





# Handlungsempfehlungen I: Information und Partizipation

Dr. Myriam Bea, Prof. Dr. Jörg Fegert

### **Fachveranstaltung**

Seelische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen -Erkennen – Bewerten – Handel Bestandsaufnahme und Herausforderungen in der Versorgung







# Gliederung

- Kinderrechte, Kindeswohl
- Aufklärung eine Bringschuld
- Patientenrechte
- Fazit und Empfehlungen







# Kinderrechte, Kindeswohl

# **UN Kinderrechtskonvention**







Die Bezeichnung Kinderrechtskonvention ist eine Abkürzung für das Übereinkommen über die Rechte des Kindes (Convention on the Rights of the Child, CRC) und ist das wichtigste internationale Menschenrechtsinstrumentarium für Kinder.

Kinderrechte sind Menschenrechte. Das Übereinkommen über die Rechte des Kindes gehört zu den internationalen Menschenrechtsverträgen der Vereinten Nationen.

Die Kinderrechtskonvention wurde am 20. November 1989 von der Generalversammlung der Vereinten Nationen verabschiedet. Bis auf einen einzigen Staat – die USA – haben alle Mitgliedsstaaten der Vereinten Nationen die Kinderrechtskonvention ratifiziert.

Auf den folgenden Seiten wollen wir Ihnen das "Übereinkommen über die Rechte des Kindes" näher vorstellen.



#### Rubriken

- + CRC Aktuell
- + CRC Historie
- F CRC Inhalte
- F CRC Institutionen
- Fragstexte

#### Schlagworte

Adoption Bildung
Diskriminierungsverbot Eltern
Erziehung Erziehungsrecht
Fakultativprotokoll Familie
Genfer Erklärung Gewalt
Individualbeschwerdeverfahre
n Jugendstrafe
Kinderbetreuung
Kindererziehung Kinderhandel
Kinderheim Kinderprostitution
Kinderrechte
Kinderrechtskonvention

















### "Kinder werden nicht erst zu Menschen – sie sind bereits welche"

Janusz Korczak, 1921

Editorial

# 30 Jahre Kinderrechtskonvention der Vereinten Nationen

United Nations Convention on the Rights of the Child

Jörg M. Fegert

"Kinder werden nicht erst zu Menschen - sie sind bereits welche." (Janusz Korczak, 1921)

Am 20. November 1989 wurde in New York das Übereinkommen über die Rechte des Kindes der Vereinten Nationen (VN) verabschiedet. Im allgemeinen Sprachgebrauch in Deutschland hat sich, entgegen der amtlichen Übersetzung VN-Kinderrechtskonvention, eine Mischung aus der englischen Abkürzung für United Nations (UN) und der deutschen Abkürzung für Kinderrechtskonvention (KRK) eingebürgert (UN-KRK). Die korrekte englische Abkürzung für die "Convention on the Rights of the Child" ist UN-CRC.

lichen. Diese Grundhaltungen und Verhältnisse liegen historisch nur ungefähr ein Jahrhundert zurück und wir sollten uns dies immer wieder verdeutlichen, wenn wir über kulturelle Unterschiede im Erziehungsverhalten z.B. bei geflüchteten Familien und "untragbare Zustände" in der Dritten Welt reden.

Schon 1900 hatte die schwedische Pädagogin Ellen Key (1849-1926) in ihrem Buch Das Jahrhundert des Kindes Menschenrechte für Kinder eingefordert, insbesondere das Recht jedes Kindes auf körperliche Unversehrtheit und liebevolle Erziehung. Es sollte ein ganzes Jahrhundert dauern, bis diese Forderung vom deutschen Gesetzgeber mit der Einführung der gewaltfreien Erziehung ins Bürger-







### Kinderrechtskonvention: Kindeswohl

### Art. 3 Wohl des Kindes

- (1) Bei allen Maßnahmen, die Kinder betreffen, gleichviel ob sie von öffentlichen oder privaten Einrichtungen der sozialen Fürsorge, Gerichten, Verwaltungsbehörden oder Gesetzgebungsorganen getroffen werden, ist das Wohl des Kindes ein Gesichtspunkt, der vorrangig zu berücksichtigen ist.
- (1) Die Vertragsstaaten verpflichten sich, dem Kind unter Berücksichtigung der Rechte und Pflichten seiner Eltern, seines Vormunds oder anderer für das Kind gesetzlich verantwortlicher Personen den Schutz und die Fürsorge zu gewährleisten, die zu seinem Wohlergehen notwendig sind; zu diesem Zweck treffen sie alle geeigneten Gesetzgebungs- und Verwaltungsmaßnahmen.
- (1) Die Vertragsstaaten stellen sicher, dass die für die Fürsorge für das Kind oder dessen Schutz verantwortlichen Institutionen, Dienste und Einrichtungen den von den zuständigen Behörden festgelegten Normen entsprechen, insbesondere im Bereich der Sicherheit und der Gesundheit sowie hinsichtlich der Zahl und der fachlichen Eignung des Personals und des Bestehens einer ausreichenden Aufsicht.







