

### 3 Empirische Forschungsergebnisse

#### 3.1 Stand der empirischen Forschung zum Thema Information (Dippold)

Rushforth (1999) bezeichnet die Entdeckung des Bedürfnisses nach Information und Aufklärung über Krankheit, Klinikaufenthalt und Behandlung als: *„Major influence on the psychological well-being of patients and clients in recent years“* (S. 683). Weiter heißt es, dass zwischen Aufklärung und „Entängstigung“, Stress bzw. Post-operativem Schmerz eindeutige Zusammenhänge nachgewiesen wurden. Ebenso nennt es Bastine (1992) eines der wichtigsten und konvergent findbaren Ergebnisse der Therapieforschung, dass sich mit einer gründlichen Aufklärung und Patientenschulung nicht nur die Zahl der Dropout-Patienten entscheidend verringern lässt, sondern dass sich zugleich die Therapiewirkungen insgesamt deutlich verbessern. Sie bezieht sich mit dieser Aussage auf den Bereich der Erwachsenenpsychotherapie, in dem Patientenedukation, Pre-Training, Informationsbroschüren etc. weite Verbreitung gefunden haben, wenn auch von einer tatsächlichen Umsetzung in der Praxis noch nicht im Regelfall auszugehen ist. Fiedler (2000) fasst die vorliegenden Forschungsergebnisse über die Folgen angemessener Information von Patienten wie folgt zusammen: *„Mit Informiertheit der Patienten wachsen die Zufriedenheit mit der Therapie und das Vertrauen in die Behandlung. Information vergrößert die Wirksamkeit therapeutischer Maßnahmen vor allem durch „Entängstigung“. Information schafft bessere Voraussetzungen zur aktiven und eigenverantwortlichen Beteiligung der Patienten an therapeutischen Maßnahmen. Akzeptierbare Information wirkt für sich bereits hochgradig therapeutisch!“* (S.83).

Im Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie gibt es demgegenüber derzeit weder in der Routine einzusetzende Informationsstrategien, noch wird überhaupt generell stärker versucht, die Kinder und Jugendlichen und ihre spezifischen Sichtweisen stärker in den Blick zu nehmen. Informationswünsche, Informiertheit sowie subjektive Krankheits- und Behandlungsvorstellungen

minderjähriger psychiatrischer Patienten sind bisher nur sehr vereinzelt Gegenstand der aktuellen Forschung. Demgegenüber wird im Bereich chronischer Erkrankungen bei Kindern die Forschung zu Krankheitskonzepten und darauf aufbauend, die Entwicklung von Schulungsprogrammen in den letzten Jahren verstärkt vorangetrieben (vgl. Petermann, 1997). Im Folgenden werden empirische Ergebnisse zum Thema Aufklärung und Information dargestellt, wobei wir uns aufgrund des weitgehenden Mangels an Forschung innerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie auch auf Studien aus dem Erwachsenenbereich und dem Bereich somatischer Erkrankungen beziehen werden.

### **3.1.1 Zum Bedürfnis nach Information**

Während Informationsbedürfnisse minderjähriger psychiatrischer Patienten bisher kein Gegenstand der Forschung sind, ist in Bezug auf das Aufklärungsbedürfnis erwachsener somatischer wie psychiatrischer Patienten bekannt, dass die meisten Patienten den Wunsch haben, von ihrem Arzt ausreichend über Diagnose und Prognose ihrer Erkrankung und andere damit zusammenhängende Sachverhalte (Ursachen, Behandlungsmaßnahmen etc.) informiert zu werden (vgl. Jones et al., 2001; Luderer, 1989). So referiert z.B. Raspe (1983) 17 Studien, bei denen zwischen 66 und 99% der Patienten über Diagnose und Therapie ihrer Erkrankung genau Bescheid wissen wollten. Gleichzeitig wird jedoch gerade in der neueren englischsprachigen Literatur darauf hingewiesen, wie häufig dieses Bedürfnis nach umfassender Information im medizinischen Bereich nicht befriedigt wird (vgl. Jones et al., 2001). Zurückgeführt wird diese Diskrepanz zwischen den Aufklärungswünschen der Patienten und der tatsächlichen Informationsgabe seitens der Behandler unter anderem auf eine geringe ärztliche Bereitschaft, Patienten umfassend zu informieren. So formuliert z.B. Luderer (1989): *„Das offene Gespräch mit dem Patienten über seine Krankheit scheint für viele Ärzte eine eher unangenehme Pflicht zu sein, der gut informierte Patient wird mit Skepsis gesehen“* (S. 308). Als Begründung wird weiterhin auf generelle Kommunikationsprobleme

zwischen Arzt und Patient hingewiesen sowie darauf, dass Ärzte die Informationsbedürfnisse von Patienten tendenziell eher unterschätzen, und Patienten trotz bestehender Informationsbedürfnisse wenig Eigeninitiative zeigen und kaum aktiv Fragen stellen (vgl. Raspe, 1983). Die etablierten Krankheitsvorstellungen und das medizinische Wissen von Patienten werden dementsprechend allgemein als eher unzureichend, teilweise sogar als alarmierend gering eingestuft. So zeigt eine Reihe von Untersuchungen, dass eine beträchtliche Anzahl somatischer wie psychiatrischer Patienten nur sehr grobe Vorstellungen von ihrer Erkrankung haben. Angesichts dieser Ergebnisse aus dem Erwachsenenbereich ist hinsichtlich der Aufklärung und Information kindlicher und jugendlicher Patienten von einer weiteren Zuspitzung der Situation auszugehen. Die Kommunikationspraxis zwischen im medizinischen Bereich Tätigen und minderjährigen Patienten bewertet Rushforth (1999) bezogen auf den angloamerikanischen Bereich als äußerst kritisch. Inadäquate Erklärungen sowie die Tendenz, das Potential kindlicher Patienten massiv zu unterschätzen seien weit verbreitet. Auch Golbeck und Dorschner (1996) berichten aus ihrer Erfahrung in der psychologischen Betreuung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher, dass Patienten selten direkt und ausführlich über ihre Krankheit und Behandlung informiert werden, möglicherweise in Unterschätzung ihrer Verständnismöglichkeiten.

### **3.1.2 Zum psychiatriespezifischen Wissen**

Inwieweit auf Seiten des von einem stationären Aufenthalt betroffenen Kindes ein Verständnis von Psychiatrie, Störung und Therapieprozeduren, mit denen es im Laufe der Behandlung konfrontiert wird, vorausgesetzt werden kann, ist, wie bereits erwähnt, wenig bekannt. In der Regel ist davon auszugehen, dass der Patient, seine Eltern und der Behandler unterschiedliche, mitunter sogar widersprüchliche Vorstellungen über die Ursachen der Problematik und die notwendigen Maßnahmen entwickelt haben. Krankheitskonzepten der Patienten kommt jedoch, wie es Schmidt und Lehmkuhl (1994) betonen, eine wichtige therapeutische Konsequenz zu: *„Bei Inanspruchnahme professioneller Hilfe wird*

*kein Vertrauensverhältnis und damit eine schlechte Compliance entstehen, wenn Untersucher und Patient unverrückbar verschiedene Vorstellungen über die Pathogenese einzelner Erkrankungen haben“* (S. 59). Die erste Untersuchung zu psychiatriespezifischem Wissen bei kindlichen Patienten, genauer zu Konzepten über die Funktion psychiatrischen Personals, unternahm unseres Wissens nach Roth und Roth (1984). Sie führten mit 20 sechs bis 12jährigen psychiatrischen Patienten wiederholte Befragungen über den Behandlungsverlauf durch, in denen die Kenntnisse über die Rollen der Klinikmitarbeiter (Arzt, Schwester, Lehrer) und die Rolle der Patienten eruiert wurden. Vor der Aufnahme sowie zu Beginn der Behandlung zeichneten sich die Rollenkonzepte der Kinder durch stereotype (z.B. *„Doctors operate, give shots“*, *„Children get operated“*, *„Nurses give out pills, take temperatures“*) und allgemein gehaltene, unspezifische Vorstellungen aus (z.B. *„They help the kids“*, *„Kids get help“*). Wobei die auftretenden Wissensdefizite bei jüngeren Kindern (6-8 Jahre) signifikant stärker ausgeprägt waren als bei älteren Kindern (9-12 Jahre). Im Verlauf der Behandlung wurden die individuellen Rollenvorstellungen jedoch zunehmend adäquater und spezifischer auf die Heilung psychischer Störungen bezogen (z.B. *„Doctors help you with your problems like stealing by putting you on a program“*, *„They get helped for the problems they have ... if you're bad ... like hit people, they go in the quiet room“*). Angesichts dieser Ergebnisse schlussfolgern die Autoren, dass bei Aufnahme einer Therapie kein adäquates Verständnis der eigenen Erkrankung sowie der bevorstehenden Behandlung vorausgesetzt werden kann. Deutlich wurde jedoch auch, dass minderjährige Patienten mit wachsender eigener Erfahrung und zunehmendem Alter die Gründe ihrer Hospitalisierung sowie die Rollen des Personals in der Klinik differenzierter erfassen können.

Das Bestehen deutlicher Wissensmängel hinsichtlich relevanter Berufsgruppen in einer Psychiatrie zum Zeitpunkt des Behandlungsbeginns zeigte sich auch in der Untersuchung von Stösser und Klosinski (1995), die 77 Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern im Rahmen des Erstkontaktes mit der Klinikambulanz befragten. Ein Viertel der dort vorgestellten Kinder und

Jugendlichen konnte keinerlei Angaben zu den Klinikmitarbeitern machen, ebenso viele nannten ausschließlich Berufsgruppen, die für die Psychiatrie unspezifisch sind, wie z.B. Hausmeister und Putzfrau. Der Prozentsatz adäquater Nennungen, als solche wurden Arzt, Psychologe und Psychiater gezählt, lag lediglich bei 44%. Darüber hinaus hatten immerhin 14% der Patienten keine Vorstellung davon, was im Rahmen des Erstkontaktes auf sie zukommen wird. Ferner berichtete über die Hälfte der Kinder, dass die Gründe des Kommens nicht oder fast nicht mit ihnen besprochen wurden. Parallele Wissensdefizite bestanden auch bei 88% der Eltern, die sich unzureichend über die Einrichtung einer Kinder- und Jugendpsychiatrie informiert fühlten. Dementsprechend äußerte die Hälfte der Eltern, im Vorfeld unsicher gewesen zu sein, wie sie ihr Kind auf die Untersuchung vorbereiten sollten. 68% beließen es bei einer kurzen Ankündigung der Untersuchung, 23% gaben an, ihr Kind nicht auf den Erstkontakt vorbereitet zu haben. Als ein weiteres Ergebnis zeigte sich, dass Kinder, die über die Gründe des Kommens gut aufgeklärt waren, während des Erstkontakts einen weniger ängstlichen Eindruck machten und eher konkrete Hoffnung auf Besserung äußern konnten, als schlecht informierte Kinder.

Dass die Kinder- und Jugendpsychiatrie auch im Erfahrungsbereich der Eltern noch wenig Eingang gefunden hat, wird auch anhand der Ergebnisse von Strehlow und Piesiur-Strehlow (1989) deutlich. Bei einer Befragung von insgesamt 313 direkt betroffenen Eltern waren das Berufsbild des Kinder- und Jugendpsychiaters und sein Zuständigkeitsbereich unbestimmt und nicht klar gegenüber anderen Berufsgruppen abgegrenzt. Nur ein Drittel der Befragten konnte den Kinder- und Jugendpsychiater richtig als speziell ausgebildeten Gebietsarzt einordnen. Auch in der Untersuchung von Quistrop (1982) lag der Prozentsatz der Eltern, die Wissensdefizite hinsichtlich der Einrichtung einer Kinder- und Jugendpsychiatrie angaben, bei über 60%. Daneben weist auch die Forschung zu Angehörigen psychisch Kranker auf hohe und meist unbefriedigte Informationsbedürfnisse hin (Luderer, 1989). Die Tatsache, dass Krankheitsvorstellungen gerade im familiären Kontext weitergegeben werden,

und die kindlichen Konzepte und Erwartungen entscheidend vom Krankheitswissen der Eltern geprägt sind (vgl. Petermann & Wiedebusch, 2001), lässt die bereits auf Seiten der Eltern bestehenden Informationsmängel um so bedenklicher erscheinen. Für den professionellen Helfer heißt das, nicht isoliert bei dem Kind zu intervenieren, sondern die Eltern in Vorbereitungen, Gedanken, Informationen und Maßnahmen so einzubeziehen, dass sie ihre Hilfsfunktion auch erfüllen können. In diesem Zusammenhang konnten Jay und Elliot (1990) zeigen, dass gut instruierte und informierte Eltern ihre Unterstützungsfunktion besser wahrnehmen konnten und sich auch als kompetenter erlebten als uninformierte Eltern.

