



Die Helikopter-Eltern der Forschung

Wie Datenschutzgesetze und Bürokratie den Zugang zu Forschung und Behandlung für Kinder, Jugendliche und ihre Bezugspersonen erschweren – Statement-Papier –

Anna-Luisa Kranhold^{1,5}, Lina Neuhoff^{1,5}, Melanie Bunz^{1,5}, Rabea Derhardt^{1,5},
Felix Schreiber¹, Lukka Popp^{1,5}, Leonard Konstantin Kulisch^{1,5}, Silvia Schneider^{1,5},
Hanna Christiansen^{2,5}, Tina In-Albon³, Sabine Walper^{4,5} und Christina Bartnick^{1,5}

¹Forschungs- und Behandlungszentrum für psychische Gesundheit (FBZ), Ruhr-Universität Bochum, Deutschland

²Klinische Kinder- und Jugendpsychologie, Philipps-Universität Marburg, Deutschland

³Klinische Psychologie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters, Universität Mannheim, Deutschland

⁴Deutsches Jugendinstitut (DJI), München, Deutschland

⁵Deutsches Zentrum für psychische Gesundheit (DZPG), Standort Bochum/Marburg, Deutschland

Zusammenfassung: In der vorliegenden Arbeit wird die Problematik des Zugangs zu Datenerhebungen im Bereich der psychischen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen beleuchtet, insbesondere unter den Herausforderungen der europäischen Datenschutzgrundverordnung (DSGVO). Es wird dargestellt, wie bürokratische Hürden und rechtliche Unsicherheiten in Deutschland Forschungsarbeiten in der klinischen Kinder- und Jugendpsychologie und -psychotherapie erschweren. Trotz der unbestrittenen Notwendigkeit des Schutzes von Minderjährigen, wird aufgezeigt, wie die strikte Anwendung der DSGVO die Forschungsentwicklung hemmt. Durch den Versuch, Kinder und Jugendliche besonders gut zu schützen, schließen wir aktuell viele Kinder und Jugendliche aus der psychologischen Forschung aus. Dieses Statement-Papier analysiert die Komplexität dieser Barrieren aus Sicht der Forschenden und identifiziert kritische Punkte, an denen die Datenschutzbestimmungen die Forschung unverhältnismäßig beeinträchtigen. Abschließend werden erste Vorschläge zur Vereinfachung der Forschungsprozesse vorgestellt, um Kindern und Jugendlichen mit psychischen Störungen und deren Familien die Teilnahme an Studien zu erleichtern und somit die psychologische Forschung in diesem wichtigen Bereich voranzutreiben.

Schlüsselwörter: Datenschutz, Kinder und Jugendliche, DSGVO, Einwilligung

The “Helicopter Parents” of Research. How Data Protection Laws and Bureaucracy Make Access to Research and Treatment More Difficult for Children, Adolescents, and Their Caregivers – Statement Paper

Abstract: This statement paper describes the challenges of research participation and data access in child and adolescent mental health, particularly in light of the European General Data Protection Regulation (GDPR). It describes how bureaucratic barriers and legal uncertainties in Germany have complicated research efforts in clinical Child and Adolescent Psychology and Psychotherapy. It shows how the strict enforcement of the GDPR hinders research development despite the recognized need to protect the rights of minors and their data. By providing additional protections for children and adolescents, this approach currently excludes many children and adolescents from psychological research. This statement paper analyzes the complexity of these impediments from a researcher’s perspective and identifies the critical points at which data protection regulations disproportionately constrain research activities. The paper concludes by proposing initial strategies to simplify research processes, facilitate research participation, and allow children and adolescents with mental disorders and their families access to scientific investigations, thus advancing psychological research in this crucial area.

Keywords: data protection, children and adolescents, DSGVO, consent

Aktueller Stand

Nicht zuletzt durch die COVID-19-Pandemie ist das Thema der psychischen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in den Mittelpunkt der Gesellschaft gerückt. Wie aktuelle Studien zeigen, leiden weltweit über 13 Prozent der Kinder und Jugendlichen unter einer psychischen Störung (Polanczyk et al., 2015; Barican et al., 2022). Die „Lancet Psychiatry Commission on youth mental health“ beschreibt in ihrem Bericht einen alarmierenden Trend, bei dem gesellschaftliche Veränderungen wie Umwelt-, soziale, wirtschaftliche, politische oder technologische Veränderungen weltweit in den letzten zwei Jahrzehnten die psychische Gesundheit junger Menschen massiv beeinträchtigt und die psychischen Erkrankungen unter ihnen verstärkt haben (McGorry et al., 2024). Diese Entwicklungen sind besonders bedeutsam, da die Mehrheit aller psychischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter beginnt (Solmi et al., 2022) und oft Vorläufer späterer psychischer Probleme im Erwachsenenalter sind (Kessler et al., 2005). Hierbei beeinträchtigen psychische Störungen die gesundheitsbezogene Lebensqualität in ähnlichem Maße wie körperliche Erkrankungen (Defar et al., 2023). Trotz des wachsenden Bewusstseins für psychische Gesundheitsprobleme bei jungen Menschen und den eindeutigen Forschungsbefunden zur psychischen Gesundheit im Kindes- und Jugendalter (z. B. BARMER Arztreport 2021, Grobe & Szecsenyi, 2021; DAK-Kinder- und Jugendreport 2023, Witte et al., 2023) sind zahlreiche Aspekte immer noch unerforscht und unverstanden. Beispielsweise existieren Wissenslücken darüber, wie sich psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen entwickeln, welche Frühwarnzeichen zu beachten sind und noch immer fehlt die Evidenzbasis für viele Präventions- und Interventionsangebote (McGorry et al., 2024). Studien zur Wirksamkeit von Psychotherapien zeigen ebenfalls deutlich auf, dass Weiterentwicklungen notwendig sind, um Verbesserungen zu erzielen (Weisz et al., 2017). In dem Zusammenhang sind mögliche Einflüsse von Umweltfaktoren, sozialen Medien und weiteren digitalen Technologien auf die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen insgesamt unzureichend erforscht.