# **UN Kinderrechtskonvention**

**Artikel 12** – Berücksichtigung des Kindeswillens

### Artikel 12

- (1) Die Vertragsstaaten sichern dem Kind, das fähig ist, sich eine eigene Meinung zu bilden, das Recht zu, diese Meinung in allen das Kind berührenden Angelegenheiten frei zu äußern, und berücksichtigen die Meinung des Kindes angemessen und entsprechend seinem Alter und seiner Reife.
- (2) Zu diesem Zweck wird dem Kind insbesondere Gelegenheit gegeben, in allen das Kind berührenden Gerichtsoder Verwaltungsverfahren entweder unmittelbar oder durch einen Vertreter oder eine geeignete Stelle im Einklang mit den innerstaatlichen Verfahrensvorschriften gehört zu werden.







### **Artikel 13** – Meinungs- und Informationsfreiheit

#### Artikel 13

- (1) Das Kind hat das Recht auf freie Meinungsäußerung; dieses Recht schließt die Freiheit ein, ungeachtet der Staatsgrenzen Informationen und Gedankengut jeder Art in Wort, Schrift oder Druck, durch Kunstwerke oder andere vom Kind gewählte Mittel sich zu beschaffen, zu empfangen und weiterzugeben.
- (2) Die Ausübung dieses Rechts kann bestimmten, gesetzlich vorgesehenen Einschränkungen unterworfen werden, die erforderlich sind
  - a. für die Achtung der Rechte oder des Rufes anderer oder
  - b. für den Schutz der nationalen Sicherheit, der öffentlichen Ordnung (ordre public), der Volksgesundheit oder der öffentlichen Sittlichkeit.







# **Partizipation**

- Recht auf Teilhabe
- Recht auf Kommunikation
- Recht auf eigene Meinung
- Recht auf Berücksichtigung einer eigenen Entscheidung
- Augenhöhe, Wertschätzung und Respekt
  - -> "Kinder sind kleine Menschen!"







# Unicef

Eine kindgerechte **Partizipation** in allen Entscheidungsprozessen – auch in Hinblick auf Therapien von Kinder und Jugendlichen – ist gemäß Alter und Reife des Kindes zu ermöglichen.

Diese Partizipation sollte bestimmte Kriterien erfüllen:

- sie sollte transparent sein, so dass dem Kind klar ist, in welchem Rahmen es mitbestimmen kann
- sie sollte mit kinderfreundlichen Methoden und in verständlicher Sprache erfolgen
- Sorgeberechtigte, Ärzte und Therapeuten sollten dem Kind gegenüber Rechenschaft zu den Entscheidungen ablegen, so dass das Kind weiß, wie mit seinen Wünschen und Meinungen umgegangen wurde

"Ein Partizipationsrecht ist unwirksam, wenn den Betroffenen nicht die Möglichkeit bspw. über partizipative Hilfestrukturen innerhalb der Einrichtungen gegeben wird. Partizipation muss erlernt und gelebt werden, auf dem Papier ist sie wertlos."







# Partizipationsrecht DGfSA

• Im Einzelfall vor Ort muss geprüft werden, in wie weit die Betroffenen – Kinder, Jugendliche und ihre Eltern – ihr Recht auf Beteiligung auch wahrnehmen können







#### **GRAFIK**

Verbesserungspotenziale einer Berücksichtigung der UN-Kinderrechts-Konvention (KRK) im Grundgesetz (GG)

### Defizite

- ▶ Kinderarmut
- ► Medizinischer Fortschritt
- ▶ Vernachlässigung/Misshandlung
- ▶ Gesundheitsleistung
- ➤ Früherkennung, Prävention (psychosoziale)
- ► Kulturspezifische Besonderheiten
- ► Flüchtlingskinder



### Verbesserungen ("Kindeswohl")

- Unterstützung von Familie & Eltern: Wohnung, Tagesstätten, Schule, Verkehr
- ► Hilfsmöglichkeiten Jugendämter (Ausstattung)
- Medizinische Versorgung chronisch kranker Kinder, ganzheitliche (psychosoziale) Therapie, präventive Gesundheitsförderung (Impfungen), Prüfung/Zulassung neuer Medikamente, Qualitätssicherung
- ▶ Hilfe für behinderte Kinder/Inklusion
- ► Flüchtlingskinder (Familiennachzug)







# Aufklärung - eine Bringschuld







# VW Projekt Patientenaufklärung

# Patientenaufklärung

- Wer bekommt die Information?
- Ist die Information realistisch?

