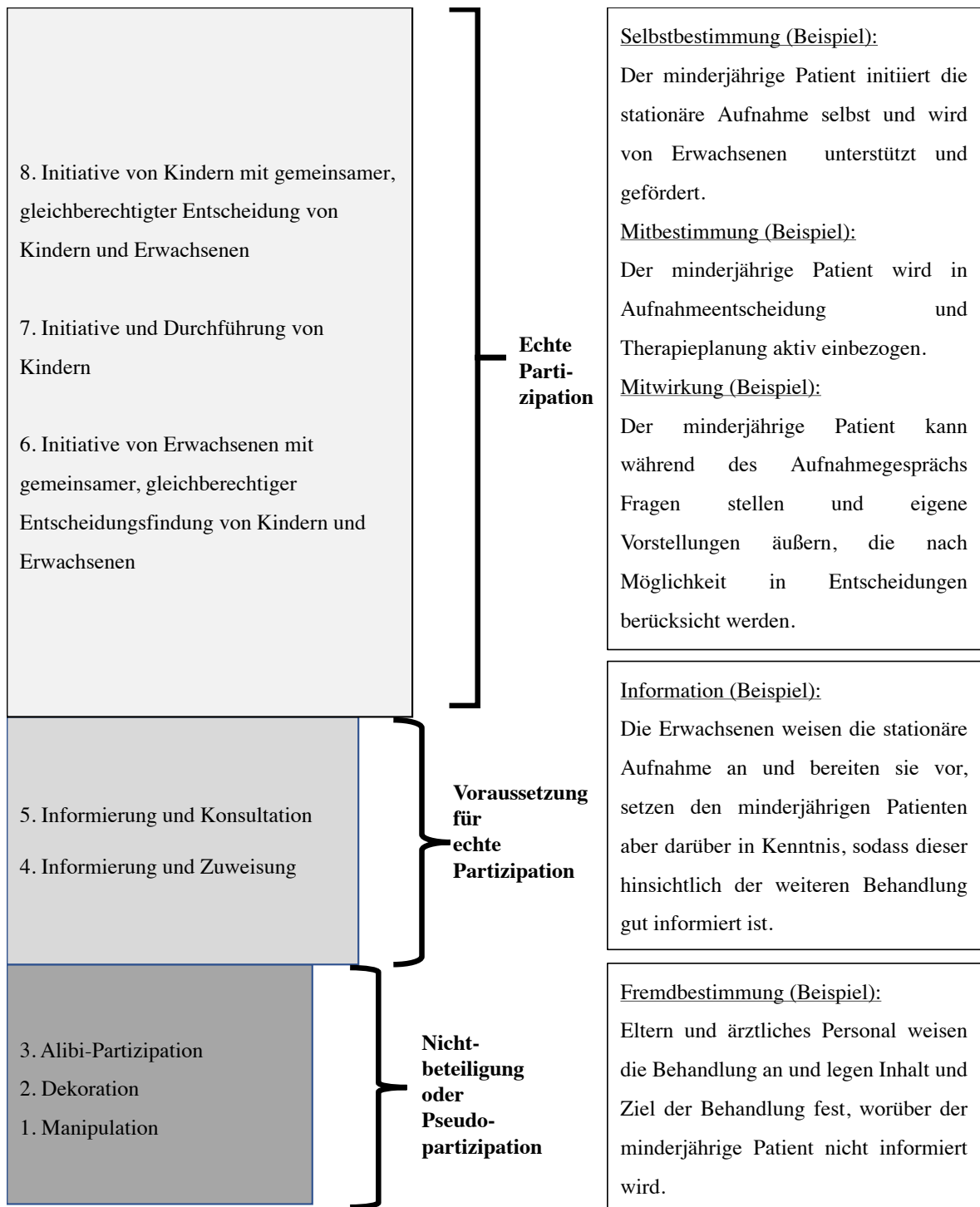


Abbildung 2: Eigene Darstellung der Partizipationsstufen nach Hart (1992) auf der linken Seite, mit klinischen Beispielen nach Wiethoff und Dippold (2005) auf der rechten Seite

3.3.1.2 Spezifische Kriterien zur Gestaltung von Partizipation

Der UN-Kinderrechtsausschuss hat in den „Allgemeinen Bemerkungen“ (2009) den Artikel 12 der UN-KRK zum Recht des Kindes, gehört zu werden, auf Grundlage von Rechtsentwicklung und Praxiserfahrung interpretiert und in diesem Zusammenhang allgemeine Kriterien zur Gestaltung von Partizipation von Kindern und Jugendlichen entwickelt. Alle Prozesse, die Kinder involvieren, müssen demzufolge transparent und informativ, freiwillig, respektvoll, bedeutsam für die Bedürfnisse und den Erfahrungsschatz von Kindern, kinderfreundlich, inklusiv, unterstützt durch Bildungsangebote für Erwachsene über die Rechte von Kindern und deren wirkungsvolle Partizipation, und schützend sein in Bezug auf das Risiko, das durch die Möglichkeit einer Meinungsäußerung des Kindes entstehen kann. Wie auch Lenz (2002) im Sinne einer „dialogisch-reflexiven Verständigung“ (Lenz 2002, S. 388; vgl. auch Kapitel 3.2.2.1) fordert, sollen alle Prozesse, an denen Kinder beteiligt sind, laut UN-Kinderrechtsausschuss zudem rechenschaftspflichtig sein. Das bedeutet, dass Kindern eine Rückmeldung gegeben wird, in welcher Form ihre Meinung verwertet wird. Außerdem müssen sie die Möglichkeit haben, den Prozess, der ihre Meinung verwertet, „zu hinterfragen und zu beeinflussen“ (Ausschuss für die Rechte des Kindes 2009, S. 30). Die genannten Kriterien zur Gestaltung von Partizipation lassen sich den drei Basisnormen des Kindeswohls zuordnen: dem Beteiligungsaspekt in Form von altersangemessener und nicht überfordernder Berücksichtigung des Kindeswillens (konsultativ vs. dezisiv) unter Abwägung des Schutzgedankens, sowie dem Förderungsaspekt, um Kindern mittels Partizipation überhaupt die Entwicklung von Persönlichkeit und Selbstbestimmungsfähigkeit zu ermöglichen. Dabei bildet Information nicht nur ein Kriterium, sondern ist – wie im Kapitel 3.2.2.1 bereits erläutert – die Grundvoraussetzung für Partizipation. Nur wenn auch die weiteren oben genannten Kriterien bei der Partizipationsgestaltung umgesetzt werden, können Partizipationserfahrungen im Sinne des Salutogenesemodells umfassend verstehbar, handhabbar und bedeutsam werden und damit im kinder- und jugendpsychiatrischen Kontext die psychische Gesundheit unterstützen.

3.3.2 Partizipation in der Kinder- und Jugendmedizin

Das Recht des Kindes auf Partizipation gilt nicht nur innerhalb der Familie, sondern betrifft alle Bereiche des öffentlichen Lebens, die für Kinder oder Jugendliche von Belang sind. Es macht auch vor der Medizin nicht Halt. Partizipation ist hier sogar besonders wichtig, weil kranke oder behinderte Kinder und Jugendliche betroffen sind, deren Sichtweisen besonders leicht marginalisiert werden können, da ein – vermeintlich – objektiv durch die Erwachsenen

bestimmbares körperliches Wohl zunächst im Vordergrund zu stehen scheint und Krankheit und Behinderung ohnehin spezifische Abhängigkeitszustände erzeugen. Partizipation ist eine Praxis, die solchen Marginalisierungen kontextbezogen gezielt entgegenwirken kann. Insbesondere Kinder, die chronisch krank sind, können Gleichaltrigen in ihren Fähigkeiten derart voraus sein, dass bei ihnen schon in einem sehr frühen Alter – d. h. auch vor dem Alter von 14 Jahren – von Einwilligungsfähigkeit ausgegangen werden kann. Auf der anderen Seite können im Kontext von psychiatrischen Erkrankungen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie kognitive und emotionale Beeinträchtigungen vorliegen, die auch deutlich ältere minderjährige Personen in ihrer Einwilligungsfähigkeit einschränken (Rothärmel et al. 2006). Doch auch solche Kinder, die ganz offensichtlich nicht im engeren Sinne selbstbestimmungs- bzw. einwilligungsfähig sind, haben einen menschenrechtlich verbrieften Anspruch auf Teilhabe an Entscheidungen, die sie betreffen (vgl. Kapitel 3.2.1). Partizipation sollte anhand bestimmter Kriterien (s. o.) daher bei allen einwilligungsunfähigen minderjährigen Patienten umgesetzt werden. Im Kontext der Kinder- und Jugendmedizin ist darüber hinaus zu berücksichtigen, dass der Verlauf einer Erkrankung die Beteiligungsmöglichkeiten beeinflusst. Erholt sich ein Kind etwa langsam von einem psychotischen Schub, kann Partizipation wieder mehr und mehr realisiert werden. Deshalb sollten die Beteiligungsmöglichkeiten regelmäßig überprüft werden. Wiethoff und Dippold (2005) fordern für die Kinder- und Jugendmedizin eine Partizipationsdefinition, die diese Prozesshaftigkeit von Partizipation zum Ausdruck bringt (Wiethoff und Dippold 2005, S. 73).

Indem Kinder und Jugendliche von Anfang an in die Kommunikation eingebunden werden, können potentielle Konflikte wesentlich früher erkannt und häufig vermieden werden. Oft genug richtet sich ein kindlicher Dissens – etwa gegen die Durchführung einer schmerzhaften Untersuchung – nicht gegen die Untersuchung selbst, sondern die Bedingungen, unter denen sie stattfindet, die beim Kind vielleicht nicht nur Schmerzen, sondern auch Verunsicherung und Angst erzeugen. Wird dem Kind ausreichend Möglichkeit eingeräumt, von Anfang an am Entscheidungsprozess teilzuhaben, kann es seine Ängste schon wesentlich früher artikulieren und Einfluss auf den Ablauf nehmen.

3.3.3 Partizipation in der Kinder- und Jugendpsychiatrie

Kinder können sich mithilfe von Partizipation weiterentwickeln, in dem sie ihre „Interessen wahrnehmen, artikulieren, aushandeln, durchsetzen sowie die Wirkungen des eigenen Handelns erfahren“ (Knauer und Sturzenhecker 2005, S.89). Gleichzeitig lernen sie, Verantwor-

tung zu übernehmen (Kriener und Wilting 2004, S. 483). Das ermöglicht schließlich ihr Hineinwachsen in die Gesellschaft und ihre Mitgestaltung und Aufrechterhaltung der Demokratie. Neben diesen allgemeinen soziopolitischen Auswirkungen ist auch der Einfluss von Partizipation auf die Gesundheit bedeutsam. Je mehr Kinder und Jugendliche an Entscheidungen über Krankheit und Gesundheit partizipieren können, desto größer ist ihre Behandlungsmotivation, wie in der empirischen Studie zu den Partizipationsbedürfnissen von Kindern und Jugendlichen in der Psychiatrie von Rothärmel et al. (2006) deutlich geworden ist. Zugleich gibt es Hinweise darauf, dass die Gesamtzufriedenheit eines stationär psychiatrischen Aufenthaltes positiv mit dem Partizipationserleben korreliert (Keller et al. 2006). Große Behandlungszufriedenheit und -motivation versprechen die Aussicht auf gute Behandlungserfolge (Kühnapfel und Schepker 2006, S. 780; Schepker et al. 2000, S. 670). Darüber hinaus gibt es Hinweise auf einen direkten positiven Einfluss von gemeinsamer Entscheidungsfindung auf die Behandlungserfolge in der Kinder- und Jugendpsychiatrie (Edbrooke-Childs et al. 2016). Klinisches Fachpersonal gibt als Gründe für eine stärkere Einbeziehung stationär psychiatrisch behandelter depressiver Kinder und Jugendlicher eine Erhöhung von *Compliance* und therapeutischem Erfolg an (Simmons et al. 2013). Jager et al. (2017) untersuchten über einen Zeitraum von einem Jahr u. a. die Auswirkungen von gemeinsamer Entscheidungsfindung und Informationsvermittlung auf die psychosozialen Probleme von über 300 Jugendlichen, die zum Zeitpunkt der Untersuchung in sozialer oder psychischer gesundheitsfürsorglicher Behandlung waren. Sie schlussfolgern, dass unerfüllte Bedürfnisse nach gemeinsamer Entscheidungsfindung einen negativen Einfluss auf die Reduktion psychosozialer Probleme, wie beispielsweise emotionale Probleme, Hyperaktivität und interaktionale Schwierigkeiten, haben. Auf der anderen Seite haben Kinder und Jugendliche durch gemeinsame Entscheidungsfindung die Chance, dass ihre Selbstverfügungskräfte im Sinne eines *Empowerments* gestärkt werden – dass sie also nach und nach mehr selbstständige Entscheidungen treffen und implementieren können. Dadurch können sie „Experten in eigener Sache“ (Kriener und Wilting 2004, S. 482) werden. Auch kann sich durch Mitsprachemöglichkeiten die wahrgenommene Fairness gegenüber der stationären Therapie erhöhen (Fegert 2013, S. 250). Im Rahmen der Interviews zu den Partizipationsbedürfnissen von Kindern und Jugendlichen in der Psychiatrie von Rothärmel et al. (2006) wurde zudem deutlich, dass Kinder und Jugendliche „Partizipation an Entscheidungen über Arztwahl und Therapieplan als Anerkennung ihrer Person und Achtung ihrer Würde“ (Rothärmel et al. 2006, S. 269) empfinden.

3.3.3.1 Partizipation in der Kinder- und Jugendpsychiatrie im Kontext von Zwangsmaßnahmen

Eltern besitzen eine gesetzlich verankerte Pflicht zur Erziehung und Pflege ihres Kindes (gemäß § 1626 BGB). Dazu zählt, dass sie im besten Interesse des Kindes bei dessen fehlender Einwilligungsfähigkeit stellvertretend in medizinische Maßnahmen einwilligen müssen. Das hat für das ärztliche Personal große Bedeutung, da eine medizinische Behandlung ohne Einwilligung den Tatbestand einer Körperverletzung erfüllen kann (gemäß § 223 Strafgesetzbuch (StGB)). Lediglich in Fällen, in denen Eltern das Kindeswohl gefährden, darf der Staat eingreifen und sich über den Elternwillen hinwegsetzen (gemäß § 1666 BGB).

In der Kinder- und Jugendpsychiatrie besteht die Besonderheit, dass bei einer drohenden akuten, aber auch einer chronischen Eigen- oder Fremdgefährdung des Kindes Zwangsmaßnahmen erforderlich sein können. Es existiert keine bundeseinheitliche Definition, was darunter alles zu subsumieren ist (Schepker et al. 2006). Im Allgemeinen wird als Zwang die Überwindung des Willens einer adressierten Person bezeichnet (Deutscher Ethikrat 2018, S. 27) bzw. werden unter Zwangsmaßnahmen „alle Maßnahmen verstanden, die gegen den ausdrücklichen Willen oder den Widerstand des Patienten, bei Kommunikationsunfähigkeit auch gegen den mutmaßlichen Willen, durchgeführt werden“ (Schnoor et al. 2006, S. 815). Unterteilt werden können sie zum einen in freiheitsentziehende oder unterbringungsähnliche Maßnahmen mit freiheitsentziehender Wirkung, wie zum Beispiel Festhalten, Fixierung, Isolierung oder Sedierung, und zum anderen in Zwangsbehandlungen, wie etwa die Zwangsernährung von anorektischen Patienten (Rabe et al. 2017, S. 27). Die Pflicht der Eltern zur Pflege ihres Kindes umfasst auch die Gesundheitsfürsorge. Diese kann unter bestimmten Umständen die Einwilligung in Zwangsmaßnahmen erfordern zur Wiederherstellung der Gesundheit der minderjährigen Personen, die sich nicht freiwillig behandeln lassen wollen. Aber selbst wenn die Eltern ihre Einwilligung in eine derartige Maßnahme erteilen, „nimmt ihre Einwilligung dieser Intervention nicht ihren Zwangscharakter – weil sie den Willen des Kindes bzw. des Jugendlichen überwinden muss“ (Deutscher Ethikrat 2018, S. 135). Für Unterbringungen, die eine Einschränkung von Freiheitsrechten bedeuten (gemäß Artikel 2 Absatz 2 GG), ist neben der Einwilligung der Eltern eine Genehmigung durch das Familiengericht erforderlich (gemäß § 1631b BGB und gemäß Artikel 104 Absatz 2 GG), da sonst strafrechtliche Tatbestände erfüllt werden. Seit einem Entscheid des Bundesgerichtshofs von 2017 gilt dies auch für Zwangsbehandlungen, da dafür der Elternwille allein als nicht mehr ausreichend befunden wird (gemäß § 1631b (2) BGB). Insgesamt genehmigten Gerichte in Deutschland im Jahr 2017 über 17.000 Zwangsmaßnahmen

(Statistisches Bundesamt 2017). Eine retrospektive Analyse zur Art der Einweisungen in deutschen Kinder- und Jugendpsychiatrien zwischen 2004 bis 2009 identifizierte einen Anteil unfreiwilliger Aufnahmen von etwa 30 % aller stationär psychiatrisch aufgenommenen Kindern und Jugendlichen (Jendreyshak et al. 2014, S. 151). Während der Umgang mit Zwangsmaßnahmen für Erwachsene mittlerweile ausführlich gesetzlich geregelt ist, mangelt es für minderjährige Personen noch an umfassenden gesetzlichen Regelungen (Deutscher Ethikrat 2018, S. 139).

Zwangsmaßnahmen stellen Grundrechtsverletzungen dar und können als äußerst belastend für Patienten erlebt werden. Sie stehen in einem Spannungsverhältnis zu einer therapeutischen Haltung, die unter Beachtung der Menschenwürde den Patienten ganzheitlich in den Blick nimmt und seine Partizipation an Therapieentscheidungen fördert (Deutscher Ethikrat 2018, S. 123). Verschiedene Studien untersuchten das Erleben von Zwang von erwachsenen psychiatrischen Patienten und konnten zeigen, dass diese vielfach als belastend und traumatisierend empfunden werden (Frajo-Apor et al. 2011) und negative Gefühle hervorrufen (Armgarth et al. 2013) bzw. retrospektiv von vielen Betroffenen als ungerechtfertigt bewertet werden (Längle und Bayer 2007). Aber nicht nur in der Erwachsenenpsychiatrie, sondern auch bei Kindern und Jugendlichen kann Zwang negative Folgen hervorrufen, denn „die Kinder und Jugendlichen erfahren sich oftmals als bloße Objekte einer abwertenden und demütigenden Maßnahme“ (Deutscher Ethikrat 2018, S. 127). Das schädigt die Beziehung zur erwachsenen Person, die die Zwangsmaßnahme durchführt, in einer Umgebung wie der Kinder- und Jugendpsychiatrie oder einer Einrichtung der Jugendhilfe, wo minderjährige Patienten gerade auf Vertrauen angewiesen sind. Der Deutsche Ethikrat weist zudem darauf hin, dass Zwangsmaßnahmen bei Kindern und Jugendlichen auch deshalb besonders kritisch geprüft werden müssen, weil intensive, regelmäßige oder wiederholte Zwangsmaßnahmen bei Kindern und Jugendlichen mit schweren chronischen Erkrankungen oder Behinderungen zu posttraumatischen Belastungsstörungen führen können, die auch die Persönlichkeitsentwicklung des Kindes negativ beeinflussen können (Deutscher Ethikrat 2018, S. 18).

Dennoch gibt es Situationen, in denen Zwangsmaßnahmen zum Schutz einer Person unerlässlich sind. Zur Qualitätssicherung von Zwangsmaßnahmen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie existiert eine 2009 überarbeitete Leitlinie der Bundesarbeitsgemeinschaft der leitenden Klinikärzte in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (Brünger et al. 2009). Diese beinhaltet u. a. Vorgaben zur Dokumentation der ärztlich-therapeutischen Indikationsstellung und Durchführung. Damit die Anwendung von

Zwangsmaßnahmen so selten wie möglich geschieht, bedarf es der Schulungen von Fachpersonal. Um den menschenwürdigen Ablauf von Zwangsmaßnahmen zu sichern, fordert die Leitlinie, dass alle Abläufe transparent kommuniziert werden müssen, wozu auch eine Aufklärung des zwangsbehandelten Patienten über seine Rechte und Pflichten zählt. Empfohlen wird darüber hinaus eine Nachbesprechung des Einzelfalles im Team sowie mit dem Patienten (Schepker et al. 2006; Brünger et al. 2009).

Schepker et al. (2006) sprechen im Hinblick auf freiheitsentziehende Maßnahmen „dem Aspekt der Wahrung der persönlichen Würde des Patienten“ besondere Bedeutung zu (Schepker et al. 2006, S. 811). Zur Einhaltung qualitätssichernder Leitlinien und damit der Wahrung der Würde und Persönlichkeitsrechte der Patienten in der Kinder- und Jugendpsychiatrie spielen Information und Partizipation im Kontext von Zwangsmaßnahmen eine entscheidende Rolle. Nicht nur wegen des Respekts vor einer Person, auch aufgrund vom oben genannten Risiko von Traumatisierungen durch Zwang dürfen die Willensäußerungen einwilligungsunfähiger Menschen nicht pauschal übergangen werden (Deutscher Ethikrat 2018, S. 121). Auch einwilligungsunfähige Patienten müssen entsprechend ihrer geistigen Reife aufgeklärt und soweit wie möglich an Entscheidungen beteiligt werden (Schnoor et al. 2006, S. 833). Ethisch und rechtlich ist es – wie oben gezeigt – nicht vertretbar, den kindlichen Willen nicht zu beachten (vgl. Kapitel 3.2.3.2). Im Besonderen gilt dies für die Kinder- und Jugendpsychiatrie, in der aufgrund der psychiatrischen Erkrankung die Gefahr einer doppelten Marginalisierung besteht. Außerdem liegt im Sinne eines „Beteiligungsparadoxon“ (Fegert 2013, S. 250) häufig eine Divergenz zwischen den zur Partizipation vorhandenen Kompetenzen und der Förderungsbedürftigkeit des Kindes vor (Tan und Fegert 2004, S. 292). Partizipationsfähigkeiten müssen gerade hier erlernt und gefördert werden. Inmitten dieser Spannungsfelder agiert Teilhabe deshalb als Bindeglied.

3.3.3.2 Partizipationsbedürfnisse von Kindern und Jugendlichen

Oftmals orientieren sich ärztliches Fachpersonal und Eltern lediglich an Vermutungen über die kindlichen Bedürfnisse, Gefühle und Gedanken. Wichtig aber ist die Erfassung der tatsächlichen Sicht der Kinder und Jugendlichen zu ihren Bedürfnissen (Rushforth 1999, S. 690). Nur so können Partizipation von Kindern in der Medizin verbessert und für diesen Kontext angemessene Verfahren entwickelt werden. Es gibt allerdings bislang vergleichsweise wenige Studien zu Patientenbedürfnissen und Patientenbeteiligung in der Kinder- und Jugendmedizin, ganz zu schweigen von der Kinder- und Jugendpsychiatrie; dies weist – so Rothärmel et al. (2006) kritisch – „auf den geringen Stellenwert der Partizipationsfrage bei

der Behandlung minderjähriger Patienten“ hin (Rothärmel et al. 2006, S. 107–108). „Je mehr in letzter Zeit die Rechte des Kindes thematisiert werden, umso deutlicher wird das weitgehende Fehlen einer bewussten Auseinandersetzung mit der Sicht betroffener Kinder und Jugendlicher im Allgemeinen und bezüglich der stationären Behandlung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie im Besonderen“ (Rothärmel et al. 2006, S. 272–273).

Um diesem Missstand abzuhelpfen, führten die Autoren in den Jahren 2000 und 2001 eine umfangreiche Studie zu den Partizipations- und Informationsbedürfnissen, aber auch zur Informationspraxis und zu den bestehenden Partizipationsmöglichkeiten mit fast 300 stationär psychiatrisch behandelten Kindern und Jugendlichen im Alter von 7 bis 17 Jahren durch (Rothärmel et al. 2006). Die erste Erhebung erfolgte im Durchschnitt drei Tage, die zweite etwa vier Wochen nach Aufnahme des Patienten. In einer dritten Befragung kurz vor der Entlassung bewerteten Patienten und therapeutisches Personal die Behandlung abschließend. Die Ergebnisse der Untersuchung zeigen, dass sich die befragten Kinder und Jugendlichen weit mehr Information und Partizipation wünschen als ihnen geboten wurde. Die Autoren der Studie heben hervor, dass zum einen das geringe Wissen der Kinder und Jugendlichen über die eigenen Rechte bedenklich ist. Nicht einmal die Hälfte der Befragten wurde darüber zu Beginn des Klinikaufenthaltes aufgeklärt. Obwohl zwar etwa 80 % der Befragten über die ärztliche Schweigepflicht informiert waren, äußerte dennoch ein Viertel Bedenken über den Umgang mit vertraulichen Informationen. Zum anderen war hinsichtlich von Information und Aufklärung besorgniserregend, dass gut 60 % der befragten Kinder und Jugendlichen angaben, eher nicht oder überhaupt nicht auf den bevorstehenden Klinikaufenthalt vorbereitet worden zu sein. 25 % der 7-13-jährigen Kinder und Jugendlichen konnten gar nicht beantworten, was eine Psychiatrie ist. Sogar nach vier Wochen konnten noch 32 % der Befragten nur unzureichende bis keine Auskunft über die Ziele ihrer Behandlung angeben, wenngleich 74 % dieses Wissen als wichtig bis sehr wichtig ansahen. Besonders bemerkenswert ist auch, dass 34 % der Kinder und 22 % der Jugendlichen äußerten, die Informationen des ärztlichen und therapeutischen Personals nur teilweise verstanden zu haben. Weit über die Hälfte der Befragten hätte es vorgezogen, an der Aufnahmeentscheidung und an Behandlungsentscheidungen beteiligt zu werden. Die Studie zeigt, dass ernstzunehmende Lücken in der Partizipation von Kindern und Jugendlichen in allen Phasen einer Behandlung in der Kinder- und Jugendpsychiatrie zu konstatieren sind.

Eine weitere, jedoch querschnittliche schriftliche Befragung von über 100 stationär psychiatrisch behandelten Jugendlichen im Alter von 12 bis 18 Jahren zur Partizipations- und Informationspraxis fand zwischen 2016 bis 2018 in zwei deutschen Kliniken statt

(Nolkemper et al. 2019). In Anlehnung an die Erhebungsinstrumente von Rothärmel et al. (2006) (s. o.) befragten die Autoren die Jugendlichen dazu, wie sie ihre stationäre Behandlung, die Informations- und Aufklärungspraxis sowie die Mitsprachemöglichkeiten erleben. Demnach fühlten sich 60 % der Patienten aktiv an der Aufnahmeentscheidung beteiligt. Von den auf freiwilliger Basis aufgenommenen Jugendlichen gaben knapp 50 % an, dass die Eltern oder das ärztliche Personal im Vorfeld mit ihnen über das gesprochen hätten, was auf sie zukomme. Auf der anderen Seite gaben 30 % an, dass ihre Eltern bzw. das ärztliche Personal (41 %) darüber nicht mit ihnen gesprochen hätten. Über 50 % gaben an, mitentscheiden zu können, während 25 % zum Teil und 23 % lediglich geringe Partizipationsmöglichkeiten erlebten. Über 90 % der Jugendlichen sah es als wichtig an, über alles informiert zu werden, während aber rund 60 % der Befragten mit der Informationspraxis nicht zufrieden war. Die Autoren verzeichnen seit der Erhebung in den Jahren 2000 und 2001 von Rothärmel et al. (2006) zwar insgesamt eine Verbesserung der Informations- und Partizipationspraxis. Dennoch wünschen die stationär aufgenommenen Jugendlichen mehr Partizipationsmöglichkeiten als sie erleben, es bestehen weiterhin deutliche Defizite sowohl in der Informations- als auch in der Partizipationspraxis. Daher fordern die Autoren mehr „Transparenz bezüglich der individuellen Behandlung von Patienten“ (Nolkemper et al. 2019, S. 283) und dass insbesondere den Aufnahme- und Aufklärungsgesprächen mehr Beachtung geschenkt werden muss.

3.3.3.3 Partizipationsmethoden und -projekte⁶

Die stationäre psychiatrische Einweisung eines Kindes oder Jugendlichen erfolgt zumeist auf die Initiative der Eltern, weshalb die Patienten selber häufig keinen konkreten Veränderungswunsch hegen und zudem kein Wissen über die Behandlung und den Behandlungszeitraum besitzen (Lehmkuhl und Lehmkuhl 2003, S. 46; Rothärmel et al. 2006). Partizipative Elemente müssen daher in der Kinder- und Jugendpsychiatrie stärker verankert werden. Dies kann zum Beispiel die gemeinsame Gestaltung der Aufnahmesituation betreffen, indem über den Aufnahmearbeit Anlass gezielt aufgeklärt wird und der minderjährige Patient im Sinne echter

⁶ Partizipation beginnt schon bei kleinen Entscheidungen, wie zum Beispiel der Erarbeitung von Kommunikationsregeln oder bei selbstbestimmtem Essen im Krankenhaus, und reicht bis zur Umsetzung von Zukunftswerkstätten für die Planung von Kinderkliniken. Auch die Evaluation der Zufriedenheit von Kindern und Jugendlichen während ihres stationären Aufenthaltes eignet sich als Partizipationsmethode (Mengel, R.: Das Modell des partizipativen Kinderkrankenhauses – Systematische Analyse der Methoden der Partizipation in der stationären Versorgung von Kindern und Jugendlichen. Med. Diss. Göttingen in Vorbereitung. Mit freundlicher Genehmigung der Verfasserin).

Partizipation die Möglichkeit hat, an der Festlegung von Behandlungszielen mindestens mitzuwirken (vgl. Abb. 2 im Kapitel 3.3.1.1). Im Klinikalltag sollten die Behandlung und andere Hilfsangebote nach Möglichkeit gemeinsam festgelegt werden; Zusammenhänge im Klinikalltag, die für die Kinder und Jugendlichen kompliziert erscheinen können, müssen verständlich vermittelt werden (Kriener und Wilting 2004, S. 492).

Bisher wurden nur wenige Partizipationsprojekte für die stationär-psychiatrische Behandlung von Kindern und Jugendlichen entwickelt. Zwei Projekte aus Österreich und Deutschland sollen an dieser Stelle vorgestellt werden: das Partizipationsprojekt der Kinder- und Jugendpsychiatrie der Universität Salzburg sowie ein Projekt der Kinder- und Jugendpsychiatrie des Universitätsklinikums Ulm.

Das Projekt der Universität Salzburg widmet sich vor allem der Kommunikation. Geregelt sind Gesprächsabfolge, Gesprächsstruktur und die Inhalte therapeutischer Gespräche im Rahmen des stationären Aufenthalts eines Kindes oder Jugendlichen (Thun-Hohenstein 2014). Das Projekt gründet auf vier Prinzipien: 1) Ressourcenorientierung: Den Kindern und Jugendlichen sollen ihre Ressourcen bewusstwerden, mit denen sie den Behandlungsverlauf und das Therapieergebnis positiv beeinflussen können. 2) Perspektivenwechsel: Mithilfe des Perspektivenwechsels wird den Kindern und Jugendlichen sowie ihrer Familie vermittelt, dass das Problem des Kindes die ganze Familie betrifft und niemand isoliert das Hauptproblem darstellt. 3) Ziel- und Lösungsorientierung: Sind Ressourcen gefunden und hat ein Perspektivenwechsel stattgefunden, können Ziele der Behandlung und die Bereitschaft zur Veränderung besprochen werden. 4) Strukturen der Mitarbeit: Ziel ist ein gleichberechtigtes Miteinander aller Beteiligten. Dafür gibt es eine strukturierte Gesprächsabfolge: Nach einem initialen *Clearing*-Gespräch folgt das Aufnahme-/Zielvereinbarungsgespräch. Anschließend finden Reflexionsgespräche bis zum Entlassungsgespräch statt. An allen Gesprächsrunden, für die immer ein Gesprächsprotokoll angefertigt wird, nehmen stets folgende Personen teil: Patient, Eltern, ärztliches und therapeutisches Personal und Personen der Bezugspflege, daneben können gegebenenfalls auch weitere interne und externe Beteiligte integriert werden. Auch der Ablauf der Gespräche ist vorgegeben: Zunächst sollen das Kind und seine Familie über den Behandlungsprozess und die Entwicklung des Kindes berichten. Anschließend geben ärztliches und therapeutisches Personal eine Rückmeldung, die hinsichtlich der Ziel- und Lösungsorientierung reflektiert wird. Gemeinsam werden dann die sich anschließenden Schritte, Therapieziele und Lösungsansätze gesucht und abgestimmt. Laut eigener Einschätzung der Kinder- und Jugendpsychiatrie der Universität Salzburg hat sich dieses Projekt eines *shared decision-making* in der Praxis „sehr

bewährt und gewährleistet eine größtmögliche Partizipation der Patienten und ihrer Familien bei gleichzeitig höchstmöglicher Partizipation der Mitarbeiter der Klinik“ (Thun-Hohenstein 2014, S. 46). Allerdings wurde es bislang nicht systematisch evaluiert.

Das Projekt am Universitätsklinikum Ulm entstand als eine Konsequenz aus der Studie von Rothärmel et al. (2006) (Fegert 2013, S. 251). Folgende konkrete Maßnahmen sollen eine Partizipation von Kindern und Jugendlichen, die stationär in der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie des Universitätsklinikums Ulm aufgenommen wurden, ermöglichen: 1) Auszüge aus der UN-KRK in kindgerechter Zusammenfassung sowie in sechs verschiedenen Sprachen weisen in den Fluren der Stationen auf Patientenrechte hin. In der klinischen Praxis, so die Autoren des Projekts, habe sich gezeigt, dass sich die Kinder regelmäßig auf diese Hinweise beziehen.⁷ 2) Kinder lernen mithilfe einer altersgerechten Aufklärungsbroschüre, die auch zum Beispiel Comiczeichnungen enthält, den üblichen Ablauf der Behandlung eines Schulkindes in der Kinder- und Jugendpsychiatrie kennen. Ergänzt ist die Broschüre durch erläuternde Informationen für Eltern. Das Personal der Kinder- und Jugendpsychiatrie bezeichnet die Nachfrage nach solchen Aufklärungsbroschüren als sehr groß. Sowohl bei den Auszügen aus der UN-KRK in kindgerechter Zusammenfassung als auch bei den altersgerechten Aufklärungsbroschüren handelt es sich um Informationsvermittlung als Voraussetzung für echte Partizipation. Weiterhin gibt es kindgerechte Beschwerdemöglichkeiten in Form von freigeschalteten Telefonleitungen zu umliegenden Jugendämtern und zur patientenfürsprechenden Person. Diese Möglichkeit kann als Form echter Partizipation gewertet werden, bei der zwar auf Initiative von Erwachsenen eine Partizipationsmethode etabliert wurde, die jedoch dazu dient, Kindern und Jugendlichen nicht nur die Möglichkeit zur Meinungsäußerung, sondern auch zur Veränderung und Mitgestaltung der gegebenen Strukturen zu ermöglichen.