Untersuchungen, die explizit nach kindlichen Vorstellungen über psychiatrische Behandlung fragen, sind nur vereinzelt sowie nur an sehr kleinen Stichproben durchgeführt worden. Hinweise darauf, dass das etablierte Behandlungswissen häufig dysfunktional ist und folglich einer Therapiemitarbeit zuwider laufen kann, zeigen sich bei Szajnberg und Weiner (1996). Die Autoren haben 22 sieben bis 13jährige stationäre Patienten einige Wochen nach Behandlungsantritt nach ihren individuellen Vorstellungen von Heilung und Behandlung befragt. Immerhin neun Patienten hielten eine Heilung bzw. Behandlung ihres Problems für unmöglich, hegten also deutliche Zweifel an der Therapiewirksamkeit. Dass diese Negativerwartungen die Mitarbeit bei therapeutischen Maßnahmen erheblich beeinträchtigen können, ist sehr wahrscheinlich. An die Möglichkeit einer Behandlung ihrer Störung glaubten demgegenüber 13 Kinder, wobei die geäußerten Behandlungsvorstellungen folgenden Kategorien zugeordnet wurden. An erster Stelle wurde die Vorstellung von Behandlung im Sinne einer externalen Verhaltensumkehr (z.B. „*Acting good*“, „*Not lie, steal...*“) genannt, gefolgt von der am ehesten adäquaten Annahme, dass Behandlung mit Veränderung innerhalb der Person zu tun hat („*Getting my feelings out in the open*“, „*Controlling my anger by talking*“). Die beiden letztgenannten Kategorien waren zum einen die Gleichsetzung von Heilung mit Entlassung („*Being cured meant leaving the hospital*“), zum anderen die Meinung, dass Behandlung Veränderung der Umwelt bedeutet („*Getting his family to stop calling him*

*names*“). Ähnlich problematische Überzeugungen sowie Wissensdefizite fand auch Schulte-Markwort (1996) bei 30 stationär behandelten Kindern und Jugendlichen im Alter von 12 bis 19 Jahren. Trotz erfolgter stationärer Einweisung hielt sich die Hälfte der Patienten nicht für krank. 40% wussten nicht, wie ihr Zustand oder ihre Krankheit heißt, 25% nannten eine von der ärztlichen Diagnose abweichende Störung. Darüber hinaus war fast die Hälfte der Kinder der Meinung, aus ihrer Sicht „keine“ bzw. nur „ein wenig“ Hilfe zu benötigen. Dass man an seelischen Krankheiten sterben kann, glaubten immerhin 60% der Patienten. Hinsichtlich der Verursachung seelischer Erkrankungen waren 35% der Meinung, dass psychische Krankheiten vererbbar sind, 65% nannten Angst als Ursache seelischer Störungen. 80% glaubten, dass freche Kinder oder solche, die schlecht in der Schule sind, in die Klinik kommen. Hinweise darauf, dass fehlende Information z.B. über Diagnose und insbesondere auch über Medikamente sowie deren Wirkungen und Nebenwirkungen auch bei erwachsenen Psychiatriepatienten weit verbreitet ist, finden sich u.a. bei Luderer (1989).

Für eine größere Stichprobe von Patienten mit juveniler chronischer Arthritis konnte Wiedebusch (1992, 1999) nachweisen, dass Struktur und Inhalt subjektiver Krankheitskonzepte vor allem bei jüngeren Kindern von medizinischen Erklärungen stark abweichen. Anhand eines halbstrukturierten Interviews wurden 60 rheumakranke Kinder und Jugendliche zu ihren Krankheitsvorstellungen befragt, wobei die Antworten der sieben bis 11- und die der 12 bis 18jährigen Patienten miteinander verglichen wurden. Die Krankheitsvorstellungen der jüngeren Patienten waren an konkrete Erfahrungen geknüpft und bezogen sich vor allem auf externe Faktoren, d.h. sichtbare und spürbare Krankheitsfolgen. Charakteristisch und bedenklich waren insbesondere fiktive und zum Teil destruktive Vorstellungen über innere Körpervorgänge, die mangelndes Wissen über physiologische Prozesse ersetzen (z.B. „*Nen bisschen kaputt, angefressen, wie fast so`n Apfel, der angefressen wurde vom Wurm oder so. Also, dass da irgendwas drin sitzt, was einem wehtut, was knabbert oder dadran isst...*“). Ältere Patienten verfügten

dagegen über abstraktere, sich auf interne Faktoren beziehende Krankheitskonzepte, berichteten z.B. signifikant häufiger vom Vorliegen einer Entzündung und konnten komplexe Zusammenhänge zwischen verschiedenen Krankheitsaspekten herstellen. Gerade anhand der unangemessenen Konzeptualisierungen des Krankheitsgeschehens jüngerer Kinder wird deutlich, dass Wissensdefizite dieser Art, die Basis von Verhaltensweisen bilden können, die den Therapieanforderungen zuwider laufen und damit zu einer verminderten Compliance führen können. Ebenso können falsche oder irrationale Annahmen zum Krankheitsgeschehen unbegründete Ängste, Befürchtungen und emotionale Belastungen hervorrufen.

### **3.1.3 Zur Wirksamkeit von Aufklärung und Information**

Die Ergebnisse der aufgeführten Studien weisen in Bezug auf den medizinischen und speziell den psychiatrischen Kontext übereinstimmend auf eine Vielzahl mangelnder Kenntnisse sowie unzutreffender Vorstellungen, insbesondere auf Seiten jüngerer Kinder, aber auch Jugendlicher, Eltern und erwachsener Patienten hin. In diesem Zusammenhang betont Lohaus (1993) *„wenn Kinder (und auch Jugendliche oder Erwachsene) nicht wissen, wie man sich angesichts einer Erkrankung angemessen verhält, oder wenn Unkenntnisse über die Wege einer Krankheitsvermeidung bestehen, dann kann es nicht zu einem angemessenen Handeln kommen“* (S. 125) und weist damit auf die negativen Konsequenzen mangelnder Kenntnisse im Hinblick auf den Therapieerfolg hin. Beratung, Aufklärung und Psychoedukation werden in der neueren Literatur als Grundlage aller weiteren Interventionen besprochen. Sie dienen dem Ziel, Wissenslücken zu schließen, Ängste abzubauen sowie dysfunktionale Krankheitsvorstellungen bzw. ineffizientes Bewältigungsverhalten zu modifizieren (vgl. Petermann, 1997). Während zumindest für den Bereich chronischer Erkrankungen bei Kindern (etwa Asthma bronchiale, Diabetes mellitus) die Wirksamkeit von Patientenschulungen hinsichtlich einer effektiven Wissenserweiterung empirisch gut belegt ist (vgl. Petermann & Wiedebusch, 2001), erweist sich die viel postulierte These, dass Aufklärung Ängste und

Befürchtungen reduziert und Compliance, Motivation und Therapieerfolg positiv beeinflusst, als empirisch äußerst unzureichend nachgewiesen. Vereinzelt finden sich in der Literatur aber auch gegensätzliche Aussagen. So sei Krankheitsaufklärung in Bezug auf Patienten, die dazu neigen, krankheitsbezogene Informationen zu vermeiden, kontraindiziert, und auch die potentiell angstausslösende Wirkung von Information wird vereinzelt betont (Eiser & Kopel, 1997).

### **3.1.3.1 Information und Abbruchrate**

Was die Wirksamkeit der Vermittlung von Krankheit- und Behandlungswissen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie betrifft, sind uns, bis auf die bereits 1975 durchgeführte Untersuchung von Holmes und Urie keine weiteren systematischen Studien bekannt. Holmes und Urie (1975) erbrachten den Nachweis, dass eine Informationsvermittlung im Vorfeld der Behandlung praktische Bedeutung hinsichtlich der Nutzung von Therapie besitzt. An der Untersuchung nahmen 88 Kinder im Alter von sechs bis 12 Jahren teil, wobei Kinder, die ein 30 bis 45minütiges Therapie-Vorbereitungsprogramm erhielten, mit Kindern, die dieses Programm nicht absolvierten, verglichen wurden. Das Vorbereitungsprogramm beinhaltete Informationen zum Krankheitswissen, also Aufklärung über psychische Erkrankungen allgemein sowie über den eigenen Behandlungsgrund. Die Inhalte bezogen sich darüber hinaus auf Therapiewissen, worunter das zu erwartende Verhalten des Therapeuten (dass der Therapeut z.B. keine Spritzen gibt, sondern Gespräche führt und mit den Kindern spielt) und das vom Kind als Patient geforderte Verhalten fielen (dass der Patient mit dem Therapeuten über Dinge, die ihn belasten, sprechen soll). Als Ergebnis zeigte sich, dass informierte Kinder die Therapie mit geringerer Wahrscheinlichkeit abbrachen als Kinder, die vor ihrem Aufenthalt keine gezielten Informationen erhalten hatten. Die anfängliche Informationsvermittlung stand jedoch nicht in Zusammenhang mit der durch den Therapeuten erwarteten Symptombesserung. Ebenso beeinflusste die Teilnahme am Informationsprogramm den nach sechs Sitzungen durch die Eltern und

Therapeuten eingeschätzten Therapieerfolg nicht. Übereinstimmende Ergebnisse werden auch aus der Erwachsenenpsychiatrie berichtet. So fanden Foulks et al. (1986), dass Patienten mit adäquaten Krankheitsmodellen, die Behandlung seltener abbrechen.

Ähnlich belegen Day und Reznikoff (1980) die große Bedeutung, die der Angemessenheit der Erwartungen in Bezug auf eine bevorstehende Therapie hinsichtlich der Abbruchrate zukommt. Sie untersuchten die subjektiven Therapieerwartungen von 42 sieben bis 12jährigen Jungen und deren Müttern, wobei die Erwartungen anhand eines 25 Items umfassenden Fragebogens erhoben wurden. Nicht überraschend wiesen die befragten Mütter mehr zutreffende Erwartungen bezüglich Therapie auf als ihre Kinder. Die Angemessenheit der Erwartungen war unabhängig vom sozioökonomischen Status und vom Alter des Kindes. Jedoch zeigte sich ein signifikant positiver Zusammenhang zwischen der Anzahl der Fehlerwartungen und der Abbruchrate. Anhand dieser Ergebnisse wird deutlich, dass die Erhebung und Korrektur bestehender Behandlungsvorstellungen und -erwartungen, die Petermann & Tampe (2002) als eine wichtige Voraussetzung für eine langfristige Behandlungsmotivation bezeichnen, zu einem möglichst frühen Zeitpunkt der Therapie sinnvoll und notwendig ist. Auch Ludwig et al. (1990) fanden bei erwachsenen Psychatriepatienten moderate Zusammenhänge zwischen der Angemessenheit subjektiver Patientenmeinungen (über Erkrankung, Therapie, Medikation etc.) und der Compliance.