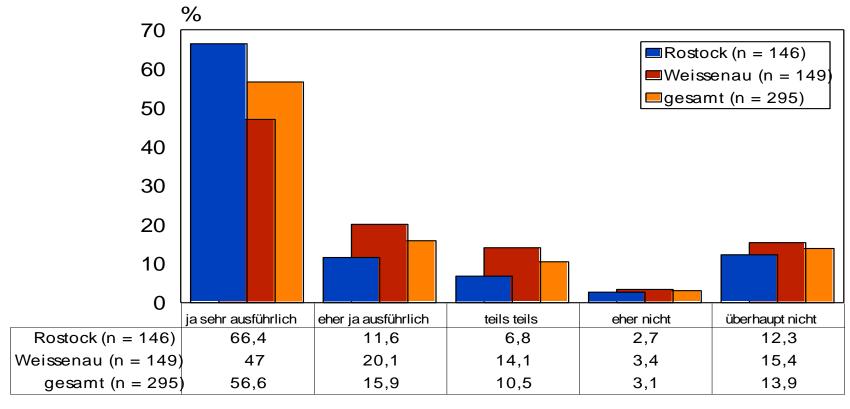
Sonja Rothärmel/Ines Dippold/Katja Wiethoff Gabriele Wolfslast/Jörg M. Fegert Patientenaufklärung, Informationsbedürfnis und Informationspraxis in der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie Vandenhoeck & Ruprecht







### Wurdest Du informiert über die Stationsregeln?



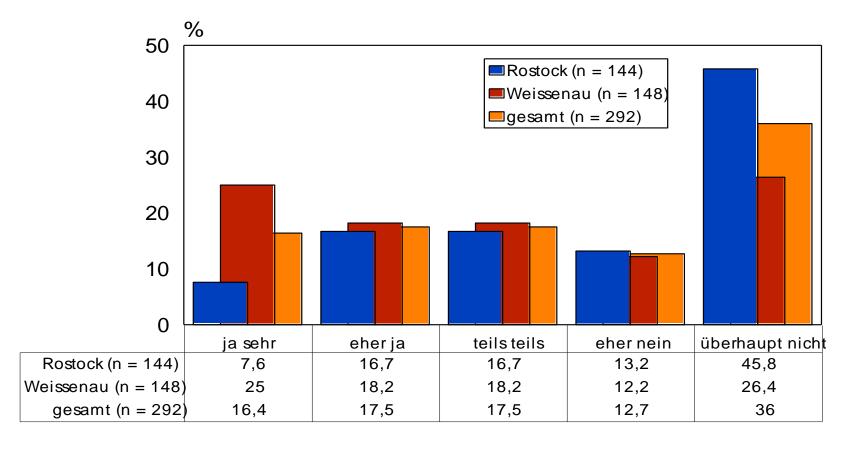
Rostock keine Angaben = 1 Weissenau: keine Angaben = 2







### Wurdest Du informiert über Deine Behandlung?



Rostock: keine Angaben = 2 weiß nicht = 1

Weissenau: keine Angaben = 3

# Aufklärung: Besonderheiten bei Minderjährigen





### KJP: Besonderheit in AM-Therapie durch

- Wenige zugelassene Medikamente
- Schlechte Evidenz vieler AM
- Problem der mangelnden Krankheitseinsicht und der fehlenden Compliance

### Generell Krankenbehandlung: Aufklärung im Dreieck: Arzt – Eltern – Kind

- Komplizierte Abhängigkeitsverhältnisse
- Erhöhte emotionale Belastung für Eltern
- Wachsende Berücksichtigung des Willens betroffener Kinder mit dem wachsenden Verständnis für Entscheidungen

Minderjährige in kognitiver und emotionaler Hinsicht inhomogene Klientel "informed-consent" Paradigma nur eingeschränkt hilfreich (Rothärmel & Fegert, MedR 2000)