Ursache hierfür ist unter anderem die Tatsache, dass der Großteil der klinischen Forschung im Erwachsenenalter erfolgt und Kinder und Jugendliche in der Forschung zu wenig adressiert werden (Martinez-Castaldi et al., 2008). Dies liegt v. a. an gesetzlichen Rahmenbedingungen, die die Forschung mit Kindern und Jugendlichen erschweren. Wie seit der wegweisenden Veröffentlichung „Therapeutic Orphans“ (Shirkey, 1968) bekannt ist, werden Kinder und Jugendliche durch Nicht-Forschung er-

heblichen Risiken ausgesetzt, indem sie mit Interventionen behandelt werden, die nicht auf sie zugeschnitten sind und auch nicht mit ihnen überprüft wurden (Lippert und Schneider, 2019). Die Befunde von Whittington et al. (2004) bezüglich der medikamentösen Behandlung von Depressionen im Kindesalter spiegeln die Brisanz der mangelnden Studienpopulationen von Kindern und Jugendlichen wider. Und auch die Stellungnahme der Zentralen Ethikkommission der Bundesärztekammer (2004) unterstreicht die Problematik, dass sich Behandlungsmodalitäten im Erwachsenenalter nicht auf Kinder und Jugendliche übertragen lassen, ohne diese an Kindern und Jugendlichen überprüft zu haben. Dabei hat bereits die Deklaration von Helsinki eine angemessene Berücksichtigung bisher unterrepräsentierter Patientengruppen (vulnerable Gruppen) in der Forschung gefordert.

Unser Ziel in der klinischen kinder- und jugendpsychologischen Forschung ist es, die Entwicklung und die Verläufe von psychischer Gesundheit und Krankheit im Kindes- und Jugendalter (besser) zu verstehen und evidenzbasierte Präventions- sowie Interventionsangebote (weiter) zu entwickeln und zu implementieren. Hierfür sind wir auf personen- und gesundheitsbezogene Daten von Kindern und Jugendlichen (mit psychischen Störungen) und deren Familien angewiesen. Schließlich gilt es den ethischen Grundprinzipien (Beauchamp & Childress, 1979) *Respekt vor der Autonomie des Patienten*, *Nicht-Schaden*, *Gerechtigkeit* sowie *Fürsorge* gerecht zu werden. Dies ist nur möglich, wenn wir über entsprechendes Wissen, auch zu vulnerablen Patientengruppen, verfügen.

In der psychologischen Forschung mit Kindern und Jugendlichen gelten besondere Voraussetzungen, um den Schutz und die Privatsphäre der vulnerablen Gruppe von Minderjährigen mit und ohne psychische Störungen zu gewährleisten. Den rechtlichen Bezugsrahmen bildet, neben dem Sozialgesetzbuch V (SGB V) mit seinen Strukturvorgaben, die europäische Datenschutzgrundverordnung (DSGVO). Zusätzlich verlangt das staatliche Wächteramt (Art. 6, Abs. 2 Grundgesetz) über das Wohl von Kindern zu wachen, insbesondere von belasteten Kindern und Jugendlichen. Deutsche und europäische Gesetze sorgen für schützende Rahmenbedingungen, wenn Kinder und Jugendliche an psychologischer Forschung teilnehmen. Sie sollen Forschenden einen Handlungsraum geben, in dem sie rechtlich konform handeln können. Bei der Umsetzung dieser gesetzlichen Rahmenbedingungen existieren zu viele unklare Grauzonen in der Anwendung. Beispielsweise ist bislang nicht befriedigend geklärt, ob einwilligungsfähige Minderjährige allein in eine Forschungsmaßnahme einwilligen können oder ob zusätzlich die Einwilligung des gesetzlichen Vertreters vorliegen muss (Bundesärztekammer, 2004). Die derzeitigen Re-