### **3.1.3.2 Information und Angstabbau**

Die gebräuchlichste Methode zur Vorbereitung auf schmerzhaftes medizinische Eingriffe ist die Information. Die Wirkung beruht auf der gut untersuchten psychologischen Annahme, dass unbekannte Situationen stärkere Angst auslösen als bekannte oder vorhersagbare Ereignisse. Belege dafür, dass eine gezielte Patientenaufklärung die Wirksamkeit von Therapie vor allem durch „Entängstigung“ fördert, liefert die Untersuchung von Löschenkohl und Erlacher

(1981), die allerdings nicht an kinderpsychiatrischen Patienten, sondern im Zusammenhang mit chirurgischen Eingriffen durchgeführt wurde. Sie verglichen chirurgische Patienten im Alter von drei bis sechs Jahren, die an einem kognitiv-verhaltensorientierten Interventionsprogramm teilnahmen, mit Patienten, die dieses Programm nicht erhielten. Im Rahmen der Schulung erfolgte anhand eines Fotobilderbuches eine systematische Vorbereitung der Kinder auf die verschiedenen Situationen des Klinikaufenthaltes - von der Aufnahme über die Operation bis zur Entlassung. Als Ergebnis zeigte sich, dass Angstepfindungen und Weinen bei informierten Kindern seltener auftraten als bei Kindern, die keine Vorabklärung erhalten hatten. Auch schätzten die Eltern der vorbereiteten Kinder deren Befinden nach Klinikaufenthalt günstiger ein als die Eltern der Kontrollgruppe.

### **3.1.3.3 Informationen und krankheitsbewältigendes Handeln**

Da Handeln in der Regel durch kognitive Konzepte gesteuert wird, ist grundsätzlich von einer engen Beziehung zwischen Krankheitswissen bzw. -konzepten und krankheitsbewältigendem Handeln auszugehen. Zu den Verhaltensbereichen, die durch Krankheitskonzepte beeinflusst werden können, zählt Lohaus (1993) u.a. Compliance, Bewältigungshandeln und präventives Handeln. Jedoch liegen zur Wirkung von Information und Wissen auf Handeln in der Literatur nur wenige und widersprüchliche Ergebnisse vor, die insgesamt nur geringe Beziehungen zwischen Wissen und Handeln nahe legen. Luderer (1989) beschreibt eine positive Wirkung zwischen Wissen und Compliance, sofern die Möglichkeit individueller Beratung besteht und nachgeprüft werden kann, inwieweit Informationen verstanden und behalten werden. Entscheidend für eine Verhaltenswirksamkeit sei also die Qualität der Beratung. Rubin et al. (1998) untersuchten bei 91 asthmakranken Kindern im Alter von sieben bis 12 Jahren den Zusammenhang zwischen Asthmamanagement und einer Reihe von Faktoren, u.a. Wissen über Asthma, Angst, Kontrollüberzeugungen etc. Das Wissen der Kinder sagte als einziger Faktor das Verhalten im Umgang mit Asthma voraus (vgl. Warschburger, 1997).

In Anlehnung an die Theorie des vernünftigen Handelns (theory of reasoned action) (Ajzen & Fishbein, 1980) wurde insbesondere im Kontext Gesundheitsförderung und Prävention versucht, Verhaltensänderungen durch reine Wissensvermittlung zu bewirken. Die Theorie des vernünftigen Handelns macht persönliche und normative Überzeugungen für die Bildung gesundheitsbezogener Einstellungen und Verhaltensintentionen verantwortlich und postuliert, dass Handlung am stärksten durch ihre Intentionen bestimmt wird (vgl. Schwarzer, 1997). Durch Informationsgabe, so die Hypothese, sollten positive Meinungen über das gewünschte Verhalten und damit Einstellungen, Wünsche und Intentionen bezüglich Gesundheits- und Krankheitsverhalten mit dem Ziel erzeugt werden, die Wahrscheinlichkeit des gewünschten Verhaltens zu erhöhen. Die Effekte von Information und Aufklärung auf Verhalten erwiesen sich in zahlreichen Untersuchungen jedoch insgesamt als verschwindend gering oder nur sehr kurzfristig (vgl. Fuchs & Schwarzer, 1997; Jerusalem, 1997; Jerusalem & Mittag, 1994). Vor dem Hintergrund dieser Befunde resümiert Schwarzer (1992): *„Aufklärung kann einen Ausgangspunkt darstellen (vgl. Keesling & Friedman, 1987), aber die Gesundheitspsychologie zweifelt an der Verhaltenswirksamkeit von Information allein“* (S. 219).

#### **3.1.4 Exkurs Krankheitskonzeptforschung**

Subjektive Krankheitskonzepte bzw. -Theorien werden nach Filipp und Aymanns (1997) als komplexe Aggregate krankheitsbezogener Kognitionen definiert, die in bestimmter Weise organisiert und repräsentiert sind und das Insgesamt aller Wissens- und Vorstellungsinhalte abbilden, die mit der jeweils betrachteten Erkrankung assoziiert sind. Vor dem Hintergrund der ihnen zu Verfügung stehenden Informationen und Erfahrungen entwickeln auch Kinder in Auseinandersetzung mit Erkrankung Annahmen, Vorstellungen, Erklärungen und Deutungen, mit deren Hilfe sie die Krankheit zu „verstehen“ suchen. *„Irrespective of whether they are given partial information, or no information, children will constantly seek to make sense of the world on the basis of that which they know and experience“* (Rushforth, 1999, S. 684). Als problematisch

gezeigt hat sich jedoch, wie bereits dargestellt, dass Struktur und Inhalt dieser subjektiven Krankheitskonzepte insbesondere bei jüngeren Kindern in der Regel von medizinisch-wissenschaftlichen Erklärungen stark abweichen (vgl. Bibace, Schmidt & Walsh, 1994; Lohaus, 1990; Wiedebusch, 1999). Nicht selten bilden falsche Vorstellungen, unzureichende Informationen, negative Verzerrungen, Angst, Schuldgefühle, Fatalismus oder Scham die Basis dieser Patientenkonzepte (vgl. Meichenbaum & Turk, 1994). In den bisherigen Forschungsansätzen und Behandlungsangeboten werden jedoch die individuelle Situation minderjähriger psychiatrischer Patienten, ihre Vorstellungen, Erklärungsmodelle, Ängste und Sorgen nur unzureichend berücksichtigt. Die Relevanz dieser subjektiven Sichtweisen wird ebenso unterschätzt wie die Bedeutung von Informationen für den Patienten.

Die vorliegende Forschungsliteratur zu Krankheitskonzepten von Kindern bezieht sich überwiegend auf gesunde Kinder und die Entwicklung krankheitsübergreifender Konzeptbildungen (z.B. Lohaus, 1993). Untersuchungen, in denen Konzepte zu spezifischen Krankheitsbildern analysiert werden, fokussieren fast ausschließlich auf chronische Erkrankungen (vgl. Eiser, 1990; Lohaus, 1993; Petermann & Wiedebusch, 2001; Schmidt & Lehmkuhl, 1994), während die Entwicklung subjektiver Krankheitstheorien bei kinder- und jugendpsychiatrischen Symptombildern bisher weitgehend ausgeklammert wird. Dabei zeigt sich, dass bereits bei Kindern und Jugendlichen Gesundheit und Krankheit eigenständige Konzepte sind. In Bezug auf die Beschreibung und Analyse subjektiver Krankheitsvorstellungen und –konzepte lassen sich zwei große theoretische Ansätze und damit verbundene theoretische Zugänge unterscheiden, auf die im Folgenden eingegangen werden soll.

#### **3.1.4.1 Kognitiv-strukturalistische Forschungsansätze**

Bei der Erforschung von Krankheitstheorien und -verständnis von Kindern bezieht sich der in der Literatur am stärksten vertretene Ansatz auf die

Forschungstradition der kognitiven Entwicklungstheorie nach Piaget (1954). Die Grundannahme besteht dabei darin, dass sich kindliche Theorien bzw. Konzepte über Krankheit und Gesundheit in Abhängigkeit von der allgemeinen kognitiven Entwicklung ausbilden und das Wissen von Kindern und Erwachsenen sich daher strukturell und qualitativ voneinander unterscheiden. Für die allgemeine kognitive Entwicklung wird eine Abfolge von vier qualitativ unterschiedlichen, aufeinander aufbauenden Entwicklungsschritten angenommen. Unterschieden werden das sensumotorische, das präoperationale, das konkret-operationale und das formal-operatorische Entwicklungsstadium, diese vier Entwicklungsstadien zeichnen sich durch ein jeweils höheres Abstraktionsniveau, komplexere kognitive Strukturen und eine größere Vielfalt kognitiver Operationen aus. Die in den verschiedenen Entwicklungsstadien verfügbaren kognitiven Operationen bilden nach diesem Ansatz die Grundlage der jeweils verfügbaren Auffassungsmöglichkeiten und –grenzen. Ziel ist es, die für die jeweiligen Entwicklungsstufen typischen Krankheitskonzepte zu eruieren und zu beschreiben. Für die Ausbildung von Krankheitskonzepten wird der sensumotorischen Entwicklungsstufe (vorbegriffliches Stadium) vermutlich eine geringere Bedeutung zukommen, während in Bezug auf das präoperationale- bzw. konkretoperationale Niveau Einschränkungen hinsichtlich Krankheitsvorstellungen und –verständnis vorhergesagt werden, auf die im Folgenden kurz eingegangen werden soll.

Aufgrund der Eindimensionalität des Denkens und des fehlenden Verständnisses für Ursache-Wirkungs-Zusammenhänge werden in Bezug auf die präoperationale Entwicklungsstufe (als grobe Orientierung Altersbereich ca. 3 bis 6 Jahre) fehlende, irrationale oder magische Erklärungskonzepte für das Auftreten von Erkrankungen als charakteristisch beschrieben. Im Sinne eines immanenten Gerechtigkeitsprinzips wird die Erkrankung als Bestrafung für das eigene Fehlverhalten gesehen (Gaffney & Dunne, 1987; Gratz & Piliavin, 1984). Dieser Denkweise wird von Erwachsenen nicht selten Vorschub geleistet, indem gesagt wird, dass ein Kind krank geworden ist, weil es nicht auf seine Eltern gehört hat (und z. B. draußen den Anorak nicht angezogen hat). „*Wird die*

*Krankheit unmittelbar als Strafe empfunden“*, so argumentiert Lohaus (1990), *„dann kann dies auf der affektiven Seite auch mit Schuldgefühlen seitens des Kindes einhergehen – ein Aspekt, der beim Umgang mit Kindern dieses Stadiums zumindest in Betracht gezogen werden sollte“* (S. 40). Die Abhängigkeit des Denkens von direkten Erfahrungen und wahrnehmbaren Erscheinungen führt weiterhin dazu, dass nicht sichtbare oder nicht spürbare Krankheitssymptome nicht erlebt werden. Eine Trennung zwischen den Kategorien psychisch und physisch ist noch nicht möglich, wie auch der Prozesscharakter von Krankheit noch nicht erkannt wird. Der kindliche Egozentrismus verhindert darüber hinaus, Ereignisse aus einer anderen als der eigenen Sichtweise zu verstehen. Problematische Folge dieses egozentrischen Denkens ist, dass die grundsätzlich positiven Intentionen des Behandlungspersonals, die für das Kind häufig kurzfristig mit Frustrationen oder Schmerzen verbunden sind, nicht erkannt werden können. So können jüngere Kinder: *„wenn schmerzhaftes medizinische Interventionen erforderlich sind ... Ängste vor den behandelnden Personen entwickeln, wenn sie nicht zwischen den Erfordernissen der Intervention und den Intentionen der ausführenden Personen differenzieren“* (Lohaus, 1993, S. 126).

Mit Entwicklung der Perspektiven- und Rollenübernahmefähigkeit im Rahmen der konkret-operationalen Entwicklungsstufe (Altersbereich ca. 7 bis 11 Jahre) wird die egozentristische Sichtweise zunehmend aufgegeben. Neben dem eigenen Blickwinkel wird damit auch die Perspektive anderer Personen, etwa die Intentionen des Behandlungsteams, berücksichtigt. So besteht die Fähigkeit, die Gedanken und Gefühle anderer zu erschließen, verbunden mit dem Bewusstsein, dass auch andere Personen die eigenen Gedanken und Gefühle verstehen können. Das Denken bleibt jedoch an konkrete Ereignisse gebunden, so dass direkt beobachtbare Krankheitssymptome weiterhin fokussiert werden, während intern ablaufende Prozesse wenig Berücksichtigung finden und auch der Umgang mit abstrakten Informationen kann Kindern dieser Altersstufe noch Probleme bereiten. Insbesondere innere Körpervorgänge werden nicht adäquat konzeptualisiert, mangelnde oder fiktive Vorstellungen über inneres

Körpergeschehen sind daher weit verbreitet. Auch im Hinblick auf psychische Vorgänge ist in diesem Stadium noch kein Verständnis zu erwarten. Durch die zunehmende Fähigkeit, mehrere Aspekte gleichzeitig zu betrachten, können jedoch einfache Ursache-Wirkungs-Mechanismen (z.B. Erkrankung als Folge von Krankheitserregern) und Teil-Ganzes-Relationen (z.B. einzelne Teilschritte eines Behandlungsziels) verstanden werden. Im Grundschulalter verbessern sich also die Verarbeitungsmöglichkeiten von gesundheits- und krankheitsbezogenen Informationen. Dies ist nicht nur auf Verbesserungen im Umgang mit dem Arbeitsgedächtnis zurückzuführen, sondern auch auf die insgesamt breitere Wissensbasis, auf die Kinder im Grundschulalter zurückgreifen können, um erhaltene Informationen einzuordnen.