Bei diesen Projekten werden für Kinder und Jugendliche trotz unterschiedlicher Bedürfnisse und Fähigkeiten über festgelegte Verfahrensabläufe und andere strukturelle Maßnahmen gleiche Möglichkeiten zur Partizipation geschaffen. Im Projekt der Universität Salzburg zielen Gespräche mit strukturiertem und protokolliertem Ablauf auf eine systematische Einbeziehung des Kindes in die Planung seines Krankenhausaufenthaltes ab. Derartige

⁷ Ein ähnlicher Ansatz wird in der Schweiz flächendeckend praktisch umgesetzt. Mittlerweile hängt laut Sieber, die u.a. Delegierte im *Coordinating Committee der European Association for Children in Hospital (EACH)* ist, in jedem Kinderkrankenhaus die EACH-Charta aus, deren Fundament die UN-KRK bildet. Acht europäische Länder, darunter auch Deutschland, nehmen an der 1988 verabschiedeten EACH-Charta teil. Die bestmögliche medizinische Behandlung als fundamentales Recht des Kindes steht im Vordergrund, auch das Recht von Kindern auf Partizipation in allen sie betreffenden Gesundheitsfragen. Siebers persönlicher Einschätzung nach ist die Unterstützung von Ärzten und vom Pflegepersonal in der Schweiz sehr groß, wengleich Personal- und Zeitmangel Probleme bereiteten (Kerbl 2014, AKIK-Bundesverband e. V. 2009).

strukturierte und einheitliche Herangehensweisen haben nicht nur den Vorteil, dass allen Kindern und Jugendlichen die gleichen Chancen auf Partizipation ermöglicht werden. Rushforth (1999) weist auf das Problem hin, dass es häufig innerhalb eines multiprofessionellen Teams eines Krankenhauses nicht ausreichend Absprachen darüber gäbe, wer das Kind bereits über wichtige Dinge informiert habe oder informieren sollte. Auf diese Weise könne es leicht dazu kommen, dass alle Teammitglieder denken, jemand anders sei verantwortlich, und am Ende wichtige Informationen nicht kommuniziert würden (Rushforth 1999, S. 687). Im gelegentlich stressigen Krankenhausalltag kann also durch den gemeinsamen und strukturierten Austausch vermieden werden, dass Informationen verloren gehen, Meinungen übergangen werden und sich einzelne Patienten oder beteiligte Personen benachteiligt fühlen. Dies fördert das allgemeine Klima und Miteinander und letztlich die therapeutische Beziehung und die psychische Genesung. Darüber hinaus können minderjährige Patienten im Rahmen von Gesprächsrunden, wie im Projekt der Universität Salzburg, in denen sie sich ernst genommen fühlen sollen, ihre Partizipationskompetenzen ausbauen, indem sie lernen, ihre Meinung differenziert zu äußern und dass die Berücksichtigung ihrer Meinung auch zu direkten Veränderungen führt, was sie wiederum zu weiterer Beteiligung motiviert. All diese Aspekte fördern ihre Wahrnehmung einer verständlichen, handhabbaren und bedeutungsvollen Welt. Die Vorteile dieser festgelegten Verfahrensabläufe könnte man sich darüber hinaus in Aufnahmesituationen zu Nutze machen. Wie eine Studie von Hoge et al. (1998) gezeigt hat, differieren die Auffassungen von Kindern, Eltern und ärztlichem Personal in der Kinder- und Jugendpsychiatrie häufig über den Aufnahmeprozess. Gerade zu Beginn einer Behandlung, wenn zudem häufig Unsicherheit und Angst herrschen, bedarf es also eines standardisierten Prozederes, der allen Beteiligten gleiche Informationen vermittelt und auf diese Weise Sicherheit und Verlässlichkeit schafft.

Im Projekt des Universitätsklinikums Ulm gewährleisten die kindgerechte Informationsvermittlung über Kinderrechte sowie die Abläufe in der Kinder- und Jugendpsychiatrie einige der für gelingende Partizipation notwendigen Voraussetzungen. Zudem wird Kindern in Form von kindgerechten Beschwerdemöglichkeiten Raum geschaffen, im Sinne echter Partizipation ihre Bedürfnisse und Beschwerden vorzubringen. Neben der therapeutischen Wichtigkeit dieser Beschwerdemöglichkeit können die betroffenen Kinder und Jugendliche auf diese Weise lernen, dass ihre Meinungsäußerung ernst genommen und umgesetzt wird und schließlich zu Veränderungen führt. Wichtig wäre hier allerdings zu überprüfen, inwiefern dies auch zu Konsequenzen führt, die im Interesse des Kindes sind.

3.3.4 Die Behandlungsabsprache als Partizipationsmethode

3.3.4.1 Definition in Abgrenzung zu Patientenverfügung und Behandlungsvereinbarung

Unter der Behandlungsabsprache wird ein rechtlich nicht-bindendes Dokument verstanden, das zu Beginn eines stationären psychiatrischen Aufenthaltes zwischen einem minderjährigen Patienten und dem Fachpersonal eingesetzt und im Verlauf der Behandlung überarbeitet werden kann. Der minderjährige Patient soll über relevante Aspekte des bevorstehenden Aufenthaltes informiert werden und die Möglichkeit bekommen, ihm wichtige Bedürfnisse zu äußern, die nach Möglichkeit mit in die Behandlungsplanung einbezogen werden sollen. Die Behandlungsabsprache besitzt das grundlegende Ziel, die Partizipationsmöglichkeiten von Kindern und Jugendlichen in der Psychiatrie zu vergrößern. Dabei spielt der Gedanke, den Emotionen, Gedanken und Wünschen von Kindern und Jugendlichen bei der Gestaltung der sie betreffenden Therapie mehr Raum zu geben, eine entscheidende Rolle. Es stellt sich die Frage, welche Dokumente zur Festlegung des Patientenwillens in der Medizin im Allgemeinen und in der Kinder- und Jugendmedizin bereits existieren, und welche ihrer jeweiligen Merkmale auch für die Entwicklung der Behandlungsabsprache von Bedeutung sein könnten bzw. sie von der Behandlungsvereinbarung abgrenzen. Bei Vorausverfügungen in der Medizin – wobei hier der Fokus auf der Patientenverfügung und der Behandlungsvereinbarung liegen soll – handelt es sich um Dokumente, deren Inhalt sich auf die eigene, zukünftige Behandlung richtet, die durch die eigenen Vorstellungen und Wünsche wesentlich definiert werden soll. Dieser Grundgedanke, die eigene Therapie (mit-) zu bestimmen, ist allen drei Dokumenten – der Behandlungsabsprache, der Patientenverfügung und der Behandlungsvereinbarung – gemeinsam. Die eigentliche Definition der Behandlungsabsprache aber erfolgt durch ihre Abgrenzung von den anderen beiden Arten von Dokumenten, die sich sowohl rechtlich als auch ethisch vollziehen lässt. Zwischen den drei Dokumentarten existieren zum einen Unterschiede hinsichtlich ihrer Voraussetzungen; auch variieren Art und Zeitpunkt des Abschlusses, die Zielsetzung und die Inhalte des jeweiligen Dokuments.⁸

⁸ Genaue Definitionen, gesetzliche Grundlagen, Ziele sowie empirische Untersuchungen der Patientenverfügung und Behandlungsvereinbarung werden im Kapitel 4.1 behandelt. An dieser Stelle soll lediglich ihr grundlegender Unterschied zur Behandlungsabsprache deutlich gemacht werden.

Voraussetzungen: Ein vorausverfügter Wille, der die Grundlage der Patientenverfügung und der Behandlungsvereinbarung bildet, ist rechtlich bindend und ihm muss folglich entsprochen werden. Die Möglichkeit und Notwendigkeit für eine rechtliche Verbindlichkeit der Behandlungsabsprache müssen jedoch aus mehreren Gründen angezweifelt werden, die eng an ihre Ziele geknüpft sind, weshalb sie auch bei der Ausführung der Ziele aufgegriffen werden sollen. Entscheidend ist an dieser Stelle, dass die Voraussetzungen Einwilligungsfähigkeit und Volljährigkeit, die sowohl für die Patientenverfügung als auch für die Behandlungsvereinbarung gelten, für die Behandlungsabsprache nicht erfüllt sein müssen. Da es sich um ein schriftliches Dokument handelt, sollten jedoch die Lese- und Schreibfähigkeit des minderjährigen Patienten vorausgesetzt werden. Auch der Stand der individuellen Entwicklung und die Situation des Patienten bei der Aufnahme, zum Beispiel ob es sich um eine freiwillige stationäre Aufnahme oder um eine Aufnahme gegen den Willen des Kindes oder Jugendlichen handelt, muss einfließen in die Entscheidung, ob eine Behandlungsabsprache sinnvoll ist. Dies muss das aufnehmende kinder- und jugendpsychiatrische ärztliche Personal fachkompetent einschätzen. Wichtig ist in jedem Fall die Möglichkeit einer individuellen Anpassung der Behandlungsabsprache an die Fähigkeiten des Kindes oder Jugendlichen.

Art und Weise sowie Zeitpunkt des Abschlusses: Die Patientenverfügung ist eine einseitige Verfügung. Obgleich empfohlen wird, sich vor Verfassung einer Patientenverfügung beraten zu lassen, ist es möglich, ohne vorherige ärztliche Absprache oder Beratung bestimmten Eingriffen, die zum Zeitpunkt der Abschließung zumeist noch nicht unmittelbar bevorstehen, zuzustimmen oder sie abzulehnen. Wie die Patientenverfügung ist die Behandlungsvereinbarung dazu gedacht, eine Behandlung im Vorfeld festzulegen; sie findet in der Erwachsenenpsychiatrie Anwendung. Jedoch ist sie Ausdruck einer gemeinsamen Entscheidungsfindung, d. h. Patienten einigen sich mit dem behandelnden ärztlichen Personal und fakultativ Angehörigen, Bekannten und/oder einer unabhängigen vermittelnden Person über eine realistische und praxistaugliche Behandlung in einer zukünftigen psychiatrischen Krise, in der sie voraussichtlich selbstbestimmungsunfähig sein werden. Auch die Behandlungsabsprache sollte gemeinsam zwischen Patient, ärztlichem Personal und gegebenenfalls den Eltern entwickelt werden, sodass an dieser Stelle ihre Nähe zur Behandlungsvereinbarung deutlich wird. Während die Behandlungsvereinbarung jedoch in der Regel am Ende einer Krise zur besseren Bewältigung einer möglichen nächsten Krise abgeschlossen wird, also zu einem Zeitpunkt, zu dem die Einwilligungsfähigkeit wiederhergestellt ist, geht es bei der Behandlungsabsprache gerade nicht um eine Aufarbeitung eines vergangenen Geschehens

und darauf aufbauend um ein verbindliches Vorgehen für ein zukünftiges Ereignis, sondern um die Teilhabe an der Gestaltung des stationären Aufenthaltes. Aus diesem Grund sollte die Behandlungsabsprache zu Beginn eines stationären Aufenthaltes abgeschlossen werden. Da der Erkrankungsverlauf zu Beginn einer Behandlung in der Regel noch nicht vorhersehbar ist und demzufolge anzunehmen ist, dass sich Ziele der und Erwartungen an die Therapie im Verlauf des stationären Aufenthaltes ändern werden, ist es sinnvoll, das Dokument im Verlauf gemeinsam zu reevaluieren und gegebenenfalls anzupassen.

Ziele: Wie in den zwei vorangehenden Abschnitten bereits deutlich geworden ist, unterscheiden sich auch die Ziele der drei Arten von Dokumenten. Während die Patientenverfügung maximale Patientenautonomie ermöglicht, geht es in der Behandlungsvereinbarung darum, gemeinsam eine optimale Behandlung für den Fall einer nächsten psychiatrischen Krise festzulegen, wobei das primäre und ursprüngliche Ziel die Verhinderung von Zwangsmaßnahmen ist.

Das allgemeine Ziel der Behandlungsabsprache ist die dagegen die Ermöglichung von Partizipation für Kinder und Jugendliche in der stationären psychiatrischen Behandlung. Während Patientenverfügung und Behandlungsvereinbarung auf der Selbstbestimmungsfähigkeit des Patienten fußen, ist im Fall der Behandlungsabsprache Selbstbestimmungsfähigkeit keine Voraussetzung. An die Partizipation sind weitere Ziele geknüpft: Durch das gemeinsame Erarbeiten des Dokuments und die geteilten Entscheidungen kann die therapeutische Beziehung aufgebaut bzw. gestärkt werden und Vertrauen entstehen. Das kann die *Compliance* der Patienten erhöhen und sich letztlich positiv auf den Therapieerfolg auswirken. Für die Behandlungsvereinbarung konnten beispielsweise schon eine Verbesserung des ärztlichen Vertrauensverhältnisses, eine Steigerung des Gefühls von Sicherheit sowie die Reduktion der Angst vor einem stationären Aufenthalt und vor Zwangsbehandlungen (Henderson et al. 2008; Rittmansberger und Lindner 2006; Borbé et al. 2009)⁹ empirisch nachgewiesen werden. Diese Effekte werden u. a. auf den Vereinbarungscharakter des Dokuments zurückgeführt; man könnte sie sich auch in der Kinder- und Jugendpsychiatrie im Rahmen von Behandlungsabsprachen zu Nutze machen.

Die Form der Behandlungsabsprache ist schriftlich, und das bedeutet, dass der Patient die besprochenen Inhalte selbstständig in das Dokument einträgt. Auf diese Weise wird er nicht nur inhaltlich, sondern auch praktisch stärker einbezogen und somit aktiviert. Das könnte seine Behandlungsmotivation und Therapieadhärenz begünstigen. Außerdem könnte

⁹ Näheres dazu vgl. Kapitel 4.1

der schriftliche Charakter eine gewisse Verbindlichkeit und daran angelehnt ein Gefühl von Sicherheit erzeugen. Die Verbindlichkeit des Dokuments muss jedoch differenziert betrachtet werden. Sie hat nicht zum Ziel, die Therapie im Einzelnen und unwiderruflich festzulegen. Dies wäre weder praxistauglich noch therapeutisch sinnvoll. Würde ein Kind oder Jugendlicher nämlich schon beim Aufnahmetermin konkrete Vorstellungen der Behandlung festlegen, welche das behandelnde ärztliche Personal zu diesem Zeitpunkt als sinnvoll erachtet, und zu einem späteren Zeitpunkt auf der entsprechenden Vorgehensweise beharren, obwohl sich die Umstände in der Zwischenzeit geändert haben und das Vorgehen nicht mehr therapeutisch indiziert ist, könnte dies im Ernstfall die therapeutische Beziehung und nicht zuletzt die Gesundheit des Kindes belasten. Hinzu kommt, dass eine rechtliche Verbindlichkeit des Dokuments ohnehin nicht gegeben wäre. Von einer Einwilligungsfähigkeit kann in der Kinder- und Jugendpsychiatrie im Regelfall nicht ausgegangen werden, da es sich um minderjährige Personen handelt, die zudem an emotionalen oder kognitiven Beeinträchtigungen leiden können. Wollte man eine Verbindlichkeit der Behandlungsabsprache erreichen, müsste zunächst die Einwilligungsfähigkeit geprüft werden, und die Zahl der Jugendlichen, die für den Abschluss einer solchen rechtlich verbindlichen Behandlungsabsprache überhaupt in Frage kämen, wäre vergleichsweise gering.

Schließlich könnte das Dokument dazu beitragen, strukturiert auf Fragen und Probleme einzugehen, die in der Regel im Klinikalltag auftauchen. Patient und Behandlungsteam könnten jederzeit auf die formulierten Ziele zurückgreifen, diese im Verlauf gemeinsam diskutieren und weiterentwickeln. Dabei ist es nicht das Ziel der Behandlungsabsprache, bestehende Strukturen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie zu ersetzen, Fachkompetenzen infrage zu stellen oder grundsätzlich Einfluss auf therapeutische Inhalte zu nehmen. Vielmehr bilden die genannten Punkte die Basis für ein derartiges Dokument. Das Dokument sollte in bereits bestehende Strukturen integriert werden, ohne diese zu stören. Therapeutische Inhalte sollen weder ergänzt noch verändert, sondern im Prozess des Abschlusses der Absprache im Dokument selbst aufgegriffen werden. Viele der Ziele und Inhalte der Behandlungsabsprache sind bereits ein fester Bestandteil der täglichen Praxis in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Das betrifft zunächst das Festlegen von Behandlungszielen. So ist ein Grundprinzip der Verhaltenstherapie nach Margraf und Lieb (1995) beispielsweise ihre Zielorientiertheit, die das Vereinbaren von Therapiezielen zwischen therapeutischem Personal und Klient bzw. Patient umfasst. Sie zielt auch auf eine aktive Beteiligung der Patienten als Voraussetzung für den Therapieerfolg: Indem Patienten selbstständig neue Verhaltens- und Erlebensweise

erproben, sind sie motivierter, wovon der Therapieerfolg profitiert. Schließlich soll die Verhaltenstherapie nach Margraf und Lieb (1995) transparent sein. Das bedeutet, dass eine altersangemessene Aufklärung stattfindet, in deren Rahmen Störungsmodelle und das therapeutische Vorgehen verständlich und umfassend erklärt werden. Diese Transparenz soll die *Compliance* der Patienten erhöhen. Im Sinne einer „Hilfe zur Selbsthilfe“ (Margraf und Lieb 1995, S. 3) findet schließlich *Empowerment* statt, sodass auch zukünftige Probleme besser bewältigt werden können. *Empowerment* als das Ziel, „die Fähigkeiten zur Selbstbestimmung zu fördern und zu maximieren“ (Berufsverband deutscher Psychologinnen und Psychologen 2016, S. 16), findet sich auch in den berufsethischen Richtlinien für psychologisches Personal (2016) wieder und sollte daher bereits einen Bestandteil der klinischen Praxis ausmachen. Die Behandlungsabsprache könnte bestehende Ziele und Methoden der kinder- und jugendpsychiatrischen Praxis zum Zweck der Partizipationsvergrößerung schon zu Beginn der Behandlung aufgreifen und vereinen. Dabei spielt nicht zuletzt die Stärkung des Kohärenzgefühls im Interesse eines optimalen Gesundungsprozesses eine wichtige Rolle: Die Teilhabe an der Erstellung des Dokuments würde ganz allgemein die Verstehbarkeit der Prozesse stärken, die Teilhabe am Festlegen und im Verlauf an der Überarbeitung von Behandlungszielen würde dem Minderjährigen ein Gefühl der Handhabbarkeit seiner Situation und Erkrankung vermitteln, und schließlich könnte das Aufgreifen seiner spezifischen Bedürfnisse in das Dokument das Gefühl, ernst genommen zu werden und bedeutsam zu sein, und damit auch die Erkennung der Sinnhaftigkeit des stationären Klinikaufenthaltes selbst gefördert werden.

Inhalte: Damit ein in einer Patientenverfügung geäußerter Behandlungswunsch auch berücksichtigt werden kann, muss seine Formulierung möglichst präzise an eine klinische Situation angepasst sein. Behandlungswünsche können sich zum Beispiel auf eine Reanimation richten; es wird dann festgelegt, in welchen Fällen eine Wiederbelebung gewünscht ist oder in welchen Fällen sie ausgeschlossen wird. Es können einzelne Therapie- und Diagnoseverfahren festgelegt werden; so könnte beispielsweise eine Herzkatheteruntersuchung im Fall eines Herzinfarkts oder die enterale Ernährung mittels Magen- oder Duodenalsonde im Fall einer schweren Demenz oder eines inoperablen gastrointestinalen Tumors gewünscht oder abgelehnt werden. Des Weiteren können absolute Therapiegrenzen festgelegt werden, d. h. welche klinischen Diagnosen (zum Beispiel eine in das Gehirn metastasierte Tumorerkrankung) zum Anlass genommen werden sollen, die weitere Behandlung auf eine symp-

tomorientierte Palliativtherapie zur Linderung von Schmerzen, Angst und Übelkeit einzugrenzen (DIPAT Die Patientenverfügung 2019). Es wird an dieser Stelle deutlich, dass eine medizinische Beratung für den Abschluss einer Patientenverfügung, deren Inhalte schließlich auch praktisch umsetzbar sein sollen, aufgrund ihrer situationsspezifischen medizinischen Ausrichtung trotz ihres Charakters einer einseitigen Verfügung empfehlenswert ist.

Die Behandlungsvereinbarung soll auf der Grundlage bisheriger Therapieerfahrungen in psychiatrischen Krisen die in einer zukünftigen Krise gewünschte Therapie möglichst genau festlegen. Es können zum Beispiel bestimmte medikamentöse oder nicht medikamentöse Therapien gewünscht oder abgelehnt werden, bisher hilfreiche Maßnahmen in Unruhezuständen genannt werden, wie Bewegung oder der Rückzug in eine reizarme Umgebung. Darüber hinaus können Personen Eingang in die Behandlungsvereinbarung finden, die im Fall von freiheitsbeschränkenden Maßnahmen kontaktiert werden sollen, oder es kann eine bevorzugte Station für den Fall einer erneuten stationären Einweisung genannt werden (Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie Universitätsmedizin Göttingen 2013).

Wie bereits im vorangehenden Kapitel herausgearbeitet, wäre dagegen die Aufnahmesituation ein guter Zeitpunkt für den Abschluss einer Behandlungsabsprache. In diesem Fall diene das Gespräch, das den Abschluss der Behandlungsabsprache begleitet, dem Ziel, die minderjährige Person auf die stationäre Aufnahme vorzubereiten. Dafür müsste ihr zunächst Wissen über die dort ablaufenden Prozesse vermittelt werden. Zudem müsste ihre Rolle als aktiv mitwirkende Person im Behandlungsprozess hervorgehoben werden. Außerdem könnten gemeinsam Behandlungsziele formuliert werden, die dann auch schriftlich im Dokument festgehalten würden. Es kann also die Ebene des Gesprächs zum Abschluss der Behandlungsabsprache vom Dokument selbst unterschieden werden. Im Dokument sind ebenfalls zwei Ebenen zu unterscheiden: Die Informationsebene, auf der der Patient zum Beispiel über bestehende Strukturen und Regeln der Klinik bzw. Station informiert werden könnte, und die Partizipationsebene, auf der gemeinsam Entscheidungen getroffen werden sollen. Die Informationsebene könnte beispielsweise Station und Stationsregeln sowie den Namen des behandelnden Personals des bevorstehenden Aufenthaltes umfassen. Auf der Partizipationsebene könnten neben den Behandlungszielen weitere Dinge gemeinsam besprochen und festgehalten werden. Ähnlich wie in der Behandlungsvereinbarung könnten hilfreiche Maßnahmen genannt werden für den Fall von Unruhezuständen oder Unwohlsein. Es sollte für die Kinder und Jugendlichen außerdem Raum geben, vulnerable, private Themen zu besprechen und schriftlich festzuhalten. Für die Entwicklung der Behandlungsabsprache und entsprechender konkreter Inhalte spielten allerdings sowohl die Meinung der Kinder

und Jugendlichen als auch des Fachpersonals der Kinder- und Jugendpsychiatrie hinsichtlich der praktischen Umsetzbarkeit und therapeutischen Sinnhaftigkeit des Dokuments eine entscheidende Rolle. Daher wird die Entwicklung des Dokuments im Praxisteil dieser Arbeit näher beschrieben.

Im Folgenden werden die Instrumente Patientenverfügung, Behandlungsvereinbarung und Behandlungsabsprache einander tabellarisch gegenübergestellt.

	Patientenverfügung	Behandlungsvereinbarung	Behandlungsabsprache
Voraussetzung	Einwilligungsfähigkeit, Volljährigkeit	Einwilligungsfähigkeit, Volljährigkeit	Fähigkeit zum Lesen und Schreiben
Rechtliche Verbindlichkeit	Ja	Ja	Nein
Art und Weise des Abschlusses	Einseitige Verfügung	Vereinbarung zwischen Patient und Arzt	Gemeinsame Absprache
Ziele	Autonomie	Autonomie, u. a. Verhinderung von Zwangsmaßnahmen	Partizipation
Inhalte	Zustimmung/Ablehnung von spezifischen Maßnahmen, zum Beispiel Reanimation	Vorgehen in einer psychiatrischen Krise, zum Beispiel bevorzugte Medikamente	Informationen über den bevorstehenden stationären Aufenthalt, Behandlungsziele und -wünsche

Tabelle 1: Vergleich von Patientenverfügung, Behandlungsvereinbarung und Behandlungsabsprache

3.3.4.2 Vorausverfügungen in der Kinderheilkunde

Im vorangehenden Kapitel ist die Behandlungsabsprache u. a. anhand ihres Unterschieds zu Vorausverfügungen in der Erwachsenenmedizin charakterisiert worden. Nun soll auf Vorausverfügungen in der Kinderheilkunde näher eingegangen und ein Bezug zur Behandlungsabsprache hergestellt werden.

Der schriftlich festgelegte Wille nicht-einwilligungsfähiger sowie nicht-volljähriger Patienten bezüglich ihrer Therapie wird gemäß §1901a Absatz 1 BGB nicht als Patientenverfügung gewertet, wohl aber als ein Behandlungswunsch nach §1091a Abs.2 BGB, den es je nach Kontext und Situation so weit wie möglich zu berücksichtigen gilt (Simon 2015, S. 216; vgl. Kapitel 3.2.2.4). Es bestehen demnach für minderjährige Patienten zwei Möglichkeiten für verbindliche schriftliche Vorausverfügungen. Zum einen können einwilligungsfähige minderjährige Personen Vorausverfügungen im Sinne einer Patientenverfügung erstellen; diese besitzen jedoch keine rechtliche Verbindlichkeit. Zum anderen können die Eltern einwilligungsunfähiger minderjähriger Personen eine Vorausverfügung verfassen im Sinne einer „Elternverfügung“, die jedoch aufgrund der Entscheidung über eine dritte Person nicht als Patientenverfügung gelten sollte (Jox et al. 2007).

Forschung zur Implementierung von Vorausverfügungen von Kindern und Jugendlichen gibt es bisher nur in der Kinderpalliativmedizin, wobei die Vorausverfügung meist in eine umfassende Vorausplanung eingebettet ist. Dabei handelt es sich um vereinzelte Programme, alle im angelsächsischen Raum. Lotz et al. (2013) schlussfolgern in einem systematischen Review über Programme zur Vorausplanung in der Pädiatrie, dass die Implementierung von Vorausverfügungen auch in diesen Fällen erfolgreich funktionieren kann (Lotz et al. 2013, S. 878). Eines der Projekte ist die amerikanische *FACE-Intervention (Family-Centered Advance Care Planning)* (Lyon et al. 2009), welche auf einem mittlerweile weit verbreiteten Dokument (einer Patientenverfügung) mit dem Namen *Five Wishes* basiert, das die Organisation *Aging With Dignity* in den USA für Erwachsene implementiert hat (Aging With Dignity 2015). Im *FACE Intervention*-Programm legen HIV-infizierte Jugendliche, die im ambulanten Bereich behandelt werden, in dreiwöchig stattfindenden Sitzungen gemeinsam mit den Eltern, einem geschulten Interviewer und optional zum Beispiel psychotherapeutischem oder ethischem Personal in einem standardisierten Verfügungsdokument medizinische, psychosoziale und spirituelle Behandlungswünsche fest. Eine Evaluation der *FACE-Intervention* fand mittels einer randomisiert kontrollierten Studie statt, die die Effekte von Vorausplanung und Vorausverfügung auf klinisch stabile HIV-positive bzw. AIDS-kranke Jugendliche und ihre Eltern untersuchte. Es fanden drei 60- bis 90-minütige Sitzungen statt. Während die Sitzungen der Zielgruppe der Vorausplanung und Vorausverfügung gewidmet waren, wurden in der Kontrollgruppe Krankheitsentwicklung, Gesundheitstipps und Zukunftspläne besprochen. Es zeigte sich, dass der Abschluss einer Vorausverfügung, mit deren Hilfe sich die Jugendlichen und ihre Eltern bereits in einer klinisch stabilen Lage mit Fragen des Lebensendes auseinandersetzen, die Kommunikation erleichterte, denn beide

Gruppen bewerteten die Sitzungen in dieser Hinsicht insgesamt positiver. Zudem folgern die Autoren dieser Studie, dass bereits existierende Modelle angepasst werden könnten an Alter, Krankheit und Kultur des Patienten (Lyon et al. 2009). In der Evaluation der Effekte der *FACE- Intervention* auf krebskranke Jugendlichen und deren Eltern im Rahmen einer anderen Studie stellte sich heraus, dass die minderjährigen Patienten weniger Probleme hatten, Entscheidungen über die Behandlung zu treffen. Sie fühlten sich besser informiert und zugleich sicherer in ihren Entscheidungen. Sorgeberechtigte verstanden die Behandlungspräferenzen ihrer Kinder besser. Auch die Qualität der Kommunikation wurde als besser bewertet (Lyon et al. 2013).

Leider stellen derartige Vorausverfügungen in der Kinderheilkunde jedoch bisher die Ausnahme dar. So stellte eine Studie aus dem Vereinigten Königreich 2014 fest, dass von 307 befragten Eltern von Kindern mit einer chronischen Krankheit nur 2,7 % den Abschluss einer Vorausverfügung des Kindes bestätigten. Knapp 40 % hatten von Vorausverfügungen gehört, aber nur knapp 20 % hatten sich schon einmal damit auseinandergesetzt (Lieberman et al. 2014). Fachkräfte wie Eltern sehen aber Vorteile und Chancen in Vorausplanung und -verfügungen (Lotz et al. 2015; 2017; Liberman et al. 2014; Jox et al. 2007). Vorteile einer Vorausverfügung sind die Stärkung des Vertrauens zwischen Patient, Eltern und ärztlichem Personal und das durch sie erzeugte Gefühl von Sicherheit und Voraussehbarkeit für alle Beteiligten. In der Auswertung halbstrukturierter Interviews mit pädiatrischen Fachkräften aus München zeigte sich etwa, dass diese die Klärung von Behandlungszielen und die Festlegung eines Vorgehens im Notfall im Rahmen einer Vorausverfügung als positiv bewerten. Nach Einschätzung der Fachkräfte können Eltern entlastet werden, da diese auf schwierige Situationen vorbereitet werden würden (Lotz et al. 2015).

Auch an dieser Stelle gilt, dass die Vorteile, die für Vorausverfügungen in der Kinderpalliativmedizin schon nachgewiesen worden sind, vermutlich auch in anderen Bereichen der Kinderheilkunde zu erzielen sind. Dies gilt insbesondere für nicht unmittelbar lebensbegrenzende, aber häufig chronische Krankheitsverläufe, in denen es zu rezidivierenden Krisensituationen kommen kann, wie sie auch in der Kinder- und Jugendpsychiatrie auftreten. Dennoch muss die Behandlungsabsprache in Teilen auch von derartigen Vorausverfügungen in der Kinderheilkunde abgegrenzt werden. Bei den erläuterten Vorausverfügungen bzw. mit ihnen zusammenhängenden Projekten geht es um Kinder und Jugendliche, die schwer krank sind und daher in der Regel bereits eine längere Krankheitsgeschichte aufweisen, in der sie sich mit ihrer Krankheit auseinandergesetzt haben. Das trifft zwar auf einen Teil der Patienten in der Kinder- und Jugendpsychiatrie zu; die Behandlungsabsprache aber zielt auf die

Teilhabe möglichst aller lese- und schreibfähigen Kinder und Jugendlichen zu Beginn einer Behandlung ab, an dem viele dieser Patienten noch keine Erfahrung mit ihrer Erkrankung gesammelt haben und sich konkrete Ziele und Maßnahmen der Behandlung erst im Verlauf herausstellen. Sofern die beschriebenen Voraussetzungen nicht ohnehin als „Elternverfügung“ im oben genannten Sinne eingesetzt werden und rechtlich bindend sind, wohnt ihnen in Anbetracht ihres medizinischen Hintergrundes und der Konkretion ihrer inhaltlichen Ausgestaltung im Allgemeinen trotzdem ein verbindlicherer Charakter inne als der Behandlungsabsprache.

3.3.4.3 Die Einordnung der Behandlungsabsprache als Partizipationsmethode

In Anlehnung an die vorangehenden Kapitel ergeben sich für die Behandlungsabsprache folgende Fragen: Wie lässt sich die durch sie verwirklichte Partizipation einordnen hinsichtlich ihrer Reichweite, Form, Stärke, Inklusion und Intention? Auf welcher Stufe von Harts Partizipationsleiter (1992) und Wiethoffs und Dippolds Partizipationsstufen (2005) kann die Behandlungsabsprache eingeordnet werden? Und schließlich: Erfüllt sie die vom Kinderrechtsausschuss der Vereinten Nationen (2006) formulierten Bedingungen für Partizipation? Die Einstufung der Behandlungsabsprache in das jeweilige Modell ist selbstverständlich darüber hinaus abhängig davon, wie bemüht das therapeutische Team ist, die abgesprochenen Inhalte der Behandlungsabsprache auch ernst zu nehmen und umzusetzen. Dass die Inhalte entsprechend umgesetzt werden, wird für die folgenden Einstufungen vorausgesetzt und als kritischer Aspekt im letzten Kapitel dieser Arbeit nochmals aufgegriffen.

Die „Reichweite“ einer Behandlungsabsprache umfasst den eigenen, das Kind bzw. den Jugendlichen betreffenden stationären Aufenthalt in einer Kinder- und Jugendpsychiatrie. So würde zu Beginn ein Behandlungsplan gemeinsam, unter Berücksichtigung spezifischer Wünsche und Ängste des jungen Patienten und unter Vermittlung aller relevanten Behandlungsoptionen und –bedingungen, erstellt werden; außerdem würde die Behandlungsabsprache regelmäßig an den aktuellen Behandlungsplan angepasst werden. Einschließlich der dazugehörigen Informationsvermittlung bzw. Aufklärung reichte sie im Sinne des *shared decision-making* damit in den medizinischen, therapeutischen sowie pflegerischen Behandlungsbereich hinein. Die „Form“ der Partizipation in der Behandlungsabsprache kann als behandlungsspezifisch, ausgehend von oben genannter Einteilung am ehesten als projektbezogen eingeordnet werden, da in konkretem Hinblick auf die kinder- und jugendpsychiatrische Behandlung gemeinsam ein Plan erstellt werden soll. Partizipation im Sinne

der Behandlungsabsprache ist „inklusiv“, weil sie alle, zumindest alle lese- und schreibfähigen jungen Patienten in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, aktiv einbeziehen soll und damit der Gefahr ihrer doppelten Marginalisierung entgegenwirkt. Da jedoch im Individualfall vom behandelnden ärztlichen Personal – u. a. in Abhängigkeit des Aufnahmezustand (freiwillig versus gegen den Willen des Kindes) – entschieden werden muss, für welche Kinder ein Abschluss sinnvoll ist, „inkludiert“ sie nicht alle grundsätzlich für eine Behandlungsabsprache in Frage kommenden Kinder und Jugendliche. Ihr inklusiver Charakter wäre damit zwar unter den gegebenen Umständen größtmöglich und dennoch begrenzt. Ihre „Intention“ ist es, die kinder- und jugendpsychiatrische Behandlung für das Kind verstehbar, handhabbar und bedeutsam zu gestalten und auf diese Weise sein Wohlergehen zu verbessern und den Therapieerfolg zu gewährleisten.