# Entwicklungsvoraussetzungen

Grootens-Wiegers et al. BMC Pediatrics (2017) 17:120

**BMC Pediatrics** 

REVIEV

Open Acces

# Medical decision-making in children and adolescents: developmental and neuroscientific aspects

Petronella Grootens-Wiegers<sup>1,2\*</sup>, Irma M. Hein<sup>3</sup>, Jos M. van den Broek<sup>1,2</sup> and Martine C. de Vries<sup>4,5</sup>

#### Abstract

Background: Various international laws and guidelines stress the importance of respecting the developing autonomy of children and involving minors in decision-making regarding treatment and research participation. However, no universal greement exists as to at what age minors should be deemed decision-making competent. Minors of the same age may show different levels of maturity. In addition, patients deemed rational conversation-partners as a child can suddenly become noncompliant as an adolescent. Age, context and development all play a role in decision-making competence. In this article we adopt a perspective on competence that specifically focuses on the impact of brain development on the child's decision-making process.

Main body. We believe that the discussion on decision-making competence of minors can greatly beneft from a multidisciplinary approach. We adopted such an approach in order to contribute to the understanding on how to deal with children in decision-making situations. Evidence emerging from neuroscience research concerning the developing brain structures in minors is combined with insights from various other fields, such as psychology, decision-making science and ethics. Four capacities have been described that are required for (medical) decision-making; (1) communicating a choice; (2) understanding; (3) reasoning; and (4) apprediation. Each capacity is related to a number of specific skills and abilities that need to be sufficiently developed to support the capacity. Based on this approach it can be concluded that at the age of 12 children can have the capacity to be decision-making competent. However, this age coincides with the onset of adolescence. Early development of the brain's reward system combined with late development of the control system diminishes decision-making competence in adolescents in specific contexts. We conclude that even adolescents possessing capacities required for decision-making, may need support of facilitating environmental factors.

Conclusion: This paper intends to offer insight in neuroscientific mechanisms underlying the medical decisionming capacities in minors and to stimulate practices for optimal involvement of minors. Developing minors become increasingly capable of decision-making, but the neurobiological development in adolescence affects competence in specific contexts. Adequate support should be offered in order to create a context in which minors can make competently make decisions.

Keywords: Decision-making, Neuroscience, Competence, Children, Adolescents, Brain development, Minors

\* Correspondence p.grootens@vunt; grootensp@gmail.com Science Communication and Society, Leiden University, Leiden, The

Netherlands

Afternal Institute for Research on Innovation and Communication in Health
and Life Sciences, Faculty of Earth and Life Sciences, Vu University
Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands
Full list of author information is available at the end of the article.



6 The Judin'sh JOIT Open Access This ancile is distributed under the terms of the Centure Commens Artification. 40 International License the Play International License the License Lic







# Entwicklung der Entscheidungsfähigkeit

	Age	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	Adolescence
(1) Language																		
(2) Intelligence																		
(2) Attention – Alerting																		
(2) Attention – Orienting																		
(2) Attention – Executive co	ntrol																	
(2) Memory – Recall																		
(3) Reasoning																		
(3) Weighing risks & benefi	ts																	
(4) Abstract thinking																		
(4) Mentalizing																		

(Grootens-Wiegers et al., BMC Ped. 2017)







# Behandlungsentscheidung und psychische Erkrankung von Kindern

JOURNAL OF CHILD AND ADOLESCENT PSYCHOPHARMACOLOGY Volume 27 Number 5, 2017 DOI: 10.1089/cap.2016.0092

**Brief Report** 

#### Treatment Decision-Making Capacity in Children and Adolescents Hospitalized for an Acute Mental Disorder: The Role of Cognitive Functioning and Psychiatric Symptoms

Gabriele Mandarelli, MD, PhD. Ugo Sabatello, MD. Elisa Lapponi, MD. Giulia Pace, MD. Mauro Ferrara, MD2 and Stefano Ferracuti, MD1

Objective: This study was conducted to assess treatment decision-making capacity (TDMC) in a child and adolescent psychiatric sample and to verify possible associations between TDMC, psychiatric symptom severity, and cognitive functioning.

Methods: Twenty-two consecutively recruited patients hospitalized for an acute mental disorder, aged 11-18 years, underwent measurement of TDMC by the MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T). The MacCAT-T interview focused on patients' current treatment, which comprised second-generation antipsychotics (45.5%), first-generation antipsychotics (13.6%), antiepileptic drugs used as mood stabilizers or lithium carbonate (45.5%), selective serotonin reuptake inhibitors (32%), and benzodiazepines (18%). We moreover measured cognitive functioning (Wechsler Intelligence Scale for Children III) and psychiatric symptom severity (Brief Psychiatric Rating Scale v 4.0).

