

## **1 Einleitung (Wiethoff/Dippold)**

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit der Frage, wie minderjährige Patienten die Aufnahme in eine kinder- und jugendpsychiatrische Klinik und die stationäre Behandlung erleben und beurteilen. Im Vordergrund steht dabei die Bewertung der Informations- und Partizipationspraxis aus der Sicht dieser Kinder und Jugendlichen.

Ausgangspunkt der Arbeit<sup>1</sup> ist die Debatte um Kinderrechte, die durch die UN-Kinderrechtskonvention von 1989 nachhaltig beeinflusst worden ist. In 54 Artikeln legt die Konvention die Rechte des Kindes in einer umfassenden Weise fest. Sie bekräftigt die allgemeinen Menschenrechte und spezifiziert sie für die Situation von Kindern. Juristisch gesprochen, ergeben sich aus den einzelnen Artikeln keine unmittelbaren Rechte für die Kinder, die gerichtlich einklagbar wären. Es handelt sich lediglich um sogenannte Staatenverpflichtungen, d.h. um Übereinkommen, in denen sich die Staaten verpflichten, die darin enthaltenen Kinderrechte in ihrem innerstaatlichen Recht umzusetzen. Dennoch hat sie zu einem bedeutsamen Perspektivenwechsel in der Kinderpolitik beigetragen.

Insbesondere die Themen Partizipation und Information Minderjähriger, denen die Konvention eigene Artikel gewidmet hat, haben in der öffentlichen Diskussion um Kinderrechte an Gewicht gewonnen. Die damit verbundene Anerkennung von Kindern als Subjekte mit eigenen Fähigkeiten, Interessen und Deutungsmustern hat im kommunalen Raum mit der Einrichtung von Kinderparlamenten, Kinderforen, Runden Tischen bis hin zu Projekten im Rahmen von Stadtteilplanung, Spielplatz- oder Schulhofgestaltung Ausdruck gefunden. In der Jugendhilfe sind Partizipationsrechte und -möglichkeiten von Kindern und Jugendlichen laut Kinder- und Jugendhilfegesetz (KJHG) Teil eines umfassenden und ausdifferenzierten Hilfe- und Unterstützungssystems mit einem demokratischen Erziehungsverständnis und auch der

Kindschaftsrechtsreform von 1998 hat die UN-Kinderrechtskonvention starke Impulse verliehen. Demgegenüber wird die Diskussion um Kinderrechte im Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie bisher kaum geführt, obwohl minderjährige Patienten häufig gerade dort mit Maßnahmen konfrontiert werden, die mit einer Einschränkung persönlicher Rechte verbunden sind. Da eine stationäre kinder- und jugendpsychiatrische Behandlung mit einer längerfristigen Trennung vom Elternhaus verbunden ist, bedürfen die Kinder und Jugendlichen in diesem Kontext eines besonderen Schutzes und einer Wahrung ihrer Interessen und Bedürfnisse. Darüber hinaus fühlen sich viele Kinder in der prekären Situation, von den Eltern „verlassen“, anderen Menschen zur Behandlung „überlassen“ worden zu sein, ohnmächtig und ausgeliefert. Nicht selten führt dieses Gefühl zu Widerstand gegen die Behandlung oder dem Wunsch, sich durch Weglaufen der Behandlung zu entziehen. Das Thema Kinderrechte und insbesondere die Frage der kindgerechten Information und Partizipation sind daher gerade im Rahmen kinder- und jugendpsychiatrischer Behandlung von außerordentlicher Bedeutung. Empirisch gesicherte Erkenntnisse liegen jedoch bisher, insbesondere bezogen auf den deutschsprachigen Bereich, nicht vor.

Parallel zu der Debatte um Kinderrechte spielt die Erforschung von Erwartungen, Werten, Zielen und Präferenzen von Patienten bei der Entscheidungsfindung, also deren Partizipation, sowie die verständliche Informationsvermittlung in der Gesundheitsversorgung eine zunehmend größere Rolle. Partizipation und Information werden als zentrales Qualitätsmerkmal betrachtet, wobei sich Untersuchungen bisher fast ausschließlich auf die Interaktion zwischen Arzt und erwachsenen Patienten beziehen.