Wie ist die „Stärke“ der Partizipation einer Behandlungsabsprache zu beurteilen? Sie erfüllt die grundlegende Voraussetzung für echte Partizipation: die Informierung der Kinder über anstehende, zu entscheidende diagnostische und therapeutische Maßnahmen (Stufe 4). Auch wenn durch Informierung die ersten drei Stufen der Partizipationsleiter nach Hart (1992), nämlich Manipulation, Dekoration und Alibiteilnahme, überwunden werden, stellt sie selber noch keine Partizipation dar. Die Behandlungsabsprache geht aber sogar über die vierte Stufe hinaus, da die Kinder und Jugendlichen nach der Vermittlung der Informationen auch konsultiert werden (Stufe 5). Doch die echte Partizipation beginnt nach Hart (1992) erst auf der sechsten Stufe, die charakterisiert ist durch die aktive Beteiligung von Kindern und Jugendlichen. Das Ziel der von Erwachsenen initiierten Behandlungsabsprache ist es, dass Entscheidungen gemeinsam und gleichberechtigt mit Kindern getroffen werden (Stufe 7). Ob eine Entscheidung tatsächlich gleichberechtigt getroffen werden kann, hängt jedoch vom Einzelfall ab. Es wird bei freiwilligen Behandlungen möglich sein, die Wünsche und Vorstellungen von Kindern und Jugendlichen in die Behandlungsabsprache aufzunehmen. Wenn ein Kind jedoch jegliche Behandlung ablehnt, sich dadurch selbst gefährdet und gar Zwangsmaßnahmen notwendig sind, wird sich das Gleichgewicht in Richtung des Schutzes des Kindes verlagern und der Entscheidungsmacht des Erwachsenen größeres Gewicht beigemessen werden. In diesem Fall muss, wie oben erwähnt, vom behandelnden ärztlichen Personal geprüft werden, ob der Abschluss einer Behandlungsabsprache an dieser Stelle überhaupt sinnvoll ist – und falls ja, welche der individuellen Wünsche und Vorstellung des Kindes, was die bevorstehende Behandlung angeht, in das Dokument mit aufgenommen werden können. Zusammenfassend soll die Behandlungsabsprache eingesetzt werden, wenn geteilte Entscheidungen zum gegebenen Zeitpunkt grundsätzlich möglich sind, womit sie

jedenfalls die sechste Stufe der Partizipationsleiter nach Hart (1992) (Erwachseneninitiative, geteilte Entscheidung mit Kindern) erreicht. Sie verfehlt die letzten beiden Stufen, die sich durch von Kindern und Jugendlichen selbstständig initiierten Projekten auszeichnen. In Wiethoffs und Dippolds Partizipationsschema (2005) kann die Behandlungsabsprache auf der vierten Stufe (Mitbestimmung) eingeordnet werden. Kinder und Jugendliche sollen im Aufnahmegespräch nicht nur informiert und angehört werden, sondern direkt an der Aufnahmeentscheidung und Behandlungsplanung beteiligt werden, sodass „Wahlmöglichkeiten“ (Wiethoff und Dippold 2005, S. 21) bestehen.

Die durch die Behandlungsabsprache realisierte Partizipation ist „transparent“, weil sie nicht nur Raum für gemeinsame Entscheidungsfindung hergibt, sondern die angesprochenen Inhalte auch schriftlich festhält. Sie „informiert“ über den bevorstehenden Aufenthalt, womit zumindest die Voraussetzung für echte Partizipation erfüllt wird. Sie wird auf „freiwilliger Basis“ abgeschlossen und „respektiert“ die Vorstellungen, Wünsche und Ängste des Kindes. Sie ist „bedeutsam für die Bedürfnisse und den Erfahrungsschatz“ von Kindern, weil sie die Teilhabe am Entscheidungsprozess bezüglich der eigenen psychiatrischen Therapie ermöglicht auf dem Weg zu psychischer Genesung. Kinder können in diesem Teilhabeprozess auch ihre Partizipationsfähigkeiten trainieren. Durch einfache Sprache und übersichtliche Gestaltung ist sie weiterhin „kinderfreundlich“ und „inklusiv“. Der Ausschuss für die Rechte des Kindes (2006) fordert außerdem, dass Partizipation durch „Bildungsmaßnahmen“ für Erwachsene unterstützt wird, damit diese erlernen, wie Kinder „wirkungsvoll“ (Ausschuss für die Rechte des Kindes 2009, S. 29) einbezogen werden können. Die Behandlungsabsprache soll an ein weiteres Dokument gekoppelt werden, welches den Hintergrund, die Inhalte und den Abschlussprozess des Dokuments für das Behandler-Team erläutert, was als „Bildungsmaßnahme“ gewertet werden kann. Dass das in das Behandler-Team eingeschlossene Fachpersonal entsprechend ausgebildet ist, was den professionellen pädagogischen und therapeutischen Umgang mit Kindern angeht, wird in diesem Zusammenhang vorausgesetzt. Im Prozess des Abschlusses einer Behandlungsabsprache soll auf Äußerungen und Vorstellungen des Kindes behutsam eingegangen werden. Meinungsäußerungen werden abgewogen und mit einem sinnvollen Therapiekonzept in Einklang gebracht. Es folgen also erst im gemeinsamen Austausch sinnvolle Konsequenzen aus den Meinungsäußerungen und Wünschen des Kindes, womit beispielsweise überfordernden Verantwortungszuschreibungen auf das Kind und schließlich möglichen „negativen Folgen ihrer Partizipation“ (Ausschuss für die Rechte des Kindes 2009, S. 30) entgegengewirkt wird. Daher

ist die Behandlungsabsprache „schützend“ in Bezug auf das Risiko, das mit ihren Meinungsäußerungen einhergeht. Im Prozess des Abschlusses einer Behandlungsabsprache sind die beteiligten Erwachsenen, insbesondere das ärztliche Personal, dem Kind gegenüber „rechnungspflichtig“ – beispielsweise im Sinne einer „dialogisch-reflexiven Verständigung“ (Lenz 2002, S. 388), indem Kindern eine Rückmeldung gegeben wird, welche Konsequenz die gemeinsam getroffene Entscheidung voraussichtlich haben wird. Auf diese Weise besteht für sie auch die Möglichkeit, das gemeinsam Entschiedene „zu hinterfragen und zu beeinflussen“ (Ausschuss für die Rechte des Kindes 2009, S. 30).

3.3.5 Zwischenfazit

Partizipation ist ein Mitspracherecht für alle Kinder und Jugendliche, die in der Regel kein vollständiges Entscheidungsrecht besitzen. Sie beeinflusst ihre Entwicklung von Selbstvertrauen, Persönlichkeitserfahrungen und Selbstbestimmungsfähigkeit positiv. Ein wichtiges allgemeines Kriterium zur Einteilung von Partizipation ist ihre Stärke, die Praxisrelevanz besitzt, weil sie Kindern und Jugendlichen ihre Beteiligungsmöglichkeiten aufzeigt. Nach Harts Stufenmodell (1992) ist Information eine notwendige Voraussetzung von Partizipation; echte Partizipation beginnt aber erst, wenn die Meinung von Kindern und Jugendlichen tatsächlich berücksichtigt wird. Die Umsetzung von Partizipationsmöglichkeiten ist für Kinder und Jugendliche in der Psychiatrie wichtig, weil diese häufig an emotionalen und/oder kognitiven Defiziten leiden, die ihre Selbstbestimmungsfähigkeit einschränken. Das gilt auch und gerade im Rahmen von Zwangsmaßnahmen, die häufig als traumatisierend erlebt werden und das Vertrauen in die weitere Behandlung belasten können. Studien ergaben jedoch, dass die Informations- und Partizipationspraxis in der Kinder- und Jugendpsychiatrie aus Sicht der betroffenen Kinder und Jugendlichen verbessert werden sollte. Die Autoren fordern, dass insbesondere den Aufnahme- und Aufklärungsgesprächen mehr Beachtung geschenkt werden müsse.

Die Behandlungsabsprache ist ein rechtlich nicht bindendes Dokument, das zu Beginn einer stationären Aufnahme in eine Kinder- und Jugendpsychiatrie zwischen dem jungen Patienten und dem behandelnden ärztlichen Personal gemeinsam abgeschlossen und im Verlauf der Behandlung überarbeitet wird. Für dieses Dokument ist der Begriff der „Behandlungsabsprache“ gewählt worden, weil es sich um eine Partizipationsmethode und damit sowohl rechtlich als auch ethisch um etwas Anderes handelt als die Patientenverfügung oder Behandlungsvereinbarung. Mithilfe der Behandlungsabsprache könnten Kinder und Jugendliche durch die aktive Auseinandersetzung mit ihrer Krankheit und deren Behandlung

ein besseres Krankheitsverständnis gewinnen. Partizipation im Rahmen der Behandlungsabsprache würde gemäß dem Salutogenesemodell auch ihre psychische Genesung und ihr Selbstvertrauen im Sinne eines *Empowerments* fördern. Die Behandlungsabsprache greift bereits bestehende Ziele und Abläufe aus der kinder- und jugendpsychiatrischen Praxis auf und soll diese vereinen, ohne bestehende therapeutische Abläufe und Inhalte zu verändern oder infrage zu stellen.

4. Praxisteil

Im Theorieteil dieser Arbeit wurden die Hintergründe und Bedeutung von Partizipation für die Kinder- und Jugendpsychiatrie verdeutlicht, und es wurde die Behandlungsabsprache als Partizipationsmethode in der Kinder- und Jugendpsychiatrie vorgestellt. Dabei wurde die Behandlungsabsprache von Patientenverfügung und Behandlungsvereinbarung abgegrenzt und ihr Anwendungsbereich charakterisiert. Anschließend an diese theoretischen Vorüberlegungen soll im folgenden Praxisteil die praktische Entwicklung eines Dokuments zur Behandlungsabsprache beschrieben und erläutert werden. Im ersten Abschnitt des praktischen Teils wird dazu zunächst die Behandlungsvereinbarung in der Erwachsenenpsychiatrie als gesundheitliche Vorausverfügung genauer vorgestellt. Anhand wissenschaftlicher Untersuchungen werden ihre internationale gesetzliche Grundlage, ihre Ziele sowie ihre Chancen und Grenzen analysiert. Es werden Lösungsansätze erarbeitet, um etwaigen Herausforderungen, die eine Implementierung der Behandlungsvereinbarung mit sich bringen kann, zu begegnen. Erfahrungen mit der Behandlungsvereinbarung in der Erwachsenenpsychiatrie können für die Ausgestaltung der Behandlungsabsprache in der Kinder- und Jugendpsychiatrie nützlich sein. Im zweiten Abschnitt des praktischen Teils wird die tatsächliche Entwicklung der Behandlungsabsprache erläutert. Diese umfasst zuerst die Vorbereitung und Durchführung von partizipativen Befragungen. Hierbei handelt es sich um semistrukturierte explorative Interviews mit den an einer Behandlungsabsprache beteiligten Akteuren, in denen diese u. a. zu ihren bisherigen Erfahrungen mit Vereinbarungen und Absprachen befragt werden und ihre Ideen und Vorschläge zu den Inhalten einer Behandlungsabsprache äußern können. Zu den beteiligten Akteuren zählen zum einen zwei Berufsgruppen des Fachpersonals einer Kinder- und Jugendpsychiatrie, d. h. das Pflegepersonal sowie ärztliches Personal. Zum anderen zählen zu den beteiligten Akteuren minderjährige Patienten, die sich zum Zeitpunkt der Befragung in stationärer psychiatrischer Behandlung befanden oder bereits Erfahrungen mit einem solchen Aufenthalt gemacht hatten, sowie ihre Eltern. Im Anschluss an die Auswertung der aus den Befragungen gewonnenen Antworten und der Interpretation ihrer Kernaussagen folgt die Erstellung eines Entwurfs einer Behandlungsabsprache. Dieser wird im Rahmen zweier Workshops, an denen eine Pflegekraft, jeweils ärztliches und psychologisches Personal, zwei Mitarbeitende der Medizinethik sowie eine Juristin teilnahmen, diskutiert und praxistauglich finalisiert.

4.1 Die Behandlungsvereinbarung in der Erwachsenenpsychiatrie

Gesundheitliche Vorausverfügungen bieten die Möglichkeit, sein Selbstbestimmungsrecht antizipierend wahrzunehmen und Festlegungen für Situationen zu treffen, in denen man nicht entscheidungsfähig ist. Im Allgemeinen lassen sich solche psychiatrischen Verfügungen, die von einem Patienten allein erstellt werden, von Verfügungen unterscheiden, die mit Unterstützung erstellt werden. Im folgenden Kapitel sollen verschiedene internationale Instrumente zur psychiatrischen Vorausverfügung vorgestellt werden. Dazu werden diese Instrumente zunächst allgemein charakterisiert. Nicht alle genannten Vorsorgemöglichkeiten sind aber gesetzlich geregelt. Daher wird anschließend lediglich auf die Patientenverfügung und Behandlungsvereinbarung in Deutschland, den USA sowie Großbritannien eingegangen, wo ihre Verbindlichkeit rechtlich geregelt ist. Nicht zufällig entstammt ein Großteil der Studien zu psychiatrischen Verfügungen aus dem angloamerikanischen Raum. Abschließend werden psychiatrische Verfügungen genauer untersucht. Dafür werden sowohl ihre Ziele als auch die internationale empirische Datenlage zu ihrem Einsatz beleuchtet und mögliche Lösungsansätze vorgestellt, um den praktischen Herausforderung zur Anwendung psychiatrischer Verfügungen zu begegnen. Im Folgenden wird im Kontext angloamerikanischer Studien die entsprechende englischsprachige und im Falle deutscher Studien die deutsche Bezeichnung für die Behandlungsvereinbarung verwendet; im übergeordneten Kontext werden die deutschen Bezeichnungen verwendet.

4.1.1 (Psychiatrische) Vorausverfügungen aus internationaler Perspektive

Die Patientenverfügung trägt der Patientenautonomie Rechnung. Sie zählt zu den *advance directives*, den gesundheitlichen Vorausverfügungen, und wird im Speziellen im Englischen als *living will* bezeichnet. Sie bezieht sich vor allem auf die somatische Medizin und zumeist auf die finale Lebensphase. Fakultativ bietet sie allen Volljährigen die Möglichkeit, das Ob und Wie einer ärztlichen Behandlung für die Zukunft festzulegen für den Fall, dass der Verfasser zu diesem Zeitpunkt nicht mehr in der Lage ist, seinen Willen zu äußern. Zumeist ohne vorherige Absprache mit oder Beratung durch einen Arzt stimmt man bestimmten Eingriffen, die zum Zeitpunkt der Abschließung noch nicht unmittelbar bevorstehen, zu (*prescriptive function*, auch als *Ulysses contract* bezeichnet) oder lehnt sie ab (*proscriptive function*, auch als *psychiatric will* bezeichnet) (Henderson et al. 2008, S. 65). Außerdem

beinhaltet sie die Möglichkeit, eine Vertrauensperson als stellvertretende Person in Gesundheitsangelegenheiten zu benennen, was mit einer Vorsorgevollmacht¹⁰ vergleichbar ist (Vollmann 2012, S. 27). Die *psychiatric advance directive* ist eine aus dem angloamerikanischen Raum stammende und in der Psychiatrie angewendete Form der einseitigen gesundheitlichen Vorausverfügung und kann im Deutschen mit „psychiatrische Patientenverfügung“ übersetzt werden.

Dem *joint crisis plan* entspricht im Deutschen am ehesten der Begriff „Behandlungsvereinbarung“. Wie die psychiatrische Patientenverfügung ist die Behandlungsvereinbarung dazu gedacht, eine Behandlung im Vorfeld festzulegen; sie findet ebenfalls in der Psychiatrie Anwendung. Sie geht aber zum einen inhaltlich weiter: Für den Fall einer erneuten psychischen Krise berücksichtigt sie ebenfalls spezifischere Wünsche, wie beispielsweise die Festlegung des behandelnden ärztlichen Personals und des Behandlungsortes. Zum anderen ist sie Ausdruck einer gemeinsamen Entscheidungsfindung (*shared decision-making*). Patienten einigen sich mit ärztlichem Personal und fakultativ Angehörigen mithilfe einer unabhängigen und vermittelnden Person, was den Charakter der Vereinbarung ausmacht (Nicaise et al. 2013, S. 8).

Neben der klassischen Patientenverfügung und der Behandlungsvereinbarung sollen an dieser Stelle noch zwei weitere internationale Instrumente vorgestellt werden: Die *facilitated psychiatric advance directive* (dt.: mit Unterstützung erstellte psychiatrische Patientenverfügung) und die *crisis card* (dt.: Krisenpass). Weil die Abschlussraten von *psychiatric advance directives* zunächst niedrig blieben, wurde die *facilitated psychiatric advance directive* entwickelt. Sie enthält beispielsweise strukturierte Booklets zum Ausfüllen, bietet die Möglichkeit zum Zurückgreifen auf hypothetische Szenarien sowie computer-assistierte Verfügungen (Nicaise et al. 2013, S. 8). Zwar ist sie darauf ausgelegt, dass die nutzende Person eigenständig eine Patientenverfügung verfasst. Sie kann Fachpersonal jedoch wie in der klassischen Patientenverfügung bei Bedarf zu Rate ziehen, wofür geschulte gesundheitspädagogische Fachkräfte und Sozialarbeitende zur Verfügung stehen sollen (Henderson et al. 2008, S. 65). Tatsächlich konnte durch die Einführung der *facilitated psychiatric advance directive* die Abschlussrate von Patientenverfügungen signifikant gesteigert werden (Swanson et al. 2006b). In der *crisis card* können Patienten zum Beispiel Anzeichen und

¹⁰ Die Vorsorgevollmacht bezeichnet ein Dokument, mit dem der (potentielle) Patient eine Person als stellvertretend bzw. bevollmächtigt bestimmt. Vorsorgevollmachten in Gesundheitsangelegenheiten werden auch als Gesundheitsvollmachten bezeichnet.

Symptome angeben, die bei ihnen erfahrungsgemäß eine Krise ankündigen, sodass schneller gehandelt und geholfen werden kann. Zudem erhält sie wichtige Informationen für den Fall einer psychiatrischen Krise, wie beispielsweise die aktuelle Medikation, zu benachrichtigende Personen oder Behandlungswünsche (Radenbach und Simon 2016, S.186). Eine Studie von 2015 spricht Krisenpässen großes Potential zu, Zwangseinweisungen zu verhindern (Drack-Schönenberger et al. 2015).

Die Realisierung der Instrumente *crisis cards*, *joint crisis plans* und *facilitated psychiatric advance directives* sind auf vorausgehende beratende Gespräche, aber auch auf eine Implementierung auf regionaler Ebene angewiesen und entsprechen dem Konzept einer umfassenden gesundheitlichen Vorausplanung (*Advance Care Planning*) (Radenbach und Simon 2016, S.187). Alle Arten von Vorausverfügungen sind nicht isoliert zu betrachten. Sie können gemeinsam bestehen und sich in der Praxis ergänzen. Patientenverfügungen bilden die legale Grundlage und können durch erweiterte Modelle verbessert werden (Henderson et al. 2008, S. 69).

4.1.2 Gesetzliche Grundlagen von Patientenverfügung und Behandlungsvereinbarung

Deutschland: Die Wirksamkeitsvoraussetzungen für eine verbindliche Patientenverfügung sind in der dritten Betreuungsrechtsänderung von 2009, dem sogenannten Patientenverfügungsgesetz, geregelt (gemäß § 1901a BGB; Grözinger et al. 2011, S. 57). Eine Patientenverfügung ist demnach verbindlich, sofern es sich um den Willen einer volljährigen Person handelt, den diese im einwilligungsfähigen Zustand in schriftlicher Form verfasst und unterschrieben hat. Für ihre Gültigkeit müssen die Angaben zu Behandlungswünschen in einer Patientenverfügung so formuliert sein, dass sie auf eine zukünftige medizinische Situation möglichst konkret anwendbar sind. Weil dies nicht immer möglich ist, helfen darüber hinaus Angaben über persönliche Wertehaltungen und Überzeugungen (Vollmann 2012, S. 25; vgl. Kapitel 3.3.4.1). Deren Zutreffen auf die aktuelle Lebenssituation sowie die Einwilligungsfähigkeit des Patienten müssen also in der Situation, in der die Patientenverfügung eingesetzt werden soll, in letzter Konsequenz vom behandelnden ärztlichen Personal geprüft werden. Da es sich im Gegensatz zur Behandlungsvereinbarung um eine einseitige Willensbekundung handelt, muss für die rechtliche Gültigkeit einer Patientenverfügung keine ärztliche Pflichtberatung oder notarielle Beglaubigung erfolgen. Zwar wurde das Gesetz speziell in Bezug auf Situationen am Lebensende verfasst, es unterliegt aber keiner Reichweitenbeschränkung. Die Patientenverfügung gilt unabhängig von Art und Stadium der Erkrankung

und kann auch Aussagen zur ärztlichen Maßnahmen bei psychiatrischen Erkrankungen umfassen (Vollmann 2012, S. 26). Die "Behandlungsvereinbarung" ist kein rechtlich definierter Begriff. Sofern sie Festlegungen zu künftigen ärztlichen Maßnahmen bzw. Behandlungswünsche enthält, wird sie aber aufgrund der fehlenden Reichweitenbeschränkung der gesetzlich geregelten Patientenverfügung wie diese als rechtsverbindliche Willensbekundung des Patienten gewertet (Borbé et al. 2012, S. 638). Andernfalls stellt sie lediglich eine Dokumentation der Absprachen zwischen Patient und behandelndem Team mit Blick auf eine mögliche erneute stationäre Aufnahme dar.

USA: Die Gesetzgebung zu medizinischen Patientenverfügungen gründete im *Patient Self-Determination Act* von 1991, welcher auch die Grundlage für *psychiatric advance directives* liefert. Bis 2006 haben 25 US-Bundesstaaten spezifische Gesetze zu psychiatrischen Patientenverfügungen verabschiedet, deren Inhalte variieren (Swanson et al. 2006a). Der *Patient Self-Determination Act* verpflichtet staatliche Krankenhäuser, Patienten über ihr Recht, eine Patientenverfügung abzuschließen, zu informieren. Alle selbstbestimmungsfähigen Erwachsenen dürfen in den USA über ihre Behandlung selbst entscheiden, auch indem sie Angaben über psychiatrische Behandlung im Voraus machen. Typischerweise wird im Dokument auch eine bevollmächtigte Person als stellvertretend für Entscheidungen in Gesundheitsangelegenheiten bestimmt. Teils können in der Patientenverfügung verbindliche Angaben über die zukünftige Behandlung gemacht werden, teils können lediglich Wünsche festgelegt werden, welche die stellvertretende Person dann respektieren muss. Die meisten Gesetze beinhalten detaillierte Checklisten, die der nutzenden Person beim Abschluss helfen. Ärztliches Personal braucht psychiatrischen Patientenverfügungen nicht Folge leisten, wenn sie beispielsweise im Konflikt mit praktischen Standards oder der Notwendigkeit einer Notfallbehandlung geraten bzw. sie praktisch nicht durchführbar sind (Henderson et al. 2008, S. 64) – derartige Ausnahmen der Verbindlichkeit existieren in allen Bundesstaaten.

Großbritannien: Schottland legte seine Basis für die Gültigkeit von Patientenverfügungen mit dem *Mental Health Act* von 2003. Die Verfügung soll in Anwesenheit einer bezeugenden Person unterschrieben werden, die bestätigt, dass die unterzeichnende Person einwilligungsfähig ist. Unter gleicher Voraussetzung kann die Verfügung zurückgezogen werden. Das ärztliche Personal muss sich vor dem Patienten, der bezeugenden Person, dem Anwalt und einer Kommission des Sozialwesens rechtfertigen, wenn die Behandlung dem Patientenwunsch widerspricht. England und Wales ergänzten und verbesserten ihren *Mental*

Health Act von 1983 mit dem *Health Bill* von 2006. Der *Mental Capacity Act* von 2005 regelt die Patientenverfügung in der psychiatrischen Behandlungssituation, wobei die Verordnungen des *Health Bill* dem *Mental Capacity Act* gegenüber Vorrang haben. Im *Mental Capacity Act* können Patienten eine stellvertretende Person festlegen. Bestimmte psychiatrische Maßnahmen kann der Patient ablehnen, wobei deren Verbindlichkeit nicht für Zwangsunterbringungen und nur für bestimmte psychiatrische Erkrankungen gilt. Darüber hinaus werden schriftliche Stellungnahmen bei Entscheidungsfindungen berücksichtigt, in denen der Patient Maßnahmen zustimmt (Henderson et al. 2008, S. 64).

4.1.3 Ziele der Behandlungsvereinbarung

Psychiatric advance directives und *joint crisis plans* haben gemeinsam, dass sie das Selbstbestimmungsrecht von Patienten stärken wollen. Dies ist gerade im Bereich der Psychiatrie von besonderer Bedeutung, da Entscheidungen hier häufig noch von ärztlichem Personal dominiert werden (Pelto-Piri et al. 2013). Da es sich bei der Behandlungsvereinbarung um eine gemeinsame Vereinbarung anstatt einer einseitigen Verfügung handelt, strebt sie gleichzeitig weitere Ziele an. Die Einbeziehung des ärztlichen Personals und damit seines Wissens über die zur Verfügung stehenden Behandlungen unterstützt den Patienten, die Vereinbarung präzise zu fassen. Das bedeutet, dass sie näher an der klinischen Umsetzung angegliedert ist und die Umsetzung von Zielen widerspruchs- und komplikationsloser erfolgen kann (Henderson et al. 2008, S. 68). Dadurch kann zum einen die Qualität der psychiatrischen Versorgung im Krisenfall verbessert werden, zum anderen können die an einer psychiatrischen Akutsituation Beteiligten entlastet werden (Radenbach und Simon 2016, S. 192). Da Fachpersonal beim Abschluss involviert ist, weiß es von der Vereinbarung, und die Chance, dass sie auch respektiert wird, ist größer (Henderson et al. 2008, S.68). Da das Dokument wichtige Informationen über den Patienten vereint, kann die Arbeit der beteiligten Berufsgruppen vereinfacht bzw. effizienter werden. Die Behandlungsvereinbarung kann auch ihr Bewusstsein für Zwangsmaßnahmen sowie Empathie und Sensibilität gegenüber den Patienten schärfen (Grätz und Brieger 2012, S. 391). Somit zielt sie darüber hinaus auf ein verbessertes medizinisches Behandlungsverhältnis. Der gemeinsame Charakter einer Behandlungsvereinbarung fördert sowohl die Aufklärung des Betroffenen als auch die Kommunikation mit dem Personal, was ein partnerschaftliches bzw. gleichberechtigtes Verhältnis sowie mehr Wissen über die eigene Krankheit ermöglicht (Grätz und Brieger 2012, S. 390; Henderson et al. 2009, S. 1390). Das bringt Vertrauen und eine potenzielle Verbesserung des Wohlergehens des Patienten mit sich (Henderson et al. 2008, S. 68). *Compliance*

und Therapie-*Outcome* können erhöht werden (Grätz und Brieger 2012, S. 391), auch indem der Patient motiviert wird, die Behandlung einzuhalten und fortzuführen (Shields et al. 2014, S. 753). Ein unterschätztes Problem in der Psychiatrie sind Verunsicherung und Angst der Patienten vor einer stationären psychiatrischen Behandlung. Diese zu reduzieren (Rittmannsberger und Lindner, S. 95) bzw. ein Gefühl von Sicherheit zu erzeugen (Grätz und Brieger 2012, S. 390) sind ebenfalls Ziele. Es ist ein ursprüngliches und grundlegendes Ziel der Behandlungsvereinbarung, Zwangsmaßnahmen zu verhindern, da sie „von vielen Patienten als traumatisierend und entwürdigend“ (Borbé et al. 2009, S. 7) erlebt werden. In einer Befragung im Rahmen einer qualitativen Interviewstudie mit knapp 60 Patienten zwischen drei Monaten und einem Jahr nach ihrer Krankenhauserlassung, die initial gegen ihren Willen stationär psychiatrisch aufgenommen worden waren, gab knapp ein Drittel an, die Krankenseinweisung als negativ erlebt zu haben. Knapp 90 % dieser Patienten gab an, diese gar als eine unangemessen intensive Zwangsmaßnahme empfunden zu haben, die einen negativen Einfluss auf ihre psychische Gesundheit hätten. Viele Patienten erlebten sich als Opfer und wünschten sich weniger intensive Zwangsmaßnahmen (Katsakou et al. 2012). Das kann gelingen, indem die Betroffenen ein Gefühl stärkerer Partizipation und eine gute therapeutische Beziehung erleben, sodass sie im Fall einer psychiatrischen Krise frühzeitig die Klinik aufsuchen (Grätz und Brieger 2012, S. 392). Je fairer und effektiver Maßnahmen erlebt werden, desto eher sehen Patienten die Notwendigkeit für eine Behandlung und desto besser scheint auch ihre Therapieadhärenz zu sein (Swartz et al. 2004). Auf diese Weise verspricht man sich auch eine bessere Betreuung von sogenannten „Drehtürpatienten“ (Borbé et al. 2009, S. 9). Zu den Krankheitsbildern, bei denen besonders häufig psychische Krisen vorkommen und in deren Rahmen auch Zwangsmaßnahmen notwendig sind, zählen psychotische Erkrankungen, beispielsweise im Rahmen von Schizophrenien oder manischen Episoden bei bipolar affektiver Erkrankung. Aus diesem Grund kommen an schizophrenen und bipolar affektiven Störungen leidenden Patienten besonders für den Abschluss einer Behandlungsvereinbarung infrage. Tatsächlich macht diese Patientengruppe laut einer Studie einen Anteil von ca. 70-80 % an den abgeschlossenen Behandlungsvereinbarungen aus (Borbé et al. 2009, S. 10).

4.1.4 Wissenschaftliche Untersuchungen

4.1.4.1 Chancen

Zunächst ist festzuhalten, dass Patienten und Fachpersonal (Borbé et al. 2012; Swanson et al. 2008; Grätz und Brieger 2012; Srebnik et al. 2003; Henderson et al. 2009), aber auch Angehörige psychisch kranker Menschen (Swanson et al. 2003) im internationalen Kontext Interesse an *psychiatric advance directives* und *joint crisis plans* zeigen. Viele der oben genannten Ziele der Behandlungsvereinbarung wurden bereits empirisch untersucht. Die Reduktion von Zwangsmaßnahmen etwa stellt ein grundlegendes Ziel dar und geht mit weiteren der oben genannten Ziele, wie beispielsweise der Verbesserung des Wohlergehens der Patienten, einher. In einer randomisierten, kontrollierten Einfachblindstudie untersuchten Henderson et al. (2004) 160 an einer psychotischen Erkrankung oder nicht-psychotischen bipolar affektiven Störung leidende Patienten in England im Rahmen eines sechs- bis zwölfmonatigen *Follow-Ups*. Ihre Ergebnisse wiesen erstmals positive Effekte durch den *joint crisis plan* sowohl auf die Reduktion von Zwangseinweisungen als auch auf Zwangsmaßnahmen nach; zudem reduzierte sich nach Abschluss der Vereinbarung die Wiederaufnahmerate ins Krankenhaus. Diese Ergebnisse werden gestützt von den Studienergebnissen von Rittmannsberger et al. (2006), die außerdem eine hohe subjektive Zufriedenheit der befragten Patienten sowie eine reduzierte Aufenthaltsdauer identifizierten. Darüber hinaus wiesen Swanson et al. (2008) die Reduktion von Zwangsmaßnahmen durch *facilitated psychiatric advance directives* nach. In einem jüngeren *Systematic Review* wurden 13 randomisierte kontrollierte Studien mit insgesamt über 2000 Patienten zusammengefasst, die die Reduktion von Zwangsmaßnahmen mithilfe von *psychiatric advance directives* untersucht hatten. Demnach sind *psychiatric advance directives* in der Lage, Zwangsmaßnahmen um insgesamt 23 % zu reduzieren, was die Autorschaft als klinisch relevant erachtet (De Jong et al. 2016). Insgesamt existieren in der internationalen Literatur jedoch uneinheitliche Ergebnisse zu den Auswirkungen von *psychiatric advance directives* und im Speziellen der *joint crisis plans* auf den erlebten Zwang, die im anschließenden Kapitel näher betrachtet werden.

Zwei Studien sprechen dem Gebrauch von *joint crisis plans* eine hohe Wahrscheinlichkeit für die Einsparung von Kosten zu (Flood et al. 2006; Barrett et al. 2013). Wilder et al. (2010) wiesen eine bessere Adhärenz hinsichtlich der Pharmakotherapie von Patienten nach, die eine medikamentöse Präferenz in einer *psychiatric advance directive* angegeben hatten, was die Bedeutung der Stärkung der Patientenautonomie auch hinsichtlich einer bes-

seren *Compliance* hervorhebt. Hinweise auf eine Verbesserung der therapeutischen Beziehung durch *joint crisis plans* konnten in mehreren Studien gewonnen werden (Thornicroft et al. 2013; Swanson et al. 2006a; Grätz und Brieger 2012). Dabei ist gerade die aktive Teilhabe der Patienten von Bedeutung, welche im Rahmen einer bundesweiten Befragung von 170 deutschen Kliniken über die Effekte von Behandlungsvereinbarungen als besonders positiv bewertet wurde (Borbé et al. 2012, S. 640).