Results: Patients' TDMC varied within the sample, but MacCAT-T scores were good in the sample overall, suggesting that children and adolescents with severe mental disorders could be competent to consent to treatment. The TDMC proved independent of psychiatric diagnosis while being positively associated with cognitive functioning and negatively with excitement,

Conclusion: The MacCAT-T proved feasible for measuring TDMC in a child and adolescent psychiatric sample. TDMC in minors with severe mental disorders was not necessarily impaired. These results deserve reconsidering the interplay between minors and surrogate decision-makers as concerning treatment decisions.

Keywords: informed consent, psychiatric hospitalization, treatment, mental capacity

Data on Informed Consent decision-making in child and with surrogate decision-makers.

No studies specifically aimed at evaluating child and adolescent cently advocated (Jendreyschak et al. 2014).

provide empirical evidence to verify child and adolescent canacity to accept or refuse their own treatment as well as to usefully interact

surrogate decision-making are also common in adolescent psychiatric populations, and the need for consistent legal instruments available, while two studies focused on informed consent to clinical and systematic analyses of such coercive practices has been reproposed a modified version of the MacArthur Competence As-Several studies focusing on adult psychiatric patients' treatment sessment Tool for Clinical Research (MacCAT-CR) for assessing decision-making capacity (TDMC) found a significant role played capacity to give consent to clinical research in children and adoby cognitive factors (Okai et al. 2007; Mandarelli et al. 2012). lescents. A pilot study (Koelch et al. 2010) from a German research Psychiatric symptom severity, rather than diagnosis, as well as group on 12 children with ADHD or conduct disorder proved metacognition, proved to be associated with TDMC in adult psythe MacCAT-CR useful for evaluating capacity to consent to a chiatric populations. Nonetheless, whether and how these factors pharmacological trial. Moreover, the MacCAT-CR assessment play a role also in child and adolescent treatment decision-making showed that clinical judgments of capacity to consent to pharmais unclear. Having such information is crucial because it could cological research frequently were unconfirmed when using a

Departments of <sup>1</sup>Neurology and Psychiatry and <sup>2</sup>Pediatrics and Child Neuropsychiatry, University of Rome Sapienza, Rome, Italy

<sup>©</sup> Gabriele Mandarelli et al. 2017; Published by Mary Ann Liebert, Inc. This article is available under the Creative Commons License CC-BY-NC (http://creative.commons.org/licenses/by-nc/4.0). This license permits non-commercial use, distribution and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited. Permission only needs to be obtained for commercial use and can be done via RightsLink







# Entscheidungskompetenz bei Minderjährigen mit psych. Störungen

JOURNAL OF CHILD AND ADOLESCENT PSYCHOPHARMACOLOGY Volume 27, Number 5, 2017 Mary Ann Liebert, Inc. Pp. 462–465 DOI: 10.1089/cap.2016.0092 **Brief Report** 

Treatment Decision-Making Capacity in Children and Adolescents Hospitalized for an Acute Mental Disorder:

The Role of Cognitive Functioning and Psychiatric Symptoms

Gabriele Mandarelli, MD, PhD, Ugo Sabatello, MD, Elisa Lapponi, MD, Giulia Pace, MD, Mauro Ferrara, MD, and Stefano Ferracuti, MD







## Entscheidungskompetenz bei Minderjährigen mit psych. Störungen

Table 2.	CORRELATIONS BETWEEN TREATMENT DECISION-MAKING CAPACITY,
	CLINICAL MEASURES AND COGNITIVE FUNCTIONING

	MacCAT-T							
	Understanding	Appreciating	Reasoning	Expressing a choice				
BPRS total score	-0.252	0.038	-0.150	-0.122				
YSR externalizing	-0.469*	0.104	-0.079	-0.322				
YSR internalizing	-0.80	-0.178	-0.078	-0.434*				
YSR total	-0.323	-0.112	-0.100	-0.481*				
CGAS	0.083	0.289	0.273	0.113				
WISC-III								
Figures completion	0.568*	0.076	0.448	0.24				
Information	0.611**	0.335	0.637**	0.361				
Digit symbol coding	0.378	0.319	0.339	0.156				
Similarities	0.626**	0.292	0.518*	0.409				
Picture arrangement	0.374	0.081	0.287	-0.144				
Arithmetic	0.596**	0.129	0.429	0.271				
Block design	0.527*	0.371	0.750**	0.054				
Vocabulary	0.617**	0.105	0.446	0.099				
Object assembly	0.439	-0.048	0.254	-0.187				
Comprehension	0.504*	-0.035	0.384	0.328				
Performance IQ	0.723**	0.280	0.592**	0.170				
Verbal IQ	0.599**	0.210	0.522*	0.450				
Total IO	0.680**	0.215	0.532*	0.270				

\*p<0.05; \*\*p<0.01; p values by Spearman's rho. Significant correlations are in bold.