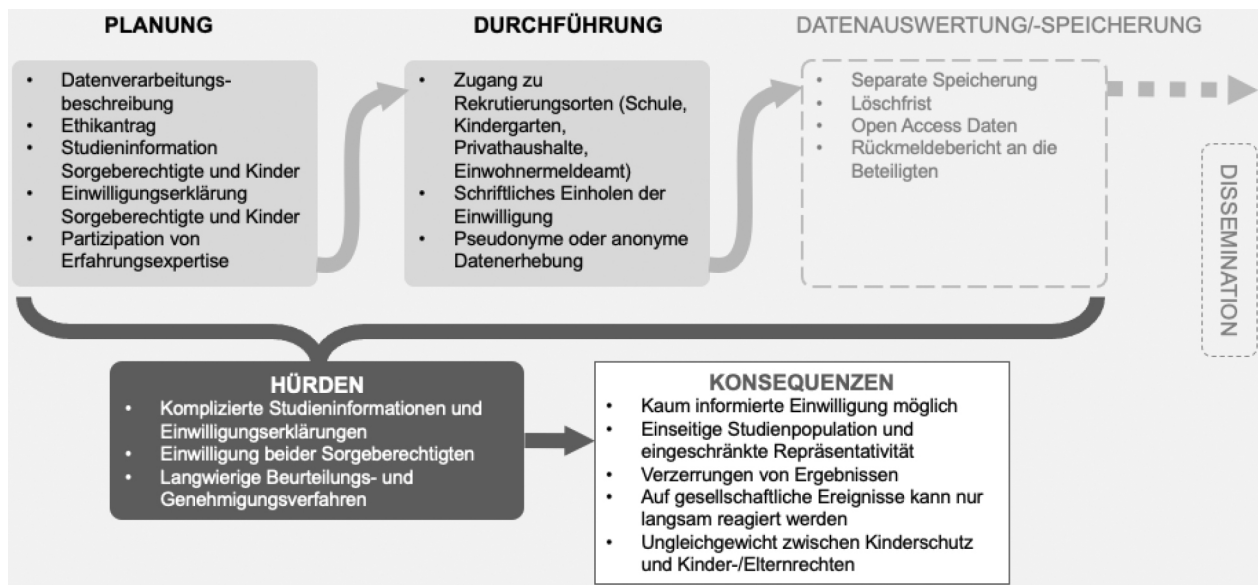


Abbildung 1. Hürden innerhalb der Umsetzung eines Forschungsvorhabens mit Kindern, Jugendlichen und ihren Bezugspersonen.

gelingen (nach DSGVO und SGB V) tragen dazu bei, dass umfängliche Erhebungen insbesondere mit Kindern und Jugendlichen behindert und einseitige Studienpopulationen begünstigt werden. Hierdurch finden beispielsweise auch bildungsfernere Familien seltener den Zugang zur Forschung (Rad et al., 2018).

Ogleich dieselben Gesetzesgrundlagen auch für Datenerhebungen in anderen Bereichen gelten, wie beispielsweise Erhebungen zu Konsumverhalten und Zwecken der Marktforschung, finden hier andere Vorgehensweisen statt. Die Richtlinie für die Befragung von Minderjährigen (Verbände der Markt- und Sozialforschung in Deutschland, 2021) sieht zum Beispiel nicht zwingend vor, die Einwilligung von Erziehungsberechtigten einzuholen, wenn die Altersgruppe der 14- bis einschließlich 17-Jährigen adressiert wird. Dafür ist auch die Einwilligung beider Erziehungsberechtigten nicht notwendig. Insofern wäre ein wichtiger erster Schritt, dieselben rechtlichen Möglichkeiten für psychologische Forschungsbereiche zu schaffen.

Dass ein einfacher Umgang mit Einwilligungserklärungen möglich ist, zeigen aktuelle politische Entwicklungen, wie beispielsweise die Einführung der elektronischen Patientenakte (ePa) per Opt-Out-Verfahren (Digital-Gesetz – DigiG; Bundesgesundheitsministerium, 2023). In diesem Fall wird keine explizite Einwilligung eingeholt, sondern nur eine Widerspruchsmöglichkeit erteilt. Auch im medizinischen Kontext gibt es Hinweise auf die Akzeptanz von Opt-Out-Verfahren sowohl auf Behandelnden- als auch Patient_innenseite (McLeish et al., 2021; Vellinga, 2011). Dies gilt auch bei besonders kritischen Themen wie Organspenden, wofür z.B. in Großbritannien die Einwilli-

gung über Opt-Out geregelt ist (Saunders, 2023). Wenn für körperliche Erkrankungen diese Wege nun geebnet werden, kann die daraus resultierende Konsequenz nur sein, solche Fortschritte auch in der Forschung zu psychischer Gesundheit zu ermöglichen. Das sollte besonders in diesem Bereich gelten, da es sich bei Forschung um einen stark kontrollierten Rahmen handelt und das Vorgehen den Richtlinien der Ethikkommission unterliegt, sowohl mit Blick auf die Informationsrechte der Teilnehmenden, die Freiwilligkeit der Teilnahme als auch die Verantwortung der Forschenden für den Schutz und die Entlastung der Teilnehmenden im Fall von erhebungsbedingten Belastungen. Angesichts dieser gebotenen Vorsichtsmaßnahmen bedarf es einer Neugewichtung von Risiken und vor allem Vorteilen einer verbesserten Datenlage zur Therapie- und Gesundheitsforschung mit Minderjährigen. Beispielsweise könnte ein Opt-Out Verfahren für anonyme Erhebungen mit etablierten Verfahren in der Schule oder bei den U-Untersuchungen die Repräsentativität der Studienteilnehmenden für die Gesamtstichprobe erhöhen und dazu beitragen, dass bildungsferne Familien stärker berücksichtigt werden. Das systematische Review von de Man et al. (2023) gibt erste Hinweise darauf, dass Opt-Out Verfahren die Repräsentativität untersuchter Stichproben erhöhen.

Im Folgenden werden die jeweiligen Barrieren spezifisch im Hinblick auf Forschungsprozesse erläutert und Lösungsansätze vorgestellt.

Hürden und Barrieren

In Abbildung 1 ist das prototypische Vorgehen für die Planung, Durchführung und Dissemination von psychologischer Forschung mit Kindern und Jugendlichen dargestellt. Im Folgenden beschreiben wir die sich aus diesem Vorgehen ableitenden Hürden der beiden Hauptphasen (Planung und Durchführung) für die Umsetzung von Forschungsprojekten.