Mehrere Studien kamen zu dem Ergebnis, dass *psychiatric advance directives* und *joint crisis plans* bzw. Behandlungsvereinbarungen praxistauglich sind. Henderson et al. (2009) sowie Grätz und Brieger (2012) halten *joint crisis plans*, Swanson et al. (2006b) *facilitated psychiatric advance directives*, Srebnik et al. (2005) zudem *psychiatric advance directives* im Klinikalltag praktikabel bzw. mit gängigen Therapiestandards vereinbar. Von über 100 befragten Patienten, die zum Zeitpunkt der Befragung eine *psychiatric advance directive* besaßen und in den vergangenen zwei Jahren mindestens zwei Krankenhausaufenthalte oder Besuche der Notaufnahme vorzuweisen hatten, hätten knapp 90 % in ihrem Dokument Methoden zur Deeskalation in psychiatrischen Krisen spezifiziert (Srebnik et al. 2005), was im Krisenfall die Behandlung, Zusammenarbeit und Vertrauen wesentlich erleichtern könnte. Die Autoren kamen zudem zu dem Schluss, dass die Dokumente alle relevanten Informationen enthielten. In einer weiteren Studie kamen Henderson et al. (2017) zu dem Ergebnis, dass weniger als die Hälfte von über 200 untersuchten *joint crisis plans* Therapieablehnungen enthält und dass keiner der involvierten Kliniker den Inhalten widersprach. Die Autoren einer deutschen Studie identifizierten in den vereinbarten Formulierungen keine juristischen Komplikationen oder Beeinträchtigungen notwendiger therapeutischer Maßnahmen (Grätz und Brieger 2012, S. 392). Farrelly et al. (2014) kamen zu dem Schluss, dass viele Sorgen der Ärzte unbegründet sind. Bei ihrer thematischen Analyse handelt sich um eine Substudie einer randomisierten kontrollierten klinischen Studie. Während diese herausfinden wollte, ob *joint crisis plans* Zwangsbehandlungen psychisch kranker Menschen reduzieren, wurden in der Substudie die Aussagen der Patienten analysiert. Die Ergebnisse legen offen, dass viele Patienten in einem *joint crisis plan* Entscheidungen zu treffen scheinen, die klinisch begründet und brauchbar sind. Entgegen ärztlicher Befürchtung habe nur einer der analysierten Patienten jegliche Medikation verweigert. Alle anderen hätten die Einnahme eines bestimmten Medikaments verweigert, das sie nicht gut vertragen hätten, oder hätten sogar Alternativen angegeben. Obwohl nur knapp 20 % der Patienten eine Krankenhauseinweisung wünschten, sei sich die Mehrheit darüber bewusst gewesen, dass eine Einweisung an einem bestimmten Punkt notwendig sein würde. Knapp 80 % habe

eine spezifische Aussage darüber gemacht, wann sie eingewiesen werden wollten (Farrelly et al. 2014, S. 1614). Die Ergebnisse stützen Nicaise et al. (2013) in einer systematischen Übersichtsarbeit: Nutzende wollten dem Fachpersonal in den Entscheidungen helfen und ihnen nicht mit der Verweigerung jeglicher Behandlung im Wege stehen; ihre Anweisungen seien praktisch durchführbar (Nicaise et al. 2013, S. 9).

Trotz der Skepsis hinsichtlich der Praxistauglichkeit von *psychiatric advance directives* und *joint crisis plans* scheint die Mehrheit des Klinikpersonals bereit zu sein, die in einer psychiatrischen Patientenverfügung abgelehnten Maßnahmen zu respektieren, sofern die Gründe für die Ablehnung nachvollziehbar seien; zu diesem Ergebnis kamen Wilder et al. (2007) in einer Befragung von über 600 ärztlich, psychologisch und im Bereich der Sozialarbeit tätigen Angestellten, in der sie die Teilnehmenden nach der Berücksichtigung von abgelehnten Maßnahmen in Abhängigkeit von den angegebenen Gründen fragten. Die Ergebnisse dieser Studie unterstreichen die Wichtigkeit von differenzierten und klinisch gut überlegten und begründeten Inhalten einer psychiatrischen Vorausverfügung, die insbesondere im Rahmen gemeinsamer Entscheidungen umgesetzt werden können. Liegen nachvollziehbare Inhalte und Begründungen vor, ist die Praxistauglichkeit gegeben und das Fachpersonal ist den Verfügungen offener gegenüber, sodass Raum für die Verwirklichung der oben genannten Vorteile entsteht. Der Vorteil des Abschlusses einer *facilitated psychiatric advance directive* gegenüber einem Abschluss ohne Unterstützung liege in einer höheren Abschlussrate, einer besseren Zusammenarbeit zwischen Patient und ärztlichem Personal und einer größeren Zufriedenheit der Patienten mit ihrer Behandlung, wie Swanson et al. (2006b) in einem einmonatigen *Follow-Up* anhand von einer randomisierten kontrollierten Studie mit über 450 Patienten zeigen konnten. Dies unterstreicht erneut die oben genannten Vorteile des Vereinbarungscharakters.

4.1.4.2 Grenzen

Obleich zahlreiche internationale Studien das Interesse von Patienten, ihren Angehörigen sowie vom Fachpersonal an sowie positive Effekte durch *psychiatric advance directives* und *joint crisis plans* zeigen, ist die Zahl ihrer Abschlüsse in der Psychiatrie sowohl in den USA als auch in Deutschland vergleichsweise gering. Eine deutschlandweite Befragung von 170 deutschen Kliniken ergab, dass pro Jahr und pro Klinik nur 2,7 mal eine Behandlungsvereinbarung abgeschlossen wird und dass lediglich gut zwei Drittel der befragten Kliniken eine Behandlungsvereinbarung anbieten (Borbé et al. 2012, S. 639). In einer Befragung von insgesamt etwa 1000 ambulanten psychiatrischen Patienten in fünf US-amerikanischen

Städten zeigte sich, dass nur 4-13 % der Befragten eine *psychiatric advance directive* abgeschlossen hatten, die Mehrheit dieser Patienten sich den Abschluss einer solchen jedoch wünschte, insbesondere mit der notwendigen Unterstützung (Swanson et al. 2008).

Dafür werden verschiedene Gründe genannt. Ein grundlegendes Problem scheint zu sein, dass die meisten deutschen Kliniken Behandlungsvereinbarungen nicht routinemäßig anbieten bzw. über die Möglichkeit ihres Einsatzes informieren. Nur in 8 % der im Rahmen der oben genannten deutschlandweiten Befragung würden alle Patienten routinemäßig auf eine Behandlungsvereinbarung angesprochen werden (Borbé et al. 2012, S. 640). Eine Befragung von 44 Betroffenen in Halle/Saale, die in den ersten drei Jahren der Einführung von Behandlungsvereinbarungen begleitet wurden, ergab, dass fast die Hälfte derjenigen, die eine Behandlungsvereinbarung besaß, von der Existenz der Behandlungsvereinbarung durch Mitpatienten erfahren hatte (Grätz und Brieger 2012, S. 390). Neben diesem strukturellen Problem lassen sich die Barrieren, die eine flächendeckende Implementierung von *psychiatric advance directives* bisher zu verhindern scheinen, in Barrieren auf Seiten der Patienten einerseits und auf Seiten des Fachpersonals andererseits einteilen (Shields et al. 2014). Auf der einen Seite stehen die Patienten, die laut verschiedenen Studien Schwierigkeiten haben, das Dokument bezeugen zu lassen und eine bevollmächtigte Person zu finden (häufig aus dem Grund mangelnden Vertrauens), Verständnisschwierigkeiten angeben (Swanson et al. 2003), und bezweifeln, dass den Angaben wirklich Folge geleistet wird (Grätz und Brieger 2012, S. 390). Im Falle von *psychiatric advance directives* könne eine weitere Barriere sein, dass Patienten professionelle Unterstützung zum Abschluss des Dokuments benötigen (Peto et al. 2004). Auf der anderen Seite scheinen seitens des Fachpersonals Wissensmängel, Zurückhaltung und Skepsis zu existieren. Laut einer breit angelegten Studie aus Großbritannien von 2004 sah nur 28 % des befragten ärztlichen Personals einen *joint crisis plan* als notwendig an. Grund könnte die Besorgnis vieler ärztlichen Fachkräfte hinsichtlich ihrer Praxistauglichkeit sein (Atkinson et al. 2004). Viele befürchteten durch den Abschluss einer Behandlungsvereinbarung in einer eintretenden Krisensituation nicht mehr den nötigen Beitrag zum Wohl des Patienten leisten zu können im Sinne eines „Verlustes therapeutischer Richtlinienkompetenz“ (Borbé et al. 2009, S. 11). Sie seien der Meinung, Patienten könnten für sie nachteilige Entscheidungen treffen (Elbogen et al. 2006). Viele der insgesamt knapp 600 zu den möglichen Hindernissen einer effektiven Implementierung von *psychiatric advance directives* befragten psychiatrisch, psychologisch und im Bereich der Sozialarbeit Tätigen hätten angegeben, dass die Dokumente im Krisenfall nicht immer verfügbar, Mitarbeiter nicht geschult seien bzw. es an Zeit zum Abschluss und zur Überprüfung der Dokumente

mangele (Dorn et al. 2006). Dabei schrieben die Autoren den Umgebungsfaktoren, wie beispielsweise der schlechten Verfügbarkeit der Dokumente im Krisenfall, eine größere Relevanz zu als den klinischen Faktoren, zu denen Umsetzungsschwierigkeiten der Patientenwünsche zählen. Hinzu komme ein im Falle von Behandlungsvereinbarungen zusätzlicher Zeitaufwand für das Personal (Grätz und Brieger 2012, S. 391), der entsprechend auch für *psychiatric advance directives* gilt. Fachpersonal sähe sich mehrheitlich nicht in der Lage, diesen erhöhten Zeitaufwand zu leisten (Wilder et al. 2013). Sowohl auf Seiten des Fachpersonals als auch der Patienten bestünden oft Wissenslücken über *psychiatric advance directives* und *joint crisis plans*. Shields et al. (2014) identifizierten in ihrem Review über die Barrieren zur Implementierung von *psychiatric advance directives* das mangelnde Wissen gar als eine der am häufigsten genannten Barrieren auf beiden Seiten. Dabei scheint es auch Unterschiede im Umfang des Wissens zwischen den verschiedenen Berufsgruppen zu geben (Dorn et al. 2006). Während viel über Abschluss und Inhalt des Dokuments bekannt sei, sei das Wissen über Zugang und Umsetzung gering (Nicaise et al. 2013). Zudem bestünden legale und ethische Unsicherheiten bezüglich der Verbindlichkeit des Dokuments. So fürchtete ärztliches Personal in den USA, wo ein Hinwegsetzen über *psychiatric advance directives* beispielsweise im Fall einer Kollision mit klinischen Standards rechtlich erlaubt ist, dennoch eine rechtliche Klage der Patienten, falls die Inhalte der Patientenverfügung nicht beachtet werden würden (Srebnik und Russo 2008). Schließlich gäbe es unterschiedliche Erwartungen an die Ziele von *joint crisis plans*: *“The mixture of expectations makes the purpose of PADs unclear, for example, crisis relapse prevention or management, advance planning of long- term or emergency care, or reduction in the resort to coercion“* (Nicaise et al. 2013, S. 1).

Neben Skepsis, Besorgnis und Wissenslücken zeigt die empirische Datenlage hinsichtlich der Reduktion von Zwangsmaßnahmen und anderen positiven Effekten, die man sich von *joint crisis plans* und *psychiatric advance directives* erhofft, keine einheitlichen Effekte. Eine Einfachblindstudie untersuchte knapp 600 englische Patienten, um die Auswirkungen einer den *joint crisis plan* einschließenden Behandlung mit der üblichen Behandlung nach 18 Monate zu vergleichen (Thornicroft et al. 2013). Die Autoren konnten weder eine Reduktion von Zwangseinweisungen und dem Erleben von Zwang noch eine Reduktion von Wiedereinweisungen ins Krankenhaus oder der Verweildauer im Krankenhaus nachweisen. Zu ähnlichen Ergebnissen gelangten Barrett et al. (2013), die ebenfalls die Reduktion von Zwangseinweisungen durch *joint crisis plans* untersuchten, sowie Papageorgiou et al. (2002) in einer Untersuchung von der Reduktion von Zwangseinweisungen durch den

Einsatz von *psychiatric advance directives*. Die Ergebnisse werden von der Erfahrung vieler ärztlich tätigen Personen gestützt, die laut zwei deutschen Befragungen mehrheitlich keine Reduktion von Zwang durch den Einsatz von Behandlungsvereinbarungen angaben (Grätz und Brieger 2012; Borbé et al. 2012).

Die genannten ausbleibenden positiven Effekte könnten jedoch gerade auch auf die bisher geringe Verbreitung und die genannten Vorurteile den Dokumenten gegenüber zurückzuführen sein. So spiegele sich die insgesamt eher zurückhaltende Akzeptanz des Instruments auch darin wider, dass die *joint crisis plans* bzw. Behandlungsvereinbarung in der Praxis nicht immer berücksichtigt werden würden (Grätz und Brieger 2012; Thornicroft et al. 2013). Die Erkenntnisse zeigen, dass der *joint crisis plan* bzw. die Behandlungsvereinbarung nicht nur ein gemeinsames, prozesshaftes Instrument ist, sondern sich selber noch im Prozess befindet. Ziele sind definiert, aber umfangreiche Erfahrungen fehlen. Rahmenbedingungen sind bekannt, aber einzelne Gewichtung und Ausgestaltung nicht klar. Das wird auch daran deutlich, dass Studien zu unterschiedlichen Ergebnissen gelangen.

4.1.5 Lösungsansätze

Radenbach et al. (2014) stellten fünf Jahre nach der Verabschiedung des Patientenverfügungsgesetzes von 2009 fest, dass lediglich 13 % der über 100 in Deutschland befragten Direktoren von psychiatrischen Kliniken einen Anstieg der eingesetzten Behandlungsvereinbarungen seit Einführung des Patientenverfügungsgesetzes verzeichneten (Radenbach et al. 2014, S. 344). Wie bereits im Kapitel 4.1.1 erläutert, regelt das Patientenverfügungsgesetz die Wirksamkeitsvoraussetzungen für Patientenverfügungen, und die Erkenntnis, dass sich diese Bestimmungen aufgrund der fehlenden Reichweitenbeschränkung auch auf die Behandlungsvereinbarung anwenden lassen, setzte sich erst nach und nach in den psychiatrischen Kliniken durch. Eine der möglichen Erklärungen für eine geringe Abschlussrate der Behandlungsvereinbarung ist die obengenannte Unsicherheit der Patienten und des Fachpersonals, die bezweifeln, dass den Angaben wirklich Folge geleistet wird (Henderson et al. 2008) bzw. denen es an Wissen über das Dokument und dessen rechtliche Hintergründe mangelt (Shields et al. 2014). Ein Lösungsvorschlag wäre es, für die deutsche Behandlungsvereinbarung ein eigenes Gesetz zu verabschieden, sodass ihre Wirksamkeitsvoraussetzungen nicht nur indirekt über das Patientenverfügungsgesetz geregelt werden würden. Das könnte zumindest rechtliche Unsicherheiten sowohl von Patienten als auch vom Fachpersonal beseitigen und folglich zu höheren Abschlussraten führen.

Je höher die Abschlussraten von Behandlungsvereinbarungen desto mehr positive Erfahrungen gab das Fachpersonal mit Behandlungsvereinbarungen, sowohl in Bezug auf ihre Verbindlichkeit für Klinikbeschäftigte als auch in Bezug auf ihren Einfluss auf die Reduktion von Zwang, laut einer deutschen Studie an (Borbé et al. 2012, S. 639). Zudem habe das Fachpersonal psychiatrische Patientenverfügungen umso eher gutgeheißen, je mehr sie über die legalen Hintergründe wussten und je mehr sie Patientenautonomie anerkannten (Elbogen et al. 2006). Diese Erkenntnisse in Verbindung mit den oben genannten positiven Effekten sprechen dafür, dass es Behandlungsvereinbarungen grundsätzlich ein sinnvolles Instrument darstellen. Es müssten aber Barrieren identifiziert und beseitigt werden. Auf der einen Seite scheinen die von Patienten und vom Fachpersonal wahrgenommenen Barrieren tatsächlich zu existieren; ihnen kann durch Information und Aufklärung begegnet werden. Auf der anderen Seite scheinen strukturelle Probleme, die durch standardisierte Implementierungen im System beseitigt werden könnten, zu bestehen (Shields et al. 2014). Beide Seiten hängen aber auch zusammen, da durch verständliche, standardisierte Abläufe Vorurteilen und Ängsten begegnet werden kann.

Patienten und Fachpersonal sehen die negative Einstellung des ärztlichen Personals gegenüber *psychiatric advance directives* als eine signifikante Barriere an (Henderson et al. 2010). Das Interesse von Patienten an diesen Vorausverfügungen hänge aber wesentlich von der Einstellung des ärztlichen Personals den Dokumenten gegenüber ab, weswegen die Erfassung ihrer Meinung und Bedenken, insbesondere aber ihre Schulung relevant sei (Srebnik et al. 2003). Dafür sprechen auch die Ergebnisse, dass ein routinemäßiges Ansprechen auf Behandlungsvereinbarungen zu einer besseren Bewertung hinsichtlich des zeitlichen Aufwandes, der praktischen Umsetzung und der Verbindlichkeit für Beschäftigte führe (Borbé et al. 2012). Dies könnte im Rahmen von kurzen, praxisorientierten Trainingsprogrammen für alle am Abschluss einer Vorausverfügung Beteiligten umgesetzt werden. Auf diese Weise könnten das Wissen gestärkt, Interessen geweckt und folglich negative Einstellungen und Vorurteile beseitigt werden. Damit die Dokumente auch in Notfallsituationen verfügbar seien, müssten sie in die krankenhauseigenen Informations- und Computersysteme integriert werden (Shields et al. 2014, S. 764). In den Krankenhaussystemen der psychiatrischen Kliniken Halle/Saale sind sie laut den Angaben in einer deutschen Studie beispielsweise mittlerweile als eigenes Item aufgenommen. Dadurch könne auch einem weiteren Störfaktor, nämlich den Fluktuationen des Klinikpersonals, begegnet werden (Grätz und Brieger 2012, S. 392). Zudem böten standardisierte Prozesse die Möglichkeit zur regelhaften Über-

prüfung und Anpassung der Dokumente. So fürchtete ein Drittel des befragten Fachpersonals, dass die Patienten ihre psychiatrische Patientenverfügung nicht regelmäßig anpassen und aktualisieren würden (O'Connell und Stein 2005).

Mehrere Studien gelangten zu dem Ergebnis, dass viele Patienten Hilfe bei der Erstellung des Dokuments wollen und benötigen (Elbogen et al. 2007; Peto et al. 2004; Swanson et al. 2003; Srebnik et al. 2005; Swanson et al. 2006b). So hätten in einer Studie 94 % der knapp 500 befragten Patienten angegeben, dass sie nicht in der Lage wären, eine *psychiatric advance directive* ohne Hilfe zu vervollständigen (Elbogen et al. 2007). Das gelte gerade für Betroffene mit psychischen Erkrankungen, denen oft soziale Unterstützung für die Vervollständigung einer solchen Verfügung fehle (Swanson et al. 2008, S. 55). Zudem leiden diese Patienten nicht selten auch an kognitiven Einschränkungen, weswegen Unterstützung beim Abschluss einer Vereinbarung für die rechtliche Gültigkeit und Respektierung der Dokumente in der Praxis eine entscheidende Rolle spielt. Hinzu kommt, dass die Befürwortung von *psychiatric advance directives* nicht nur mit der Bestimmung eines Stellvertreters und der Familie, sondern auch mit der Einbeziehung eines psychiatrischen Gesundheitsexperten steige. Ärztliches Personal sei dann eher bereit, der Ablehnung von Patienten Folge zu leisten (Nicaise et al. 2013, S. 11).

Ein aktuelles Beispiel dafür, wie eine umfangreiche, breitflächige Umsetzung einer *psychiatric advance directive* aussehen kann, zeigt sich im US-Bundesstaat Virginia, wo im Jahr 2015 das von den Mitarbeitenden der *University of Virginia Institute of Law* und der *Brown University Warren Alpert Medical School* entwickelte *Virginia Advance Directive Project* umgesetzt wurde (Zelle et al. 2015). Im Projekt geht um eine umfassende gesundheitliche Vorausplanung. Dafür wurden Änderungen auf Gesetzes-, Politik- und Dienstleistungsebene von verschiedenen Interessensgruppen herausgearbeitet und es wurde 2010 der *Health Care Decision Act* (HCDA) reformiert, der die Patientenverfügung als Kernkomponente einschließt. Bildeten bisher primär Palliativmedizin bzw. Sterbebegleitung die Themen einer *advance directive*, umfasst sie nun auch Anweisungen für die Versorgung psychisch kranker Menschen. Somit stellt sie nun eine Kombination aus psychiatrischer und genereller medizinischer Versorgung sowie Sterbebegleitung dar. Beispielsweise ermöglicht sie es, spezifische Anweisungen bezüglich der eigenen Gesundheit zu machen, wozu Zustimmung oder Ablehnung von Medikation gehören. Eine den Patienten vertretende Person kann ernannt werden. Diese darf später über Behandlung, Hospitalisierung, Preisgabe von Patienteninformationen oder Besuche entscheiden. Zur breitflächigen Einführung von sol-

chen *advance directives* führten Arbeitsgruppen in den ersten drei Jahren mithilfe eines Koordinationskomitees verschiedene Bildungs-, Trainings- und Forschungsinitiativen durch. Dazu zählen zum Beispiel die Organisation von Konferenzen, die Erarbeitung eines standardisierten Dokuments, das Betreiben von Beratungsstellen sowie die Ausbildung von Rechtsbeistand Leistenden, die kostenlose Hilfe bei Fragen bezüglich des Erstellens solcher Verfügungen anbieten sollen. Im Rahmen der Umsetzung entstanden jedoch auch Herausforderungen und Hindernisse. Wie zeigt man Inhalt, Ziel und Potential der Patientenverfügung auf und wird ihrem dualen Charakter als Instrument des Gesundheitswesens sowie als legalem Instrument gerecht (Zelle et al., S. 13)? Zugleich soll der dynamische Prozess der Vereinbarung deutlich werden, für deren gelingende Umsetzung eine übergreifende Zusammenarbeit der involvierten Interessensgruppen erforderlich ist. Es stellt sich auch die Frage nach dem Gebrauch eines einheitlichen elektronischen Systems der Datenspeicherung. Obwohl dieses besteht, ist dessen Gebrauch durch das ungenügende Wissen zu gering. Darüber hinaus existieren limitierende Faktoren: In der *advance directive* kann eine Krankenhauspräferenz festgelegt werden. Diese zu berücksichtigen, sei aber gar nicht immer möglich wegen der begrenzten Anzahl stationär verfügbarer Plätze (Zelle et al., S. 14). Das *Virginia Advance Directive Project* arbeitet an den Herausforderungen und Hindernissen und geht nicht nur anderen US- Bundesstaaten, sondern auch Deutschland als Vorzeigeprojekt für die breitflächige Etablierung der psychiatrischen Patientenverfügung bzw. Behandlungsvereinbarungen voraus. Es wird sich zeigen, ob es das Projekt schafft, die Zahlen der abgeschlossenen *psychiatric advance directives* im erhofften Maße zu steigern und damit ausreichende Lösungen für Herausforderungen und Hindernisse bereitzustellen.

4.1.6 Zwischenfazit

Behandlungsvereinbarungen besitzen nachgewiesene positive Effekte. Es handelt sich laut mehrerer Studien um praktikable Dokumente, deren Vorteile sich vor allem auf eine Verbesserung der therapeutischen Beziehung und der Reduktion von Zwangseinweisungen belaufen. Sie werden jedoch gleichzeitig von Herausforderungen begleitet. Einige Studien stellen die Effektivität der Behandlungsvereinbarung für die Reduktion von Zwangsmaßnahmen in Frage, und es zeigt sich, dass die Dokumente weder routinemäßig angeboten noch flächendeckend implementiert sind. Das führt dazu, dass sowohl Fachpersonal als auch Patienten Skepsis und Wissensmängel zeigen und das Dokument im Krisenfall nicht immer verfügbar ist. Der Wunsch nach einer Änderung der Behandlung in der nächsten psychischen Krise zeigt aber insgesamt, dass die psychische Gesundheitsversorgung dem Patienten nicht

immer individuell gerecht wird. Viele Patienten setzen sich vermehrt mit ihrer Krankheit auseinander und überlegen, was ihnen in einer nächsten Krise besser helfen kann. Ärztliches Personal sollte sie dabei unterstützen, eine vermittelnde Person kann beiden Seiten genügend Raum geben, Vertrauen wird geschaffen. Der Zuspruch auf Seiten der Patienten und des Klinikpersonals zu Behandlungsvereinbarungen ist grundsätzlich vorhanden. Den Herausforderungen könnte in Deutschland begegnet werden, indem für die Behandlungsvereinbarung eine konkrete gesetzliche Grundlage geschaffen wird, sodass ihre Wirksamkeitsvoraussetzungen nicht nur indirekt über das Patientenverfügungsgesetz geregelt werden würden. Das würde Unsicherheiten und Vorurteile beseitigen. Auch könnte eine standardisierte und für alle Beteiligten verständliche Implementierung etabliert werden, beispielsweise durch Aufklärungskampagnen sowie einheitliche Dokumente und Rahmenbedingungen. Vorreiterprojekt in dieser Hinsicht ist das *Virginia Advance Directive Project*, welches eine umfangreiche gesundheitliche Vorausplanung umfasst. Aufklärung vermittelt Wissen, Wissen ermöglicht die Meinungsbildung und erst auf Grundlage einer fundierten Meinung kann sich letztlich Akzeptanz entwickeln. Fundamental in dieser Hinsicht ist zum einen die Erkenntnis, dass der Zuspruch von Behandlungsvereinbarungen zunimmt, je höher ihre Abschlussraten sind (Borbé et al. 2012, S. 639). Zum anderen ist in diesem Zusammenhang der Vorteil des Abschlusses einer mit Unterstützung abgeschlossenen Vorausverfügung (*facilitated psychiatric advance directive*) gegenüber einem Abschluss ohne Unterstützung von besonderer Bedeutung, da es im ersteren Fall zu einer höheren Abschlussrate, einer besseren Zusammenarbeit zwischen Patient und Kliniker und einer größeren Zufriedenheit der Patienten mit ihrer Behandlung kommt (Swanson et al. 2006b).

Von den genannten positiven Effekten kann man auch in der Kinder- und Jugendpsychiatrie Gebrauch machen. Gerade Kinder und Jugendliche sind auf Vertrauen angewiesen. Rothärmel et al. (2006) zeigten in ihrer Studie, dass viele in Kinder- und Jugendpsychiatrien behandelte Kinder und Jugendliche zu wenig über die Institution Psychiatrie und ihre bevorstehende Behandlung wissen und sich mehr Beteiligung wünschen (vgl. Kapitel 3.3.3.2). Sie sollten daher die Chance erhalten, sich aktiv mit ihrer psychischen Erkrankung auseinanderzusetzen, diese besser zu verstehen, um schneller genesen zu können. Daher spielen zum einen kindgerechte Informationsvermittlung, zum anderen das gemeinsame Erarbeiten von Therapiezielen eine entscheidende Rolle. Die Erkenntnis, dass Unterstützung beim Abschluss von psychiatrischen Patientenverfügungen in der Erwachsenenpsychiatrie nötig und hilfreich ist, lässt sich gerade auf die Kinder- und Jugendpsychiatrie übertragen: Das Dokument und die Art seines Abschlusses sollte so kindgerecht und unterstützend wie

möglich gestaltet sein. Standardisierte Dokumente können diesen Prozess als eine „Leit-schnur der Behandlung“ unterstützen (Grätz und Brieger 2012, S. 392).

4.2 Die Entwicklung einer Behandlungsabsprache für die Kinder- und Jugendpsychiatrie

Nachdem im ersten Abschnitt des Praxisteils die gegenwärtige Bedeutung der Behandlungsvereinbarung in der Erwachsenenpsychiatrie mitsamt ihren Zielen, Chancen und Grenzen aufgezeigt wurde, behandelt der folgende zweite Abschnitt des Praxisteils die praktische Entwicklung des Dokuments. Wie bereits im Kapitel 3.3.4.1 erläutert, hat der schriftliche Charakter der Behandlungsabsprache zum Ziel, zum einen durch das gemeinsame aktive Erarbeiten des Dokuments die Therapieadhärenz und Behandlungsmotivation der jungen Patienten zu fördern. Zum anderen soll der schriftliche Charakter eine gewisse Verbindlichkeit bzw. ein Gefühl von Sicherheit auf Patientenseite erzeugen, wobei die Verbindlichkeit im entsprechenden Kapitel differenziert betrachtet wurde. Auch fördert ein schriftliches Dokument Transparenz, womit nicht nur ein wesentliches Kriterium zur Partizipation des UN-Kinderrechtsausschusses erfüllt wird, sondern der Inhalt auch besser erinnerlich ist. Es handelt sich also um ein schriftliches Dokument, das zumindest die Lese- und Schreibfähigkeit der Kinder und Jugendlichen erfordert. Das Alter der jungen Patienten spielt *per se* keine entscheidende Rolle. Zwar lässt sich als Richtwert das Alter von sechs bis sieben Jahren festlegen, in dem in der Regel der Schulbeginn von Kindern erfolgt; entscheidend aber ist über die Lese- und Schreibfähigkeit hinaus die Reife der Kinder und Jugendlichen, die in Bezug auf die Sinnhaftigkeit des Einsatzes einer Behandlungsabsprache stets relational und individuell – auch vor dem Kontext der Behandlungsart, der -gründe und -umstände – vom Fachpersonal zu beurteilen ist. Vorab werden Bedingungen für eine praktikable Behandlungsabsprache erarbeitet. Theoretische Überlegungen zur Behandlungsabsprache allein aber genügen weder für die Entwicklung eines praxistauglichen Dokuments noch berücksichtigen sie die Meinung der Kinder und Jugendlichen selbst, welche die primär adressierten Personen und Betroffenen dieser Partizipationsmethode sind und vom Dokument profitieren sollen. Wie bereits in der allgemeinen Einleitung des Praxisteils erläutert, gliedert sich die praktische Entwicklung der Behandlungsabsprache daher anschließend in die Vorbereitung und Durchführung der partizipativen Befragungen sowie in die Finalisierung des Dokuments im Rahmen zweier Workshops. Die partizipativen Befragungen sollten die Erfahrungen und Meinungen der Akteure in einer Kinder- und Jugendpsychiatrie einbeziehen. Während insbesondere die Erfahrungen des Fachpersonals zur Entwicklung eines praxistauglichen Dokuments unentbehrlich sind, sind es die persönlichen Wünsche und Erfahrungen der betroffenen Kinder und Jugendlichen, die wichtige Inhalte der Behandlungsabspra-

che bestimmen sollen. Ziel war es daher, neben der Entwicklung eines geeigneten Dokuments auf dem Weg dorthin den beteiligten Akteuren eine Partizipationsmöglichkeit zu schaffen, was in Form von Befragungen und schließlich im Rahmen zweier Workshops realisiert wurde. Hierbei sollten möglichst alle Gruppen beteiligt werden. Daher fanden Befragungen mit ärztlichem Personal und einer Pflegekraft sowie mit einigen psychiatriee erfahrenen Jugendlichen und ihren Eltern statt und wurden Workshops mit den beteiligten Berufsgruppen veranstaltet, die sich entsprechend aus ärztlichem, psychologischem und Pflegepersonal, aus einer Juristin sowie zwei Medizinethikern zusammensetzten.

Der genaue zeitliche Ablauf der Entwicklung des Dokuments gliedert sich zunächst in die Konzeption des Leitfadens für die Interviews und der Erstellung von Informationsschriften für die Patienten und ihre Eltern sowie den entsprechenden Einwilligungs- bzw. Zustimmungserklärungen. Anschließend wurde der Ethikantrag gestellt und bewilligt. Dann konnten Interviewteilnehmende rekrutiert und aufgeklärt werden, woraufhin sie in die Teilnahme einwilligten bzw. ihr zustimmten. Auf Grundlage ihrer Einwilligungen bzw. Zustimmungen konnten die semistrukturierten explorativen Interviews mit den beteiligten Akteuren durchgeführt werden. Im Rahmen dieser partizipativen Befragungen wurden u. a. Ideen und Wünschen zu den Inhalten einer Behandlungsabsprache der drei beteiligten Gruppen gesammelt. Anschließend fand eine Systematisierung der Kernaussagen sowie deren Interpretation statt. Die Ergebnisse bildeten die Grundlage für einen Entwurf einer Behandlungsabsprache, der in den beiden sich anschließenden Workshops diskutiert und praxistauglich verbessert wurde bis hin zum finalen Dokument.

Zum Schluss des Praxisteils der vorliegenden Arbeit werden das Dokument der Behandlungsabsprache sowie ein weiteres Dokument mit Hintergrundinformationen und Erläuterungen zum praktischen Einsatz der Behandlungsabsprache vorgestellt.

Zum Zeitpunkt der Interviewdurchführung wurde für das zu entwickelnde Dokument in der Kinder- und Jugendpsychiatrie noch der Begriff der „Behandlungsvereinbarung“ eingesetzt, weswegen er auch im folgenden zweiten Abschnitt des praktischen Teils dieser Arbeit im Leitfaden, den direkten Zitaten und tabellarischen Ergebnisdarstellungen verwendet wird. Im Zuge der Interpretation der Aussagen bzw. ihrer indirekten Wiedergabe aber wird von der „Behandlungsabsprache“ als Hinführung auf das finale Dokument gesprochen.

4.2.1 Bedingungen einer praktikablen Behandlungsabsprache

Bevor auf die Vorbereitung und Durchführung der Interviews eingegangen wird, sollen zunächst einige für ein praktikables Dokument notwendige Bedingungen dargelegt werden. In

diesem Kontext spielen mehrere Kriterien des UN-Kinderrechtsausschusses eine Rolle, darunter insbesondere die Kinderfreundlichkeit (vgl. Kapitel 3.3.1.1 bzw. die Prüfung der Kriterien in Bezug auf die Behandlungsabsprache im Kapitel 3.3.4.3). Ein Dokument, das als Partizipationsmethode für eine größtmögliche Anzahl an Kindern und Jugendlichen in der Psychiatrie eingesetzt werden soll, muss zum einen kinderfreundlich gestaltet sein und zum anderen für das psychiatrische Fachpersonal praktikabel einsetzbar sein. Um diesen Aspekten gerecht zu werden, müssen drei Bedingungen erfüllt sein: 1) Das Dokument sollte einfach und übersichtlich sein, um die Hürde für seinen Einsatz sowohl auf Seiten der Mitarbeitenden als auch im Besonderen der Patienten so gering wie möglich zu halten und auf diese Weise die größtmögliche Anzahl an Patienten für den erfolgreichen Abschluss einer Behandlungsabsprache zu erreichen. Ein langes Dokument könnte beide Seiten abschrecken, komplizierte Sachverhalte könnten das Verständnis insbesondere der jüngeren Patienten erschweren und ihre Mitarbeit hemmen. 2) Weiterhin sollte das gemeinsame Ausfüllen des Dokuments wenig Zeitaufwand beanspruchen. Der Einsatz des Dokuments muss in den Klinikalltag des ärztlichen Personals integrierbar sein, ohne etablierte Abläufe allzu sehr zu stören. Darüber hinaus ist für die Erarbeitung einer Behandlungsabsprache die Konzentration der Patienten gefordert, die mit steigender Zeit voraussichtlich abnimmt. Der Zeitaufwand sollte daher nicht mehr als etwa 30 Minuten betragen. 3) Schließlich muss die Behandlungsabsprache unmissverständlich sein. Die Fragen des Dokuments sollten schwer verständliche Fachbegriffe sowie mehrdeutige Ausdrücke meiden, um keine Missverständnisse hervorzurufen und auch in dieser Hinsicht ein niedrighschwelliges Angebot darzustellen.