MacCAT-T, MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment; BPRS, Brief Psychiatric Rating Scale v4.0; CGAS, Children's Global Assessment Scale; WISC-III, Wechsler Intelligence Scale for Children-III; YSR, youth self-report.

- → Entscheidungskompetenz bei Minderjährigen mit schweren psychischen Störungen nicht unbedingt beeinträchtigt
- → IQ: wesentlicher Faktor







# Patientenrechte







# §§ 630 a ff. BGB

### §§ 630 a ff. BGB = Patientenrechtegesetz

Aufklärungs- und Informationspflichten des Arztes

-> Einwilligung des Patienten

P: Minderjähriger

Grundsätzlich müssen Eltern bei gemeinsamen Sorgerecht beide einwilligen

Bei Einsichtsfähigkeit kann bzw. muss Einwilligung durch Minderjährigen erfolgen

Sonst -> § 823 BGB Körperverletzung







### Aufklärung nach dem Patientenrechtegesetz

§ 630e BGB: Aufklärungspflichten

(1) Der Behandelnde ist verpflichtet, den Patienten über sämtliche für die Einwilligung wesentlichen Umstände aufzuklären. Dazu gehören in der Regel insbesondere Art, Umfang, Durchführung, zu erwartende Folgen und Risiken der Maßnahme sowie ihre Notwendigkeit, Dringlichkeit, Eignung und Erfolgsaussichten im Hinblick auf die Diagnose oder die Therapie. Bei der Aufklärung ist auch auf Alternativen zur Maßnahme hinzuweisen, wenn mehrere medizinisch gleichermaßen indizierte und übliche Methoden zu wesentlich unterschiedlichen Belastungen, Risiken oder Heilungschancen führen können.







# (2) Die Aufklärung muss

- 1. mündlich durch den Behandelnden oder durch eine Person erfolgen, die über die zur Durchführung der Maßnahme notwendige Befähigung verfügt; ergänzend kann auch auf Unterlagen Bezug genommen werden, die der Patient in Textform erhält,
- 2. so rechtzeitig erfolgen, dass der Patient seine Entscheidung über die Einwilligung wohlüberlegt treffen kann,
- **3. für den Patienten verständlich** sein. Dem Patienten sind **Abschriften von Unterlagen**, die er im Zusammenhang mit der Aufklärung oder Einwilligung unterzeichnet hat, auszuhändigen.







# Aufklärung nach dem Patientenrechtegesetz, Deutschland

§ 630e BGB: Aufklärungspflichten

- Weitere formelle Voraussetzung für eine wirksame Aufklärung ist die Durchführung eines mündlichen Gesprächs
- Schriftliche Informationen dürfen nur ergänzend ausgehändigt werden. Werden im Rahmen des Aufklärungsgesprächs bzw. der Einwilligung vom Patienten Unterlagen unterzeichnet, so sind ihm nach § 630e Abs. 2 S. 2 BGB davon Abschriften auszuhändigen.
- Da der Gesetzeswortlaut kein Verlangen oder Auskunftsbegehren des Patienten voraussetzt, ist er dahingehend auszulegen, dass dem Patienten **ungefragt** Abschriften von sämtlichen unterschriebenen Formularen zu übergeben sind.







# Rechte des Kindes

Wenn Kind und ein Elternteil etwas wollen, aber der andere Elternteil verweigert: Antrag beim Familiengericht auf Übertragung des Teilbereichs der elterlichen Sorge nach § 1671 BGB oder Antrag auf Zuweisung der Einzelfallentscheidung nach § 1628 BGB

Das Verfahren hat jedoch nicht zum Inhalt, zu ermitteln, ob z.B. die Medikation medizinisch angezeigt oder sinnvoll ist. Die Fragestellung des Gerichts lautet vielmehr, herauszufinden, welcher der beteiligten Elternteile besser in der Lage ist, eine am Kindeswohl orientierte Entscheidung zu treffen.







# Wenn das Kind eine Behandlung möchte, die Eltern diese ablehnen:

Ein Minderjähriger ist grundsätzlich nur eingeschränkt geschäftsfähig und kann keine Verträge, die zu seinem rechtlichen Nachteil sind, abschließen – dies bedeutet, sobald eine Zahlung als Gegenleistung anfällt, ist eine Einwilligung der sorgeberechtigten Personen erforderlich § 107 BGB.