Erst mit fortschreitendem Alter und insbesondere mit dem Erreichen des formal-operationalen Entwicklungsstadiums werden Krankheiten realistischer, d.h. multifaktoriell gesehen. Neben physikalischen und physiologischen Faktoren wird die Möglichkeit einbezogen, dass auch psychologische Faktoren wie Gedanken und Gefühle das Krankheitsgeschehen beeinflussen können. So fällt auch die Erkenntnis, dass eine Krankheit das Ergebnis von psychischem Stress sein kann, in dieses kognitive Stadium. Allgemein kann man davon ausgehen, dass in den späten Abschnitten der Kindheit und im Jugendalter ein Verständnis für komplexe Funktionszusammenhänge bei Gesundheits- und Krankheitsproblematiken besteht, Abstraktionen vorgenommen und auf neue Problemsituationen übertragen werden können und die Fähigkeit besteht, Sachverhalte aus verschiedenen (auch abstrakten) Perspektiven zu betrachten. Das Denken ist losgelöst von konkreten Ereignissen, Krankheiten werden vorwiegend als innere Geschehnisse aufgefasst. Es sollte allerdings bedacht werden, dass hier individuelle Unterschiede bestehen können und dass nicht alle Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen, die vom Alter her dazu in der Lage sein sollten, tatsächlich zu abstrakten und komplexen Denkleistungen fähig sind. Hier spielt einerseits die vorhandene allgemeine Intelligenzkapazität eine Rolle, andererseits sind jedoch auch motivationale und emotionale Einflussfaktoren zu

bedenken, die die Bereitschaft und Fähigkeit zu abstrakten und komplexen Denkleistungen reduzieren können (vgl. Lohaus, 1990).

Unangemessene Vorstellungen von Krankheit und Behandlung werden der Tradition Piagets folgend also vorwiegend im Altersbereich zwischen ca. drei und 12 Jahren angesiedelt, hier vollziehen sich die größten strukturellen Veränderungen in der Krankheitskonzeptentwicklung (Perrin et al., 1991; Schmidt & Fröhlich, 1996). Vor dem Hintergrund dieser Theorie wird geschlussfolgert, dass Kinder, die sich auf diesen Entwicklungsniveaus befinden, aufgrund fehlender kognitiver Strukturen unfähig sind, medizinische Informationen zu verstehen. Vereinzelt wird sogar angenommen, dass Aufklärung vor dem Hintergrund mangelnder kognitiver Operationen mehr Schaden als Nutzen anrichten kann. Rushforth (1999) fasst diese problematische Argumentation strukturgenetischer Ansätze wie folgt zusammen: *„Misconceptions, confusion, and partial understanding of health and illness concepts are inevitable consequences of cognitive immaturity, which can only be overcome by advancement in maturation and chronological age. ... Consequently, repeated assumptions are offered in the health and illness literature, which conclude that a child of a certain age is unable to understand a given concept; therefore it is deemed inappropriate that he should be told“* (S. 684).

Tatsächlich wurden zu einer Vielzahl von gesundheits- und krankheitsbezogenen Themen Entwicklungsabfolgen, die eine Parallelität zur allgemeinen kognitiven Entwicklung nahe legen, nachgewiesen (eine Zusammenstellung von Untersuchungen liefern z.B. Schmidt & Lehmkuhl, 1994). Der Ansatz liefert unserer Meinung nach wichtige entwicklungsspezifische Anhaltspunkte sowie Verständnis- und Interpretationshilfen für die praktische Arbeit mit Kindern und Jugendlichen. Unserer Meinung nach zu Recht kritisiert wird jedoch die rigide Kategorisierung und damit Vereinfachung kindlicher Vorstellungen entsprechend dem hypothetisch zugrunde gelegten Modell der kognitiven Entwicklung. Intraindividuelle Unterschiede in der Konzeptbildung in Bezug auf

unterschiedliche Erkrankungen werden ebenso vernachlässigt wie individuelle Krankheitsvorerfahrungen, die Schwere der Erkrankung sowie soziale und kulturelle Faktoren (vgl. Eiser, 1990; Petermann & Wiedebusch, 2001).

### **3.1.4.2 Inhaltlich-wissensorientierte Forschungsansätze**

Dass Kinder ein weitaus größeres Verständnis von Krankheit, Gesundheit und Hospitalisierung etablieren können als gemäß der traditionellen Entwicklungstheorien angenommen wird, formulieren jüngere kognitionswissenschaftliche Forschungsansätze. Diese neueren Ansätze legen ihren Schwerpunkt stärker auf inhaltliche Aspekte von Wissen sowie auf Erfahrung und gehen nicht von der Annahme einer strukturellen Beschränkung kindlicher Kognitionen aus. Hintergrund bildet die Erkenntnis, *„dass Denkprozesse entgegen der früheren Annahmen nicht unabhängig von Wissensinhalten funktionieren, sondern sich bereichsspezifisch und in steter Wechselwirkung mit dem Wissenserwerb aufbauen“* (vgl. Oerter 1998, S. 37). Individuellen Erfahrungen mit Erkrankung, Wissensumfang sowie Repräsentation und Organisation des vorhandenen Wissens werden im Rahmen dieser Ansätze zentrale Bedeutung beigemessen.

*„Im Gegensatz zum strukturgenetischen Ansatz wird davon ausgegangen, dass Kinder und Erwachsene neue Wissensinhalte bei der Informationsverarbeitung ähnlich strukturieren. Sofern ein vergleichbarer Umfang an Krankheitswissen und –erfahrungen vorliegt, sind nach dieser Annahme bereits Kinder in der Lage Expertenkonzepte zu entwickeln.“* (Petermann & Wiedebusch, 2001, S. 17)

Diesem Forschungsansatz folgend, belegen Ergebnisse der Experten-Novizen-Forschung (vgl. Yoos, 1994), dass Kinder in der Lage sind, Expertenkonzepte aufzubauen und sich in ihrer Informationsstrukturierung nicht von Erwachsenen unterscheiden, sofern sie über einen vergleichbaren Umfang von Wissen und Erfahrung verfügen (etwa beim Schachspiel oder mathematischen Problemlöseaufgaben). Jedoch ist bisher nur wenig thematisiert worden, inwieweit Kinder vor dem Hintergrund eigener Krankheitserfahrung (wie beispielsweise chronischen Krankheiten) und damit verbunden vermehrter

Wissenszufuhr elaborierte krankheitsspezifische Expertenkonzepte ausdifferenzieren können (vgl. Petermann & Wiedebusch, 2001). Im Allgemeinen ist jedoch davon auszugehen, dass Kinder in Bezug auf Krankheiten weniger erfahren sind als Erwachsene und die kindliche Entwicklung einer Reihe von Übergängen eines Anfängerwissens zu einem Expertenwissen durchläuft (Harbeck-Weber & Peterson, 1993). Auch Schema- bzw. Skripttheoretische Untersuchungsansätze (Nelson & Gruendel, 1986), die den immanenten Einfluss von durch Erfahrung gebildete Wissensstrukturen (Schemata, Skripts) auf Informationsaufnahme, -verarbeitung und -integration betonen, fallen unter diesen wissensorientierten Forschungszugang (z.B. Bearison & Pacifici, 1989; Eiser et al., 1998).

Zusammenfassend basieren die meisten Arbeiten über kindliche Konzepte von Krankheit und Gesundheit auf einem Stufenmodell der Entwicklung, aus dem gefolgert wird, dass Kinder über Krankheit qualitativ anders denken als Erwachsene und sie nur Informationen, die ihrem kognitivem Niveau entsprechen, verstehen können. Vor dem Hintergrund jüngerer kognitionswissenschaftlicher Theorien wird dagegen davon ausgegangen, dass Kinder weder eine vollkommen andere Erklärung als Erwachsene für eine Krankheit brauchen, noch dass sie auf einem bestimmten strukturellen Niveau unfähig sind, bestimmte Konzepte zu verstehen. Beide Herangehensweisen, kognitive Struktur und Inhalt, sind für den klinischen Alltag jedoch von großer Bedeutung, da es sich letztlich, wie Lohaus (1993) überzeugend ausführt, nicht um einander ausschließende, sondern komplementäre Sichtweisen handelt. Ein Verständnis kindlicher Vorstellungen und Konzepte über Krankheit und Behandlung ist daher nur vor dem Hintergrund sowohl entwicklungs- und altersabhängiger struktureller Besonderheiten, als auch inhaltlicher Aspekte, wie Wissensstand und Vorerfahrung möglich. Deshalb ist es auch bei psychisch kranken Kindern wichtig, deren individuelle Wirklichkeit, deren Vorstellungen von ihrer Krankheit zu erfahren, um die Informationen so gezielt auf die kindlichen Bedürfnisse, potentiell unangemessenen Erwartungen, Ängste, Verständnismöglichkeiten und -grenzen abstimmen zu können. Jedoch wird

*„Patientenberatung von Kindern in der Literatur selten erwähnt (wird), obwohl bei dieser Altersgruppe spezielle Gegebenheiten zu berücksichtigen sind, die besondere Herangehensweisen erforderlich machen“* (Schmidt & Dlugosch, 1997, S. 33). In Bezug auf die bisher wenigen verfügbaren Informationsprogramme oder -broschüren sei kritisch bemerkt, dass diese häufig auf Eltern ausgerichtet sind und den Bedürfnissen unterschiedlicher Altersgruppen nicht Rechnung tragen. Patientenschulungsprogramme sind jedoch nie Ersatz für individuelle Vorbereitung, so betonen etwa Petermann und Wiedebusch (2001): *„Um Patientenschulungen mit chronisch kranken Kindern effizient zu gestalten, ist es erforderlich, die individuellen Konzepte der Kinder kennen zu lernen und sie in die Schulung mit einzubeziehen. ... Wird die Wissensvermittlung dem jeweiligen kognitiven Entwicklungsstand und damit dem Auffassungsvermögen des Kindes angepasst, können die relevanten Informationen eher in das Krankheits- und Behandlungskonzept integriert werden...“* (S. 13).

### 3.2 Stand der empirischen Forschung zum Thema Partizipation (Wiethoff)

„...a serious dialogue with children in matters concerning their own quality of life, in other words, encouraging children's participation, should both be considered as a basic right, and as a precondition for the promotion of health and well-being“ so bezeichnen de Winter, Baerveldt und Kooistra (1999, S. 16) die Anforderungen nach der Unterzeichnung der UN-Kinderrechtskonvention. Trotz ihrer Verabschiedung vor nunmehr 10 Jahren und der damit verbundenen Verpflichtung, die Sichtweise des Kindes in allen förmlichen, das Kind berührenden Entscheidungen zu berücksichtigen, gilt jedoch auch heute noch - von einigen Ausnahmen abgesehen - die Feststellung von Kaufmann und Flekkoy aus dem Jahr 1998: *„Even with an increasing number of experiences there are no comprehensive systematic studies of how, when, and where children of different ages, in different cultures and contexts, can or should participate in different levels of decision-making“* (Kaufmann & Flekkoy, 1998, S. 26). Für den Bereich der stationären kinder- und jugendpsychiatrischen Behandlung konnte im Rahmen der Literaturrecherche keine einzige empirische Untersuchung ausfindig gemacht werden, die die Partizipation minderjähriger Patienten direkt zu ihrem Gegenstand gemacht hat. *„Ethical issues related to the rights of children to participate fully in their own mental health treatment decisions have largely been neglected by mental health professionals when they work with children“*, so formulieren es auch Hall und Lin (1997, S. 63). Die Bestrebungen der Kinderrechtsbewegung nach Partnerschaft mit Kindern bei der Entscheidungsfindung werden jedoch solange nur geringfügige Erfolge aufweisen, so argumentieren Dixon-Woods et al. (1999), bis empirisch fundierte Ergebnisse über die Auswirkungen gemeinsamer Entscheidungsfindung vorliegen sowie darüber, wie Teilhabe minderjähriger Patienten an Entscheidungen in der Praxis umzusetzen ist. Vor dem Hintergrund des informed consent-Paradigmas werden empirische Studien im Bereich der Medizin jedoch fast ausschließlich zu den kognitiven Voraussetzungen kompetenter Entscheidungsfindung durchgeführt (vgl. Kapitel 2.3.3.1).