4.2.2 Der Leitfaden

Ein Leitfaden dient als Orientierung und Struktur für die Fragen im explorativen Interview und sollte daher knapp und übersichtlich sein. Er gliederte sich in Themenblöcke, die aus einigen Haupt- und gegebenenfalls Nebenfragen gebildet wurden. Da er sich im vorliegenden Fall an unterschiedliche Zielgruppen richtete, zu denen sowohl die minderjährigen Patienten und ihre Eltern als auch Fachkräfte gehörten, waren die Formulierungen nicht genau festgelegt. Vielmehr „kann und sollte er je nach Gesprächspartner und Interaktionssituation durchaus variieren“ (Bogner et al. 2014, S. 24). Seine Bearbeitungszeit wurde auf etwa 20-30 Minuten geschätzt, um einerseits die Kinder und Jugendlichen hinsichtlich ihrer Aufmerksamkeit, andererseits das Klinikpersonal hinsichtlich des zeitlichen Aufwands nicht zu überfordern. Im Folgenden ist der Leitfaden abgebildet, der in den Interviews als Gesprächs-

struktur diene. Die Formulierung der Fragen für Kinder in diesem Interview wurde altersentsprechend angepasst und verständlich formuliert. Vor Beginn der Befragungen wurde den Befragten das Dissertationsprojekt und insbesondere, was unter einer Behandlungsvereinbarung zu verstehen ist, altersgerecht erläutert.

Themenkomplex I: Gewinn einer Behandlungsvereinbarung
<ul style="list-style-type: none"> - Gibt es bereits Erfahrungen mit Vereinbarungen (in der Kinder- und Jugendpsychiatrie)? - Falls ja, wie waren die bisherigen Erfahrungen? - Falls nein, können Sie sich/kannst du dir solche Vereinbarungen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie grundsätzlich vorstellen? Warum (nicht)? Welchen Gewinn sehen Sie/siehst du an einer Vereinbarung?
Themenkomplex II: Inhalte der Behandlungsvereinbarung
<ul style="list-style-type: none"> - Ab welchem Alter ist eine Behandlungsvereinbarung möglich bzw. sinnvoll? - Wer sollte am Gespräch zum Abschluss einer Behandlungsvereinbarung teilnehmen? - Was sind mögliche Inhalte? - Was sind mögliche besondere Probleme bzw. Herausforderungen? Gibt es Vorschläge, wie diese Probleme bzw. Herausforderungen gelöst werden könnten?

Tabelle 2: Der Interviewleitfaden

Im ersten Themenblock des Interviewleitfadens wurden allgemeinere Fragen gestellt. Dabei war zunächst von Interesse, ob die befragte Person bereits Erfahrungen mit Vereinbarungen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie oder anderswo gemacht hatte. Fiel die Antwort darauf positiv aus, wurden die folgenden Fragen oft schon mit beantwortet. Fiel sie negativ aus, konnte die befragte Person nach ihrer Meinung zu einer Behandlungsvereinbarung gefragt werden. An dieser Stelle äußerten die Befragten häufig bereits mögliche Vorteile einer Behandlungsvereinbarung. Auch verwiesen sie oft schon hier auf Probleme oder Herausforderungen, die sie hervorrufen kann. So ergaben sich zum Teil weitere Fragen, oder es entstand ein fließender Übergang in den zweiten Themenblock. Im zweiten Themenblocks war es zum einen notwendig, von der befragten Person zu erfahren, ab welchem Alter eine Behandlungsvereinbarung ihrer Ansicht nach sinnvoll sei. Berücksichtigt wurde hierbei insbesondere die Lese- und Schreibfähigkeit von Kindern. Zum anderen wurde erfragt, welche Teilnehmenden beim Abschluss einer Behandlungsvereinbarung anwesend sein sollten. Zum Teil mündeten die Antworten der ersten beiden Fragen schon in die Frage nach inhaltlichen Bestandteilen einer Behandlungsvereinbarung. Die Ausführlichkeit der Antworten auf die

Frage nach Inhalten variierte stark, abhängig von Profession, Alter und Erfahrungsschatz der befragten Person. Wurden Probleme und Herausforderungen sowie deren Lösungsvorschläge nicht schon im Laufe des Gesprächs besprochen, wurde zum Abschluss des Interviews danach gefragt.

4.2.3 Auswertung der Interviews

4.2.3.1 Systematisierte Darstellung der Antworten

In Anlehnung an die Themen im Leitfaden sind in folgender Tabelle alle Aussagen der drei befragten Personengruppen, die sich im weitesten Sinne auf die gestellten Fragen beziehen, strukturiert zusammengefasst:

Patienten	
Bisherige Erfahrungen mit Vereinbarungen	<ul style="list-style-type: none"> - Mündlich: Der Patient wurde gefragt, ob er mit einer Fixierung oder Medikamentengabe in Notfallsituationen einverstanden ist. - Schriftliches Erstellen eines Stufenplans¹¹ - Schriftliches Festhalten der Garantie für eine Verhaltenstherapie auf Wunsch des Patienten
Gewinn und Vorteile einer Behandlungsvereinbarung	<ul style="list-style-type: none"> - Vermittlung von Sicherheit durch den schriftlichen Charakter - Wahrung des Respekts vor dem Patienten - Vergrößerung der Behandlungs<i>compliance</i> - Verbesserung des Krankheits- und Therapieverständnisses - Garantie des Mitspracherechts - Verbesserung des Vertrauensverhältnisses zu ärztlichen Personal
Alter, ab dem eine Behandlungsvereinbarung angewendet werden sollte	<ul style="list-style-type: none"> - Individuelle Abhängigkeit von Reife und Intelligenz - Ab 14 Jahren - So früh wie möglich - Sehr früh schon in kleinen Entscheidungen
Teilnehmende beim Abschluss einer Behandlungsvereinbarung	<ul style="list-style-type: none"> - Patient und ärztliches/therapeutisches Personal - Eltern - Erwachsene Vertrauensperson - Bekannte

¹¹ Als Stufenplan wird in der kinder- und jugendpsychiatrischen Praxis ein Verhaltensplan bezeichnet. Wird der Plan eingehalten und verfolgt, folgen auf das erwünschte Verhalten bestimmte Konsequenzen, mit denen stufenweise mehr Rechte, wie zum Beispiel Ausgang, eingeräumt werden.

Patienten	
	<ul style="list-style-type: none"> - Pflegepersonal
Inhalte einer BV	<ul style="list-style-type: none"> - Vulnerable Bereiche des Kindes, die respektiert werden müssen und mit denen sensibel umgegangen werden soll (zum Beispiel Respekt der Privatsphäre beim Aufwecken); Definition von Privatsphäre - Personen, die Besuchsrecht haben oder vom Besuchsrecht ausgeschlossen sind - Bezugspflegekraft, Bezugsperson in Krise - Wahl des behandelnden psychologischen und ärztlichen Personals - Aktivitäten, die in einer Krise guttun oder vermieden werden wollen - Abgelehnte Medikamente - Sichere Rückzugsorte - Umgang mit den Nebenwirkungen von Medikamenten - Kontakte, wie etwa Sitznachbarn am Esstisch, festlegen, um sich von bestimmten Mitpatienten, die einen negativen Einfluss auf das eigene Befinden haben, fernzuhalten oder neben Mitpatienten zu sitzen, die eine Beruhigungsfunktion erfüllen - Stufenplan - Therapien und Therapieart - Projekte - Klare Definition, wann eine Krise vorbei ist - Skills¹²
Probleme und Herausforderungen einer Behandlungsvereinbarung	<ul style="list-style-type: none"> - Inwiefern können Kinder schon reflektiert für sich selber sprechen, ohne sich Rechte herauszunehmen, die sie nicht brauchen oder die nicht helfen? - Die besprochene Situation kann von einer real eintreffenden Situation abweichen. Daher könnte der schriftlich bindende Charakter bei einigen Patienten ein Unsicherheitsgefühl oder sogar Angst erzeugen. - Die besprochene Situation kann von einer real eintreffenden Situation abweichen. Eine nicht eingehaltene Vereinbarung kann zu Enttäuschung führen.

¹² „Skill“ ist ein Begriff aus der Behavioralen Therapie. Ein Skill ist die Fähigkeit zur Anwendung bestimmter Aktivitäten und Techniken, die dem Patienten helfen, mit Situationen, die eine starke innere Anspannung erzeugen, besser umgehen zu können und auf diese Weise auto- oder fremdaggressive Handlungen zu vermeiden. Geeignete Techniken oder Aktivitäten können sowohl körperliche Betätigungen als auch Entspannungsübungen sein. So zählen zum Beispiel das Hervorrufen von Körperempfindungen durch stechende Gerüche oder durch das Rollen eines stacheligen Balls über die Haut als Skill, um vom akuten Verlangen Selbstverletzung abzulenken.

Patienten	
	<ul style="list-style-type: none"> - Zeit- und Motivationsmangel der Klinikmitarbeitenden kann das Angebot von Aktivitäten in Krisensituationen und individueller Ressourcenaktivierung nicht garantieren.
Weiteres	<ul style="list-style-type: none"> - Die Behandlungsvereinbarung sollte dem ärztlichen Personal Anleitungen geben für klare und verständliche Erklärungen an die Patienten, zum Beispiel mit Begründung für die Gabe eines bestimmten Medikaments. - Die Behandlungsvereinbarung sollte regelmäßig überprüft werden (in krisenfreier Zeit alle zwei bis drei Monate, während der Behandlung häufiger). - In der Behandlungsvereinbarung sollte über Schweigepflicht und andere Kinderrechte aufgeklärt werden, insbesondere wenn sie zu Beginn der Behandlung abgeschlossen wird.

Tabelle 3: Systematisierte Darstellung der Antworten der Patienten

Eltern	
Bisherige Erfahrungen mit Vereinbarungen	<ul style="list-style-type: none"> - Schriftliche Verweigerung der Fixierung des eigenen Kindes - Schriftliche Vereinbarung mit dem ärztlichen Personal über das Besuchsrecht des festen Freundes der Tochter¹³
Gewinn und Vorteile einer Behandlungsvereinbarung	<ul style="list-style-type: none"> - Ausschließen des Kindes an Entscheidungen ist nicht sinnvoll, da dies Widerstand beim Kind hervorruft und die <i>Compliance</i> belastet. - Eltern sind nicht immer in der Lage, im besten Interesse des Kindes zu entscheiden – insbesondere in Ausnahmesituationen, wie der stationären Einweisung des eigenen Kindes in eine psychiatrische Klinik. - Ein Dokument garantiert die vollständige Aufklärung von Eltern und Kindern. - Bessere Bewältigung einer weiteren Krise - Realistische Auseinandersetzung mit der Krankheit sowie Krankheitsakzeptanz für Kind und Eltern - Gefühl von Sicherheit und Verlässlichkeit

¹³ In der Praxis wird meist Gebrauch gemacht von einer schriftlichen Liste von Bezugspersonen.

Eltern	
Alter, ab dem eine Behandlungsvereinbarung angewendet werden sollte	<ul style="list-style-type: none"> - Individuell - Mindestalter 10 Jahre - Schon im Grundschulalter - Eltern können die Reife ihres Kindes am besten einschätzen.
Teilnehmende beim Abschluss einer Behandlungsvereinbarung	<ul style="list-style-type: none"> - Patient und ärztliches/therapeutisches Personal - Eltern - Bezugspersonen, da oft bessere Beziehung als zu den Eltern - Vertrauenslehrende - Bezugspflegerkraft - Patientenfürsprechende
Inhalte einer Behandlungsvereinbarung	<ul style="list-style-type: none"> - Individuellere Gestaltung von Absprachen, wie zum Beispiel dem Stufenplan zum Besuchsrecht - Festlegen von Möglichkeiten zum Schutz der Privatsphäre, wie zum Beispiel einen gefahrfreien Rückzugsort - Einschätzung der voraussichtlichen Behandlungsdauer (Problem: Erzeugung von Angst?) - Festlegen von therapeutischem Personal und Therapieformen - Festlegen der behandelnden Klinik und der Station - Festhalten von Warnzeichen und Auslöser einer Krise - Besprechen von zwischenmenschlichen Problemfeldern und dem Umgang damit - Festhalten von eigenen Ressourcen und Aktivitäten/Dingen, die in einer Krise guttun - Festlegen von Behandlungsschritten
Probleme und Herausforderungen einer Behandlungsvereinbarung	<ul style="list-style-type: none"> - Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge - Festlegen der Einsichtsfähigkeit der Kinder und Jugendlichen - Abschluss einer Behandlungsvereinbarung mit gegen ihren Willen eingewiesenen Kindern - Regelmäßige Überprüfung notwendig – dies aber aufgrund des Zeitmangels in der Klinik schwierig - Behandlungsvereinbarung muss flexibel sein, da nicht jede Krise gleich ist. - Enttäuschung, wenn die Umsetzung der Inhalte nicht möglich ist.

Eltern	
	<ul style="list-style-type: none"> - Müssen die Eltern als Sorgeberechtigte anwesend sein, auch bei einer gestörten Beziehung?
Weiteres	<ul style="list-style-type: none"> - Zeitpunkt zum Abschluss einer Behandlungsvereinbarung: nach einer bereits durchgemachten Krise oder bei Aufnahme und leichtem Krankheitsbild - Regelmäßige Überprüfung: mindestens halbjährig in behandlungsfreier Zeit; alle ein bis zwei Jahre in behandlungsfreier Zeit; während der Behandlung alle zwei bis drei Wochen; je jünger, desto regelmäßiger ist eine Überprüfung notwendig - Aushändigen der Behandlungsvereinbarung an alle Beteiligten sowie an Vertrauenslehrende in der Schule

Tabelle 4: Systematisierte Darstellung der Antworten der Eltern bzw. Sorgeberechtigten

Fachpersonal	
Bisherige Erfahrungen mit Vereinbarungen	<ul style="list-style-type: none"> - Besprechen von Behandlungszielen und -regeln (mündlich/schriftlich, rechtlich nicht bindend) - Festhalten von Warnsymptomen, die auf eine entstehende Krise hinweisen - Besprechen von sinnvollen Vorgehensweisen in Krisensituationen - Nachbesprechung einer Notfallsituation - Reflexion bei Entlassung darüber, was gut und schlecht gelaufen ist - Anorexie: Erstellen einer Behandlungsvereinbarung für die Zeit nach der Entlassung aufgrund der hohen Rückfallgefahr - Schulverweigernde Kinder und Jugendliche: Festlegen eines Plans für stationäre Aufnahme betreffend die Tage vor Schulbeginn nach den Ferien
Gewinn und Vorteile einer Behandlungsvereinbarung	<ul style="list-style-type: none"> - Mit dem Festhalten von Warnsymptomen und Vorgehen in einer Krise (Notfallplan) kann die Behandlungsdauer verkürzt und Eigenverantwortlichkeit gefördert werden.

Fachpersonal	
Alter, ab dem eine Behandlungsvereinbarung angewendet werden sollte	<ul style="list-style-type: none"> - Abhängig von kognitiver und emotionaler Reife - Kleinere Vereinbarungen sind schon mit jüngeren Kindern möglich.
Teilnehmende beim Abschluss einer Behandlungsvereinbarung	<ul style="list-style-type: none"> - Eltern - Therapeutisches Personal - Bezugspflegekraft - Im Bereich der Sozialarbeit tätiges Personal
Inhalte einer Behandlungsvereinbarung	<ul style="list-style-type: none"> - Behandlungsziele - Behandlungsregeln - Bezugspflegekraft - Warnsymptome - Krisenplan - Aktivitäten - Skills - Stufenplan - Verabreichungsform von Medikamenten - Inhalte sollten abhängig von den Erfahrungen des Patienten sein.
Probleme und Herausforderungen einer Behandlungsvereinbarung	<ul style="list-style-type: none"> - Praktisch schwierig ist das Festlegen einer Bezugspflegekraft oder die Wahl von therapeutischem Personal - Spannungsfeld von Autonomie und Fürsorge, zum Beispiel bei Selbstgefährdung des Patienten bzw. einer Zwangseinweisung - Behandlungsfreiheit des ärztlichen Personals muss gewährleistet sein. - Inwiefern ist das Festlegen von Inhalten therapeutisch sinnvoll? - Die Behandlungsvereinbarung muss flexibel an die jeweilige Situation angepasst werden können – es darf nichts versprochen werden, was nicht eingehalten werden kann.
Weiteres	<ul style="list-style-type: none"> - Zu welchem Zeitpunkt ist der Abschluss einer Behandlungsvereinbarung sinnvoll? - Behandlungsvereinbarung auf offener Station leichter realisierbar als auf geschlossener Station - In welchen Fällen ist eine Behandlungsvereinbarung überhaupt sinnvoll?

Fachpersonal	
	<ul style="list-style-type: none"> - Bei emotional-instabilen Persönlichkeitsstörungen, zum Beispiel vom Borderline-Typ, sowie beim Krankheitsbild der Anorexie könnte eine Behandlungsvereinbarung am sinnvollsten sein, da sie ein genaues Vorgehen für die häufig in ähnlicher Form ablaufenden Krisen beinhalten kann. - Entscheidender als das Krankheitsbild für die Frage, wann eine Behandlungsvereinbarung sinnvoll ist, sind folgende Kriterien: Einsichtsfähigkeit; Eigenmotivation; die Fähigkeit, in Beziehung zu gehen („Wie verlässlich erlebt der Patient die Beziehungen?“); familiäre Unterstützung; Begleitstörungen (viele Begleitstörungen verhindern die Kontinuität, wie zum Beispiel bei der Borderline-Persönlichkeitsstörung, Störungen des Sozialverhalten und Intelligenzminderung)

Tabelle 5: Systematisierte Darstellung der Antworten des Fachpersonals

4.2.3.2 Interpretation der Kernaussagen

Die im vorangegangenen Abschnitt gesammelten Kernaussagen aus den Interviews sollen im folgenden Kapitel systematisch aufbereitet, analysiert und damit für die Entwicklung eines Dokuments der Behandlungsabsprache nutzbar gemacht werden.

Alter der Patienten beim Abschluss einer Behandlungsabsprache: Hinsichtlich des Alters der Patienten, mit denen eine Behandlungsabsprache abgeschlossen werden könnte, war ein allgemeiner Konsens der befragten Gruppen ersichtlich. Es handele sich um eine individuelle Entscheidung, die abhängig von der kognitiven und emotionalen Reife des Kindes getroffen werden müsse. „In einem reifen Alter tut man Unrecht, das Kind nicht mit einzu beziehen“ (Mutter1), sagte eine Mutter. Die Befragten wollten sich entsprechend nicht auf ein konkretes Alter festlegen, zu dem von einer solchen Reife auszugehen ist. Während eine Mutter der Ansicht war, ein Kind sollte nicht jünger als zehn Jahre sein, glaubte eine andere Mutter, dass die Sicht der Kinder „realistisch ist, mehr als wir oft einschätzen können. Nur weil ein Kind unter zehn ist, heißt das nicht, dass ihm die Dinge egal sind“ (Mutter3). Sie konnte sich daher eine Einbeziehung der Kinder im Rahmen einer solchen Absprache bereits im Grundschulalter vorstellen, wenn deren Vorstellungen konkret und realistisch seien, insbesondere in Bezug darauf, was in der Behandlung gut oder schlecht funktioniert habe. Zwei

der befragten Patienten unterstützten die Auffassung, dass Kinder möglichst früh partizipieren sollten, angefangen bei kleineren Entscheidungen. Eine befragte Ärztin erklärte, dass in der klinischen Praxis auch mit jüngeren Kindern schon kleinere Absprachen getroffen würden.

Die in den Interviews gewonnenen Erkenntnisse unterstreichen, dass – ungeachtet dessen, dass die Frage nach dem Ausmaß der Partizipation stets individuell beantwortet werden muss – den Befragten eine möglichst frühe Partizipation an Entscheidungen wichtig ist. Für die Gestaltung des Dokuments lässt sich daher folgern, dass es zum einen die spezifischen Kriterien zur Gestaltung von Partizipation des UN-Kinderrechtsausschusses, wie beispielsweise Kinderfreundlichkeit und Inklusivität (vgl. Kapitel 3.3.1.1), und zum anderen die Bedingungen für eine praktikable Behandlungsabsprache (einfache und übersichtliche Gestaltung, in seiner Bearbeitung wenig Zeitaufwand beanspruchend, unmissverständliche Inhalte, vgl. Kapitel 4.2.1) erfüllen sollte. Auf diese Weise können altersabhängige Barrieren von vornherein minimiert werden.

Teilnehmende Personen beim Abschluss einer Behandlungsabsprache: Es wurde von einigen der Interviewten vorgeschlagen, neben Patienten, Eltern und ärztlichem Personal weitere Personen am Abschluss einer Behandlungsabsprache zu beteiligen. So könnten etwa eine Vertretung der Pflege, bzw. die Bezugspflegekraft, oder Mitglieder des (zukünftigen) therapeutischen Teams des Patienten teilnehmen, gegebenenfalls auch in der Sozialarbeit tätiges Personal oder patientenfürsprechende Personen des Krankenhauses. Darüber hinaus sollte dem Kind die Möglichkeit gegeben werden, eine Vertrauensperson dabei zu haben. So schlug eine Ärztin vor: „Da kann man auch das Kind fragen: Wer ist denn noch für dich wichtig?“ (Ärztliches Personal1).

Die Vorschläge der Befragten nach weiteren teilnehmenden und unterstützenden Personen sind berücksichtigenswert, insbesondere wenn es sich um eine konfliktreiche Aufnahmesituation handelt. Generell ist aber wichtig, die Behandlungsabsprache praktikabel zu handhaben, damit nicht zu große Hürden im klinischen Alltag entstehen. Aus diesem Grund müssen Mindestvoraussetzungen für teilnehmende Personen so festgelegt werden, dass diese den Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen nach unterstützenden Personen entgegenkommen, aber dennoch in der Arbeitsbelastung des Klinikalltags zu realisieren sind.

Erfahrungen mit Vereinbarungen der Patienten: Alle Patienten gaben an, bereits Erfahrungen mit Vereinbarungen im Rahmen ihres Aufenthaltes gemacht zu haben. Dazu zählen

die sogenannten Verhaltens- bzw. Stufenpläne, die zu Beginn eines Aufenthaltes zwischen ärztlichem Personal und Patient vereinbart werden. Sie sollen gewünschtes Verhalten der Patienten fördern, indem bei Einhalten bestimmter Regeln stufenweise mehr (Partizipations-)Rechte eingeräumt werden und bei Verletzen von Regeln Freiheiten beschnitten werden. Die Patienten bewerteten derartige Vereinbarungen jedoch nicht, weder positiv noch negativ. Ob die genannten Instrumente als echte Partizipation zu werten sind, hängt von der Art und Weise der Entscheidungsfindung ab. Vermutlich handelt es sich um informativ-konsultative Elemente, zu denen sich Kinder und Jugendliche äußern können, ohne dass ihre Äußerungen zwangsläufig bei der Entscheidungsfindung berücksichtigt werden. Eine gleichberechtigte Entscheidungsfindung wäre vor dem therapeutischen Hintergrund dieses Instruments vermutlich weder sinnvoll noch praktikabel. Ob diese Instrumente als Elemente für eine Behandlungsabsprache infrage kommen, wurde im Rahmen der Workshops erörtert (vgl. Kapitel 4.2.5).

Wunsch der Patienten nach Partizipation, Vertrauen und Würde: Eine Patientin erzählte, dass sie ihr Arzt in der Aufnahmesituation gefragt habe, ob sie damit einverstanden sei, in einer für sie gefährlichen Situation fixiert zu werden oder Medikamente zu erhalten. Dass sie im Vorfeld auf die mögliche Situation vorbereitet und in die Entscheidung mit einbezogen worden war, empfand sie als positiv und vertrauensfördernd. Aus Sicht der Patientin sei es „gut, zumindest gefühlt zu haben, dass man nein sagen kann und dass man Einfluss hat auf das, was einem passiert - dass man die Verantwortung sozusagen nicht ganz weggibt“ (Patient1). Sobald man das Gefühl habe, gezwungen zu werden, sei „die Wahrscheinlichkeit, dass man sich einer Behandlung verweigert, viel größer“ (Patientin1), sagte dieselbe Patientin. Die Wichtigkeit der Partizipation der Patienten hob auch das befragte ärztliche Personal hervor. So hänge der Behandlungserfolg und auch die Dauer der Therapie wesentlich von der Mitarbeit eines Patienten ab. Die geschilderten Zitate drücken den Wunsch der Patienten nach Partizipation und größtmöglicher Selbstbestimmung aus. Sie scheinen sich bewusst zu sein, einen Teil ihrer Verantwortung an das ärztliche Personal abgeben zu müssen, möchten jedoch Einfluss behalten, etwa in Form von Ablehnung („nein sagen“ (Patient1)). Das führe schließlich dazu, dass man „nicht nur als Krankheit wahrgenommen werde, sondern auch als Mensch“ (Patient1). Folglich bedeutet Partizipation für diese Patientin nicht nur das Tragen von Eigenverantwortung. Partizipation bewirkt auch, dass die Würde einer erkrankten Person respektiert wird, indem diese nicht als das Objekt ihrer Krankheit, sondern als menschliches Subjekt behandelt wird.

Wunsch der Patienten nach Sicherheit und Motivation: Eine Patientin konnte sich eine Behandlungsvereinbarung gut vorstellen, um „zu wissen, was auf einen zukommt“ (Patient2). Dadurch entstehe „eine Aussicht und etwas Greifbares und etwas, an dem man sich hochziehen kann“ (Patient2). Den Wunsch nach Sicherheit betonten zwei weitere Patientinnen. Neben dem Wunsch nach Partizipation und Selbstbestimmung zeigt sich also auch der Wunsch nach Sicherheit, Vorhersehbarkeit und Motivation zur Mitarbeit an der eigenen Genesung. Abgesehen von den schriftlichen Verhaltensplänen, die in der Regel von Patient und ärztlichem Personal unterschrieben werden, wurden die in den Interviews geschilderten Vereinbarungen auf mündlicher Basis getroffen. Gerade hinsichtlich des Gefühls von Sicherheit und Vorhersehbarkeit sei jedoch eine schriftliche Vereinbarung „sinnvoll“ und „besser als nur mündlich“ (Patient1), so eine Patientin. Die Bedingung der Schriftlichkeit erfüllt auch ein wichtiges Kriterium des UN-Kinderrechtsausschusses zur Gestaltung von Partizipation, das Kriterium der Transparenz, da das verschriftlichte Abgesprochene besser erinnerlich und abrufbar ist.

Meinungen der Patienten zu Herausforderungen und Lösungen: Beeindruckend war aber auch die kritische Reflexion der Patienten auf ihre eigene Lage. Eine Patientin hinterfragte beispielsweise, „inwiefern Kinder gut von sich selbst distanziert, objektiv für sich sprechen können“ (Patient1), und bewertete es kritisch, Rechte zu beanspruchen, „die man vielleicht gar nicht braucht“ (Patient1). Da das Ziel der Behandlungsabsprache nicht ist, den eigenen Willen rechtsverbindlich festzulegen, ist die Abgrenzung zur Behandlungsvereinbarung von großer Bedeutung (vgl. Kapitel 3.3.4.1). Obwohl diese begriffliche Unterscheidung während der Interviewdurchführung nicht angesprochen wurde, schienen die befragten Patienten die Problematik einer fraglichen (Rechts-)verbindlichkeit des Dokuments zu erkennen. Sie hinterfragten auch die praktischen Folgen einer Verbindlichkeit des Dokuments für die Patienten, die durch den schriftlichen Charakter noch gefördert werden würden. So merkte eine Patientin an, dass es „patienten- und persönlichkeitsabhängig“ (Patient3) sei, ob die Verbindlichkeit von verschriftlichten Inhalten das Gefühl von Sicherheit und Verlässlichkeit oder aber von Angst und Stress auslöse. Der schriftliche und damit verbindlichere Charakter könnte das Dokument darüber hinaus unflexibel werden lassen. „Es gibt genügend Dinge, die variabel sind, und eine Situation könnte ein bisschen anders sein, auch wenn sie für Außenstehende komplett gleich erscheint“ (Patient3). Es muss auch beachtet werden,

dass sich die Patienten im Rahmen eines mehrwöchigen oder gar mehrmonatigen Aufenthaltes weiterentwickeln. „Ich hatte vor ein paar Monaten auch noch andere Ansichten“ (Patient3), formulierte die Patientin. Dieselbe Patientin, die anmerkte, dass sich die eigenen Ansichten während des stationären Aufenthaltes geändert hätten, schlug eine regelmäßige, kurze Überarbeitung des Dokuments innerhalb der ersten fünf Minuten eines jeden Gesprächs zwischen ärztlichem Personal und Patient vor. Je nach Ausmaß der Überarbeitung müssten die bei Beginn Anwesenden nicht zwangsläufig auch bei den nächsten Terminen dabei sein. Dafür würde weiterhin sprechen, dass die zu erreichenden Ziele während der Behandlung den Entwicklungen der Patienten und sich ändernden Umständen angepasst werden könnten. So sah eine Patientin ihre zu Beginn im Verhaltensplan gesetzten Ziele im Verlauf der Behandlung als zu hoch an. Die hoch gesteckten Ziele machten ihr nun Angst, da sie sich nicht mehr zutraute, diese auch zu erreichen. Das Ziel der Behandlungsabsprache sollte also nicht sein, durch Forderungen Angst zu erzeugen, sondern im Gegenteil durch das Eröffnen von Möglichkeiten zu motivieren, was durch eine regelmäßige Überarbeitung unterstützt werden würde. Eine flexible Gestaltung und regelmäßige Überarbeitung erfüllte auch ein weiteres wichtiges Kriterium des UN-Kinderrechtsausschusses zur Gestaltung von Partizipation: dem Schutz vor möglichen negativen Konsequenzen der Beteiligung.

Bedürfnis der Eltern nach Sicherheit und Vertrauen: „Man ist als Eltern auch nicht immer entscheidungsfähig und entscheidet zum Guten des Kindes“ (Mutter1), ist die Aussage einer befragten Mutter. Die Einweisung des eigenen Kindes in die Psychiatrie stellt eine „Ausnahmesituation“ (Mutter1) dar, sowohl für das Kind als auch für seine Eltern. Sie folgt in der Regel auf eine lange Zeit psychischer Belastung. In den Interviews wurde deutlich, dass die stationäre Einweisung in die Kinder- und Jugendpsychiatrie an die Erwartung der befragten Eltern geknüpft ist, endlich Hilfe zu bekommen, nicht zuletzt aus dem Gefühl einer Überforderung heraus. Eine Mutter kritisierte, im Aufnahmegespräch, das vornehmlich von der „Aufklärung und Abtretung“ (Mutter3) von Rechten gehandelt habe, nicht nach ihrer Meinung gefragt worden zu sein. Eine andere Mutter hingegen beschrieb es als entlastend und beruhigend, in der Aufnahmesituation die Situation und das weitere Vorgehen besprochen und mit der stationären Aufnahme ihrer Tochter ein Stück der Verantwortung an den Arzt abgegeben zu haben. An diesem Beispiel zeigt sich, dass nicht nur die Patienten auf ein Gefühl von Sicherheit, Verlässlichkeit und Vorhersehbarkeit angewiesen sind. Eltern sind oftmals auch mit der Aufnahmesituation ihres Kindes überfordert und wissen nicht, wie sie die für ihr krankes Kind richtigen Entscheidungen treffen sollen. Umso wichtiger ist es,

schon zu Beginn eine Vertrauensatmosphäre zwischen den beteiligten Gruppen zu schaffen. Das ist möglich, indem jede Person ihre Meinung einbringen kann und das weitere Vorgehen gemeinsam besprochen wird – beispielsweise im Rahmen eines standardisierten Ablaufs des Aufnahmegesprächs, wie an der Universität Salzburg praktiziert (vgl. Kapitel 3.3.3.3). Ein derartiges Vorgehen bezeichnete eine Mutter als ein Vermitteln der beteiligten Akteure zum „Wohl des Kindes“ (Mutter3). In dem Dokument einer Behandlungsabsprache könnte das gemeinsam Besprochene verschriftlicht werden, was auf diese Weise das Gefühl von Sicherheit und Verlässlichkeit der Eltern fördern und schließlich zu ihrer Entlastung und Beruhigung führen würde, ohne jedoch durch unwiderrufliche Verbindlichkeit Angst und Verunsicherung zu erzeugen.

Meinungen der Eltern zu den positiven Auswirkungen von Partizipation: In allen Gesprächen mit den Eltern zeigte sich, dass diese die Partizipation ihrer Kinder in Entscheidungen für wichtig erachten. Eine Mutter hielt „Entscheidungen über den Kopf hinweg grundsätzlich für sinnlos“ (Mutter1). Man würde den Kindern „Unrecht tun, wenn sie nicht einbezogen würden“ (Mutter1). Gerade im Alter der Pubertät, in der ein wichtiger Teil der Persönlichkeitsentwicklung stattfindet, sei es gefährlich, Persönlichkeitsrechte zu beschneiden. Eine andere Mutter glaubte, ihr Kind würde sich „versperren und einer Behandlung verweigern“ (Mutter3), wenn es nicht in Entscheidungen mit einbezogen werde. Ähnlich berichtete eine weitere Mutter, dass die Motivation und Mitarbeit ihrer Tochter sinke, wenn sie zu bestimmten Aktivitäten, Projekten oder Beschäftigungstherapien gezwungen werde, zu denen sie keine Lust habe. An dieser Stelle wird auf der einen Seite die Wichtigkeit des Rechts auf Partizipation und der Würde eines jeden Kindes, welches sich in psychiatrischer Behandlung befindet, deutlich. Die oben zitierte befragte Mutter nennt einen wichtigen Aspekt, auf den auch der Deutsche Ethikrat hinweist: dass bei längerer Behandlung gegen den Willen von Kindern und Jugendlichen ihre Persönlichkeitsentwicklung gefährdet werden kann (vgl. Kapitel 3.3.3.1). Auf der anderen Seite spielt auch die *Compliance* des Kindes bei der Behandlung eine wichtige Rolle. Kann ein Kind selbst den Verlauf der Dinge beeinflussen, gewinnt es Motivation zur Therapie. Von dieser Motivation hängt maßgeblich der Therapieerfolg ab. Ein Kind müsse das Gefühl entwickeln können, „nicht völlig rechtlos zu sein, nicht völlig ausgeliefert zu sein“ (Mutter3). Stattdessen sei wichtig, „dass das Kind wahrgenommen wird als Individuum und nicht nur als Patient. Und dass einem klar ist, ich bin hier nicht völlig ausgeliefert, sondern ich habe Rechte“ (Mutter3). Ein Vater erzählte, im beruf-

lichen Bereich als Rettungssanitäter Erfahrungen mit Patientenverfügungen gemacht zu haben. Er sieht es als positiv an, dass „die Leute sich damit [mit ihrer Krankheit] auseinandergesetzt haben“ (Vater2). Damit sprach er einen zentralen Vorteil der Behandlungsabsprache an, den auch eine andere Mutter nannte: dass durch die Auseinandersetzung mit der Krankheit, ihrer Behandlung und möglichen Prognose „das Thema mal offiziell auf den Tisch kommt und man da nicht so tut, als ob das geheilt und für immer alles gut wird“ (Mutter3). Die Auseinandersetzung mit und die Akzeptanz der eigenen Krankheit sowie das Lernen über sich selbst ist ein wichtiger Anreiz zu einem Prozess, den die Behandlungsabsprache unterstützen soll. Das Lernen über sich selbst und das Akzeptieren der eigenen Krankheit kann auch als *Empowerment* verstanden werden, welches aus salutogenetischer Sicht von großer Bedeutung ist und durch Partizipation am Behandlungsprozess wesentlich begünstigt wird. In diesem Abschnitt wird auch die Wichtigkeit eines Respekts vor Persönlichkeitsrechten von Kindern und Jugendlichen deutlich – auf Information darüber, was mit dem eigenen Körper geschieht, und zum Schutz ihrer Persönlichkeit vor den möglichen Folgen von Eingriffen, die im Falle von Zwangsmaßnahmen ihren Freiheitsbereich einschränken. Die Behandlungsabsprache soll also Partizipation ermöglichen, die positive Auswirkungen mit sich bringt. Hierbei wird folgendes Kriterium zur Gestaltung von Partizipation berücksichtigt: dass der Prozess, der Kinder und Jugendliche involviert, bedeutsam ist für ihre Bedürfnisse und ihren Erfahrungsschatz.