Studieninformationen und Einwilligungserklärungen sind aufgrund gesetzlicher Vorgaben zu lang, zu kompliziert und zu unverständlich

Bereits in der Planungsphase von Studien sowie der Absprache mit Datenschutzbeauftragten und Ethikkommissionen müssen wir als Forschende die ersten Hürden berücksichtigen. Eine entscheidende Barriere, die alle Schritte beeinflusst, stellt die rechtlich vorgeschriebene Form der Studieninformation und Einwilligungserklärung dar. Die Studieninformation und Einwilligungserklärung erfolgen fast ausschließlich in schriftlicher Form und orientieren sich an der deutschen Rechtssprache. Beispielsweise ist es bezüglich der Studieninformation über die Datenspeicherung rechtlich erforderlich, die Begriffe Anonymisierung und Pseudonymisierung wörtlich zu nennen und in Fachsprache zu definieren. Als Forschenden ist es uns aufgrund der rechtlichen Rahmenbedingungen kaum möglich, allgemein verständliche Formulierungen zu gewährleisten. Mangelndes Verständnis aufgrund komplizierter Formulierungen erschwert es den teilnehmenden Familien jedoch, informierte Entscheidungen zu treffen.

Diese Vorgaben bergen die Gefahr, dass die Aufklärung nicht vollständig gelesen wird und Inhalt und der Zweck der Studie auch von Erwachsenen nicht verstanden werden (Schröder et al., 2023). So kann es zu verschiedenen negativen Folgen für Studieninteressierte, Studienteilnehmende und Forschende kommen. Zum einen wird Personen mit bildungsfernem Hintergrund die Teilnahme durch schwer verständliche Studieninformationen und Einwilligungserklärungen stark erschwert (Crepeau et al., 2011). Zum anderen birgt mangelndes Verständnis der Studieninformation über die Studienteilnahme die Gefahr, dass eine Einwilligung ohne vollständiges Verständnis des Vorgehens gegeben wird. Eine solche Pseudo-Einwilligung ist ethisch nicht vertretbar. Diese Aspekte sind v. a. in Bezug auf bildungsferne Familien kritisch zu sehen. Für uns Forschende führt das fehlende Verständnis von Studieninformation und Einwilligungserklärung zu drastisch geringeren Rekrutierungsmöglichkeiten und somit zu geringeren Stichprobengrößen und geringerer Stichprobendiversität.

Familien aus bestimmten geografischen Regionen können wir kaum erreichen, wodurch eine einseitige Studienpopulation mit eingeschränkter Repräsentativität entsteht

Zum Schutz der Familien sollte der Fokus aus unserer Sicht klar auf der Befähigung zur informierten Entscheidung liegen. Dabei muss die inhaltlich richtige Auslegung von Gesetzestexten im Vordergrund stehen und nicht die wörtliche Übernahme des Gesetzestextes. Nach der Beurteilung durch die Ethikkommission muss für die Kontaktaufnahme mit Studieninteressierten in bestimmten Fällen, wie bei schulischen Datenerhebungen, die Zustimmung von verschiedenen Instanzen (z.B. Schulaufsichtsbehörden oder Landesministerien) eingeholt werden. Hier gelten länderspezifische Schul- und Landesdatenschutzgesetze, die unterschiedliche Genehmigungsverfahren in verschiedenen Instanzen vorsehen (vgl. <https://www.forschungsdaten-bildung.de/genehmigungen>) und somit die Umsetzung von Forschungsvorhaben erschweren. Dadurch besteht die Gefahr, dass Forschung bevorzugt in bestimmten geografischen Regionen, wo einfache Regelungen für schulische Datenerhebungen existieren, stattfindet und die Repräsentativität der Forschungsergebnisse sowie die Generalisierbarkeit der Ableitungen daraus eingeschränkt werden.

Jugendlichen wird die Teilnahme an Studien erschwert und somit u. a. ihr Ausmaß an Mitbestimmung und der Zugang zu altersgemäßer Unterstützung maßgeblich beschränkt

Eine weitere Hürde zeigt sich vornehmlich in der Rekrutierung von Kindern und Jugendlichen für Forschungsvorhaben. Diese ist maßgeblich dadurch gekennzeichnet, dass die Zustimmung der Sorgeberechtigten Voraussetzung für die Teilnahme der Kinder (und Jugendlichen) ist. An dieser Stelle ist die Konvention über die Rechte des Kindes der Vereinten Nationen aus dem Jahr 1989 (Artikel 12, Abs. 1) anzuführen, die Deutschland unterzeichnet hat: „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.“ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2022). Es gibt kein festgeschriebenes Alter, grundsätzlich geht man jedoch nach aktuellem Stand davon aus, dass eine natürliche Einsichtsfähigkeit (unter dem Vorbehalt persönlicher Einschätzung im Einzelfall) ab dem vollendeten 14. Lebensjahr gegeben ist (Lehndorfer, 2019). Ab diesem Alter besteht Strafmündigkeit (§ 1 Abs. 1 und 2 JGG, § 3 JGG) und Religionsmündigkeit (RelKERzG § 5); Jugendliche ab 14 Jahren können in einem sie betreffenden Gerichtsverfahren Rechte geltend

machen, die ihnen laut Bürgerlichem Gesetzbuch zustehen (Verfahrensfähigkeit laut § 9 FamFG). Mit Vollendung des 15. Lebensjahres dürfen Jugendliche Sozialleistungen beantragen und entgegennehmen (§ 36 Abs. 1 Satz 1 SGB I). Ab dem Alter von 14 Jahren kommt in der Familiengerichtsbarkeit dem Kindeswillen erhebliche Bedeutung zu und sie können Veränderungen des elterlichen Sorgerechts wirksam widersprechen (§ 1671 BGB). Die Altersgrenze ab dem vollendeten 14. Lebensjahr wird auch als Richtlinie dafür verwendet, dass einsichtsfähige, gesetzlich versicherte Jugendliche eigenständig eine Psychotherapie beantragen können.