Auf ein grundsätzliches Problem bei der Untersuchung von Patientenbeteiligung weisen Elwyn et al. (2001) hin. Trotz des allgemein gestiegenen Interesses am Thema der Patientenpartizipation fehlt es bislang an einer übereinstimmenden Definition von „Beteiligung“, was die Erforschung ihrer Umsetzung sowie ihrer Auswirkungen insgesamt deutlich erschwert (vgl. Entwistle, 1999). Die Konzeptualisierung des Konstrukts muss, so betonen die Autoren explizit, der Prozesshaftigkeit von Patientenpartizipation gerecht werden, da Beteiligungsmöglichkeiten je nach Verlauf der Erkrankung variieren können und somit immer wieder neu zu überprüfen sind (vgl. Eich et al., 1997; Fegert, 1999). Angesichts ihrer Recherche zu Messinstrumenten, die die Beteiligung erwachsener Patienten erfassen, kommen Elwyn et al. (2001) zu dem Schluss: *„Existing instruments have not been specifically developed to measure ‚patient involvement‘ in clinical interactions. Those that have items relevant to this construct are not well developed or validated“* und weiter *“It is clear that involving patients in decision-making, either implicitly or explicitly, providing treatment options, information about choices and then engaging in a decision-making stage are ‘constructs’ that have not been considered to any significant depth in clinical interaction analysis”* (Elwyn et al., 2001, S. 14).

In Anbetracht dieser Ergebnisse wird bei der nachfolgenden Darstellung empirischer Befunde zum Thema Partizipation - soweit möglich - zusätzlich die Operationalisierung des Konstrukts erläutert. Die vorgenommene theoretisch-inhaltliche Begriffsbestimmung und die Operationalisierungsversuche anderer Autoren bilden schließlich die Grundlage für die Entwicklung der Skala zur wahrgenommenen Partizipation in der Kinder- und Jugendpsychiatrie im Rahmen unserer Studie. Aufgrund des Mangels an Forschung zur Beteiligung minderjähriger Patienten wird bei der anschließenden Darstellung empirischer Ergebnisse bewusst auf Studien aus dem Bereich somatischer Erkrankungen sowie auf Untersuchungen zur Beteiligung erwachsener Patienten zurückgegriffen, die aufzeigen sollen, welche Bedeutung der Patientenbeteiligung zugemessen wird und welche Bedürfnisse kranke Menschen hinsichtlich ihrer Teilhabe an Entscheidungsprozessen aufweisen.

### 3.2.1 Zur Umsetzung von Patientenbeteiligung

Wie minderjährige Patienten ihre Beteiligung an medizinischen Entscheidungen erleben und wie sehr sich Eltern und Kinder in ihren Sichtweisen über die Beteiligungspraxis unterscheiden können, haben Alderson und Montgomery (1996) in ihrer Untersuchung an 120 Patienten im Alter zwischen acht und 15 Jahren und deren Eltern ermittelt. Während lediglich 36,7% der Kinder und Jugendlichen der Meinung waren, gemeinsam mit ihren Eltern die Entscheidung über eine orthopädische Operation getroffen zu haben, glaubten 51,7% der Eltern, sie hätten ihr Kind in die Entscheidung einbezogen. Diese zwischen Eltern und ihren Kindern differierenden Angaben bestätigen die Bedeutung der Erfassung der subjektiven Sichtweisen Betroffener. Vor dem Hintergrund, dass es sich bei den durchgeführten medizinischen Eingriffen überwiegend um elektive Operationen handelte, erstaunt die geringe Beteiligung der Patienten besonders. McCabe (1996, S. 505) führt dazu aus: *„We need to support minors' involvement in decision making, particularly for treatment decisions where the clarity of the 'right choice' fades, where treatment preferences are based upon personal values and 'quality of life' issues.“*

Die Partizipationsmöglichkeiten an der Entscheidung über eine Grippe-Impfung – eine weniger invasive und in ihren Konsequenzen weniger weitreichende Maßnahme – wurden in der Untersuchung von Rylance, Bowen und Rylance (1995) deutlich höher eingeschätzt. Immerhin 64% der insgesamt 513 befragten Kinder und Jugendlichen (11-15 Jahre) äußerten, diese Entscheidung gemeinsam mit den Eltern getroffen zu haben. 85% der Befragten hielten sich selbst für reif genug, über die Impfung zu entscheiden. Weniger als 10% der Kinder und Jugendlichen wurden jedoch von den Ärzten nach ihrer Zustimmung und Meinung gefragt, was die Autoren zu der Aussage veranlasst: *„...children's rights are little recognised, poorly respected, and inadequately supported by health professional advocacy“* (S. 311).

Teilhabe minderjähriger Patienten im medizinischen Kontext bezieht sich nicht nur auf Behandlungsentscheidungen, sondern beginnt, so *Tates et al.* (2002a,b), schon bei der Einbeziehung in Gespräche.

Obwohl zunehmend anerkannt wird, dass Minderjährige in Gesundheitsangelegenheiten zu berücksichtigen sind (vgl. *Alderson & Montgomery, 1996; Hart & Chesson, 1998*), mussten *Tates und Meeuwesen* (2000, 2001) feststellen, dass die Beteiligung minderjähriger pädiatrischer Patienten sogar an Konsultationsgesprächen sehr gering ausfällt.

Grundlage der Studien von *Tates und Meeuwesen* bilden Analysen von 106 videoaufgezeichneten Arztgesprächen über einen Zeitraum von etwa 20 Jahren, an denen neben Patient und Arzt die Eltern (vorwiegend die Mutter) beteiligt waren. Alle Personen nahmen dabei lediglich einmal an der Untersuchung teil, es handelt sich somit nicht um ein längsschnittliches Studiendesign. Die Studie untersuchte den relativen Gesprächsanteil der drei Beteiligten sowie die Frage, wie die Kommunikation zwischen Arzt, Elternteil und Kind verlief. Hinsichtlich der Art der Erkrankungen, die zum Arztbesuch führten, handelte es sich um somatische (Bronchitis, Ohren- oder Magenschmerzen) oder psychosoziale Beschwerden (Kopfschmerzen, Bettnässen).

Im zeitlichen Verlauf (von 1975 bis 1993) konnte insgesamt eine Steigerung der Partizipation minderjähriger Patienten an den medizinischen Gesprächen festgestellt werden. Vor allem die älteren der vier bis 12jährigen Kinder wurden an den Gesprächen beteiligt, was von den Autoren insbesondere auf ihre größeren kommunikativen Fähigkeiten zurückgeführt wird. Eltern und Ärzte unterschieden sich deutlich in der Förderung bzw. Unterdrückung der Partizipation Minderjähriger, so ein weiteres Ergebnis der Studie. Während die untersuchten Ärzte das Alter der Kinder bei dem Versuch der aktiven Einbeziehung berücksichtigten, erwies sich das elterliche Verhalten, das insgesamt von einem starken Kontrollbedürfnis über die Gesprächssituation gekennzeichnet war, als unabhängig vom Alter der Kinder (*Tates & Meeuwesen, 2000*). Fragen des Arztes an das Kind wurden oftmals vom anwesenden Elternteil beantwortet. Der Gesprächsanteil der Kinder war in dieser Studie auf lediglich 9,4% begrenzt, in einer Studie von *Aronsson und Rundstöm (1989)* lag

er bei 8%. Es zeichnet sich ab, so die Autoren, dass sich die Ärzte überwiegend während des Anamnesegesprächs oder bei der körperlichen Untersuchung direkt an das Kind wenden, dass aber bei der Diskussion der Behandlungsentscheidung fast ausschließlich allein mit den Eltern gesprochen wird. Diese Beobachtungen werden in Untersuchungen von van Dulmen (1998) und auch Pantell et al. (1982) bestätigt. Entsprechend beschreiben sie das Interaktionsverhalten zwischen Arzt und Eltern als instrumentell, informationsvermittelnd und fragend, die Beziehung zwischen Arzt und Kind als vorwiegend affektiv und als „joking relationship“. Dieser deutliche Unterschied im Verhalten minderjährigen Patienten gegenüber steht im Gegensatz zu Forschungsergebnissen, die besagen, dass Kinder mehr über medizinische Angelegenheiten und Krankheitskonzepte verstehen als bisher angenommen (Alderson & Montgomery, 1996). Ferner entspricht dieses Vorgehen nicht den Entwicklungen hin zu einem patientenzentrierten Ansatz in der Medizin (vgl. Mead & Bower, 2000) sowie den Erfordernissen einer gemeinsamen Entscheidungsfindung. „*From the perspective of patient-centred care*“, so Tates und Meeuwesen (2000, S. 159), *“the child’s voice in the consultation should be as important as the parent’s.”*

Die Analyse der Gesprächsverläufe zeigte ferner (Tates et al., 2002a), dass trotz anfänglicher unterschiedlicher Einstellungen von Eltern und Ärzten bezüglich der Partizipation von Kindern im Laufe des Gesprächs eine Situation erzeugt wird, in der die Beteiligung von Kindern eher die Ausnahme darstellt. Die Eltern sehen sich in der Regel verantwortlich für Gesundheitsfragen ihrer Kinder und verhalten sich, so die Autoren, als wären die Kinder gar nicht anwesend. Kinder stellen in der Regel dieses Verhalten der Eltern nicht infrage und von Seiten der Ärzte wird es schließlich häufig sogar weiter gefördert, indem sie sich im Laufe der Interaktion immer mehr nach den Eltern ausrichten. „*Obviously, in the case of the doctor-parent-child triad, there are still some gaps to bridge to reach the goal of talking with children instead of talking to children in medical encounters*“ (Tates et al., 2002a, S. 160). Die geringe Beteiligung darf folglich nicht automatisch auf die Inkompetenz der Kinder zurückgeführt werden,

warnen die Autoren, sondern muss vielmehr vor dem Hintergrund einer Gesprächsstruktur betrachtet werden, die vor allem von erwachsenen Beteiligten dominiert wird.

Die beschränkte Anzahl der zur Patientenbeteiligung durchgeführten empirischen Studien weist darauf hin, welchen geringen Stellenwert Fragen der Partizipation bei der Behandlung minderjähriger Patienten bisher in der Forschung spielen, insbesondere im kinder- und jugendpsychiatrischen Kontext. Dort, wo die derzeitige Teilhabe von Kindern und Jugendlichen untersucht wurde, lässt sich jedoch eine weitgehende Vernachlässigung kindlicher Meinungen und Sichtweisen feststellen.