Wenn die Behandlung zum Wohl des Kindes erforderlich ist, kann der Minderjährige beim Familiengericht einen Antrag stellen, Antragsberechtigt vor dem Familiengericht ist hierbei nur der Jugendliche, nicht der Arzt.

### § 1666 Gerichtliche Maßnahmen bei Gefährdung des Kindeswohls

- (1) Wird das körperliche, geistige oder seelische Wohl des Kindes oder sein Vermögen gefährdet und sind die Eltern nicht gewillt oder nicht in der Lage, die Gefahr abzuwenden, so hat das Familiengericht die Maßnahmen zu treffen, die zur Abwendung der Gefahr erforderlich sind.
- (3) Zu den gerichtlichen Maßnahmen nach Absatz 1 gehören insbesondere ...
- 5. die Ersetzung von Erklärungen des Inhabers der elterlichen Sorge

Anders sieht es aus, wenn ein Jugendlicher eine Behandlung, die die Eltern wollen, ablehnt. Da greift dann das Selbstbestimmungsrecht des Jugendlichen und das steht je nach Einsichtsfähigkeit über der Entscheidung der Eltern.







# Fazit und Empfehlungen







Fazit: Einwilligungsfähigkeit bei Jugendlichen stärker ernstnehmen Hein et al. BMC Medical Ethics (2015) 1676 DOI 10.1186/s12910-015-0067-z



#### DEBATE

#### **Open Access**



Informed consent instead of assent is appropriate in children from the age of twelve: Policy implications of new findings on children's competence to consent to clinical research

Irma M. Hein<sup>1\*</sup>, Martine C. De Vries<sup>2</sup>, Pieter W. Troost<sup>1</sup>, Gerben Meynen<sup>3,4</sup>, Johannes B. Van Goudoever<sup>5,6</sup> and Ramón J. L. Lindauer<sup>1</sup>

#### Abstract

Background: For many decades, the debate on children's competence to give informed consent in medical settings concentrated on ethical and legal aspects, with little empirical underpinnings. Recently, data from empirical research became available to advance the discussion. It was shown that children's competence to consent to clinical research could be accutately assessed by the modified MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research. Age limits for children to be deemed competent to decide on research participation have been studied: generally-iniden of 112 years and above were decision-making competent, while children of 96 years and younger were not. Age was pointed out to be the key determining factor in children's competence. In this article we reflect on policy implications of these findings, considering legal, ethical, developmental and clinical perspectives.

Discussion: At hough assessment of children's competence has a normative character, ethics, law and clinical practice can benefit from research data. The findings may help to do justice to the capacities children possess and challenges they may face when deciding about treatment and research options. We discuss advantages and drawbacks of standardized competence assessment in children on a case-by-case basis compared to application of a fixed age limit, and conclude that a selective implementation of case-by-case competence assessment in specific populations is prefeable. We recommend the implementation of age limits based on empirical evidence. Furthermore, we elaborate on a suitable model for informed consent involving children and parents that would do justice to developmental aspects of children and the specific characteristics of the parent-child dwad.

Summary: Previous research outcomes showed that children's medical decision-making capacities could be operationalized into a standardized assessment instrument. Recommendations for policies include a dual consent procedue, including both child as well as parents, for children from the age of 12 until they reach majority. For children between 10 and 12 years of age, and in case of children older than 12 years in special research populations of mentally compromised patients, we suggest a case-by-case assessment of children's competence to consent. Since such a dual consent procedure is fundamentally different from a procedure of parental permission and child assent, and would imply a considerable shift regarding some current legislations, practical implications are elaborated.

Keywords: Minors, Mental competence, Informed consent, Assessment, Health care policy

<sup>\*</sup> Correspondence: The inglide basecule.com "Department of Child and Adolescent Psychiatry, Academic Medical Center, Melbergdeed 5, 1105 AZ Amsterdam, Netherlands Full list of author information is available as the end of the wride.