Die Notwendigkeit der Zustimmung von Sorgeberechtigten kann bei verschiedenen Themen sogar hinderlich sein, Antworten der Teilnehmenden verzerren und Betroffene mit dem Wunsch nach Unterstützung einschränken. Es gibt beispielsweise Hinweise darauf, dass von Bullying betroffene Jugendliche sich eher mitteilen würden, wenn ihre Eltern dies nicht mitbekommen (Scott et al., 2016). Das betrifft auch die Offenlegung von selbstverletzendem Verhalten und Suizidalität (Fox et al., 2021). Eine Anpassung und Vereinheitlichung der Möglichkeit, Jugendliche selbstständig über die Teilnahme an Forschungsvorhaben entscheiden zu lassen, ist für eine vereinfachte, repräsentative Datenerhebung und eine daraus resultierende Verbesserung der Versorgung bei für Jugendliche schwierigen Themen notwendig.

Das Beurteilungs- und Genehmigungsverfahren zu Forschungsvorhaben ist oftmals langwierig und erschwert spontane Erhebungen

Für jedes Forschungsvorhaben ist das Durchlaufen der beiden Hauptphasen (Vor- und Durchführungsphase, s. Abbildung 1) notwendig. Die ethische Beurteilung muss auch dann erfolgen, wenn etablierte Verfahren angewandt werden, die bereits in vorherigen Beurteilungen als unbedenklich deklariert wurden. Dies führt dazu, dass Forschungsvorhaben nur mit Verzögerung umgesetzt werden können. Somit ist es in der klinisch-psychologischen Forschung derzeit sehr schwierig, angemessen schnell auf plötzlich eintretende, einschneidende gesellschaftliche Krisen, wie beispielsweise den Beginn einer Pandemie, zu reagieren. Darüber hinaus ist das Erkennen von Angeboten, die bereits ethisch positiv beurteilt wurden, für Familien schwierig, weil bislang keine allgemein gültige Kennzeichnung existiert.

In der derzeitigen Situation in der klinischen kinder- und jugendpsychologischen und -psychotherapeutischen Forschung stehen Kinderschutz, Kinderrechte und Elternrechte im Ungleichgewicht und teilweise im Widerspruch zueinander

Die beschriebenen Hürden umfassen das allgemeine Vorgehen in der Forschung der Kinder- und Jugendpsychologie und -psychotherapie. Erste Hürden entstehen bereits in der Planungsphase durch Beurteilungs- und Genehmigungsverfahren und sie begleiten den Forschungsalltag durch Einwilligungserklärungen in die Rekrutierung sowie Durchführung. Durch die bereits genannten Hürden wird Kindern, Jugendlichen und ihren Familien der Zugang zu Forschungsprojekten und damit auch zu evidenzbasierten niederschweligen Angeboten erschwert. Die bürokratischen Hürden in der Planung, Durchführung und Dissemination von Forschungsvorhaben ergeben sich durch das Vorhaben zur Wahrung des Kinderschutzes. Jedoch steht die daraus resultierende Situation im Widerspruch zu Kinder- und Elternrechten. Im Extremfall wird die Entwicklung eines evidenzbasierten Kinderschutzes verhindert, wenn auch die Forschung hierzu uneingeschränkt auf das Einverständnis der Eltern angewiesen ist. In der Beratung hat sich die Erkenntnis durchgesetzt, dass Kinder eigene Schutzrechte in der Weitergabe von Informationen an die Eltern brauchen. So wird Kindern das Recht auf die Inanspruchnahme von Beratungsangeboten ohne Kenntnis der Personensorgeberechtigten zugebilligt, solange durch die Mitteilung an den Personensorgeberechtigten der Beratungszweck vereitelt würde (§ 8 Abs. 3 SGB VIII). In der Forschungspraxis etwa zu Kindeswohlgefährdungen im familiären Kontext wurden bislang jedoch noch keine geeigneten Verfahren etabliert, die diesen besonderen Anforderungen entsprechen würden. Kinder haben ein Recht auf für sie maßgeschneiderte, überprüfte Behandlungen, können allerdings einer Teilnahme an Forschung zu diesen Angeboten, aufgrund der elterlichen Erziehungspflicht, nicht eigenmächtig zustimmen. Aktuell fehlt eine Instanz, die die verschiedenen rechtlichen und ethischen Perspektiven ausbalanciert, sodass psychologische Forschung gerecht umgesetzt werden kann.

Vorschläge für Verbesserungen

Auf Basis der beschriebenen Hürden schlagen wir aus praktischer und ethischer Sicht folgende alternative Vorgehensweisen vor:

1. Eine einheitliche Regelung für die Studieninformation

- eine Studieninformation in laienverständlicher Sprache und auf das Wesentliche reduziert
 - eine Studieninformation mit dem zusätzlichen schriftlichen Hinweis, wo die detaillierten Informationen mit wörtlicher Bindung an die Gesetzestexte nachgelesen werden können
 - Alternativformate zur schriftlichen Studieninformation, z. B. über Videoformate oder Bilder
2. Eine einfache Regelung für das Einholen der Einwilligung
 - das Einholen der alleinigen Einwilligung eines/einer Sorgeberechtigten, der/die schriftlich mit der Unterschrift bestätigt, dass alle Sorgeberechtigten einverstanden sind oder eine Regelung, bei der die Teilnahme von Kindern an einer Studie als Angelegenheit des alltäglichen Lebens eingeordnet wird, so dass das Einverständnis eines Sorgeberechtigten ausreicht
 - länderübergreifend vereinheitlichte und vereinfachte Regelungen der Genehmigungsverfahren von Datenerhebungen in Schulen
 - die einheitliche Möglichkeit für Jugendliche ab 14 Jahren, selbst über die Teilnahme an Forschungsvorhaben entscheiden zu dürfen
 3. Eine Vereinfachung des Erkennens ethisch angemessener Studienvorhaben
 - ein visuelles Kennzeichen für das positive Votum einer Ethikkommission, im Sinne eines bundesweit anerkannten Gütesiegels (z. B. ähnlich zur DSGVO-Zertifizierung des TÜV Nord), bei entsprechender Dissemination könnte dieses Gütesiegel das Vertrauen potenzieller Teilnehmender stärken
 4. Eine Opt-Out-Methode (Passive Parental Consent) für die Einwilligung zur Studienteilnahme, z. B. im schulischen Kontext
 - wenn alle Schritte des Vorgehens als ethisch unbedenklich beurteilt werden und die Teilnehmenden umfangreich informiert wurden, müssen Sorgeberechtigte der Teilnahme an einer Studie bis zu einer festgesetzten Frist schriftlich widersprechen, ansonsten wird die Einwilligung vorausgesetzt (für eine kritische Auseinandersetzung siehe beispielhaft: Cardillo et al., 2018; Spence et al., 2015)
 5. Schnellere Verfahren, um auf aktuelle Gegebenheiten reagieren zu können
 - ein Fast-Track-Verfahren für Studienvorhaben, die auf aktuelle gesellschaftlich relevante Geschehnisse abzielen und bereits etablierte Verfahren verwenden
 - ähnliche Verfahren werden vereinzelt an einigen Universitäten in Deutschland bereits angewendet und sollten flächendeckend ermöglicht werden
 6. Klarheit bezüglich der praktischen Umsetzung rechtlicher Grundlagen

- eine nationale Task Force aus Expertinnen und Experten mit juristischer und klinisch-psychologischer Fachkenntnis sowie Erfahrungsexpertinnen und -experten zur Balancierung von Datenschutz, Kinderschutz, Kinderrechten und Elternrechten
- einen klaren Leitfaden zur Interpretation von Gesetzestexten und konkretem Vorgehen im Forschungsalltag, auf den sich Forschende berufen können und der für Familien transparent ist

Ausblick

Dieses Statement-Papier gibt einen ersten Überblick über Hindernisse in der klinischen kinder- und jugendpsychologischen und -psychotherapeutischen Forschung. Diese Hürden führen zum Ausschluss von Kindern und Jugendlichen aus diesem Forschungsbereich. Nach dieser ersten Aufarbeitung der Hürden gilt es, sie detailliert zu erfassen, um ihr Ausmaß noch besser zu verstehen. Hierbei sollte der partizipative Ansatz über die Lebensspanne ebenfalls berücksichtigt werden, um alle Perspektiven abzubilden. Insbesondere die Etablierung von Kinder- und Jugendräten könnte hier einen bedeutenden Mehrwert bieten, die Meinung derjenigen, die von der Forschung adressiert werden, aktiv in die Prozesse einzubeziehen und somit gemeinsam Hürden abzubauen. Die Erfassung der Hürden und ihrer Folgen sollte sowohl in der Gruppe der Kinder, Jugendlichen und ihrer Bezugspersonen selbst erfolgen, als auch im Kreis von Forschenden in der klinischen Kinder- und Jugendpsychologie und -psychotherapie sowie angrenzenden Forschungsgebieten. Dadurch könnten Lösungen passgenau ausgearbeitet und vorgeschlagen werden. Eine überregionale Task Force könnte darüber hinaus konkrete Antworten auf häufig auftretende Fragen bei der praktischen Umsetzung finden (z. B. Verantwortlichkeiten bei im Nachhinein festgestellten Nebenwirkungen, Teilnahme von Kindern unter 14 Jahren). Solche möglichen Lösungen gilt es hinsichtlich ihrer Wirksamkeit und ihres Nutzens zu untersuchen. Dieser Informationsgewinn ist essentiell für die inhaltliche und politische Weiterentwicklung der klinischen kinder- und jugendpsychologischen und -psychotherapeutischen Forschung.

Fazit

Mit diesem Statement-Papier wollen wir uns für eine pragmatische Forschung zur psychischen Gesundheit im Kindes- und Jugendalter einsetzen. Wir fordern, die bis-

herigen paternalistischen Ansätze zu überwinden und Kindern und Jugendlichen gemäß ihren Grundrechten bessere und gleichberechtigte Chancen zu ermöglichen, an Forschung teilzunehmen. Die bestehenden rechtlichen Rahmenbedingungen sind zweifellos wichtig, um persönliche Daten zu schützen und die Privatsphäre der Menschen zu wahren. Durch den Versuch, Kinder und Jugendliche besonders gut zu schützen, schließen wir aktuell viele Kinder und Jugendliche aus der psychologischen Forschung aus. Unser wissenschaftlicher Auftrag bringt jedoch die Verantwortung mit sich, es allen zu ermöglichen, an Forschung aktiv teilzunehmen und sie mitzugestalten. Gelingt uns dies nicht, benachteiligen wir Kinder und Jugendliche und setzen sie dem Risiko aus, mit unzureichend geprüften Methoden behandelt zu werden. Es ist dringend notwendig, die Prävention, (Früh-)Erkennung und Behandlung von psychischen Störungen bei Kindern und Jugendlichen nachhaltig zu verbessern. Zur Umsetzung der dafür notwendigen Grundlagen-, experimentellen und Interventionsforschung ist es entscheidend, Lösungen für eine angemessene Balance zwischen rechtlichem Rahmen, Forschungserfordernissen und Mitbestimmung von Kindern, Jugendlichen und Bezugspersonen zu finden, um den Schutz der teilnehmenden Familien zu gewährleisten. Hierzu ist eine nationale Task Force zur Balancierung von Kinderschutz, Kinderrechten und Elternrechten unbedingt notwendig, denn wir brauchen pragmatische, gerechte und nachhaltige Konzepte. Unsere Vorschläge können dazu beitragen Hürden abzubauen und damit mehr Kinder, Jugendliche und ihre Familien zu erreichen.