Allerdings deuten auch empirische Studien zur Partizipation erwachsener Patienten darauf hin, dass ihre Beteiligung an Entscheidungen nicht die Regel ist. Sainio und Lauri (2003) stellten beispielsweise fest, dass von 273 befragten Krebspatienten immerhin 30% eigenen Angaben zufolge nicht in Diskussionen über Behandlungsentscheidungen einbezogen wurden, dass fast die Hälfte der Patienten sich nicht im Klaren darüber war, dass verschiedene Behandlungsalternativen existieren und dass weitere 60% nicht die Möglichkeit hatten, zwischen verschiedenen Alternativen zu wählen. Etwa 20% der Befragten fühlten sich in ihren Wünschen nicht respektiert, sahen keine Möglichkeit, ihre Meinung zu äußern und erlebten keine Unterstützung hinsichtlich ihrer Beteiligung durch die Behandler. Gattellari et al. (2001) berichten, dass 24% der 335 befragten Patienten gemeinsame Entscheidungsfindung erlebten, in der Arzt und Patient als gleichwertige Partner betrachtet wurden. 26% der Patienten waren der Ansicht, dass ihre Meinung bestimmender war oder dass sie die Entscheidung allein getroffen hätten. Der Großteil der Befragten (50%) sprach jedoch dem Arzt die Haupt- oder alleinige Rolle im Entscheidungsprozess zu. In der Palliativmedizin wurde den Ergebnissen von Verhaak et al. (2000) zufolge nur etwa ein Viertel der Patienten tatsächlich in Entscheidungen einbezogen, und ein Verzicht auf weitere Behandlung wurde nur in 46% der Fälle mit dem Patienten diskutiert. Braddock

et al. (1999) schlussfolgern nach der Analyse von über 1000 Arzt-Patient-Konsultationen, dass weniger als 10% der therapeutischen Entscheidungen mit klarer Beteiligung der Patienten getroffen werden. Von 171 befragten Patienten allgemeinärztlicher Praxen fühlten sich 39% in Entscheidungen einbezogen, 47% berichteten, dass die Entscheidung vom Arzt getroffen wurde und 14% meinten, dass sie ihre eigene Entscheidung gefällt hätten (Ford et al., 2003).

Die dargestellten Studien zeigen, dass der Anteil der Patienten, der sich an Entscheidungen beteiligt fühlt, recht unterschiedlich ausfällt, was einerseits auf das Fehlen einheitlicher Messinstrumente zurückzuführen ist sowie auf die vielfache Verwendung von Einzelitems zur Erhebung der Partizipation, andererseits auf die Heterogenität der untersuchten Patienten. Insgesamt zeigt sich dennoch, dass Beteiligung im medizinischen Kontext auch bei erwachsenen Patienten nicht regelmäßig erfolgt.

Inwieweit demgegenüber auf Seiten der Patienten ein Bedürfnis nach Beteiligung besteht und welche Formen Patientenpartizipation annehmen kann, sollen die folgenden Ausführungen verdeutlichen. Die detaillierte Erforschung der Wünsche der Betroffenen spielt vor allem bei der Anpassung der Beteiligungsangebote eine entscheidende Rolle, worauf auch Guadagnoli und Ward (1998, S. 337) hingewiesen haben: „...*the premise would be that to achieve active collaboration in decision-making, physicians need to evaluate a patient's level of readiness and to tailor interventions for participation accordingly.*“

### **3.2.2 Zu den Partizipationsbedürfnissen von Patienten im medizinischen Kontext**

Wie bereits dargelegt, haben bei der veränderten Sichtweise auf die Arzt-Patient-Beziehung sowohl ethische und moralische als auch juristische Erwägungen eine bedeutende Rolle gespielt, und die Beteiligung von Patienten an Behandlungsentscheidungen wird heutzutage kaum noch in Frage gestellt. McKinstry (2000, S. 867) stellt jedoch in diesem Zusammenhang fest, „...*there*

*is little evidence that patients find shared decision making acceptable*“. Die Frage, wie viele Patienten tatsächlich eine Beteiligung an Behandlungsentscheidungen wünschen, wurde infolgedessen in unterschiedlichen Kontexten untersucht, wobei insbesondere die Beschreibung der Faktoren, die das Bedürfnis nach Beteiligung beeinflussen, im Vordergrund steht.

McKinstry (2000) hat die Partizipationsbedürfnisse von 410 erwachsenen Patienten in niedergelassenen Praxen anhand von Video-Vignetten untersucht, in denen der behandelnde Arzt entweder partnerschaftlich, den Patienten in die Behandlung einbeziehend dargestellt wurde oder als anweisend und alleine bestimmend. Die Mehrzahl der Befragten (60,2%) bevorzugte im Rahmen einer anschließenden Befragung den direktiven Stil der Arzt-Patient-Interaktion, der zu einem großen Teil dem Vorgehen des eigenen Arztes entsprach und sich folglich mit dem eigenen Erfahrungshintergrund der Patienten deckte. Soziodemographische Merkmale wie Alter und Bildung sowie die Art der dargestellten Erkrankung erwiesen sich als Determinanten für das gewünschte Vorgehen, wobei höhere Bildung, jüngeres Alter und psychische Erkrankungen mit dem Wunsch nach partizipativem Handeln assoziiert wurden. Aus den Begründungen der Studienteilnehmer schlussfolgert McKinstry (2000), dass fehlendes Wissen über eine Erkrankung häufig als Argument für die Bevorzugung eines eher anweisenden ärztlichen Vorgehens herangezogen wird, womit die Bedeutung von Patientenschulungsprogrammen, die Patienten zu Experten ihrer Erkrankung machen, nachhaltig bestätigt wird. Spielen subjektive Erfahrungen aus Sicht der Patienten im Umgang mit einer Erkrankung eine größere Rolle als das reine Faktenwissen des Arztes, wie beispielsweise im Fall von Depressionen, dann sprechen sich Patienten eher für eine geteilte Entscheidungsfindung von Arzt und Patient aus.

Arora und McHorney (2000) bestätigten die geschilderten Ergebnisse zu den Partizipationsbedürfnissen im Rahmen einer Untersuchung bei 2472 chronisch kranken Patienten, in der die Beteiligungspräferenz direkt Betroffener anhand eines Einzelitems („*I prefer to leave decisions about my medical care up to my doctor*“) erfasst wurde. Während das Partizipationsbedürfnis mit steigendem

Alter und zunehmender Schwere der Erkrankung abnahm, zeigte sich ein positiver Zusammenhang zur Schulbildung der Patienten. Signifikante Altersunterschiede im Partizipationsbedürfnis ermittelten auch Cassileth et al. (1990) bei 256 Krebspatienten. So lag der Wunsch nach Teilhabe (erfasst über 2 Items „*I prefer to participate in decisions about my medical care and treatment*“ vs. „*I prefer to leave decisions about my medical care and treatment up to my doctor*“) bei den 20 bis 39jährigen bei 87%, bei den über 60jährigen demgegenüber bei lediglich 51%. Ein deutlich geringeres Bedürfnis nach Partizipation zeigten Krebspatienten, die erst seit kurzer Zeit mit ihrer Diagnose konfrontiert waren (Degner & Sloan, 1992). Lediglich 12% der Patienten wünschten demnach eine aktive Rolle bei Behandlungsentscheidungen, 29% wollten die Verantwortung gemeinsam mit dem Arzt teilen und 59% bevorzugten eine passive Rolle. Als stärkster Prädiktor des Partizipationsbedürfnisses erwies sich auch in dieser Studie das Alter der Patienten, insgesamt ließen sich jedoch nur 15% der Varianz durch soziodemographische Variablen aufklären. Hervorzuheben ist diese Studie von Degner und Sloan (1992) vor allem aufgrund des Versuchs, die Partizipationsbedürfnisse der Patienten anhand von Präferenzurteilen zu erfassen. Fünf Möglichkeiten der Entscheidungsfindung (von der autonomen Entscheidung des Patienten über eine gemeinsame Entscheidungsfindung von Arzt und Patient bis zur autonomen Entscheidung des Arztes) sollten durch Paarvergleiche in eine Reihenfolge gebracht werden, so dass ein Abwägen und Vergleichen für die Patienten ermöglicht wurde, und nicht nur die Wahl zwischen zwei Alternativen.

Diesem Vorgehen haben sich auch Ford et al. (2003) bei der Untersuchung von Partizipationswünschen angeschlossen. Von den befragten 171 Patienten aus Allgemeinarztpraxen präferierten 35% das autonome Entscheiden des Arztes, 47% plädierten für eine gemeinsame Entscheidung und 18% wünschten, Entscheidungen alleine zu treffen, wobei sich erneut signifikante Altersunterschiede bezüglich der bevorzugten Rolle zeigten. Das Hauptergebnis der Studie liegt jedoch im Nachweis einer deutlichen Nichtübereinstimmung zwischen Partizipationspräferenzen und wahrgenommenen Rollen in der

tatsächlichen Konsultation. Die Wahrscheinlichkeit der Übereinstimmung war für jene Patienten, die eine rein ärztliche Entscheidung bevorzugten größer als für Personen, die gemeinsam mit dem Arzt oder alleine entscheiden wollten. Insgesamt 39% der Befragten erhielten eigenen Angaben zufolge nicht die von ihnen gewünschte Rolle und die Hälfte von denen, die Beteiligung oder Autonomie wünschte, fühlte sich nicht einbezogen. In einer Studie bei Krebspatienten (Gattellari et al., 2001) stimmten die gewünschten und die wahrgenommenen Rollen in 34% der Fälle überein, 29% erhielten eine aktivere Rolle und 37% fühlten sich weniger beteiligt als gewünscht. Gemeinsame Entscheidungsfindung wurde von den befragten Patienten am stärksten bevorzugt (45%), nur ein Drittel jener Patienten nahm jedoch Beteiligung an der Entscheidungsfindung wahr.

Inwieweit auf Seiten minderjähriger Patienten ein Bedürfnis nach Partizipation an medizinischen Entscheidungen besteht, zeigt die bereits zitierte Studie von Alderson und Montgomery (1996). Sowohl vor der orthopädischen Operation als auch danach äußerte jeweils ein Großteil der Patienten (45,8% bzw. 39,2%) den Wunsch, in die Entscheidung einbezogen zu werden (*„Who should be the main decider?“*). Die Präferenz der Kinder und Jugendlichen lag dabei ganz eindeutig auf Einbezug aller Beteiligten in die Entscheidung, d.h. sowohl die Kinder als auch die Ärzte und Eltern sollten ihre Meinung einbringen können. *„I think everyone should give an opinion, and maybe the doctor put them together“*, begründete ein 11-jähriges Mädchen ihren Wunsch. Während immerhin 38% der Kinder und Jugendlichen sowohl vor als auch nach der Operation ein Interesse an Teilhabe an der Entscheidung verneinten, sprachen sich ca. 15% für ein alleiniges Entscheidungsrecht der Patienten aus. Welche Faktoren das Ausmaß der Partizipationsbedürfnisse minderjähriger Patienten vorhersagen, wurde im Rahmen dieser Untersuchung nicht thematisiert. Die Autoren betonen jedoch, *„...respect for autonomy can mean supporting people as far as they want to go, trying not to impose on them either over-involvement or exclusion and, at times, aiming for participation but not necessarily full autonomy if that is the child's wish“* (S. 46).

Ein Bedürfnis nach Partizipation während eines Krankenhausaufenthaltes zeigte sich ebenfalls im Rahmen einer nicht-teilnehmenden Beobachtungsstudie von Runeson et al. (2002). 21 Jungen im Alter zwischen fünf Monaten und 16 Jahren (Durchschnittsalter 6,1 Jahre) wurden während ihres Krankenhausaufenthaltes untersucht. Die Beobachtungen fanden in verschiedenen Abteilungen statt (Notaufnahme, Infektiologie, Neurologie, Endokrinologie, Onkologie, Kardiologie, Chirurgie). Die Inhaltsanalyse der aus den Beobachtungen entstandenen narrativen Texte verdeutlicht, dass sich die Bedürfnisse der Jungen in unangenehmen, schmerzhaften Situationen und in nicht-bedrohlichen Situationen deutlich unterscheiden. Der Wunsch, in Diskussionen über die Behandlung einbezogen zu werden sowie das Bedürfnis, Entscheidungen zu treffen, bezog sich ausschließlich auf die nicht-bedrohlichen Momente und dabei sowohl auf alltägliche Angelegenheiten, wie Essen, Kleidung und Aktivitäten, als auch auf das Vorgehen der Ärzte und Schwestern. In bedrohlichen, ängstigenden Situationen war demgegenüber ein Bedürfnis nach Kontrolle vorherrschend. Hinsichtlich der praktischen Umsetzung ihrer Ergebnisse schlagen die Autoren vor, dass Kinder in den als wenig aversiv erlebten Zeiten, wo sie neugierig und experimentierfreudig sind, informiert und an Entscheidungen beteiligt werden sollten. Die Wahrscheinlichkeit, dass sie dann aufgrund ihrer Vorbereitung und Beteiligung auch in unangenehmen Situationen ihr Bedürfnis nach Kontrolle zufrieden stellend aufrechterhalten können, werde damit deutlich erhöht.