• 2015 Helin or al. Opera Access This andre is distributed under the retract of the Costane Common Amittation 40 Innovational License (http://cis.autecommon.com/scholarie/slight), which permiss unversitional use, destination, and reproduction in any medium, provided yet, give appropriate covert to the original authority) and the obstant, provide a link to the Costane Commons (state), and indicate if changes were mater. The Costane Commons Fabric Consider Costane Commons (state), and indicate if changes were mater. The Costane Commons Fabric Costane Costane







# Empfehlungen

- Einwilligungsfähigkeit bei Jugendlichen ernst nehmen heißt diese informieren, diese, wenn sie die Tragweite der Entscheidung absehen können, auch unterschreiben lassen
- Diese bei allen sie betreffenden Informationen adressieren
- •Informationen in adäquater Weise vermitteln
- Gelegenheit zur Partizipation geben







- Bestandsaufnahme bestehender Informationsmöglichkeiten in Bezug auf herkömmliche und neue Medien
- Formulierung von Qualitätskriterien und wie in den Mängelbereichen durch innovative Ansätze Abhilfe zu schaffen ist.
- Neben den herkömmlichen Medien in Print-, Audio- und Videoformat sind insbesondere auch neue Medien (Instagramm, YouTube, etc.) für eine adäquate, kind- und jugendgerechte Information und Information in einfacher Sprache zu nutzen.
- Informationsmaterialien sollten für alle Altersgruppen (vom Vorschul- bis ins Jugendalter) sowie auch störungsspezifisch konzipiert werden und zur Verfügung stehen.
- Zentral ist es, die minderjährigen Patienten zu befähigen, selbst Rückmeldungen zu ihrer Behandlung zu geben und damit an einer bestmöglichen Behandlung mitwirken zu können.
- Wichtig sind niedrigschwellige Angebote zur Information über die Rechte von Minderjährigen und Angebote zur Information für die Behandler. Das inkludiert auch die informationelle Selbstbestimmung des Minderjährigen
- Vorschlag Modellprojekt zur exemplarischen Umsetzung dieser Forderungen







Bundesmodellprojekt *Partizipative, integrierte Behandlungs- und Rehabilitationsplanung im Verbund*:

- Erprobung **partizipativ ausgerichtete Langzeit-Behandlungsplanung** (Ziele, Absprachen, multiprofessionell) mit der frühzeitigen Integration von Rehabilitations- und Teilhabeleistungen
- Nutzung und Weiterentwicklung bisher vorliegender **Planungs- und Bedarfsermittlungsinstrumente** in Richtung einer **personen- bzw. patientenzentrierten Anwendung**
- Entwicklung von Verbundstrukturen mit dem Ziel
- der Vereinbarung gemeinsamer Koordinations- und Kooperationsroutinen zwischen ambulant und stationär Behandelnden und Leistungserbringenden in der Jugendhilfe, Teilhabe an Bildung und Arbeit.
- der Sicherstellung direkter jeweiliger Anschlussbehandlung in den Sektoren und der nahtlosen Erbringung von Teilhabeleistungen
- Implementation eines regionalen Beschwerdemanagements (einrichtungsbezogen und einrichtungsunabhängig, Umsetzung Leitlinien Kinderschutz).
- Sicherstellung der Nachhaltigkeit durch wissenschaftliche Begleitung, bundesweite Berichterstattung und Präsentation der Ergebnisse.

# Entwurf Handlungsempfehlung 6 Arzneimitteltherapie –

### Sicherheit Off-Label-Use stärken



- Hoher Anteil off-label use (in der Mehrzahl von off-patent Arzneimitteln)
- EU-Direktive: keine Auswirkungen auf Zulassungssituation Psychopharmaka bei Minderjährigen
- Frage nicht Evidenz Wirksamkeit, sondern Pharmacosafety bei Minderjährigen!
- Ziel der HE 6: Off-Label-Use wird präzisiert und mit mehr Rechtssicherheit gestaltet. Es bedarf vereinfachter Verfahren zur Anerkennung, um bestimmte Arzneimittel, bei denen hinreichende Daten zur Wirksamkeit vorliegen, abgesicherter anwenden zu können.
- Handlungsschritte:
- Expertengespräch mit dem BfArM, Vertretern der KAKJ, Fachgesellschaften sowie BMG:
  - Analyse Problemlage und bisherige gescheiterte Lösungsversuche
  - Definition der betroffenen Arzneimittel in der Kinder- und Jugendpsychiatrie
- Im AMG wird entsprechend für Off-Patent Arzneimittel bei Kindern und Jugendlichen eine Änderung vorgesehen:
  - Regelungen für die Vorlage von Sicherheitsdaten bei Off-Patent Arzneimitteln (für Wissenschaft möglich nach EU 536/2014).
  - Vorhandene Daten aus bestehenden oder neue Studien.
- Aufgrund dieser Vorlage könnte im G-BA ein entsprechendes Verfahren zum erstattungsfähigen Off-Label-Use durchgeführt werden, oder aber ein bei der zuständigen Bundesoberbehörde zu führendes Register gebildet werden (Registrierung).