Literatur

- Barican, J. L., Yung D., Schwartz, C., Zheng, Y., Georgiades, K. & Waddell, C. (2022). Prevalence of childhood mental disorders in high-income countries: A systematic review and meta-analysis to inform policymaking. *Evidence Based Mental Health*, 25, 36–44. <https://doi.org/10.1136/ebmental-2021-300277>
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (1979). *Principles of biomedical ethics*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Bundesärztekammer (2004). Zentrale Ethikkommission Stellungnahme der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer zur Forschung mit Minderjährigen. *Deutsches Ärzteblatt*, 22, 1613–1617.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). (2022). *Übereinkommen über die Rechte des Kindes – VN-Kinderrechtskonvention im Wortlaut mit Materialien*. Verfügbar unter: <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/93140/78b9572c1bffd345d8d393acbbfe8/uebereinkommen-ueber-die-rechte-des-kindes-data.pdf>.
- Bundesministerium für Gesundheit (2023). DigiG. Digital-Gesetz. Gesetzentwurf der Bundesregierung. Entwurf eines Gesetzes zur Beschleunigung der Digitalisierung des Gesundheitswesens. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/gesetz-und-verordnungen/detail/digital-gesetz.html>
- Cardillo, L., Cahill, F., Wylie, H., Williams, A., Zylstra, J., Davies, A., Fullwood, L. & Van Hemelrijck, M. (2018). Patients' perspectives on opt-out consent for observational research: Systematic review and focus group. *British Journal of Nursing*, 27, 1321–1329. <https://doi.org/10.12968/bjon.2018.27.22.1321>
- Crepeau, A. E., McKinney, B. I., Fox-Ryvicker, M., Castelli, J., Penna, J. & Wang, E. D. (2011). Prospective evaluation of patient comprehension of informed consent. *Journal of Bone & Joint Surgery*, 93, e114. <https://doi.org/10.2106/JBJS.J.01325>
- Defar, S., Abraham, Y., Reta, Y., Deribe, B., Jisso, M., Yeheyis, T., Kebede, K. M., et al. (2023). Health related quality of life among people with mental illness: The role of socio-clinical characteristics and level of functional disability. *Frontiers in Public Health*, 11, 1134032. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1134032>
- de Man, Y., Wieland-Jorna, Y., Torensma, B., de Wit, K., Francke, A. L., Oosterveld-Vlug, M. G. & Verheij, R. A. (2023). Opt-in and opt-out consent procedures for the reuse of routinely recorded health data in scientific research and their consequences for consent rate and consent bias: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 25, e42131. <https://doi.org/10.2196/42131>
- Fox, K. R., Bettis, A. H., Burke, T. A., Hart, E. A. & Wang, S. B. (2021). Exploring adolescent experiences with disclosing self-injurious thoughts and behaviors across settings. *Research on Child and Adolescent Psychopathology*, 50, 669–681. <https://doi.org/10.1007/s10802-021-00878-x>
- GG. Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland. (1949). <https://www.gesetze-im-internet.de/gg/BJNR000010949.html>
- Grobe, T. G. & Szecsenyi, J. (2021). BARMER Arztreport 2021: Psychotherapie bei Kindern und Jugendlichen (Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse – Band 27). <https://www.barmer.de/resource/blob/1027518/043d9a7bf773a8810548d18dec661895/barmer-arztreport-2021-band-27-bifg-data.pdf> [21.02.2024]
- Kessler, R. C., Adler, L. A., Barkley, R., Biederman, J., Conners, C. K., Faraone, S. V., Greenhill, L. L. et al. (2005). Patterns and predictors of attention-deficit/hyperactivity disorder persistence into adulthood: Results from the national comorbidity survey replication. *Biological Psychiatry*, 57, 1442–1451. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2005.04.001>
- Lehndorfer, P. (2019). Berufsethische und rechtliche Aspekte in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen. In S. Schneider & J. Margraf (Hrsg.), *Lehrbuch der Verhaltenstherapie, Band 3: Psychologische Therapie bei Indikationen im Kindes- und Jugendalter* (2nd ed., pp. 1029–1044). Heidelberg: Springer.
- Lippert, M. & Schneider, S. (2019). Psychotherapieforschung mit Kindern und Jugendlichen. In S. Schneider & J. Margraf (Hrsg.), *Lehrbuch der Verhaltenstherapie, Band 3: Psychologische Therapie bei Indikationen im Kindes- und Jugendalter* (2nd ed., pp. 1029–1044). Heidelberg: Springer.
- Martinez-Castaldi, C., Silverstein, M. & Bauchner, H. (2008). Child versus adult research: The gap in high-quality study design. *Pediatrics*, 122, 52–57. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2849>
- McGorry, P. D., Mei, C., Dalal, N., Alvarez-Jimenez, M., Blakemore, S.-J., Browne, V. & Dooley, B. (2024). The Lancet Psychiatry Commission on youth mental health. *Lancet Psychiatry*, 11, 731–744.
- McLeish, J., Alderdice, F., Robberts, H., Cole, C., Dorling, J., Gale, C., Members of the WHEAT trial development group. (2021). Challenges of a simplified opt-out consent process in a neonatal randomised controlled trial: Qualitative study of parents' and health professionals' views and experiences. *Archives of*

- Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition*, 106, 244–250. <https://doi.org/10.1136%2Farchdischild-2020-319545>
- Polanczyk, G. V., Salum, G. A., Sugaya, L. S., Caye, A. & Rohde, L. A. (2015). Annual research review: A meta-analysis of the worldwide prevalence of mental disorders in children and adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56, 345–65. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12381>
- Rad, M. S., Martingano, A. J. & Ginges, J. (2018). Toward a psychology of Homo sapiens: Making psychological science more representative of the human population. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 115, 11401–11405. <https://doi.org/10.1073/pnas.1721165115>
- Saunders, B. (2023). Opt-out, mandated choice and informed consent. *Bioethics*, 37, 862–868. <https://doi.org/10.1111/bioe.13228>
- Schröder, A., Proll, L. & In-Albon, T. (2023). Informed Consent in Onlinestudien. Wie viel verstehen Teilnehmende wirklich und lässt sich das ändern? *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 52, 38–50. <https://doi.org/10.1026/1616-3443/a000685>
- Scott, E., Dale, J., Russell, R. & Wolke, D. (2016). Young people who are being bullied—do they want general practice support? *BMC Family Practice*, 17, 1–9.
- Shirkey, H. (1968). Therapeutic orphans. *The Journal of Pediatrics*, 72, 119–120.
- Solmi, M., Radua, J., Olivola, M., Croce, E., Soardo, L., Salazar de Pablo, G., Il Shin, J. et al. (2022). Age at onset of mental disorders worldwide: Large-scale meta-analysis of 192 epidemiological studies. *Molecular Psychiatry*, 27, 281–295. <https://doi.org/10.1038/s41380-021-01161-7>
- Spence, S., White, M., Adamson, A. J. & Matthews, J. N. S. (2015). Does the use of passive or active consent affect consent or completion rates, or dietary data quality? Repeat cross-sectional survey among school children aged 11–12 years. *BMJ Open*, 5, e006457. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006457>
- Verbände der Markt- und Sozialforschung in Deutschland (2021). *Richtlinie für die Befragung von Minderjährigen*. <https://www.dgof.de/wp-content/uploads/2021/01/RL-Minderjaehrigen-neu-2021.pdf> [22.02.2024]
- Verbund Forschungsdaten Bildung (o.J.). Genehmigungen für Erhebungen an Schulen – eine länderspezifische Übersicht. <https://www.forschungsdaten-bildung.de/genehmigungen> [21.02.2024]
- Vellinga, A., Cormican, M., Hanahoe, B., Bennett, K. & Murphy, A. W. (2011). Opt-out as an acceptable method of obtaining consent in medical research: A short report. *BMC Medical Research Methodology*, 11, Art. 40. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-11-40>
- Weisz, J. R., Kuppens, S., Ng, M. Y., Eckshtain, D., Ugueto, A. M., Vaughn-Coaxum, R., Jensen-Doss, A. et al. (2017). What five decades of research tells us about the effects of youth psychological therapy: A multilevel meta-analysis and implications for science and practice. *American Psychologist*, 72, 79–117. <https://doi.org/10.1037/a0040360>
- Whittington, C. J., Kendall, T., Fonagy, P., Cottrell, D., Cotgrove, A. & Boddington, E. (2004). Selective serotonin reuptake inhibitors in childhood depression: Systematic review of published versus unpublished data. *Lancet*, 363(9418), 1341–1345.
- Witte, J., Zeitler, L., Hasemann, Diekmannshempe, J. (2023) Kinder- und Jugendreport 2023. Sonderanalyse für die Jahre 2018–2022. Stationäre Behandlung psychischer Erkrankungen. DAK-Gesundheit. Hamburg/Bielefeld. https://www.dak.de/dak/unternehmen/reporte-forschung/kinder-und-jugendreport-2023_36758#rtf-anchor-download-kinder-und-jugendreport-2023

Onlineveröffentlichung: 28.05.2025

Autorenschaften

Anna-Luisa Kranhold, Lina Neuhoﬀ und Melanie Bunz teilen sich die Erstautorenschaft.

Förderung

Open Access-Veröffentlichung ermöglicht durch die Ruhr-Universität Bochum.

ORCID

Anna-Luisa Kranhold

 <https://orcid.org/0000-0002-6151-8132>

Lina Neuhoﬀ

 <https://orcid.org/0009-0009-0772-892X>

Melanie Bunz

 <https://orcid.org/0009-0008-1281-3654>

Felix Schreiber

 <https://orcid.org/0009-0003-3458-5211>

Lukka Popp

 <https://orcid.org/0000-0002-7620-6238>

Leonard Konstantin Kulisch

 <https://orcid.org/0000-0002-9754-0411>

Silvia Schneider

 <https://orcid.org/0000-0003-0698-8411>

Hanna Christiansen

 <https://orcid.org/0000-0002-8104-0711>

Tina In-Albon

 <https://orcid.org/0000-0002-2070-8458>

Sabine Walper

 <https://orcid.org/0000-0002-6212-5242>

Christina Bartnick

 <https://orcid.org/0000-0001-6750-9256>

Dr. Christina Bartnick

Forschungs- und Behandlungszentrum für psychische Gesundheit
DZPG (Deutsches Zentrum für psychische Gesundheit)

Standort Bochum-Marburg

Ruhr-Universität Bochum

Massenbergstraße 9–13

44787 Bochum

Deutschland

christina.bartnick@ruhr-uni-bochum.de