Während die Partizipationsbedürfnisse minderjähriger, stationär behandelter Patienten mit psychiatrischen Auffälligkeiten bisher nicht zum Gegenstand der Forschung gemacht wurden, konnten Taylor, Adelman und Kaser-Boyd (1983) bei Kindern und Jugendlichen mit Verhaltensauffälligkeiten und Lernproblemen ein großes Bedürfnis nach Beteiligung an Schullaufbahnentscheidungen nachweisen. Sowohl vor der Entscheidung über ihre weitere Beschulung als auch danach wurden die Partizipationsbedürfnisse von 32 Kindern und Jugendlichen im Alter zwischen 11 und 19 Jahren erhoben sowie ihre selbstbeurteilte Partizipationskompetenz, ihre Erfolgseinschätzung und mögliche

negative Konsequenzen der Teilhabe. Einzuschätzen waren die Quantität der gewünschten Teilhabe anhand einer 4-stufigen Ratingskala („*How much do you want to be involved?*“) sowie die gewünschte Teilnahme an sechs möglichen Planungs- und Entscheidungsstufen. Der Großteil der Befragten äußerte Interesse an einer Beteiligung, lediglich 16% wollten „überhaupt nicht“ partizipieren. Insgesamt zeigte sich jedoch, dass es den Kindern und Jugendlichen weniger um eine Beteiligung an der eigentlichen Entscheidung ging, sondern vielmehr um die Teilhabe an den Vorbereitungstreffen, in denen beispielsweise die Ziele mit den Lehrern diskutiert wurden. Bei dem eigentlichen Treffen und der Entscheidung wollten 40% der Schüler zugegen sein. Nach der beschlussfassenden Zusammenkunft stieg der Anteil der Schüler, der sich selbst für kompetent hielt, signifikant von 65% (vorher) auf 94%. Der Wunsch nach Teilhabe wurde begründet mit einem Bedürfnis nach Einflussmöglichkeiten auf die Entscheidung bzw. mit einem Wunsch nach Information über diese, sie selbst betreffenden Vorgänge. Die Beurteilung der Wirksamkeit ihrer Teilnahme an der Entscheidungsfindung stieg signifikant mit dem Alter der Schüler. Mit der positiven Einschätzung der eigenen Wirksamkeit nahm ferner das Interesse an zukünftiger Partizipation zu, das insgesamt von 53% der Kinder und Jugendlichen geäußert wurde. Der Vorteil dieser Studie ist darin zu sehen, dass die Kinder und Jugendlichen im Rahmen einer sie direkt betreffenden Entscheidungssituation befragt wurden und sie sich nicht zu hypothetischen Dilemmata zu positionieren hatten. Einschränkend muss jedoch darauf verwiesen werden, dass es sich unter anderem bedingt durch diese Realitätsnähe um eine sehr kleine Stichprobe handelt, die eine Generalisierung der Ergebnisse nur eingeschränkt erlaubt.

Die Replikation dieser Studie mit 81 Schülern im Alter zwischen sieben und 20 Jahren (Taylor, Adelman & Kaser-Boyd, 1985b) unterstützt jedoch die Reliabilität der Resultate. Erneut zeigte sich, dass Minderjährige in Entscheidungen über ihre schulische Zukunft einbezogen werden wollen (99%), sie sich für kompetent halten (95%), sie ihre Präferenzen benennen können und dass sie ihre Pläne bis zum Ende verfolgen. Neben einer Zunahme des

Partizipationsinteresses und des Durchhaltevermögens mit dem Alter konnten die Autoren feststellen, dass diejenigen mit den schwersten Problemen das größte Interesse an Beteiligung äußerten.

Kinder und Jugendliche sind nicht nur an Partizipation interessiert, sondern darüber hinaus auch bereit, in die Verbesserung ihrer Partizipationsfähigkeit zu investieren, beispielsweise durch Teilnahme an Kommunikationstrainings, Vorbereitung auf das Auftreten in Ausschüssen etc. Die an der Entscheidung beteiligten Erwachsenen (Eltern, Lehrer, Schulpsychologen) beurteilten die Kinder und Jugendlichen ferner als effektiv in ihrer Teilnahme an den Entscheidungen. Das Partizipationsinteresse und die tatsächliche Beteiligung stiegen bei denjenigen Schülern (N = 18), die sowohl an der ersten als auch an der zweiten Studie teilnahmen. Dieses Ergebnis betrachten die Autoren im Zusammenhang mit den geringen negativen Auswirkungen von Beteiligung und dem großen Bedürfnis nach zukünftiger Teilhabe als guten Indikator dafür, dass Partizipation an Entscheidungen nicht als verstörende oder beängstigende Erfahrung erlebt wird. Auf den Mangel an Studien zu den Folgen von Partizipation wird jedoch abschließend kritisch verwiesen: *„The degree to which appropriate involvement enhances and generalizes minors' motivation and competence to participate in decision making and positively affects professional attitudes are matters for further study“* (S. 234).

Insgesamt zeigen die dargestellten Untersuchungen einerseits, dass Patienten grundsätzlich an einer Beteiligung an (Behandlungs-)entscheidungen interessiert sind, jedoch andererseits, dass hierbei insbesondere Alter und Art der Entscheidung eine bedeutende Rolle spielen: *„Thus, prescribing increased patient involvement for all may well be a form of paternalism...“* (Gattellari et al., 2001, S. 1867). Sowohl kommunikative Fähigkeiten als auch ausreichend Zeit in Gesprächen sind demnach erforderlich, um die unterschiedlichen Partizipationsbedürfnisse von Patienten erfassen zu können und diesen im Einzelfall gerecht zu werden. Die Ergebnisse der bisher durchgeführten Studien weisen darüber hinaus darauf hin, dass es den Betroffenen meist mehr um die Beteiligung an Entscheidungsprozessen geht als um das autonome Treffen von

Entscheidungen (Caress et al., 2002; Taylor et al., 1983). Forschung zu den Partizipationspräferenzen minderjähriger psychiatrischer Patienten ist dringend gefordert, um deren Bedürfnisse kennen zu lernen und um sie in zukünftig zu entwickelnden Beteiligungsmodellen berücksichtigen zu können.

### **3.2.3 Hindernisse und Voraussetzungen von Partizipation**

Dass Partizipationsbedürfnisse durch die Gestaltung der Kontextbedingungen oder der Arzt-Patient-Beziehung zu fördern bzw. mitunter erst zu wecken sind, darauf verweisen unter anderem Guadagnoli und Ward (1998, S. 336): *„...improvements have to be made to create an environment that encourages patients to participate at a level that is satisfactory to them, since the needs of many patients are not currently being met.“* Die Einstellungen und Werte der Mitarbeiter spielen eine bedeutende Rolle bei der Gestaltung der Arzt-Patient-Beziehung (vgl. Brody, 1980; Sainio & Lauri, 2003; Tates & Meeuwesen, 2001) und stellen eine Voraussetzung für die Gewährung von Teilhabe an Entscheidungen dar. Die Qualität der Arzt-Patient-Beziehung haben beispielsweise Caress et al. (2002) als zentrale Größe für die Patientenbeteiligung in einer qualitativen Studie zu Partizipationspräferenzen bei Asthmapatienten ermittelt. Der ärztliche Kommunikationsstil und die Bereitschaft, die Ansichten und Expertise der Patienten anzuhören und zu akzeptieren, wurden von den Befragten als wichtige Mittel zur Förderung von Beteiligung genannt. Die Tatsache, dass lediglich 48% von 182 befragten Therapeuten im ambulanten Setting Kinder und Jugendliche nach ihrer Zustimmung zur Therapie fragten, zeigt den geringen Stellenwert von Beteiligung und Einbeziehung minderjähriger Patienten bei psychotherapeutisch oder beraterisch Tätigen auf (Taylor, Adelman & Kaser-Boyd, 1984). Das Vorgehen wurde vorwiegend mit dem Wunsch nach Steigerung der Motivation und einer Verbesserung der therapeutischen Beziehung begründet, mit der Berücksichtigung rechtlicher Vorgaben sowie mit dem Wunsch, Autonomie und Kontrolle der Klienten durch die Zustimmung zu erhöhen. Diese von einem Teil der Behandler genannten Intentionen decken sich mit den in der Literatur

vielfach zitierten Auswirkungen von Partizipation – empirische Untersuchungen über die Folgen von Teilhabe an Entscheidungen bzw. die fehlende Berücksichtigung kindlicher Meinungen sind jedoch nur vereinzelt zu finden (vgl. Kapitel 3.2.4).

Erfahrungen aus dem Bereich der Jugendhilfe zeigen, dass Mitarbeiter sich oftmals verunsichert fühlen, wie die Beteiligung von Kindern und Eltern konkret realisiert werden könnte (Petermann & Schmidt, 1995; Pluto et al., 2003). Schwierig wird es für die Fachkräfte dann, so Pluto et al. (2003), wenn Konflikte zwischen Eltern und Kindern sowie unterschiedliche Vorstellungen hinsichtlich zu ergreifender Hilfen bestehen. Fehlende Kenntnisse zu alters- und entwicklungsgemäßer Beteiligung sowie zu Methoden und Modellen der Partizipation stellen sich somit als Hürde bei der Umsetzung von Partizipation dar. Die Sorge um die „*Entwertung der eigenen Fachlichkeit*“ (Pluto et al., 2003, S. 48) kann darüber hinaus den Beteiligungsmöglichkeiten der Betroffenen Grenzen setzen. Die Legitimation für das eigene berufliche Handeln besteht für die Fachkräfte häufig darin, dass sie aufgrund der eigenen beruflichen Ausbildung besser als die Adressaten selbst wissen, was gut für ihren weiteren Weg ist. Durch eine ausgeprägte Beteiligung wird dieser Wissensvorsprung in Frage gestellt und die eigene fachliche Identität angegriffen. Die Forderung nach mehr Beteiligung von Kindern und Jugendlichen wird häufig als eine Umkehr der Machtverhältnisse begriffen, so schlussfolgern Pluto et al. (2003) aus den mit Mitarbeitern der Jugendhilfe durchgeführten qualitativen Interviews. Die Mitarbeiter fürchteten, nur noch das tun zu dürfen, was Kinder und Jugendliche wollen, wenn Partizipation ernst genommen wird. Ferner sahen viele der befragten Mitarbeiter der Jugendhilfe bei fehlender Freiwilligkeit und einer starken Verweigerungshaltung von Eltern und Kindern bezüglich der Zusammenarbeit keinerlei Ansatzpunkte für die Gewährleistung von Partizipation. Gerade solche Situationen erfordern jedoch alle Anstrengungen, die helfen, Kinder bzw. Jugendliche und Eltern in das Geschehen einzubinden, ihre Bedürfnisse zu erfahren und Lösungen hinsichtlich einer adäquaten Hilfe auszuhandeln.