Es ist das Ziel der hier berichteten wissenschaftlichen Untersuchung, zur Behebung dieses Empiriedefizits beizutragen. Es wurden betroffene Kinder und Jugendliche über ihre Erfahrungen und Erwartungen im Zusammenhang mit

---

<sup>1</sup> Grundlage der Arbeit ist das durch die VW-Stiftung geförderte Projekt „Patientenaufklärung, Informationsbedürfnisse und Informationspraxis in der Kinder- und Jugendpsychiatrie“, Projektleitung: Prof. Dr. med. J.M. Fegert, Prof. Dr. jur. G. Wolfslast

einer stationären Behandlung befragt. Hauptanliegen ist (1) die Beschreibung von wahrgenommener Informations- und Partizipationspraxis sowie (2) die Erhebung bestehender Bedürfnisse im Hinblick auf Aufklärung und Teilhabe. Ziel ist es weiterhin, (3) die Determinanten wahrgenommener Teilhabe und Information zu bestimmen und (4) die Auswirkungen von Partizipation und Information auf emotionale Belastung, Motivation und Behandlungsbewertung zu untersuchen.

In Bezug auf die zu untersuchenden Variablen herrscht jedoch ein Mangel an Erhebungsinstrumenten, so dass der erste Schritt in der Entwicklung von Fragebögen bestand. Bei der theoretischen Auseinandersetzung mit den Themen Information und Partizipation und der Entwicklung diesbezüglicher Befragungsinstrumente wurde deutlich, dass die Konstrukte Information und Partizipation eng miteinander verbunden sind. Diese thematische Verknüpfung sowie unsere damit verbundene intensive inhaltliche Zusammenarbeit bei der Konzeption und Durchführung der Untersuchung waren schließlich ausschlaggebend für unsere Entscheidung, eine gemeinsame Promotionsarbeit mit den Schwerpunkten Information (Dippold) und Partizipation (Wiethoff) einzureichen.

Darüber hinaus stellen emotionale Belastung und Behandlungsmotivation, für die ebenfalls keine Erhebungsinstrumente für den Kontext Kinder- und Jugendpsychiatrie existieren, sowohl für Information als auch für Partizipation die zentralen abhängigen Variablen dar, so dass die gemeinsame Entwicklung und Anwendung diesbezüglicher Fragebögen ein weiterer Grund für die vorliegende Gruppenarbeit ist.

Mit dem Ziel, nicht nur die Situation zum Zeitpunkt der Aufnahme zu beschreiben, sondern auch im Verlauf der Behandlung weiter zu verfolgen, entschlossen wir uns zu einem längsschnittlichen Erhebungsdesign. Es wurden Daten zum Zeitpunkt der Aufnahme, während des Verlaufs sowie zum Entlassungszeitpunkt erhoben. Eingesetzt wurden des Weiteren standardisierte

Erhebungsinstrumente zur Erfassung des Therapieerfolgs und der Compliance sowie der intellektuellen Fähigkeiten.

Die Arbeit ist in sechs Teile gegliedert. Im *ersten Teil* wird der theoretische Rahmen der Untersuchung abgesteckt. Dazu wird zunächst die Entwicklung von Kinderrechten skizziert sowie die besondere Bedeutung der UN-Kinderrechtskonvention dargelegt. Bevor auf die Umsetzung von Patientenbeteiligung im medizinischen Bereich eingegangen wird, unserem eigentlichen Untersuchungskontext, soll Bezug genommen werden auf den Bereich der Jugendhilfe, für den eigene Gesetze zur Partizipation existieren. Im anschließenden Kapitel werden Partizipations-Modelle beschrieben und es wird unsere, der Arbeit zugrunde liegende Konzeption des Begriffs erläutert. Im Kapitel zur Partizipation im medizinischen Kontext wird die generelle Frage der Patientenbeteiligung problematisiert sowie vor dem Hintergrund des informed consent-Paradigmas die besondere Rolle minderjähriger Patienten dargestellt. Im *zweiten Teil* wird der Stand der empirischen Forschung zu den Themen Information, Partizipation, emotionales Befinden bei Hospitalisierung sowie Stigmatisierungsängste psychisch Kranker dargestellt. Der *dritte Teil* beinhaltet die dieser Arbeit zugrunde liegenden Fragestellungen und die daraus abgeleiteten Hypothesen. Im *vierten Teil* werden das methodische Vorgehen und der Untersuchungsablauf erläutert sowie die Erhebungsinstrumente dargestellt. Des Weiteren werden die Auswertungsmethoden beschrieben. Der *fünfte Teil* beinhaltet die Ergebnisse. Beschrieben werden zunächst die Stichprobe sowie die Ergebnisse der Skalenentwicklung. Anschließend werden die Ergebnisse der Untersuchung deskriptiv dargestellt und es werden Prädiktoren untersucht. Das letzte Ergebnisunterkapitel umfasst quer- und längsschnittliche Zusammenhangsanalysen zwischen den erhobenen Variablen. Im *sechsten Teil* erfolgt die Diskussion der Ergebnisse sowie Schlussfolgerungen für die Praxis und Forschung.