Meinungen der Eltern zu Herausforderungen: Die interviewten Eltern sahen hingegen auch Grenzen der Behandlungsabsprache. „Das Problem ist, denke ich mal, dass sich die Krisen jedes Mal unterscheiden“ (Mutter3). Eine solches Dokument müsse flexibel sein, dürfe „nicht zu eng gefasst sein“ (Mutter3). Da in extremen Fällen Selbst- und Fremdgefährdung verhindert werden müssten, komme es nach Ansicht einer Mutter zudem für Zwangseinweisungen nicht in Frage. Sie könne sich vorstellen, welche dramatischen Konsequenzen es haben könnte, wenn in solchen Fällen „das Kind das Recht hat, sich zu verweigern“ (Mutter2). Ein Vater bezweifelte aus eigener Erfahrung mit seiner Tochter im Hinblick auf derartige Ausnahmesituationen die ausreichende Einsichtsfähigkeit eines Kindes. Er fragte, „inwieweit die Kinder die Einsicht haben, abzuschätzen, was hinter einer Behandlung steckt“ (Vater2) – insbesondere auf der geschlossenen Station, wo u. a. Patienten bei akuter Selbstgefährdung behandelt werden. Aus diesen Aussagen folgt für die Behandlungsabsprache,

dass sie zum einen flexibel gestaltbar sein und regelmäßig überprüft werden muss. Die Entscheidung über ihren Einsatz muss zum anderen individuell und fachkompetent durch das ärztliche Personal beurteilt werden.

Erfahrung mit Vereinbarungen der Mitarbeitenden: „Im Prinzip ist jede Behandlung mit einem Arzt ein Vertrag, auch mit einem kleinen Kind“ (Ärztliches Personal1), so eine befragte Ärztin. Es werde grundsätzlich versucht, sich mit jedem Patienten in mündlicher Form über das weitere Vorgehen auseinanderzusetzen. In einigen Fällen würden in der Aufnahmesituation bei Jugendlichen Behandlungsziele auch im Rahmen eines schriftlichen Vertrages, der von Patient, Eltern und ärztlichem Personal unterschrieben werde, vereinbart. Das sei hilfreich, da die Jugendlichen auf diese Weise ernst genommen werden würden. „Damit von Anfang an klar ist, was die Ziele sind, was auch die Regeln der Behandlung sein können, dass man die aber natürlich auch verändern kann im Laufe der Behandlung, macht man solche Verträge, die von vorneherein für den Jugendlichen, aber auch für die Station Klarheit schaffen“ (Ärztliches Personal1). Ein interviewter Pflegedienstleiter einer Kinder- und Jugendpsychiatrie sieht die tägliche Herausforderung der Kinder- und Jugendpsychiatrie in der Konsensfindung zwischen Eltern und Kindern, die oft unterschiedliche Wünsche und Vorstellungen hätten. Ein solches Dokument in der Aufnahmesituation würde seiner Ansicht nach zwischen den drei Parteien vermitteln helfen und nicht nur für die Jugendlichen, sondern für alle Beteiligten Unsicherheiten beseitigen. Da nach Schilderung der befragten Ärztin in bestimmten Fällen bereits verwendete Vereinbarungen mit Jugendlichen im Verlauf der Behandlung veränderbar sind, gilt es auch an dieser Stelle, diese bereits von einer Patientin geäußerte Möglichkeit der Anpassung und Veränderung der Behandlungsabsprache im Behandlungsverlauf zu berücksichtigen.

Meinungen der Mitarbeitenden zu den Vorteilen von Vereinbarungen: Ferner berichtete das befragte ärztliche Personal über Erfahrungen mit Vereinbarungen nach einer durchgemachten Krise eines Patienten. Zum einen zählten dazu Nachbesprechungen von Notfallsituationen. „Es ist wichtig, dass der Patient dann eine Rückmeldung gibt“ (Ärztliches Personal1) – darüber, was die Anzeichen einer beginnenden Krise seien und was zur Verhinderung oder Verbesserung einer Krise helfe, beispielsweise bestimmte Medikamente oder Aktivitäten. Zum anderen würde das ärztliche Personal bei bestimmten Krankheitsbildern, insbesondere bei emotional-instabilen Persönlichkeitsstörungen, aber auch bei an Anorexie erkrankten Patienten, nach wiederkehrenden und gleich ablaufenden Krisen mit Patienten

langfristige Vereinbarungen abschließen, in denen eine genaue Vorgehens- bzw. Behandlungsweise festgelegt werden würde für den Fall weiterer Krisen. „Das sind Vereinbarungen, die die Jugendlichen in der Regel gut finden, weil sie sagen, ich muss lernen, mir selbst zu helfen oder für mich selbst Sorge zu übernehmen, damit mir das nicht wieder passiert“ (Ärztliches Personal1). Dabei werde das Ziel verfolgt, durch einen bestimmten Plan das Risiko für wiederkehrende Krisen von vorneherein zu minimieren. So könnten schulverweigernde Kinder und Jugendliche vor dem Schulbeginn nach den langen Sommerferien kurzfristig für zwei Nächte stationär in die Klinik aufgenommen werden, um ihnen den Schulbeginn zu erleichtern, etwa indem sie in die Schule gebracht werden. „Es gibt Jugendliche, die selber gefragt haben: ‚Können wir das nicht so machen? Das hilft mir total!‘“ (Ärztliches Personal1). Beide befragten ärztlichen Mitarbeitende konnten sich daher eine Art Notfallpass als Element einer Behandlungsabsprache vorstellen, in dem Zeichen für eine Krise sowie Maßnahmen in der Krise aufgelistet werden. Ob entsprechende Elemente am Ende für eine praxistaugliche Behandlungsabsprache infrage kommen, wurde in den Workshops diskutiert und entschieden (vgl. Kapitel 4.2.5).

Meinungen der Mitarbeitenden zu Herausforderungen: Behandlungsabsprachen kämen jedoch nicht für alle Patienten in Frage. Es hänge zum einen von der Symptomatik, der Intelligenz, der Krankheitseinsicht und den Begleitstörungen ab, die „Kontinuität, Verlässlichkeit und *Compliance* bei den Absprachen verhindern“ (Ärztliches Personal1) könnten. Zum anderen spielten die Fähigkeit, in Beziehung zu gehen, und externe Faktoren, wie die Unterstützung durch die Familie, bei der Frage, für welche Patienten eine Vereinbarung in Frage kommt, eine Rolle. Ähnlich wie die interviewten Patienten und Eltern sah auch das befragte ärztliche Personal Zwangseinweisungen bei akuter Eigen- oder Fremdgefährdung als ein mögliches Hindernis für den Abschluss eines solchen Dokuments an. In solchen Fällen ist eine sorgfältige Abwägung des Schutz- und Partizipationsgedankens wichtig, um weder eine Gefährdung des Patienten zuzulassen noch die Persönlichkeitsentwicklung des Kindes durch Zwangsmaßnahmen zu gefährden (Deutscher Ethikrat 2018). Ob der Abschluss einer Behandlungsabsprache in solchen Fällen sinnvoll ist, muss im Einzelfall fachkompetent beurteilt werden. Ein befragter Arzt merkte an, dass gerade psychiatrienerfahrene Patienten im Rahmen des Abschlusses eines solchen Dokuments Forderungen stellen könnten, die in der Praxis unrealistisch seien und deshalb nicht berücksichtigt werden könnten. Dies könne die therapeutische Beziehung belasten und die Gesundheit des Patienten gefährden. Weiterhin dürften Dokumente nach Ansicht des befragten ärztlichen Personals nicht „starr“ (Ärztliches

Personal2) sein, sondern „müssen flexibel angepasst sein an die Situation“ (Ärztliches Personal2). Es sei wichtig zu verhindern, Patienten Dinge zu versprechen, die nicht eingehalten werden können, weil das im Patienten ein Gefühl von Enttäuschung und Wut auslösen und „zu einem Bruch der therapeutischen Beziehung führen“ (Ärztliches Personal2) könnte. Gleichmaßen müsse die Behandlungsfreiheit des ärztlichen Personals gewährleistet bleiben. So erklärte ein befragter Arzt, es könne durchaus vorkommen, dass eine Maßnahme, die zu Beginn einer Behandlung noch als sinnvoll erschienen wäre, zu einem späteren Zeitpunkt nicht mehr therapiefördernd sei, sondern sogar Schaden anrichten und Patient und Therapie gefährden könne. Erneut wird an dieser Stelle die Wichtigkeit der regelmäßigen Überarbeitung und Anwendungsprüfung der Behandlungsabsprache im Individualfall durch das behandelnde ärztliche Personal deutlich. Für die inhaltliche Gestaltung des Dokuments lässt sich aus den Äußerungen des befragten ärztlichen Personals folgern, dass sie eher allgemeinere Absprachen als konkrete Vorgehensweisen beinhalten sollte.

Dennoch betont eine befragte Ärztin, es sei es auch in Fällen von Behandlungen gegen den Willen des Patienten wichtig, Absprachen zu treffen, da „alles, was man an Transparenz vorher schafft, für den Jugendlichen, entängstigend und wichtig ist“ (Ärztliches Personal1). Auch mit einem Patienten, der bei Aufnahme die Gefahr mit sich bringe, sich im Laufe des stationären Aufenthaltes selbst zu verletzen, müssten im Vorfeld die Notwendigkeit zu bestimmten Schutzmaßnahmen abgesprochen werden. Ihm könne ferner erklärt werden, dass und wie ihm sein Recht auf Selbstbestimmung anschließend schrittweise wieder eingeräumt werde würde. Zwangsmaßnahmen stellen also keinen Ausschluss für den Abschluss einer Behandlungsabsprache dar; vielmehr ist Partizipation auch in diesen Fällen wichtig und sinnvoll und der Einsatz des Dokuments muss individuell geprüft werden.

Inhalte der Behandlungsabsprache (Persönliche Themen): Ein Mädchen berichtete im Interview über eine Mitpatientin, die unter den Medikamenten, die sie erhalte, sehr müde sei und häufig einschlafe. Sie habe Angst vor den Nebenwirkungen des Medikamentes entwickelt und fürchte sich davor, von Fremden in ihr Bett getragen zu werden. Aus diesem Beispiel folgerte die Patientin, dass es eine große Erleichterung und Beruhigung wäre, bereits bei Behandlungsbeginn vereinbaren zu können, welche persönlichen Bereiche einem am Herzen liegen und daher respektiert werden müssten. Ihr selbst helfe, wenn es ihr schlecht gehe, nichts mehr als eine Umarmung ihrer Freundin, aber laut Stationsregeln sei Körperkontakt nicht gestattet. Gerne hätte sie darüber bei Behandlungsbeginn mit ihrem Arzt individuelle Regelungen vereinbart. Die Mutter dieser Patientin schilderte eine Erfahrung, die

sie selbst als junge Erwachsene während eines stationären Aufenthaltes in der Psychiatrie gemacht habe: „Also, da wo ich war, kam der Pfleger ohne Anzuklopfen rein, und ich fand es grausam“ (Mutter1). Daher schlägt auch sie vor, dass gleich zu Beginn über Privatsphäre und private Themen, die den Patienten besonders am Herzen liegen, gesprochen wird. „Ich denke, dass es ganz wichtig ist, dass das Kind ganz konkret äußern kann, was ihm guttut“ (Mutter1). So könnte auch schriftlich festgelegt werden: „Das ist meine Grenze und die darf auch nicht überschritten werden“ (Mutter1). Wichtig seien ihrer Meinung nach gefahrfreie und zugleich gänzlich private Rückzugsorte für die Patienten. Dieser Aspekt persönlicher Themen der Patienten, die ihnen besonders am Herzen liegen, wurde als Rubrik „Das ist mir besonders wichtig“ im Workshop aufgegriffen und deren Aufnahme in das finale Dokument diskutiert.

Inhalte der Behandlungsabsprache (Information): Dieselbe Patientin, die im Interview über die Angst ihrer Mitpatientin vor den sedierenden Nebenwirkungen berichtete, folgte aus diesem Fall, wie wichtig eine ausreichende Informierung über die verabreichten Medikamente ist. Dazu zähle ihrer Ansicht nach eine verständliche Aufklärung über die Indikation und Wirkweise des Medikaments und dessen Nebenwirkungen; auch müsse der Umgang mit möglichen Nebenwirkungen thematisiert werden. Information spielt in allen Bereichen eines Klinikaufenthaltes eine wichtige Rolle, damit „man auch erfährt, warum Maßnahmen passieren. Wenn man ohne Begründung etwas tun muss, dann will man es meistens nicht tun“ (Patient4). Patienten müssen offiziell zu Beginn einer stationären Aufnahme über ihre Rechte wie auch die Schweigepflicht der Mitarbeitenden aufgeklärt werden. Den Äußerungen zweier interviewter Patienten zufolge scheint es jedoch gelegentlich eine Unsicherheit darüber zu geben, welche Informationen über die Patienten im Team vertraulich behandelt werden und in welchen Fällen Eltern informiert werden müssen. Einer Patientin zufolge gibt es wenige Patienten, die über die Bedeutung und Tragweite von Vertraulichkeit Bescheid wüssten. Ein Vorschlag könnte in diesem Zusammenhang lauten, dass das Kind bzw. der Jugendliche im Rahmen der Behandlungsabsprache zumindest informiert wird darüber, unter welchen Umständen das therapeutische Personal die Eltern auf jeden Fall informieren wird. Partizipation kann in diesem Kontext auch bedeuten, dass der Patient einen gewissen Einfluss darauf haben sollte, was die Eltern erfahren dürfen. Eine Mutter betonte, wie wichtig für Kinder wie Eltern eine Information über die ungefähre Aufenthaltsdauer in der Klinik sei. Bei Aufnahmebeginn hätten sie darüber keinerlei Informationen erhalten. Es sei ihr nicht bewusst gewesen, dass man in der Kinder- und Jugendpsychiatrie in Zeiträumen

von Wochen bis Monaten denke, und sie habe es als sehr unangenehm empfunden, davon erst später zu erfahren. Ihre Tochter sei „von ein paar Tagen ausgegangen und war dann stark überrascht, als sie von anderen hier auf Station erfahren hat, wie lange die schon da sind, und das war ein Schock am Anfang“ (Mutter1). Sie sieht jedoch auch die Gefahr, den Patienten gleich so abzuschrecken, dass „man sich dann verweigert aus Angst vor dem Weggeschlossen-Sein“ (Mutter1). Ihr Vorschlag für eine Angabe über die voraussichtliche Behandlungsdauer im Rahmen des Aufnahmegesprächs und einer Behandlungsabsprache lautet: „Sie müssen damit rechnen, dass es ein paar Wochen dauert“ – „Das halte ich für ganz wichtig, dass das kommuniziert wird, und dass das auch verpflichtend ist“ (Mutter1). An dieser Stelle wird also die Bedeutung der Information als Voraussetzung für Partizipation und Vertrauen deutlich: Erst wenn Kinder und Jugendliche zum Beispiel über die voraussichtliche Aufenthaltsdauer informiert worden sind, können sie sich auf die Behandlung einlassen und an ihrer Gestaltung partizipieren. Zudem bieten auch Aspekte, wie die Aufklärung über den Umgang mit vertraulichen Themen im Team, die zunächst als reine Information erscheinen, durchaus die Möglichkeit für eine gewisse Einflussnahme des Kindes oder Jugendlichen, sodass zumindest eine Konsultation des Kindeswillens die Informierung ergänzt. Es ist also wichtig, Informationsaspekte in die Behandlungsabsprache aufzunehmen, die jedoch nicht als reine „Einweisung“ behandelt werden, sondern auch immer Raum für Nachfragen, Wünsche und eine potenzielle Einflussnahme auf eine Entscheidung bieten sollten.

Inhalte der Behandlungsabsprache (Gemeinsam getroffene Entscheidungen): Partizipation bedeute laut einer Patientin, dass „jeder Schritt zusammen mit dem Patienten gemacht wird und dass dann alles belegt werden kann“ (Patient4). Die Patienten zählten mehrere Bereiche auf, in denen es die Möglichkeit geben sollte, mitzuentcheiden. Eine Patientin finde es „gut, wenn man sich gegen Medikamente wehren kann“ (Patient1) – insbesondere dann, wenn man mit den Nebenwirkungen, wie einer sedierenden Wirkung, nicht umgehen könne, weil „man sich sonst nicht menschlich behandelt fühlt“ (Patient1). Zugleich sei ihr bewusst, dass es sich dabei um eine gemeinsame Entscheidung mit dem ärztlichen Personal handele, denn „manche Menschen können da nicht für sich entscheiden“ (Patient1). Patienten sollten weiterhin die zu Anfang besprochenen Konsequenzen, die im Sinne eines Verhaltensplans auf Verhaltensweisen folgen, mitbestimmen können. Außerdem sollte es die Möglichkeit geben, an der Entscheidung zu partizipieren, welche Art von Therapie man macht oder welche Aktivitäten man in der Klinik wahrnimmt. „Wenn man zu Kreativität

gezwungen wird, bringt das einem nichts außer Wut auf die Klinik, weil man keinen Spaß daran hat, und das macht einen natürlich noch deprimierter“ (Patient2). Schließlich könnten von erfahreneren Patienten auch Bezugspflegekräfte gewählt werden, mit denen man besonders gut zurechtkomme.

Zu den Vorschlägen der Eltern zählte u. a. die schriftliche Regelung des Besuchsrechts im Rahmen des Stufenplans, beispielsweise mittels einer Liste von Bezugspersonen. So berichtete eine Mutter, dass das Besuchsrecht des festen Freundes ihrer Tochter auf Wunsch der Tochter und ihr selbst als Mutter verschriftlicht wurde. Ein anderer Vorschlag richtete sich auf die Wahl der Klinik. Ein Elternpaar berichtete über schlechte Erfahrungen, die sie und ihr Kind mit der ersten Klinik gemacht hätten, bis sie schließlich eigenständig in eine andere Klinik gewechselt seien. Sie wünschten sich für den Fall einer zukünftigen Krise, in einer Behandlungsabsprache, die am Ende einer Behandlung überarbeitet würde, Klinik und Station festlegen zu können. Schließlich lautete ein anderer Vorschlag, in einer Behandlungsabsprache Warnzeichen für eine Krise angeben zu können.

Aus ärztlicher Sicht sei es „ganz schwierig, im Allgemeinen zu sagen“ (Ärztliches Personal1), welche Inhalte in eine Behandlungsabsprache mit aufgenommen werden sollten. Dies hänge stark vom Patienten, seiner Erkrankung und seinen Erfahrungen ab. Eine therapeutische Maßnahme könne für einen Patienten hilfreich und sinnvoll sein und bei einem anderen Patienten die Genesung gefährden. Außerdem versuchte das interviewte ärztliche Personal zu verdeutlichen, dass es zwar viel gebe, was Patienten an Wünschen äußerten, längst nicht alles aber am Ende auch umgesetzt werden könne: „Es gibt einen Unterschied zwischen Wunsch und Bestellung“ (Ärztliches Personal1). Falsche Versprechungen könnten schließlich Frustration erzeugen, „die vielleicht gar nicht sein muss“ (Ärztliches Personal1). Aus diesem Grund wollte sich das befragte ärztliche Personal eher ungern bei den Inhalten einer Behandlungsabsprache festlegen. Dennoch nannten sie einige Themen, die in der klinischen Praxis im Sinne von kleinen Absprachen durchaus schon jetzt gemeinsam besprochen würden. Beispielsweise könne im Rahmen einer Behandlungsabsprache besprochen werden, in welcher Art und Weise der Patient in einer selbstgefährdenden akuten Krisensituation geschützt werden möchte – „ob eher eine mechanische Fixierung oder intramuskuläre Injektionen in Frage kommen“ (Ärztliches Personal1). Das sei im Rahmen der Nachbesprechungen von Notfallsituationen Praxis, insbesondere mit Patienten, die immer wieder in solche Ausnahmesituationen gerieten. Aber auch die Art des Medikaments könne gut in eine Behandlungsabsprache mit aufgenommen werden, sollte der Patient bereits Erfahrungen mit Medikamenten haben. Eine Wahl des ärztlichen und therapeutischen Personals sei hingegen

nicht realistisch, „schon deswegen, weil wir viele junge Assistenten haben, die ausgebildet werden“ (Ärztliches Personal1) und die in kurzen Zeitabständen die Station wechselten.

4.2.4 Zwischenfazit

Im Rahmen der Interviews wurde deutlich, dass alle drei befragten Gruppen die Informierung und Partizipation von minderjährigen Patienten in der Kinder- und Jugendpsychiatrie als äußerst wichtig ansehen. Einige Themen, wie die voraussichtliche Aufenthaltsdauer oder die Kommunikation von privaten Themen an die Eltern, können unter der Rubrik „Information“ zusammengefasst werden. Fallen derartige Informationen unter den Tisch, wird die Vertrauensbildung und damit die Voraussetzung für eine gelingende Zusammenarbeit sowie gelingende Partizipation gefährdet. Werden die Kinder und Jugendlichen schließlich nicht ausreichend in Entscheidungen einbezogen, missachtet das nicht nur ihre Rechte, sondern löst ein Gefühl der Hilflosigkeit, des Ausgeliefertseins aus und führt zu Widerstand, wodurch die *Compliance* und letztlich der Therapieerfolg gefährdet werden.

Im Folgenden werden die in den Interviews genannten sowie die im Kapitel 3.3.4.1 bereits herausgearbeiteten Ziele der Behandlungsabsprache für Patienten und Mitarbeiter tabellarisch zusammengefasst.

Ziele für die Patienten und Eltern	Ziele für die Mitarbeitenden
<ul style="list-style-type: none"> - Realisierung des Partizipationsrechts von Kindern und Jugendlichen, möglichst frühe Einbeziehungen in Entscheidungen - Recht auf Information und Aufklärung - Verbesserung des Behandlungsverhältnisses → Vertrauensförderung → bessere <i>Compliance</i> → bessere Behandlungserfolge → kürzere Behandlungsdauer - Förderung des Krankheitsverständnisses - Vermittlung und Konsensfindung zwischen den Interessen des Kindes und der Eltern - Förderung von Eigenverantwortlichkeit und Selbstbestimmung des Kindes/Jugendlichen 	<ul style="list-style-type: none"> - Verbesserung der Information über die Wünsche des Patienten - Verbesserung der Beziehung zum Patienten → bessere <i>Compliance</i> → bessere Behandlungserfolge - Verbesserung der internen Kommunikation einer Organisation - Durch Strukturierung des eigenen Vorgehens Sicherheit und Handhabbarkeit auch für das therapeutische Team - Vereinigung von in der Praxis bereits etablierten partizipationsfördernden Prozessen

Ziele für die Patienten und Eltern	Ziele für die Mitarbeitenden
<ul style="list-style-type: none"> - Förderung von Sicherheit, Vorhersehbarkeit und Motivation zur Mitarbeit an der eigenen Genesung - Förderung von Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit im Sinne des Salutogenese Modells - Respekt vor der Würde des Kindes/Jugendlichen - Kinder und Jugendliche werden ernstgenommen - Für Kinder und Eltern wird Klarheit geschaffen und ihnen wird Angst genommen - möglicherweise Reduktion des Risikos für wiederkehrende Krisen 	

Tabelle 6: Ziele der Behandlungsabsprache für Patienten und Mitarbeitende

Hinsichtlich der Inhalte, die in das Dokument einer Behandlungsabsprache aufgenommen werden könnten, schlugen Patienten und Eltern Medikamente, Therapiearten, bevorzugte Aktivitäten in Krisensituationen, Bezugspflegerkräfte und die Ausgestaltung des Besuchsrechts vor. Ärztliches Personal wiederum äußerte den Vorschlag, eine bevorzugte Behandlung für Krisensituationen festzulegen. Es riet aufgrund der häufigen Stationswechsel des jungen ärztlichen Personals davon ab, Patienten einen Einfluss auf die Wahl ihrer therapeutisch Behandelnden zu eröffnen. Ihrer Ansicht nach ist die Aufnahme von Patientenwünschen in die Behandlungsabsprache individuell abzuwägen, um spätere Enttäuschungen zu vermeiden. In den Befragungen äußerten aber einige Patienten, dass es private Anliegen gibt, die mitzuteilen und während des Aufenthalts zu schützen ihnen besonders wichtig sei. Derartige private Anliegen können als beachtlicher Kindeswille gewertet werden: „Die nachdrückliche Meinung des Kindes, die wiederholt vorgetragen wird, für das Kind eine besondere emotionale Bedeutung hat und deren Nichtbeachtung die Selbstachtung des Kindes untergraben würde“ (Wiesemann und Peters 2013, S. 29). Sie sind zugleich ein *Caring*: *“Caring is a complex emotional attitude with which a person identifies“* (Wiesemann 2016, S. 97; vgl. Kapitel 3.2.3.2). Ein solches Dokument bietet den idealen Ort, um *Carings* als zugleich beachtlichen Kindeswillen als Grundlage für gemeinsame Entscheidungen aufzunehmen.

Es stellte sich zudem heraus, dass in der Kinder- und Jugendpsychiatrie bereits verschiedene Instrumente existieren, um die minderjährigen Patienten an Entscheidungen teilhaben zu lassen. Dazu zählen zum einen Verhaltenspläne, die zu Beginn eines Aufenthaltes

erstellt werden, oder Vereinbarungen, die mit bestimmten Patientengruppen getroffen werden, um ein bereits bewährtes Vorgehen für zukünftige Krisen festzuhalten. Zum anderen kommt es zu mündlichen Absprachen, in denen etwa Notfallsituationen nachbesprochen werden oder die Notwendigkeit zu bestimmten Maßnahmen zum Schutz des Patienten transparent gemacht werden. Diese schon praktizierten Elemente der Partizipation sind jedoch nicht jedem Minderjährigen zugänglich und erfüllen damit nicht das Kriterium der Inklusivität für Partizipation (vgl. Kapitel 3.3.1.1). Das Erstellen von Verhaltensplänen oder mündlichen Absprachen über die Notwendigkeit bestimmter Maßnahmen zum Schutze des Patienten stellen keine Formen echter Partizipation dar, die zumindest eine gemeinsame Entscheidungsfindung erfordert (vgl. Abb. 2). Die Behandlungsabsprache könnte die bereits praktizierten Elemente zum Teil aufgreifen und vereinen. Im Fall von psychiatriee erfahrenen Patienten beispielsweise kann sie Verhaltenspläne aufnehmen bzw. Aktivitäten, die sich in Krisen bereits bewährt haben. Bei der Gestaltung der Behandlungsabsprache gilt es dabei allgemein zu beachten: Je verbindlicher und unflexibler sie ist, je mehr Zugeständnisse in der Psychiatrie behandelten Kindern und Jugendlichen gemacht werden und je mehr sie die Behandlungsfreiheit von ärztlichem Personal einschränkt, desto weniger praktikabel und sinnvoll erscheint sie. Diese Grenzen sind in den Interviews von allen drei befragten Gruppen angemerkt worden. Werden die Wünsche von Kindern und Jugendlichen nämlich umfassend und konkret festgehalten, steigt die Gefahr, dass sie am Ende nicht berücksichtigt werden können. Werden Details für ganz spezifische Situationen geklärt, besteht das Risiko, dass die Situation anders eintritt als erwartet. Wird Verabredetes nicht eingehalten, werden schließlich negative Gefühle wie Wut und Enttäuschung und letztlich Widerstand provoziert, der die therapeutische Beziehung und den Krankheitsverlauf des jungen Patienten gefährdet. Behandlungsabsprachen müssen daher nach Ansicht des ärztlichen Personals abhängig von Situation und Patient sowie Symptomatik, Intelligenz, Krankheitseinsicht und Begleitstörungen flexibel getroffen werden. Um die Flexibilität des Dokuments auch im Verlauf zu gewährleisten, muss es, wie alle drei befragten Gruppen vorschlugen, zudem regelmäßig überarbeitet werden. Auf Grundlage dieser Flexibilität ist die Behandlungsabsprache als Partizipationsmethode im Sinne der Partizipationskriterien auch schützend, indem obengenannte mögliche negative Konsequenzen vermieden werden.

4.2.5 Workshops

Ziel der beiden Workshops war es, den Entwurf des Dokuments einer Behandlungsabsprache, welcher auf Grundlage der Interviewergebnisse entwickelt worden war, unter klinischen, therapeutischen, juristischen und ethischen Aspekten kritisch zu diskutieren, um schließlich ein finales Dokument zu entwickeln. An den Workshops nahmen zwei ärztlich Mitarbeitende, ein Psychologe und eine Pflegekraft der Kinder- und Jugendpsychiatrie, eine Juristin sowie zwei Mitarbeitende der Medizinethik teil. In den jeweils ein- bis zweistündigen Sitzungen wurden zunächst die Ergebnisse der Interviews vorgestellt, dann wurden die Ziele einer Behandlungsabsprache diskutiert. Schließlich wurden mehrere Versionen eines Formblatts für eine Behandlungsabsprache erarbeitet bis zum finalen und nach Ansicht der Teilnehmenden praxistauglichen Dokument.

Beide Workshops erwiesen sich als geeignete Möglichkeit, Interviewergebnisse, ethische Überlegungen, fachliches Wissen und Praxiserfahrung auszutauschen und zusammenzubringen mit dem Ziel, eine für Patienten und Mitarbeitende praktikable und letztlich kindgerechte und therapeutisch sinnvolle Behandlungsabsprache zu entwickeln: Das Dokument sollte einfach und übersichtlich sein, das Bearbeiten wenig Zeitaufwand in Anspruch nehmen und sein Inhalt unmissverständlich sein (vgl. Kapitel 4.2.1). Zwar konnten längst nicht alle in den Interviews eingebrachten Vorschläge im finalen Dokument berücksichtigt werden. Dennoch gelang es, in grundsätzlichen Dingen zu einem Konsens zu gelangen, in dem sich auch wesentliche Punkte aus den Interviews wiederfanden. Es wurde das gemeinsame Ziel festgelegt, dass die Behandlungsabsprache Transparenz und Sicherheit schaffen soll, sodass Probleme und Ziele der Therapie nicht nur besprochen, sondern durch den schriftlichen Charakter auch besser erinnert werden können. Außerdem wurde geklärt, zu welchem Zeitpunkt es sinnvoll ist, die Behandlungsabsprache abzuschließen. Die theoretischen Vorüberlegungen sowie die Ergebnisse der Interviews wurden in den beiden Workshops grundsätzlich bestätigt: Als inklusive Partizipationsmethode sollte die Behandlungsabsprache zu Beginn einer stationären Behandlung eingesetzt werden. Da sich Kinder nicht selten gegen die stationäre Aufnahme wehren, gestaltet sich die Aufnahmesituation selbst jedoch oft schwierig. Daher sollte das (unausgefüllte) Dokument im ersten Gespräch ausgehändigt, um Raum und Zeit für eine erste Auseinandersetzung mit den Inhalten zu geben, aber erst im zweiten Gespräch gemeinsam besprochen und unterschrieben werden. Der in den Interviews von den befragten Gruppen vorgebrachte Vorschlag, die Behandlungsabsprache im Behandlungsverlauf regelmäßig anzupassen, wurde für die finale Version einer Be-

handlungsabsprache festgehalten. Das gewährleistet Flexibilität und vermeidet eine Verbindlichkeit, die Gefahr läuft, das Schutzkriterium von Partizipation und letztlich Vertrauen und Therapie zu gefährden. Die Förderung der Selbstständigkeit der Patienten durch ihre aktive Mitarbeit hat auch aus therapeutischer Sicht große Bedeutung. Um das zu erreichen, wurde vereinbart, dass das Dokument, wenn möglich, vom Kind oder Jugendlichen selbst ausgefüllt werden sollte. Im ersten Teil des Dokuments sollten die Patienten beispielsweise möglichst selbst die Gründe angeben, die ihrer Ansicht nach zur stationären Aufnahme geführt haben. Da Diagnose und ein geeignetes Therapiekonzept in der Regel erst im weiteren Verlauf des stationären Aufenthaltes gefunden bzw. entwickelt werden, werden in der Behandlungsabsprache die Begriffe Diagnose, Therapie, Behandlung und Vereinbarung vermieden. Diese Begriffe haben nicht nur den Charakter des Definitiven, sondern verhindern auch eine Einbringung der Patientensichtweisen. Aus demselben Grund erschien es den Workshopteilnehmenden nicht sinnvoll, zu Beginn der Behandlung bereits konkrete Therapiemaßnahmen, wie zum Beispiel Verhaltenspläne oder Notfallpässe, in das Dokument zu integrieren. Erst im Behandlungsverlauf könnten, insbesondere bei psychiatrienerfahrenen Patienten, gegebenenfalls entsprechende Elemente in die Behandlungsabsprache mit aufgenommen werden. Die Aufnahme der ungefähren Aufenthaltsdauer erschien aus therapeutischer Sicht jedoch sinnvoll, solange aus der Formulierung hervorgeht, dass dies keine verbindliche Angabe ist. Damit wird man auch dem ausdrücklichen Wunsch der Patienten und Eltern aus den Interviews nach Information zur voraussichtlichen Aufenthaltsdauer gerecht. Auch wenn es nicht immer möglich ist, eine gleichberechtigte Entscheidung mit den jungen Patienten zu treffen, erachteten die Workshopteilnehmenden schließlich die Informierung der jungen Patienten über die anstehende Behandlung im Rahmen der Behandlungsabsprache als wichtig. Alle Informationen, wozu insbesondere die Aufklärung über alle Behandlungsschritte und durchgeführten Maßnahmen zählt, werden zuerst an das Kind gerichtet und mit ihm besprochen. Es besteht für sie mindestens die Möglichkeit, Fragen zu stellen bzw. Kritik zu äußern.

4.2.6 Finales Dokument

Als Resultat aus den partizipativen Befragungen, der Interpretation der aus ihnen gewonnenen Antworten sowie den beiden Workshops entstand das finale Dokument der Behandlungsabsprache. Dieses gliedert sich in einen Informations- und einen Abspracheteil. Während der Informationsteil auf der Stufe der Informierung und Zuweisung bzw. Konsultation einzuordnen ist, sollen im Abspracheteil gemeinsame Entscheidungen getroffen werden. Darin kommt also zum Ausdruck, dass Information nicht mit Partizipation gleichzusetzen ist (vgl. Kapitel 3.3.1). Das Kind bzw. der Jugendliche sollte das Dokument möglichst eigenhändig ausfüllen, weshalb es in der Ich-Form geschrieben ist.

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie Göttingen

Behandlungsinformation und Behandlungsabsprache

zwischen

(Name des Kindes/Jugendlichen)

Alter: Jahre

Mädchen

Junge

Divers

und

(Name des/der Therapeuten/in)

Datum: ____/____/____

Darüber haben wir gesprochen:

1. Der Grund meiner Aufnahme ist:

2. Kinder, denen es so geht wie mir, bleiben in der Regel: _____

3. Dies wird meine Station sein: _____

4. Das wird in nächster Zeit mein Therapeut sein: _____

5. Das wird in nächster Zeit mein Bezugsbetreuer sein: _____

Hinweis: Therapeuten und Bezugsbetreuer können wechseln. Wenn das geschieht, werde ich darüber informiert.

6. Auf meiner Station gelten Regeln. Sie wurden mir erklärt und hängen auf dem Flur der Station aus.

Das haben wir abgesprochen:

1. Diese Ziele für meinen Aufenthalt auf Station haben wir für die nächste Zeit gemeinsam festgelegt:

-
-
2. Im Verlauf meines Aufenthalts auf Station wird immer wieder gemeinsam mit mir und meinen Eltern oder Erziehungsberechtigten überlegt, was die nächsten Schritte und Ziele sind. Ich werde über alle Schritte informiert.
 3. Wenn ich Medikamente einnehmen soll, wird das vorher mit mir besprochen.
 4. Ich kann den Personen aus dem Team, das mich betreut, jederzeit etwas Wichtiges anvertrauen. Sie gehen damit vertraulich um. Ohne Rücksprache mit mir werden weder meine Eltern noch andere Personen (zum Beispiel Lehrer an meiner Schule) informiert.

-
5. Wenn es mir sehr schlecht geht, kann ich Folgendes tun, damit es mir besser geht:

-
-
6. Das ist mir außerdem ganz besonders wichtig:

-
-
7. Das nächste Mal treffen wir uns für eine Behandlungsabsprache am: _____

Unterschriften

Kind/Jugendliche/r

Arzt/Ärztin/Therapeut/-in

4.2.7 Anleitung zur Anwendung des Dokuments in der Praxis

Im Folgenden findet sich das erläuternde Dokument zur Behandlungsabsprache. Es dient dazu, dem therapeutischen Team die Behandlungsabsprache, ihre Hintergründe, Ziele sowie ihren Einsatz aufzuzeigen.

Erläuterungen zum Dokument „Behandlungsinformation und Behandlungsabsprache“ für das therapeutische Team der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie Göttingen

Was ist eine Behandlungsabsprache?

Die Behandlungsabsprache ist ein Dokument, das im Aufnahmegespräch zwischen Therapeut/-in und dem Kind/Jugendlichem verfasst werden soll. Gründe für die Aufnahme, Probleme und Sorgen sowie erste Schritte und Ziele für den stationären Aufenthalt werden nicht nur besprochen, sondern auch verschriftlicht. Die Behandlungsabsprache soll etwa alle vier Wochen gemeinsam erneuert werden.

Welche Ziele verfolgt die Behandlungsabsprache?

Die Behandlungsabsprache dient dem Ziel, die Partizipation von Kindern und Jugendlichen bei Behandlungen zu verbessern. Auf diese Weise soll das Mitspracherecht von Kindern und Jugendlichen nach Artikel 12 der UN-Kinderrechtskonvention garantiert werden: Die Meinung des Kindes muss gehört und entsprechend seinem Alter und seiner Reife berücksichtigt werden. Die aktive Mitarbeit des Kind/des Jugendlichen, seine Eigenverantwortlichkeit und Selbstbestimmung werden damit gefördert. Nicht nur die Entwicklung eines besseren Krankheitsverständnisses, sondern auch einer besseren Beziehung zwischen Kind und ärztlichem bzw. therapeutischem Personal wird unterstützt. Auf diese Weise wird Vertrauen gefördert, wovon *Compliance* und Behandlungserfolge profitieren können. Insbesondere schafft die Behandlungsabsprache auch eine Sicherheit für das Kind/den Jugendlichen. Aber auch das therapeutische Team kann von der Behandlungsabsprache profitieren. Die interne Kommunikation im Team kann verbessert werden; Transparenz über die Absprachen mit dem Kind/Jugendlichen ermöglicht mehr Sicherheit und Kooperation im Team.

Anders als die Behandlungsvereinbarung in der Erwachsenenpsychiatrie ist die Behandlungsabsprache in der Kinder- und Jugendpsychiatrie nicht rechtlich verbindlich, da hier von einer Einwilligungsfähigkeit im Regelfall nicht ausgegangen werden kann. Die Schriftlichkeit der Behandlungsabsprache bietet jedoch den Vorteil, dass das gemeinsam Besprochene und Vereinbarte besser erinnert wird.

Informationen zu den einzelnen Teilen

Idealerweise schreibt das Kind/der Jugendliche selbst die besprochenen Inhalte auf, damit er/sie zur aktiven Mitarbeit motiviert wird.

Darüber haben wir gesprochen:

Hier soll das Kind/der Jugendliche möglichst selbst die Gründe angeben, die seiner/ihrer Ansicht nach zur stationären Aufnahme geführt haben.

Das haben wir abgesprochen:

In diesem Teil sollen gemeinsam *erste Ziele* für den stationären Aufenthalt formuliert werden. Außerdem soll dem Kind/dem Jugendlichen verdeutlicht werden, dass nichts „über seinen Kopf hinweg“ entschieden wird, sondern dass er/sie stets über wichtige Schritte und Änderungen informiert wird. Werden *Medikamente* gegeben, sollte das hier angesprochen werden. Dem Kind/Jugendlichen soll die Bedeutung der *Schweigepflicht* gegenüber Eltern erläutert werden. Es kann hier gegebenenfalls schon individuell festgehalten werden, unter

welchen Umständen das Fachpersonal etwa die Eltern auf jeden Fall informieren müssen. Das Kind/der Jugendliche hat außerdem Gelegenheit, besondere Wünsche zu äußern, die zu einer Besserung des Befindens in einer *Krisensituation* führen könnten. Weiterhin besteht Platz für das Kind/den Jugendlichen, besonders *wichtige Dinge* festzuhalten, die ihm/ihr am Herzen liegen.

Mit ihrer Unterschrift bekräftigen Arzt/Ärztin bzw. Therapeut/-in und Kind/Jugendlicher diese Absprache. Abschließend soll ein Termin für das nächste Treffen für eine Erneuerung der Behandlungsabsprache festgelegt werden.

5. Diskussion

5.1 Die Bedeutung von Partizipation in der Kinder- und Jugendpsychiatrie

In der Kinder- und Jugendpsychiatrie werden psychisch erkrankte minderjährige Patienten behandelt. Das beinhaltet drei wesentliche Aspekte, die ineinandergreifen.

Erstens sind psychisch erkrankte und stationär behandelte Menschen ganz allgemein Patienten. Im Rahmen ihrer Behandlung muss ihr Recht auf Würde, körperliche Unversehrtheit und letztlich Selbstbestimmung berücksichtigt werden. Dies umfasst ihre Einwilligung in die empfohlene medizinische Behandlung. Der Einwilligung muss eine angemessene Aufklärung vorausgehen, sodass sie eine selbstbestimmte Entscheidung über eine Behandlung treffen können (Informierte Einwilligung). Für einwilligungsfähige Personen besteht die Möglichkeit, ihre Behandlungswünsche in Form einer gesundheitlichen Vorausverfügung für zukünftige Situationen zu antizipieren, in denen sie einwilligungsunfähig sein werden. Idealerweise werden Entscheidungen zwischen ärztlichem Personal und Patient gemeinsam getroffen (*shared decision-making*). Behandlungsvereinbarungen in der Erwachsenenpsychiatrie werden als eine Form der gemeinsamen Entscheidungsfindung verstanden, in der in Abgrenzung zur Patientenverfügung eine zukünftige medizinische Entscheidung für den Fall der Einwilligungsunfähigkeit im Rahmen einer psychiatrischen Krise mit dem behandelnden ärztlichen Personal gemeinsam festgelegt wird.

Zweitens leiden Patienten an psychischen Erkrankungen, die die Einwilligungsfähigkeit einschränken können. Um eine Marginalisierung dieser Patienten zu verhindern, ist es von besonderer Bedeutung, ihre Einwilligungsfähigkeit genau zu prüfen. Im Fall einer Einwilligungsunfähigkeit sind zunächst alle alternativen Möglichkeiten auszuschöpfen, bevor sie gegen ihren Willen behandelt werden dürfen. Sie müssen immer angemessen aufgeklärt werden, und Zwangsmaßnahmen müssen entsprechend zumindest im Nachhinein begründet und erläutert werden. In einer Behandlungsvereinbarung antizipierte Wünsche müssen berücksichtigt werden.

Drittens sind die Patienten in der Kinder- und Jugendpsychiatrie minderjährig und werden durch die Sorgeberechtigten rechtlich vertreten. Ganz allgemein gilt, dass auch minderjährige Personen, die nicht einwilligungsfähig sind, altersangemessen über eine anstehende medizinische Maßnahme aufgeklärt werden und dieser zustimmen müssen. Sie besitzen auch ein Vetorecht. Es sind die Eltern, die in die Maßnahme rechtlich wirksam einwilligen. Patientenverfügungen von minderjährigen Personen sind im Recht nicht vorgesehen;

die antizipierten Äußerungen selbstbestimmungsfähiger minderjähriger Personen über eine konkrete zukünftige medizinische Behandlung können jedoch seit einer BGH-Entscheidung von 2014 als Behandlungswünsche gewertet werden und müssen demnach berücksichtigt werden. Hinsichtlich der Selbstbestimmungsfähigkeit minderjähriger Personen wird kontrovers diskutiert, ab welchem Alter Kinder bzw. Jugendliche als vollumfänglich selbstbestimmungsfähig gelten sollen. Für ein praktikables Recht sind Altersgrenzen oftmals notwendig. Wichtig ist aber zu berücksichtigen, dass Selbstbestimmungsfähigkeit nicht nur durch kognitive Fähigkeiten definiert ist. In gleichem Maße müssen emotionale Fähigkeiten und auch relationale Aspekte hinzugezogen werden – ob einem Kind beispielsweise überhaupt die notwendigen Informationen und die notwendige Unterstützung bei einer Entscheidungsfindung geboten wurden. Daraus ergibt sich ein höchst individuelles Alter, in dem Selbstbestimmungsfähigkeit erreicht wird.

Die Diskussion über Selbstbestimmung von Kindern und Jugendlichen basiert aber insgesamt auf einem Alles-oder-nichts-Prinzip: Entweder ist ein minderjähriger Patient selbstbestimmungsfähig oder nicht. Dadurch besteht die Gefahr, den großen Graubereich zwischen Selbstbestimmungsfähigkeit und Selbstbestimmungsunfähigkeit zu ignorieren und nicht vollumfänglich selbstbestimmungsfähige Kinder und Jugendliche zu marginalisieren, d. h. sie von wichtigen, sie betreffenden Entscheidungen ganz auszuschließen. Auch diese jungen Patienten besitzen aber ein Grundrecht auf Persönlichkeitsschutz und haben Anspruch auf Schutz jener Menschenrechte, die in der UN-KRK festgelegt sind. Dabei spielen das Kindeswohl und der Kindeswille eine entscheidende Rolle. Nicht nur muss das Kind im Sinne eines negativen Kindeswohlbegriffs vor Gefährdungen geschützt werden. Auch muss es im Sinne eines positiven Kindeswohlbegriffs eine Förderung seines Selbst erfahren, damit es ihm möglich wird, Selbstbestimmungsfähigkeit zu erwerben. Deshalb muss seine subjektive Sicht, zusammengefasst unter dem Begriff des Kindeswillens, einbezogen werden. Dieser kann rechtlich wie ethisch unter dem Kindeswohl subsumiert werden. Ein beachtlicher Kindeswille muss also berücksichtigt werden, da andernfalls das Kindeswohl gefährdet wird. Partizipation bietet einen Ausweg aus dem Spannungsfeld von Schutz und Autonomie. Alle Kinder und Jugendliche haben ein menschenrechtlich verankertes Recht auf Partizipation an Entscheidungen, die sie und ihren Körper betreffen, unabhängig von ihrer Selbstbestimmungsfähigkeit.

Kinder und Jugendliche, die an einer psychischen Erkrankung leiden, laufen Gefahr, doppelt marginalisiert zu werden, und das Spannungsfeld zwischen Fürsorge und Selbstbestimmung kann hier besonders groß sein. Aus diesem Grund ist Partizipation in der Kinder-

und Jugendpsychiatrie von großer Bedeutung, damit der beachtliche Wille von Kindern und Jugendlichen als sogenanntes *Caring*, weder aufgrund ihrer fehlenden Selbstbestimmungsfähigkeit noch aufgrund ihrer psychischen Erkrankung, die diese zusätzlich einschränken kann, übergangen wird. Allerdings zeigten die einzigen beiden deutschen Studien zur Informations- und Partizipationspraxis in Kinder- und Jugendpsychiatrien, dass diese weit hinter die entsprechenden Bedürfnisse von diesen Kindern und Jugendlichen zurückfällt (Rothärmel et al. 2006; Nolkemper et al. 2019), weswegen es im Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie dringend weiterer Informations- und Partizipationsmöglichkeiten bedarf.

Partizipation bietet nicht nur einen Ausweg aus dem Dilemma der Selbstbestimmungsfähigkeit. Auch erhält bzw. fördert Partizipation aus salutogenetischer Sicht die psychische Genesung, die das Ziel eines stationären Aufenthaltes in der Kinder- und Jugendpsychiatrie ist, indem sie alle drei Komponenten des Kohärenzgefühls fördert: die Verstehbarkeit, die Handhabbarkeit und die Bedeutsamkeit. Indem minderjährigen Patienten ihre Krankheit und die Behandlungsmöglichkeiten verständlich erklärt werden und sie an der Behandlungsplanung ihrer eigenen Erkrankung partizipieren können, wird der stationäre Aufenthalt für sie nachvollziehbar und verständlich. Indem sie Abläufe selber mitgestalten, wird die Behandlung und psychische Genesung gleichsam handhabbar. Bedeutsamkeit erleben die Kinder und Jugendlichen, wenn ihre Handlungen auch zu Konsequenzen führen und der Umgang mit Herausforderungen als lohnenswert empfunden wird. Das Kohärenzgefühl erleichtert den Umgang mit Stressoren, unterstützt das *Empowerment* der Kinder und Jugendlichen und fördert schließlich auch die Entwicklung ihrer Partizipations- und Selbstbestimmungsfähigkeiten, wodurch sich ein positiv verstärkender Kreislauf ergibt.

5.2 Die Behandlungsabsprache als Partizipationsmethode

Das übergeordnete Ziel der vorliegenden Arbeit war es also, eine Partizipationsmöglichkeit für Kinder und Jugendliche in der Psychiatrie zu schaffen, die nicht nur ihren Rechten genügt, sondern gleichsam ihr Wohlergehen und damit ihre psychische Genesung fördert. Dieses Ziel sollte unter der Ausgangsfrage geprüft werden, ob es denkbar ist, das Konzept der Behandlungsvereinbarung aus der Erwachsenenpsychiatrie auf die Kinder- und Jugendpsychiatrie zu übertragen. Zunächst wurde diese Ausgangsfrage in Bezug auf das übergeordnete Ziel geprüft, bevor schließlich das Dokument praktisch entwickelt werden konnte.

Die Behandlungsvereinbarung diene als Grundlage der Überlegungen, weil sie empirisch nachgewiesen positive Effekte in der Erwachsenenpsychiatrie erzielt. Einige Studien konnten beispielsweise eine Reduktion von Zwangsmaßnahmen nachweisen, viele Studien

zeigten die Verbesserung der therapeutischen Beziehung und der *Compliance* jener Patienten, die eine Behandlungsvereinbarung abgeschlossen hatten. Die zum Teil uneinheitlichen empirischen Ergebnisse in Bezug auf die Reduktion von Zwangsmaßnahmen lassen sich vermutlich auf ihren international noch immer verhaltenen praktischen Einsatz zurückführen, der auf Seiten des Fachpersonals wie der Patienten mit Unsicherheiten, Voreingenommenheit und Unwissen assoziiert ist. Je höher jedoch die Zahl abgeschlossener Behandlungsvereinbarungen, desto größer ist auch der Zuspruch zu dieser Maßnahme auf Seiten der Patienten und von Fachpersonal. Umso wichtiger sind Lösungsansätze, um Unsicherheiten zu begegnen und schließlich ihren Zielen und positiven Effekten Raum zu verschaffen. Dazu zählt zum einen, eine rechtliche Grundlage zu schaffen, da die Behandlungsvereinbarung in der Erwachsenenpsychiatrie derzeit lediglich indirekt über die fehlende Reichweitenbeschränkung der Patientenverfügung im Patientenrechtegesetz geregelt ist. Zum anderen müsste die Behandlungsvereinbarung flächendeckend und idealerweise in ein umfassendes *Advance Care Planning* eingebettet implementiert werden, wie es das *Virginia Advance Directive Project* in den USA bereits realisiert. Besonders hervorzuheben ist der Vereinbarungscharakter der Behandlungsvereinbarung, da sich solche mit therapeutischer Unterstützung erstellte Dokumente hinsichtlich der Abschlussrate, der therapeutischen Zusammenarbeit und der Zufriedenheit der Patienten als vorteilhaft erwiesen.

Was bedeuten diese empirischen Erkenntnisse für die Behandlungsabsprache in der Kinder- und Jugendpsychiatrie? Die Grenze zwischen Behandlungsvereinbarung und Behandlungsabsprache kann sowohl ethisch als auch rechtlich gezogen werden. Dies betrifft ihre Voraussetzungen, ihre rechtliche Verbindlichkeit, die Art und Weise ihres Abschlusses, ihre Ziele und Inhalte. Während die Behandlungsvereinbarung in der Erwachsenenpsychiatrie auf der Grundlage der Einwilligungsfähigkeit eines Patienten abgeschlossen wird, damit ihre Inhalte in einer zukünftigen Krisensituation rechtlich bindend sind, bedarf es für den Abschluss einer Behandlungsabsprache, deren Ziel nicht die rechtliche Verbindlichkeit ist, lediglich der Fähigkeit zum Lesen und Schreiben der jungen Patienten. Entscheidend für die Wahl des Begriffs der „Behandlungsabsprache“ anstelle von „Behandlungsvereinbarung“ war sowohl ihre fehlende rechtliche Grundlage als auch ihr Ziel. Ziel der Behandlungsabsprache ist es nicht, den kindlichen Willen verbindlich zu antizipieren und somit größtmögliche Autonomie zu gewährleisten. Vielmehr stellt die Behandlungsabsprache eine Partizipationsmethode dar, in deren Rahmen Kinder und Jugendliche von Beginn an in die Behandlungsplanung ihrer Erkrankung einbezogen werden; sie besitzt daher einen inklusiven Cha-

rakter. In diesem Sinne greift sie therapeutische Grundlagen auf, etwa verhaltenstherapeutische Grundsätze und berufsethische Richtlinien für psychologisches Personal, und vereint einzelne bereits praktizierte therapeutische Elemente. Der schriftliche Charakter schafft für beide Parteien, Therapeuten wie Kinder, eine gewisse Sicherheit, ohne jedoch rechtlich bindende Wirkung zu entfalten.

Somit lässt sich die Ausgangsfrage dieser Arbeit, ob sich die Behandlungsvereinbarung auf die Kinder- und Jugendpsychiatrie übertragen lässt, unter dem grundlegenden Ziel der Partizipation von Kindern und Jugendlichen wie folgt beantworten: Der für die Behandlungsabsprache typische gemeinsame Abschluss zwischen Patient und ärztlichem Personal prägt auch die Behandlungsabsprache. Durch den gemeinsamen Abschluss kann sich die therapeutische Beziehung verbessern und die *Compliance* erhöhen. Die Behandlungsvereinbarung lässt sich aber wegen rechtlicher und praktischer Unterschiede nicht ohne Weiteres auf die Kinder- und Jugendpsychiatrie übertragen, da sie sich in ihrem grundlegenden Ziel, dem Zeitpunkt ihres Abschlusses und auch ihren Inhalten von der Behandlungsabsprache unterscheidet. Diese Unterschiede wurden in der vorliegenden Arbeit herausgearbeitet und flossen in die Entwicklung eines geeigneten Absprachedokuments ein.

Als Partizipationsmethode vereint die Behandlungsabsprache mehrere Partizipationsstufen nach Hart. Sie bereitet das Kind oder den Jugendlichen auf Partizipation vor, indem zunächst über die relevanten Informationen, wie die Station, das behandelnde ärztliche und therapeutische Personal und die Stationsregeln, aufgeklärt wird – hierbei handelt es sich um die Stufe 4 nach Hart, die Informierung, die zugleich die essentielle Voraussetzung für echte Partizipation ist. Information ist nicht gleichzusetzen mit Partizipation, wohl aber eine ihrer wesentlichen Voraussetzungen. Die Behandlungsabsprache besitzt auch einen echten Partizipationsteil, den Abspracheteil. Auf Grundlage der Informierung können also Entscheidungen bezüglich der bevorstehenden Behandlung getroffen werden, wobei Kinder und Jugendliche zumindest konsultiert werden (Stufe 5). Während die Partizipationsinitiative von den Erwachsenen ausgeht, werden Entscheidungen idealerweise sogar gemeinsam und gleichberechtigt getroffen, was ab Stufe 6 nach Hart dann als echte Partizipation gilt.

5.3 Praktische Entwicklung einer Behandlungsabsprache

Die Implementierung einer geeigneten Partizipationsmethode lässt sich in fünf Schritte gliedern: die Identifizierung der betroffenen Personen, ihre Charakterisierung, die Entwicklung einer für sie passenden Partizipationsmethode, deren Implementierung in der Praxis sowie die sich anschließende Evaluation (Luyet et al. 2012). Drei dieser fünf Schritte wurden im

Rahmen der vorliegenden Arbeit realisiert: Während Kinder und Jugendliche als Patienten in der Psychiatrie die primär Betroffenen darstellen, sind ihre Eltern sowie das ärztliche, psychologische und pflegende Fachpersonal am Behandlungsprozess beteiligt. Ihre Charakterisierung ergibt sich aus ihrer jeweiligen Rolle innerhalb einer Dreiecksbeziehung: Kinder und Jugendliche sind minderjährige Patienten, die rechtlich vertreten werden von ihren Eltern. Diese müssen ihre Elternrechte und -pflichten wahrnehmen, indem sie unter dem Gesichtspunkt des Kindeswohls das Kind schützen, es fördern und angemessen beteiligen. Die dritte Partei ist das medizinische und therapeutische Fachpersonal, das im Rahmen ihrer Behandlung die psychische Genesung der Kinder und Jugendlichen ermöglicht.

Um eine geeignete Partizipationsmethode zu entwickeln, müssen alle Betroffenen unter Berücksichtigung ihrer jeweiligen Rolle, ihrer Aufgaben und ihrer Interessen am Entstehungsprozess beteiligt werden. Das Entwickeln einer geeigneten Partizipationsmethode entspricht daher selbst einer Partizipationsmethode. In der vorliegenden Arbeit wurden dazu zunächst partizipative Befragungen mit den Kindern und Jugendlichen, ihren Eltern und dem Fachpersonal durchgeführt. Ein semistrukturierter Leitfaden bot dabei inhaltliche Orientierung und genügend Raum für individuelle Ausführungen und Wünsche im Sinne einer offenen Gestaltung des Dokuments. In den Interviews beteiligten sich alle Befragten konstruktiv. Den Gewinn, den sie in einer Behandlungsabsprache sahen, deckt sich in großen Teilen mit den Zielen der Behandlungsvereinbarung. Dazu zählen im Besonderen die Vergrößerung der *Compliance*, die Verbesserung des Krankheitsverständnisses und die Wahrung der Würde des Patienten sowie der Respekt vor dessen Wünschen und Bedürfnissen. Alle Befragten lieferten auch entscheidende inhaltliche Elemente der Behandlungsabsprache. Dazu zählten Elemente, die auch die Behandlungsvereinbarung enthält, wie beispielsweise Maßnahmen oder Aktivitäten, die in einer Krisensituation hilfreich sind. Hervorgehoben werden soll an dieser Stelle der Vorschlag der befragten Kinder und Jugendlichen, in der Behandlungsabsprache *vulnerable*, d. h. besonders schützenswerte Bereiche der Patienten anzusprechen und schriftlich festzuhalten. Solche besonderen Wünsche können als *Carings* interpretiert werden bzw. als beachtlicher Kindeswille, dessen Nichtbeachtung das Kindeswohl verletzen würde. Für diese *Carings* wurde im finalen Dokument daher ein gesonderter Abschnitt geschaffen, in dem die Kinder und Jugendlichen festhalten können, was ihnen „besonders wichtig“ ist. Über die inhaltliche Gestaltung hinaus konnte mithilfe der Interviews Sinn und Zweck der Behandlungsabsprache überhaupt erst definiert werden. Alle drei befragten Gruppen betonten nämlich, dass eine Verbindlichkeit des Dokuments weder rechtlich möglich noch therapeutisch sinnvoll ist. Ihre Äußerungen leiteten außerdem auf einen geeigneten

Zeitpunkt zum Abschluss des Dokuments hin, der sinnvollerweise zu Beginn eines stationären Aufenthaltes liegen sollte. Diese Aspekte grenzen das Dokument für die Kinder- und Jugendpsychiatrie also von der Behandlungsvereinbarung ab und lieferten die Grundlage für die Prägung des Begriffs Behandlungsabsprache. Die Kinder und Jugendlichen äußerten zudem den Wunsch, zu manchen von ihnen besonders gefürchteten Aspekten des Aufenthalts bzw. der Behandlung gegebenenfalls auch „nein sagen“ zu können, was als Vetorecht interpretiert werden kann. Im Rahmen der Behandlungsabsprache sollten Kinder und Jugendliche also die Möglichkeit haben, Aspekte der Therapie auf diese Art und Weise modifizieren zu können. Das betrifft sowohl den Informations- als auch den Abspracheteil des Dokuments. So werden sie beispielsweise über ihren in der nächsten Zeit behandelnden Arzt/ die behandelnde Ärztin und den/die Therapeuten/Therapeutin informiert. Es ist jedoch vorstellbar, dass ein Patient das entsprechende Fachpersonal aus einem zurückliegenden Aufenthalt bereits kennt und zu einer bestimmten Person kein Vertrauen bzw. keine therapeutische Beziehung aufbauen konnte. Denkbar ist auch, dass ein Patient beispielsweise aufgrund traumatischer Erlebnisse eine bestimmte Stationsregel nicht befolgen kann. Für solche gravierenden Fälle sollte es die Möglichkeit eines Vetorechts geben, damit ein an sich beachtlicher Kindeswille nicht übergangen wird. Dennoch muss die Behandlungsabsprache von dem in der rechtlichen und ethischen Literatur üblicherweise diskutierten Vetorecht des Kindes abgegrenzt werden. Traditionell räumt das Vetorecht einem Kind oder Jugendlichen nur am Ende eines Entscheidungsprozesses eine Meinungsäußerung ein, d. h. wenn die eigentliche Entscheidung von Erwachsenen bereits gefällt wurde. Es handelt sich um eine Alles-oder-Nichts-Entscheidung, weil ein Kind eine Maßnahme nur annehmen oder ablehnen kann, an deren Ausgestaltung aber nicht beteiligt wurde. Obgleich die Behandlungsabsprache also das Vetorecht als ein Element enthält, geht sie insgesamt doch weiter: Sie bezieht das Kind bzw. den Jugendlichen von Beginn an ein und eruiert darüber hinaus das „Warum“ einer möglichen Ablehnung sowie alternative Verhaltensmöglichkeiten.

Teil des Prozesses der Entwicklung einer geeigneten Partizipationsmethode waren zudem die anschließenden beiden Workshops. Auch sie stellen selbst eine Partizipationsmethode dar, weil Vertretende der verschiedenen Gruppen des Fachpersonals, die die Praxistauglichkeit des Dokuments am besten bewerten können, einbezogen wurden. Alle in den Interviews vorgeschlagenen Elemente konnten in den Workshops kritisch diskutiert und viele von ihnen sinnvoll in das Dokument eingegliedert werden. Einigkeit bestand insbesondere, dass kindliche Partizipation auf eine vergleichsweise formalisierte Art ermöglicht wer-

den solle und müsse, dass rechtliche Verbindlichkeit nicht bezweckt werde, dass das Dokument zu Beginn der Behandlung eingesetzt und die getroffene Vereinbarung in regelmäßigen Abständen überprüft werden solle.

5.4 Ausblick

Mit der Entwicklung der Behandlungsabsprache werden ihre Ziele nicht schon automatisch erreicht. Das Dokument ist keine Garantie für gelingende Partizipation, sondern lediglich Voraussetzung für einen dann auf dieser Basis zu realisierenden Partizipationsprozess. Zu beachten ist, dass dieser von der Umsetzung durch das Fachpersonals abhängt. Die Mitarbeitenden sind dafür verantwortlich, das Dokument der größtmöglichen Zahl an jungen Patienten zu Verfügung zu stellen, das Dokument regelmäßig zu überarbeiten, Kinder und Jugendliche auch an der Durchführung, d. h. Verschriftlichung, zu beteiligen und ihre Wünsche und Ängste, d. h. ihre *Carings*, ernst zu nehmen. Ähnlich wie bei der Behandlungsvereinbarung in der Erwachsenenpsychiatrie ist vorstellbar, dass es zunächst Skepsis hinsichtlich der Praxistauglichkeit des Dokuments geben wird, die im Fall der Behandlungsvereinbarung vermutlich auf Wissensmängel und Unsicherheiten des Personals zurückzuführen sind. So drohte ein sich negativ verstärkender Kreislauf, der in einen reduzierten Einsatz des Dokuments und größeren Vorbehalten ihm gegenüber mündete. Daher müssen für eine erfolgreiche Implementierung der Behandlungsabsprache Schulungen des Personals bedacht werden. Ob und in welchem Maße die Behandlungsabsprache in der Lage ist, einen erfolgreichen Partizipationsprozess zu realisieren, kann nur ihr tatsächlicher Einsatz in der Kinder- und Jugendpsychiatrie überprüfen. Dies konnte im Rahmen der vorliegenden Arbeit nicht geleistet werden, die lediglich die erste Phase der Etablierung einer neuen Partizipationsmethode für die Kinder- und Jugendpsychiatrie bildet, wobei sie die ersten drei der oben genannten fünf Schritte zur Implementierung einer geeigneten Partizipationsmethode umsetzte (vgl. Kapitel 5.3). Notwendig ist eine zweite Phase, in der die letzten beiden Schritte umgesetzt werden, d. h. in der das Dokument erfolgreich implementiert und in diesem Zuge auch evaluiert wird. Denkbar ist, dass die Initiative für die regelmäßige Überarbeitung des Dokuments in Zukunft von den Kindern und Jugendlichen selbst ausgeht oder dass sie Gestaltung, Inhalte und Umsetzung der Behandlungsabsprache konstruktiv verbessern. Das würde dann sogar einer höheren Partizipationsstufe entsprechen, weil sie auch initiativ tätig wären. Insgesamt ist es aber nicht notwendigerweise das Ziel, die höchste Partizipationsstufe zu errei-

chen. Entscheidend ist, dass Kinder und Jugendliche von Beginn an stärker einbezogen werden, was die hier entwickelte Behandlungsabsprache in Form von echter Partizipation realisieren kann.

6. Zusammenfassung

Für die vorliegende Arbeit ergab sich zum einen die Fragestellung, welche Bedeutung Partizipation für die Kinder- und Jugendpsychiatrie hat, im Rahmen eines theoretischen Teils; zum anderen das Vorhaben, im Rahmen eines Praxisteils die Behandlungsabsprache als Partizipationsmethode für die Kinder- und Jugendpsychiatrie zu entwickeln. Bei diesem Vorhaben sollte geprüft werden, ob die in der Erwachsenenpsychiatrie eingesetzte Behandlungsvereinbarung auf die Kinder- und Jugendpsychiatrie übertragbar ist.

Im ersten Abschnitt des Theorieteils wurde zunächst die Salutogenese erörtert. Hierbei wurde Partizipation an Entscheidungen als wichtiger Bestandteil der eigenen Widerstandsressourcen, die bei der Bewältigung einer (psychischen) Erkrankung helfen, herausgearbeitet. Anschließend wurde im zweiten Abschnitt des Theorieteils dargelegt, in welche ethisch-rechtlichen Grundlagen Partizipation eingebettet ist. Partizipation ist ein in der UN-KRK verankertes Menschenrecht und leitet sich aus den Begriffen Kindeswohl und Kindeswille (als Teil des Kindeswohls) ab. Im dritten Abschnitt des Theorieteils wurden bereits existierende Untersuchungen zu den Partizipationsbedürfnissen von Kindern und Jugendlichen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie erläutert und entsprechende Partizipationsprojekte vorgestellt. Als Ergebnis dieser Untersuchung lässt sich festhalten, dass in der Kinder- und Jugendpsychiatrie ein deutliches Informations- und Partizipationsdefizit besteht und dass lediglich wenige Partizipationsprojekte in der Kinder- und Jugendpsychiatrie existieren. Schließlich wurde im vierten Abschnitt des Theorieteils die Behandlungsabsprache als eine Partizipationsmethode vorgestellt. Unter der Behandlungsabsprache wird ein rechtlich nicht-bindendes Dokument verstanden, das zu Beginn eines stationären psychiatrischen Aufenthaltes zwischen einem minderjährigen Patienten und dem Fachpersonal eingesetzt und im Verlauf der Behandlung überarbeitet werden kann. Es greift informative und partizipative Elemente auf. Dabei stellte sich heraus, dass sie Gemeinsamkeiten und Unterschiede zur in der Erwachsenenpsychiatrie eingesetzten Behandlungsvereinbarung aufweist. Letztere umfassen vorwiegend ihre fehlende rechtliche Verbindlichkeit und ihr Ziel der Partizipationsvergrößerung anstatt der Ausübung von Selbstbestimmung.

Mittels einer systematischen Literatursichtung wurden im ersten Abschnitt des Praxisteils internationale wissenschaftliche Untersuchungen zur Behandlungsvereinbarung identifiziert und analysiert. Ein Ergebnis dieser Untersuchung ist, dass diese zur Verbesserung der therapeutischen Beziehung und zur Reduktion von Zwangseinweisungen beitragen können. Wichtig ist zudem die wissenschaftliche Erkenntnis, dass der Anspruch von Be-

handlungsvereinbarungen zunimmt, je höher ihre Abschlussraten sind. Für die Behandlungsabsprache bedeutet das, dass sie ähnlich positive Effekte erzielen könnte, im Rahmen ihrer Implementierung aber eine ausreichende Schulung von Mitarbeitenden essenziell ist. Im zweiten Abschnitt des Praxisteils fand die praktische Erarbeitung der Behandlungsabsprache mithilfe von semistrukturierten explorativen Interviews sowie von zwei Workshops statt. Auf diese Weise wurde auch ein Einblick in die Notwendigkeit und Akzeptanz einer Behandlungsabsprache aus der Perspektive der direkt Betroffenen gewonnen und den minderjährigen Patienten eine Gelegenheit zur Partizipation eröffnet. Befragte Patienten gaben an, eine Behandlungsabsprache als Chance zur Partizipationsvergrößerung zu sehen, mit deren Hilfe die Würde einer erkrankten Person gewahrt wird. Patienten und Eltern taten den Wunsch nach Vorhersehbarkeit in Bezug auf die Behandlung kund, der durch eine Behandlungsabsprache realisiert wird. Eltern betonten, dass das Übergehen der Meinungen der jungen Patienten eine Beschneidung von Persönlichkeitsrechten ist und Widerstände hervorruft. Patienten und Eltern benannten sogenannte *Carings*, d. h. besonders schützenswerte Bereiche der Kinder und Jugendlichen, deren Übergehen die Gefährdung des Kindeswohls bedeuten würde. Diese wurden als gesonderter Bereich in die Behandlungsabsprache aufgenommen. Gleichzeitig äußerten alle drei befragten Gruppen Bedenken bezüglich einer zu stark regulierten und verbindlichen Behandlungsabsprache; vielmehr sollte eine regelmäßige Überarbeitung Flexibilität gewährleisten. Die Kernaussagen der partizipativen Befragungen waren also Grundlage für die Erarbeitung der Behandlungsabsprache. Diese gliedert sich in einen Informationsteil, in dem eine Informierung der jungen Patienten mit der Möglichkeit zu Rückfragen und Meinungsäußerungen erfolgt, und einen Abspracheteil, in dem gemeinsame Entscheidungen getroffen werden. Ihr Entwurf wurde in den anschließenden beiden Workshops praxistauglich finalisiert.

Die Behandlungsabsprache stellte sich zusammenfassend als Instrument heraus, das im Sinne des Salutogenesemodells die psychische Genesung fördert. Sie umgeht das ethisch-rechtliche Problem der zumeist fehlenden Selbstbestimmungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen in der Psychiatrie, indem sie auch nicht-selbstbestimmungsfähige Patienten adressiert. Sie erfüllt den Artikel 12 der UN-KRK, gibt dem beachtlichen Kindeswillen Raum und ist damit Ausdruck des Kindeswohls. Die vorliegende Arbeit realisierte die ersten Stufen auf dem Weg zur erfolgreichen Implementierung einer geeigneten Partizipationsmethode, indem ein geeignetes Dokument unter Einbeziehung aller Betroffener erarbeitet wurde. Abzuwarten bleibt nun die Umsetzung der letzten Stufe, d. h. die Implementierung und Evaluation der Behandlungsabsprache in der Praxis.

Literaturverzeichnis

Aging With Dignity (2019): Five Wishes. <https://www.agingwithdignity.org>; abgerufen am 17.01.2020

Albus S, Greschke H, Klingler B, Messmer H, Micheel HG, Polutta H, Polutta A: Abschlussbericht der Evaluation des Bundesmodellprogramms „Qualifizierung der Hilfen zur Erziehung durch wirkungsorientierte Ausgestaltung der Leistungs-, Entgelt- und Qualitätsvereinbarungen nach §§ 78a ff SGB VIII“. Waxmann, Münster 2010

Alderson P: Children's consent to surgery. Open University Press, Buckingham 1993

Alderson P: Die Autonomie des Kindes – über die Selbstbestimmungsfähigkeit von Kindern in der Medizin. Dt. von Brusdeylins, C. In: Wiesemann C, Dörries A, Wolflast G, Simon A (Hrsg.): Das Kind als Patient: Ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille. Campus, Frankfurt am Main 2003, 28–47

Alderson P, Montgomery J: Health care choices: making decisions with children. Institute for Public Policy Research, London 1996

Allroggen M, Fegert JM: Zwangsbehandlung von Minderjährigen bei Selbstgefährdung aus kinder- und jugendpsychiatrischer Sicht. In: Coester-Waltjen D, Lipp V, Schumann E, Veit B (Hrsg.): Zwangsbehandlung bei Selbstgefährdung. Band 19; Göttingen University Press, Göttingen 2016, 87–93

Antonovsky A: Salutogenese: Zur Entmystifizierung der Gesundheit. In: Franke A (Hrsg.): Deutsche erweiterte Herausgabe. dgvt Verlag, Tübingen 1997

Armgart C, Schaub M, Hoffmann K, Illes F, Emons B, Jendreyshak J, Schramm A, Richter S, Leßmann J, Juckel G, Haußleiter I (2013): Negative Emotionen und Verständnis – Zwangsmaßnahmen aus Patientensicht. Psychiatr Prax 40, 278–284

Atkinson JM, Garner HC, Gilmour WH (2004): Models of advance directives in mental health care: Stakeholder views. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 39, 673–680

Ausschuss für die Rechte des Kindes: Allgemeine Bemerkung Nr.12: Das Recht des Kindes, gehört zu werden. Vereinte Nationen, Genf 2009

Barrett B, Waheed W, Farrelly S, Birchwood M, Dunn G, Flach C, Henderson C, Leese M, Lester H, Marshall M et al. (2013): Randomised Controlled Trial of Joint Crisis Plans to Reduce Compulsory Treatment for People with Psychosis: Economic Outcomes. *PLoS ONE* 8, e74210

Beauchamp TL, Childress JF: Principles of biomedical ethics. 7. Auflage; Oxford University Press, New York 2013

Berufsverband deutscher Psychologinnen und Psychologen (2016): Berufsethische Richtlinien des Berufsverbandes Deutscher Psychologinnen und Psychologen e. V. und der Deutschen Gesellschaft für Psychologie e. V. <https://www.dgps.de/index.php?id=85>; abgerufen am 17.01.2020

Billick SB, Edwards JL, Burgert W, Serlen JR, Bruni SM (1998): A clinical study of competency in child psychiatric inpatients. *J Am Acad Psychiatry Law* 26, 587–594

Blandow J, Gintzel U, Hansbauer P: Partizipation als Qualitätsmerkmal in der Heimerziehung. Votum, Münster 1999

Bogner, Alexander, Littig B, Menz W: Interviews mit Experten. Eine praxisorientierte Einführung. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden 2014

Böhmker D: Die Entscheidungskompetenz des minderjährigen Patienten in der medizinischen Behandlung. Peter Lang Internationaler Verlag der Wissenschaften, Frankfurt am Main 2014

Borasio GD, Heßler HJ, Jox RJ, Meier C, Führer M: Patientenverfügungsgesetz – Das neue Gesetz in der Praxis. Kohlhammer, Stuttgart 2011

Borbé R, Jaeger S, Steinert T (2009): Behandlungsvereinbarungen in der Psychiatrie. *Psychiatr Prax* 36, 7–15

Borbé R, Jaeger S, Borbé S, Steinert T (2012): Anwendung psychiatrischer Behandlungsvereinbarungen in Deutschland: Ergebnisse einer bundesweiten Befragung. *Nervenarzt* 83, 638–643

Brünger M, Naumann A, Schepker R, Bundesarbeitsgemeinschaft der leitenden Klinikärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie in Deutschland e. V. (2009): Empfehlungen zum Umgang mit freiheitsentziehenden Maßnahmen bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen. https://www.bag-ped.de/sites/default/files/dateien/fachbeitrag_freiheitsentziehende-massnahmen_bag-aed.pdf; abgerufen am 17.01.2020

Bundesärztekammer (2019): Hinweise und Empfehlungen der Bundesärztekammer zum Umgang mit Zweifeln an der Einwilligungsfähigkeit bei erwachsenen Patienten. *Dtsch Arztebl Int* 116, 1133–1134

Coester M, Hansen KP: Das UN-Übereinkommen über die Rechte des Kindes und das KJHG: Impulse zur Kindeswohlverwirklichung. In: Steindorff C: Vom Kindeswohl zu den Kindesrechten. Luchterhand, Neuwied 1994, 21–39

De Jong MH, Kamperman AM, Oorschot M, Priebe S, Bramer W, Van de Sande R, Van Gool AR, Mulder CL (2016): Interventions to Reduce Compulsory Psychiatric Admissions: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Psychiatry* 73, 657

Dettenborn H: Kindeswohl und Kindeswille: Psychologische und rechtliche Aspekte. 3. Auflage; Ernst Reinhardt Verlag, München 2010

Deutsch E, Spickhoff A: Medizinrecht: Arztrecht, Arzneimittelrecht, Medizinprodukterecht und Transfusionsrecht. 6. Auflage; Springer, Berlin 2008

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e. V. (DGPPN) (2014): Achtung der Selbstbestimmung und Anwendung von Zwang bei der Behandlung psychisch erkrankter Menschen: Eine ethische Stellungnahme der DGPPN. *Nervenarzt* 85, 1419–1431

Deutscher Ethikrat: Hilfe durch Zwang? Professionelle Sorgebeziehungen im Spannungsfeld von Wohl und Selbstbestimmung. Berlin 2018

DIPAT Die Patientenverfügung (2019): Meine Patientenverfügung. <https://www.dipat.de>; abgerufen am 16.01.2020

Dorn RAV, Swartz MS, Elbogen EB, Swanson JW, Kim M, Ferron J, McDaniel LA, Scheyett AM (2006): Clinicians' Attitudes Regarding Barriers to the Implementation of Psychiatric Advance Directives. *Adm Policy Ment Health* 33, 449–460

Dörries A: Der Best-Interest Standard in der Pädiatrie – theoretische Konzeption und klinische Anwendung. In: Wiesemann C, Dörries A, Wolflast G, Simon A (Hrsg.): *Das Kind als Patient: Ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille*. Campus, Frankfurt am Main 2003, 116–130

Dörries A: Zustimmung und Veto. Aspekte der Selbstbestimmung im Kindesalter. In: Wiesemann C, Simon A (Hrsg.): *Patientenautonomie: Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen*. Mentis, Münster 2013, 180–189

Drack-Schönenberger T, Bleiker M, Lengler S, Blank C, Rössler W, Lay B (2015): Krisenkarten zur Prävention von Zwangseinweisungen. *Psychiatr Prax* 43, 253–259

Duttge G: Patientenautonomie und Einwilligungsfähigkeit. In: Wiesemann C, Simon A (Hrsg.): *Patientenautonomie: Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen*. Mentis, Münster 2013, 77–91

Duttge G: Juristische Fragen und Kritik am Instrument der Patientenverfügung. In: Coors M, Jox RJ, in der Schmitt J (Hrsg.): *Advance Care Planning: Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Kohlhammer, Stuttgart 2015, 39–51

Edbrooke-Childs J, Jacob J, Argent R, Patalay P, Deighton J, Wolpert M (2016): The relationship between child- and parent-reported shared decision making and child-, parent-, and clinician-reported treatment outcome in routinely collected child mental health services data. *Clin Child Psychol Psychiatry* 21, 324–338

Elbogen EB, Swartz MS, Van Dorn R, Swanson JW, Kim M, Scheyett A (2006): Clinical Decision Making and Views About Psychiatric Advance Directives. *Psychiatr Serv* 57, 350–355

Elbogen EB, Swanson JW, Appelbaum PS, Swartz MS, Ferron J, Van Dorn RA, Wagner HR (2007): Competence to complete psychiatric advance directives: Effects of facilitated decision making. *Law Hum Behav* 31, 275–289

Eriksson M, Lindström B (2006): Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *J Epidemiol Community Health* 60, 376–381

Farrelly S, Brown G, Rose D, Doherty E, Henderson RC, Birchwood M, Marshall M, Waheed W, Szmukler G, Thornicroft G (2014): What service users with psychotic disorders want in a mental health crisis or relapse: thematic analysis of joint crisis plans. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 49, 1609–1617

Fegert JM: Teilhabe und Partizipation von Kindern – Beschwerdemanagement und Patienteninformation. In: *Aktion Psychisch Kranke*, Weiß P, Heinz A (Hrsg.): *Gleichberechtigt mittendrin – Partizipation und Teilhabe*. Psychiatrie-Verl, Bonn 2013, 249–255

Fegert JM, Wiethoff K, Dippold I, Rothärmel S, Wolflast G: Information und Partizipation von Kindern und Jugendlichen bei Behandlungsentscheidungen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. In: Brochhausen C (Hrsg.): *Kinder in klinischen Studien – Grenzen medizinischer Machbarkeit*. Lit, Münster 2005, 118–144

Flood C, Byford S, Henderson C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, Szmukler G (2006): Joint crisis plans for people with psychosis: economic evaluation of a randomised controlled trial. *BMJ* 333, 729

Frajo-Apor B, Stippler M, Meise U (2011): „Etwas Erniedrigenderes kann dir eigentlich in der Psychiatrie nicht passieren“. *Psychiatr Prax* 38, 293–299

Fröschle T: Einwilligungsfähigkeit – Geschäftsfähigkeit – freier Wille. In: May AT, Kreß H, Verrel T, Wagner T (Hrsg.): *Patientenverfügungen*. Springer, Berlin Heidelberg 2016, 111–120

Grätz J, Brieger P (2012): Einführung und Umsetzung einer Behandlungsvereinbarung – Eine empirische Studie unter Berücksichtigung von Betroffenen, Ärzten und Sozialarbeitern. *Psychiatr Prax* 39, 388–393

Grözinger M, Olzen D, Metzmacher A, Podoll K, Schneider F (2011): Patientenverfügungsgesetz: Konsequenzen für die Behandlung psychisch Kranker. *Nervenarzt* 82, 57–66

Hart RA: *Children's participation: from tokenism to citizenship*. UNICEF International Child Development Centre, Florenz 1992

Henderson C, Flood C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, Szmukler G (2004): Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomised controlled trial. *BMJ* 329, 136

Henderson C, Swanson JW, Szmukler G, Thornicroft G, Zinkler M (2008): A Typology of Advance Statements in Mental Health Care. *Psychiatr Serv* 59, 63–71

Henderson C, Lee R, Herman D, Dragatsi D (2009): From Psychiatric Advance Directives to the Joint Crisis Plan. *Psychiatr Serv* 60, 1390–1391

Henderson C, Jackson C, Slade M, Young AS, Strauss JL (2010): How Should we Implement Psychiatric Advance Directives? Views of Consumers, Caregivers, Mental Health Providers and Researchers. *Adm Policy Ment Health* 37, 447–458

Henderson C, Farrelly S, Flach C, Borschmann R, Birchwood M, Thornicroft G, Waheed W, Szmukler G (2017): Informed, advance refusals of treatment by people with severe mental illness in a randomised controlled trial of joint crisis plans: demand, content and correlates. *BMC Psychiatry* 17

Hoge SK, Lidz CW, Eisenberg M, Monahan J, Bennett N, Gardner W, Mulvey EP, Roth L (1998): Family, clinician, and patient perceptions of coercion in mental hospital admission. A comparative study. *Int J Law Psychiatry* 21, 131–146

Jager M, Reijneveld SA, Almansa J, Metselaar J, Knorth EJ, De Winter AF (2017): Less reduction of psychosocial problems among adolescents with unmet communication needs. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 26, 403–412

Jendreyshak J, Illes F, Hoffmann K, Holtmann M, Haas CR, Burchard F, Emons B, Schaub M, Armgart C, Schnieder H et al. (2014): Voluntary versus involuntary hospital admission in child and adolescent psychiatry: a German sample. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 23, 151–161

Jox RJ, Nicolai T, Duroux A, Borasio GD, Führer M (2007): Patientenverfügungen in der Pädiatrie: Ein Pilotprojekt. *Monatsschr Kinderheilkd* 155, 1166–1174

Katsakou C, Rose D, Amos T, Bowers L, McCabe R, Oliver D, Wykes T, Priebe S (2012): Psychiatric patients' views on why their involuntary hospitalisation was right or wrong: a qualitative study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 47, 1169–1179

Katzenmaier C: Ärztliche Aufklärung. In: Wieseemann C, Simon A (Hrsg.): *Patientenautonomie: Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen*. Mentis, Münster 2013, 91–106

Keller F, Peter S, Fegert JM, Naumann A, Goldbeck L (2006): Behandlungsbewertungen von Jugendlichen im Verlauf einer stationär-psychiatrischen Behandlung. *Z Für Kinder- Jugendpsychiatrie Psychother* 34, 367–376

Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Universitätsmedizin Göttingen (2013): Behandlungsvereinbarung. <http://www.psychiatrie.med.uni-goettingen.de/de/media/Behandlungsvereinbarung.pdf>; abgerufen am 17.01.2020

Knauer R, Sturzenhecker B: Partizipation im Jugendalter. In: Hafenegger B, Jansen MM, Niebling T (Hrsg.): Kinder- und Jugendpartizipation: Im Spannungsfeld von Interessen und Akteuren. Budrich, Opladen 2005, 63–94

Kriener M, Wilting K: Partizipation von Mädchen und Jungen – Beteiligungschancen in der Erziehungshilfe und in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. In: Fegert JM, Schrapper C (Hrsg.): Handbuch Jugendhilfe - Jugendpsychiatrie: Interdisziplinäre Kooperation. Juventa-Verl, Weinheim 2004, 481–498

Kühnapfel B, Schepker R (2006): Post hoc interviews with adolescents after voluntary and involuntary psychiatric admission. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 55, 767–782

Längle G, Bayer W (2007): Psychiatrische Zwangsbehandlung und die Sichtweise der Patienten. *Psychiatr Prax* 34, 203–207

Lehmkuhl U, Lehmkuhl G: Ethische Fragen in der Psychotherapie von Kindern, Jugendlichen und Familien – Empirische Ergebnisse aus der klinischen Praxis. In: Lehmkuhl U (Hrsg.): Ethische Grundlagen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 2003, 45–59

Lehwald G, Madlmayr E: Kinder- und Jugendforen: Pädagogische und psychologische Voraussetzungen einer Partizipation. In: Palentien C, Hurrelmann K (Hrsg.): Jugend und Politik. Luchterhand, Berlin 1998, 302–314

Lenz A: Partizipation von Kindern in Beratung und Therapie: Entwicklungen, Befunde und Handlungsperspektiven. Juventa-Verl, Weinheim 2001

Lenz A: Partizipation – Ein therapeutisches Handlungsprinzip in der Arbeit mit Kindern. In: Nicht M (Hrsg.): Person - Menschenwürde - Menschenrechte im Disput. Lit, Münster 2002, 383–393

Lenz A: Psychologische Dimensionen der Partizipation. Überlegungen zu einer theoretischen Fundierung eines Handlungs- und Organisationskonzepts. In: Seckinger M (Hrsg.): Partizipation – Ein zentrales Paradigma: Analysen und Berichte aus psychosozialen und medizinischen Handlungsfeldern. DGVT Deutsche Gesellschaft f. Verhaltenstherapie, Tübingen 2006, 13–24

Liberman DB, Pham PK, Nager AL (2014): Pediatric Advance Directives: Parents' Knowledge, Experience, and Preferences. *Pediatrics* 134, 436–443

Liebel M, Hungerland B, Liesecke A, Lohrenscheit C, Recknagel A (Hrsg.): Wozu Kinderrechte: Grundlagen und Perspektiven. Juventa-Verl, Weinheim 2007

Lorz RA, Sauer H (2011): Kinderrechte ohne Vorbehalt. Die Folgen der unmittelbaren Anwendbarkeit des Kindeswohlvorranges nach der UN-Kinderrechtskonvention in der deutschen Rechtsordnung. *MenschenRechtsMagazin* 16, 5–16

Lotz JD, Führer M: Vorausschauende Behandlungsplanung in der Kinderheilkunde. In: Coors M, Jox RJ, in der Schmitt J (Hrsg.): Advance Care Planning: Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Kohlhammer, Stuttgart 2015, 311–327

Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M (2013): Pediatric Advance Care Planning: A Systematic Review. *Pediatrics* 131, 873–880

Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M (2015): Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study. *Palliat Med* 29, 212–222

Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, Borasio GD, Führer M (2017): “Hope for the best, prepare for the worst”: A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliat Med* 31, 764–771

Luyet V, Schlaepfer R, Parlange MB, Buttler A (2012): A framework to implement Stakeholder participation in environmental projects. *J Environ Manage* 111, 213–219

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

Margraf J, Lieb R (1995): Was ist Verhaltenstherapie? Versuch einer zukunftsorientierten Neucharakterisierung. *Z Für Klin Psychol* 24, 1–7

Mittelmark MB, Sagy S, Eriksson M, Bauer GF, Pelikan JM, Lindström B, Espnes GA (Hrsg.): *The Handbook of Salutogenesis*. Springer International Publishing, Cham 2017

Moritz HP: *Die (zivil-)rechtliche Stellung der Minderjährigen und Heranwachsenden innerhalb und ausserhalb der Familie*. Duncker & Humblot, Berlin 1989

National Coalition Deutschland – Netzwerk zur Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention e. V. <https://www.netzwerk-kinderrechte.de/index.php?id=15>; abgerufen am 17.01.2020

Nicaise P, Lorant V, Dubois V (2013): Psychiatric Advance Directives as a complex and multistage intervention: a realist systematic review. *Health Soc Care Community* 21, 1–14

Nolkemper D, Wiggert N, Müller S, Fegert JM, Kölch M (2019): Partizipation und Informationspraxis in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 68, 271–285

O'Connell MJ, Stein CH (2005): Psychiatric advance directives: perspectives of community stakeholders. *Adm Policy Ment Health* 32, 241–265

Papageorgiou A, King M, Janmohamed A, Davidson O, Dawson J (2002): Advance directives for patients compulsorily admitted to hospital with serious mental illness. Randomised controlled trial. *Br J Psychiatry J Ment Sci* 181, 513–519

Pelto-Piri V, Engström K, Engström I (2013): Paternalism, autonomy and reciprocity: ethical perspectives in encounters with patients in psychiatric in-patient care. *BMC Medical Ethics* 2013 14

Peto T, Srebnik D, Zick E, Russo J (2004): Support needed to create psychiatric advance directives. *Adm Policy Ment Health* 31, 409–419

Rabe SC, Fegert JM, Krüger U, Kölch M (2017): Zwangsmaßnahmen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 66, 26–46

Radenbach K, Simon A (2016): Advance Care Planning in der Psychiatrie. *Ethik Med* 28, 183–194

Radenbach K, Falkai P, Weber-Reich T, Simon A (2014): Joint crisis plans and psychiatric advance directives in German psychiatric practice. *J Med Ethics* 40, 343–345

Reiter-Theil S, Eich H, Reiter L (1997): Informierte Zustimmung in der Psychotherapie. *Psychotherapeut* 42, 369–375

Reitz S: Kinder und Jugendliche haben ein Recht auf Partizipation. Was aus menschenrechtlicher Sicht im Bildungsbereich getan werden muss. Deutsches Institut für Menschenrechte, Berlin 2015

Remschmidt H, Mattejat F (1996): Die Beiträge der kinder- und jugendpsychiatrischen und entwicklungspsychologischen Forschung zur „Objektivierung“ des Kindeswohlbegriffes. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 45, 266–273

Rittmansberger H, Lindner H (2006): Erste Erfahrungen mit dem Angebot einer Behandlungsvereinbarung. *Psychiatr Prax* 33, 95–98

Rothärmel S, Dippold I, Wiethoff K, Wolflast G, Fegert JM: Patientenaufklärung, Informationsbedürfnis und Informationspraxis in der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. Eine interdisziplinäre Untersuchung zu Partizipationsrechten minderjähriger Patienten unter besonderer Berücksichtigung der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 2006

Rushforth H (1999): Practitioner review: communicating with hospitalised children: review and application of research pertaining to children's understanding of health and illness. *J Child Psychol Psychiatry* 40, 683–691

Schepker R, Wirtz M, Jahn K (2000): Verlaufsprädiktoren mittelfristiger Behandlungen in der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatrie* 49, 656–676

Schepker R, Steinert T, Jungmann J, Bergmann F, Fegert JM (2006): Qualitätsmerkmale freiheitseinschränkender Maßnahmen in der kinder- und jugendpsychiatrischen Versorgung. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatrie* 55, 802–813

Schickhardt C: Kinderethik: Der moralische Status und die Rechte der Kinder. Mentis, Münster 2012

Schmidt A, Lehmkuhl G (1994): Krankheitskonzepte bei Kindern – Literaturübersicht. *Fortschr Neurol Psychiatr* 62, 50–65

Schnoor K, Schepker R, Fegert JM (2006): Rechtliche Zulässigkeit von Zwangsmaßnahmen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatrie* 55, 814–837

Schnurr S: Partizipation. In: Otto H-U, Thiersch H, Grunwald K, Böllert K, Flösser G, Füssenhäuser C (Hrsg.): *Handbuch Soziale Arbeit: Grundlagen der Sozialarbeit und Sozialpädagogik*. 5. Auflage; Ernst Reinhardt Verlag, München Basel 2015, 1171–1181

Shields LS, Pathare S, van der Ham AJ, Bunders J (2014): A Review of Barriers to Using Psychiatric Advance Directives in Clinical Practice. *Adm Policy Ment Health* 41, 753–766

Simmons MB, Hetrick SE, Jorm AF (2013): Making decisions about treatment for young people diagnosed with depressive disorders: a qualitative study of clinicians' experiences. *BMC Psychiatry* 13

Simon A (2015): Betreuungsgerechtliche Genehmigung der stellvertretenden Einwilligung in den Behandlungsabbruch. Kommentar zum Beschluss des BGH vom 29.7.2014 aus Sicht des klinischen Medizinethikers. *Medstra* 4, 214–217

Simon A, Nauck F: Patientenautonomie in der klinischen Praxis. In: Wiesemann C, Simon A (Hrsg.): *Patientenautonomie: Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen*. Mentis, Münster 2013, 167–179

Srebnik D, Russo J (2008): Use of Psychiatric Advance Directives During Psychiatric Crisis Events. *Adm Policy Ment Health* 35, 272–282

Srebnik DS, Russo J, Sage J, Peto T, Zick E (2003): Interest in Psychiatric Advance Directives Among High Users of Crisis Services and Hospitalization. *Psychiatr Serv* 54, 981–986

Srebnik DS, Rutherford LT, Peto T, Russo J, Zick E, Jaffe C, Holtzheimer P (2005): The Content and Clinical Utility of Psychiatric Advance Directives. *Psychiatr Serv* 56, 592–598

Statistisches Bundesamt (2017): Statistiken der Kinder- und Jugendhilfe. Erzieherische Hilfe, Pfllegschaften, Vormundschaften, Beistandschaften, Pflegeerberlaubnis, Sorgerechtsentzug, Sorgeerklärungen 2016. https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Soziales/KinderJugendhilfe/PflegeVormundBeistandschaftPflegeerberlaubnis5225202167004.pdf?__blob=publicationFile; abgerufen am 07.08.2018

Surall F: *Ethik des Kindes: Kinderrechte und ihre theologisch-ethische Rezeption*. Kohlhammer, Stuttgart 2009

Swanson JW, Swartz MS, Hannon MJ, Elbogen EB, Wagner HR, McCauley BJ, Butterfield MI (2003): Psychiatric Advance Directives: A Survey of Persons With Schizophrenia, Family Members, and Treatment Providers. *Int J Forensic Ment Health* 2, 73–86

Swanson J, Swartz M, Ferron J, Elbogen E, Van Dorn R (2006a): Psychiatric advance directives among public mental health consumers in five U.S. cities: prevalence, demand, and correlates. *J Am Acad Psychiatry Law* 34, 43–57

Swanson JW, Swartz MS, Elbogen EB, Van Dorn RA, Ferron J, Wagner HR, McCauley BJ, Kim M (2006b): Facilitated Psychiatric Advance Directives: A Randomized Trial of an Intervention to Foster Advance Treatment Planning Among Persons with Severe Mental Illness. *Am J Psychiatry* 163, 1943–1951

Swanson JW, Swartz MS, Elbogen EB, Van Dorn RA, Wagner HR, Moser LA, Wilder C, Gilbert AR (2008): Psychiatric advance directives and reduction of coercive crisis interventions. *J Ment Health Abingdon Engl* 17, 255–267

Swartz MS, Wagner HR, Swanson JW, Elbogen EB (2004): Consumers' Perceptions of the Fairness and Effectiveness of Mandated Community Treatment and Related Pressures. *Psychiatr Serv* 55, 780–785

Tan JOA, Fegert JM (2004): Capacity and Competence in Child and Adolescent Psychiatry. *Health Care Anal* 12, 285–294

Thornicroft G, Farrelly S, Szmukler G, Birchwood M, Waheed W, Flach C, Barrett B, Byford S, Henderson C, Sutherby K et al. (2013): Clinical outcomes of Joint Crisis Plans to reduce compulsory treatment for people with psychosis: a randomised controlled trial. *The Lancet* 381, 1634–1641

Thun-Hohenstein L (2014): Partizipation von Kindern und Jugendlichen an einer Kinder- und Jugendpsychiatrie. *Pädiatr Pädologie* 49, 42–47

UN-Kinderrechtskonvention (1989): Übereinkommen über die Rechte des Kindes. http://www.unicef.de/fileadmin/content_media/Aktionen/Kinderrechte18/UN-Kinderrechtskonvention.pdf; abgerufen am 17.01.2020

Vollmann J: Konzeptionelle und methodische Fragen bei der Feststellung der Einwilligungsfähigkeit bei Kindern. In: Wieseemann C, Dörries A, Wolflast G, Simon A (Hrsg.): Das Kind als Patient: Ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille. Campus, Frankfurt am Main 2003, 48–58

Vollmann J (2012): Patientenverfügungen von Menschen mit psychischen Störungen: Gültigkeit, Reichweite, Wirksamkeitsvoraussetzung und klinische Umsetzung. *Nervenarzt* 83, 25–30

Wapler F: Kinderrechte und Kindeswohl: Eine Untersuchung zum Status des Kindes im Öffentlichen Recht. Habil. Jur. Göttingen, Mohr Siebeck, Tübingen 2015

Wieseemann C: Von der Verantwortung, ein Kind zu bekommen: Eine Ethik der Elternschaft. Beck, München 2006

Wieseemann C: Die Autonomie des Patienten in der modernen Medizin. In: Wieseemann C, Simon A (Hrsg.): Patientenautonomie: Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen. Mentis, Münster 2013, 13–26

Wieseemann C: Der moralische Status des Kindes in der Medizin. In: Asch JS, Lüttenberg B, Quante M (Hrsg.): Wissen, Leben, Ethik: Themen und Positionen der Bioethik. Mentis, Münster 2014, 155–168

Wieseemann C: Ethik in der Kinderheilkunde und Jugendmedizin. In: Marckmann G (Hrsg.): Praxisbuch Ethik in der Medizin. Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Berlin 2015, 313–325

Wieseemann C: Moral Equality, Bioethics, and the Child. Springer International Publishing, Cham 2016

Wieseemann C, Peters S (2013): Kindeswohl und Kindeswille in der Medizin. *Frühe Kindh* 23, 22–29

Wiethoff K, Dippold I: Die stationäre Behandlung im Urteil minderjähriger Patienten. Zur Umsetzung von Informations- und Partizipationsrechten in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Phil. Diss. Berlin 2005

Wilder CM, Elbogen EB, Swartz MS, Swanson JW, Van Dorn RA (2007): Effect of Patients' Reasons for Refusing Treatment on Implementing Psychiatric Advance Directives. *Psychiatr Serv* 58, 1348–1350

Wilder CM, Elbogen EB, Moser LL, Swanson JW, Swartz MS (2010): Medication Preferences and Adherence Among Individuals With Severe Mental Illness and Psychiatric Advance Directives. *Psychiatr Serv* 61, 380–385

Wilder CM, Swanson JW, Bonnie RJ, Wanchek T, McLaughlin L, Richardson J (2013): A Survey of Stakeholder Knowledge, Experience, and Opinions of Advance Directives for Mental Health in Virginia. *Adm Policy Ment Health* 40, 232–239

Wolff M: Partizipation. In: Schröer W, Struck N, Wolff M (Hrsg.): *Handbuch Kinder- und Jugendhilfe*. 2. Auflage; Beltz Juventa, Weinheim Basel 2016, 1050–1067

Zelle H, Kemp K, Bonnie RJ (2015): Embedding Advance Directives in Routine Care for Persons with Serious Mental Illness: The Virginia Advance Directive Project. *Psychiatr Serv* 66, 1–19

Danksagung

Allen Menschen, die mich bei der Verwirklichung dieser Arbeit unterstützt haben, möchte ich einen herzlichen Dank aussprechen.

Besonders danke ich Frau Prof. Dr. Claudia Wiesemann für die intensive, geduldige und herzliche Betreuung, zu der sowohl bereichernde Diskussionen als auch konstruktive Kritik zählten. Nicht zuletzt ihre Förderung bei der Publikation von Teilen der Arbeit und einem Vortrag zum Dissertationsthema bei einem Kongress haben entscheidend dazu beigetragen, die Arbeit mit großer Freude und Motivation fertigzustellen.

Mein großer Dank gilt außerdem Herrn Prof. Dr. Alfred Simon, der mir als Betreuer wesentlich den Einstieg in das Thema erleichterte, mir im Verlauf der Arbeit bei Fragen stets weiterhelfen konnte und mich insbesondere bei der Vorbereitung der Interviews und Durchführung der Workshops freundlich unterstützte.

Mein spezieller und besonderer Dank richtet sich an die Jugendlichen, ihre Eltern und das Fachpersonal der kinder- und jugendpsychiatrischen Klinik, die als Interviewpartner und Experten im Rahmen der Workshops den zentralen Teil dieses Dissertationsprojekts überhaupt ermöglichten.

Danken möchte ich außerdem den Mitarbeitenden des Instituts für Ethik und Geschichte der Medizin für die Anregungen und den inhaltlichen Austausch im Rahmen von Kolloquien, Seminaren und Workshops.

Von Herzen danke ich schließlich meiner Familie und meinen Freunden, die mich bei der Fertigstellung der Arbeit und der Vorbereitung des Kongressvortrages auch inhaltlich bedeutend unterstützten. Gewidmet ist diese Arbeit meinem Bruder Carlsson.