Beim Umgang mit kinder- und jugendpsychiatrischen Patienten ist in einigen Fällen damit zu rechnen, dass sie aufgrund von Deprivations-Erfahrungen in ihrer Beteiligungs-Motivation blockiert sind und dass sie in einer Situation der Hilflosigkeit und vor dem Hintergrund deprimierender Erfahrungen nicht automatisch wissen, was ihren Bedürfnissen und Interessen entspricht. Um Kinder zu Beteiligten zu machen, bedarf es unter Umständen eines vorausgehenden Prozesses des Empowerments (vgl. Lenz, 2001). Zeit sowie die Fähigkeit, sich auf das den Kindern Mögliche einzustellen und eine vertrauensvolle Beziehung aufzubauen, spielen bei der (Wieder-)herstellung von Partizipationsbedürfnissen eine entscheidende Rolle. Die Förderung von Partizipation wird jedoch oftmals dadurch behindert, dass die Mitarbeiter sich einerseits selbst nur ungenügend an Entscheidungen in ihrer Institution beteiligt sehen (Blandow et al., 1999; Pluto et al., 2003) sowie andererseits durch das Fehlen von Fortbildungen zu dem Thema Beteiligung für Klinikmitarbeiter. Es wird deutlich, welchen hohen Stellenwert die gesamte Kultur einer Einrichtung bei der Schaffung von Beteiligungsmöglichkeiten einnimmt und welche Rolle eine institutionelle Verankerung von Partizipation spielt. Die tatsächliche Umsetzung einer patientenorientierten Behandlung hängt somit nicht ausschließlich von den Bedürfnissen der Patienten ab, sondern wird in entscheidendem Maße vom Kontext sowie von den Einstellungen und den Fähigkeiten der Mitarbeiter beeinflusst. Hinsichtlich der Behandlung Minderjähriger stehen diese in einer besonderen Verantwortung. Eine explizite Erlaubnis, Fragen zu stellen und Meinungen einzubringen, ist im professionellen Umgang mit Minderjährigen dringend erforderlich (vgl. Fegert, 1999), da dieses Verhalten angesichts von Statusunterschieden und der Neuheit der Situation bei Kindern und Jugendlichen nicht vorausgesetzt werden kann. Damit Kinder und Jugendliche eigene Ziele entwickeln und aktiv mitwirken können, sind sie schließlich auch auf eine umfassende Aufklärung angewiesen. Die Ergebnisse der Studien von Caress et al. (2002), Sainio und Lauri (2003) sowie McKinstry (2000) belegen, dass mangelnde Kenntnisse eine der Hauptursachen für fehlende Partizipationsbedürfnisse darstellen.

### 3.2.4 Zu den Auswirkungen von Partizipation

Die Befolgung von Therapievereinbarungen und ärztlichen Vorschriften durch den Patienten basiert auf dem lange Zeit gültigen Rollenverständnis über die „Definitionsmacht des Experten“ im Gesundheitswesen. Dieses unterstellt, dass die Krankheitsdefinitionen des Arztes bzw. Therapeuten grundsätzlich eindeutig und die Vereinbarungen und Empfehlungen unstrittig seien. *„Eine solche Form des ‚Patientengehorsams‘“, so schreibt Petermann (1998, S. 9), „scheint weder zeitgemäß noch wird sie der Aufgabe gerecht, eine solide Motivation des Patienten zur Mitwirkung bei einer Therapie aufzubauen und dauerhaft aufrechtzuerhalten. Die erfolgreiche Behandlung eines chronisch Kranken über lange Zeiträume erfordert von diesem zunehmend die Bereitschaft zu aktiver Beteiligung und selbständigem Engagement. Das medizinische Expertenwissen, die Beratung und Schulung durch den Arzt bzw. den Therapeuten bildet zwar eine notwendige aber nicht hinreichende Bedingung des Therapieerfolgs, da der Patient letztlich selbst in Eigenverantwortung alle Therapieentscheidungen mittragen und umsetzen muss.“*

Die vorgenommene Durchsicht der Literatur zeigt, dass Patientenbeteiligung schon seit Ende der 70er Jahre insbesondere im Hinblick auf seine motivationsfördernde Wirkung diskutiert und untersucht wurde (Eisenthal et al., 1979; Hertz et al., 1976; Schulman, 1979). Meichenbaum und Turk (1994) betonen in ihrer Arbeit zur „Therapiemotivation des Patienten“ die Mitwirkung des Patienten in der Behandlung, seine Teilnahme am Entscheidungsprozess und die besondere Bedeutung der Therapeut-Patient-Beziehung hinsichtlich der Förderung der Therapiemotivation.

Auch die von verschiedenen Autoren vorgebrachten Argumente für die Beteiligung Minderjähriger an Entscheidungen beziehen sich vorwiegend auf eine Steigerung von Motivation, Engagement, Anstrengung und Compliance (vgl. Peterson & Siegal, 1999; Taylor et al., 1983; Weithorn, 1983). Folgt man den Ausführungen von Petermann (1998), kann Compliance heute nicht mehr auf die strikte Befolgung ärztlicher Anordnungen seitens des Patienten reduziert

werden, sondern beruht auf einer gelungenen Kooperation zwischen Arzt und Patient, die aus einer vertrauensvollen Beziehung hervorgeht und eine eigenverantwortliche Teilhabe des Patienten an der Planung und Realisierung der Behandlungsmaßnahmen einschließt. Beteiligung an der Zielsetzung und Planung der zu ergreifenden Maßnahmen führe zu stärkerer Bindung an die Ziele und zu mehr Anstrengung sowie zu einer Reduktion von Widerstand und Reaktanz (Brehm, 1972; Deci, 1980) - mit dem Erfolg, dass Behandlungsmaßnahmen engagierter durchgehalten und befolgt werden.

Erwartet wird ferner eine Stärkung von persönlicher Verantwortung, Selbstvertrauen und Kontrollüberzeugungen (Melton, 1983; Melton, 1987), mit positiven Auswirkungen auch auf das psychische Befinden, sowie eine Stressimpfung gegenüber möglichen therapeutischen Anforderungen (vgl. Meichenbaum, 1977). Partizipation könne der erlernten Hilflosigkeit (Seligman, 1979) entgegenwirken, indem eine Klärung der zu lösenden Probleme vorgenommen, zielführendes Verhalten gemeinsam erarbeitet und definiert sowie ein Verantwortungsgefühl für die Veränderung übernommen wird. Das Gefühl eines aktiv Handelnden tritt folglich an die Stelle des machtlosen Opfers. Brewer und Faitak (1989) sehen in der Beteiligung Minderjähriger und deren Eltern eine gute Möglichkeit, das gegenseitige Verständnis für die Probleme zu erhöhen, ein Gefühl von Kontrolle sowie eine Einstellung von Verantwortung für das eigene Wohlergehen zu erzeugen. Kontrollüberzeugungen stehen wiederum in engem Zusammenhang zur Selbstwirksamkeit (Bandura, 1986) und zu adaptiven Bewältigungsfähigkeiten (Cohen & Lazarus, 1979; Marks et al., 1986). Die Gewährung von Partizipationsmöglichkeiten für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen wird von Schmidt et al. (2003, S. 71) als Möglichkeit betrachtet, „...*to cope intentionally with the disease and to effectively guide the development and the interaction with medical care.*“ Die Autoren stellen das Konzept der Patientenpartizipation somit in den Kontext der Coping-Forschung und unterstreichen dessen adaptionsfördernde Wirkung im Prozess der Krankheitsverarbeitung.

Kognitive Entwicklungstheorien und soziale Lerntheorien betonen die Bedeutung von Teilnahme im Hinblick auf Rollenübernahme und moralische

Entwicklung (vgl. Melton, 1983). Die mit Unterstützung Erwachsener stattfindende Beteiligung an Entscheidungsprozessen stellt einen wesentlichen Teil der kindlichen Sozialisation dar, gibt Heranwachsenden die Möglichkeit, zu debattieren oder Widerspruch zu leisten (Treseder, 1997) und bereitet sie auf zukünftige Unabhängigkeit und autonome Entscheidungsfindung vor (Cashmore, 2002).

Für Antonovsky (1997) stellen Partizipation und Möglichkeiten der aktiven Mitwirkung zentrale gesundheitsfördernde und -stabilisierende Bedingungen dar. In seinem Modell der Salutogenese schreibt er den partizipativen Lebenserfahrungen eine zentrale Rolle bei der Entwicklung des Kohärenzgefühls zu, das Verwandtschaft mit anderen ressourcenorientierten Konzepten aufweist, wie etwa Widerstandsfähigkeit (Kobasa, 1982), Kontrollüberzeugungen (Rotter, 1966) oder Selbstwirksamkeit (Bandura, 1986). In der Analyse des Lebenszyklus kommt Antonovsky zu dem Ergebnis, dass in der Kindheit die grundlegenden Prägungen des Kohärenzgefühls stattfinden. Die Ausbildung des Kohärenzgefühls wird dabei im Wesentlichen davon abhängen, inwieweit Kinder Sicherheit und Konsistenz als wichtige Norm erleben, Erfahrungen der Belastungsbalance und der Handhabbarkeit bzw. Lösbarkeit von Anforderungen machen sowie in den sie betreffenden Entscheidungsprozessen aktiv mitwirken können. Auch de Winter et al. (1999, S. 20) schreiben der erlebten Partizipation eine grundlegende Bedeutung für die kindliche Entwicklung zu: *„Children’s participation in local health projects should be considered as a protective condition for individual development, health and well-being and as a necessary condition for social integration“*.

Die empirische Forschung über die Folgen von Partizipation Minderjähriger, insbesondere im kinder- und jugendpsychiatrischen Kontext, bleibt jedoch bislang weit hinter der Diskussion der postulierten Auswirkungen zurück, wie die folgenden Ausführungen verdeutlichen werden. Studien zu den Folgen von Beteiligung und Mitsprache ließen sich im Rahmen der Literaturrecherche fast ausschließlich für erwachsene Patienten finden.

### **3.2.4.1 Auswirkungen auf emotionales und physisches Befinden sowie gesundheitsrelevantes Verhalten**

In umfangreichen Literaturübersichten haben Guadagnoli und Ward (1998) sowie Scheibler et al. (2003) überwiegend positive Auswirkungen von Partizipation bei somatisch erkrankten Erwachsenen ermittelt. Diese Effekte lassen sich einerseits im Hinblick auf das psychische Befinden von Patienten nachweisen, wie beispielsweise auf Hoffnungslosigkeit, Depression, Lebenszufriedenheit und Angst (Cassileth et al., 1990; Fallowfield et al., 1990, 1994; Gattellari et al., 2001; Pozo et al., 1992). Insbesondere die Übereinstimmung von gewünschter und wahrgenommener Rolle im Entscheidungsprozess führte in der Untersuchung von Gattellari et al. (2001) zu einer signifikanten Reduktion der Angst im Rahmen einer Entscheidungssituation. Vereinzelt wird jedoch auch eine angst- und depressionsauslösende Wirkung von Wahlmöglichkeiten diskutiert, so beispielsweise bei Krebspatienten vor der Entscheidung über eine Operation (Levy et al., 1989).

Positive Auswirkungen lassen sich andererseits auch bezüglich medizinischer Variablen finden (Brody et al., 1989; Kaplan et al., 1989; Schulman, 1979), wobei die Effekte teilweise nur kurzfristig festzustellen sind (Morris & Royle, 1987; Pozo et al., 1992). Bluthochdruckpatienten, die aktiv an der Behandlung beteiligt wurden, zeigten beispielsweise ein besseres Krankheitsverständnis, größere Ausdauer bei der Verfolgung der Therapieziele, besseres Gesundheitsverhalten und als Folge dieser Faktoren eine gute Blutdruckkontrolle (Schulman, 1979). Aus der Compliance-Forschung ist bekannt, dass insbesondere im psychiatrischen Bereich eine partnerschaftliche, transparente und auf maximale Beteiligung setzende Therapieausrichtung eine andauernde Kooperation des Patienten positiv beeinflusst (Albus, 1995; Mayer & Soyka, 1992).

### 3.2.4.2 Auswirkungen auf die Zufriedenheit

Eine der wenigen Studien, die die Auswirkungen subjektiv erlebter Beteiligung Minderjähriger untersucht hat, wurde von Rosen, Heckman, Carro und Burchard (1994) durchgeführt. Im Rahmen ihrer Studie zur Zufriedenheit mit ambulanten psychiatrischen Betreuungsmaßnahmen haben die Autoren 20 Kinder und Jugendliche mit emotionalen und Verhaltensstörungen im Alter zwischen 11 und 19 Jahren über einen Zeitraum von drei Monaten befragt. Neben der Zufriedenheit mit der Betreuungsmaßnahme, ihrer subjektiv erlebten Beteiligung am Behandlungsprogramm sowie der erlebten Unbedingtheit der Fürsorge wurde die Anpassung der Kinder und Jugendlichen sowie die Einschränkungen durch die Lebensverhältnisse (Restrictiveness of Residential Placement) erhoben.

Die Bedeutung von Teilhabe wird anhand des Ergebnisses belegt, dass Kinder und Jugendliche, die einen hohen Grad an Beteiligung erlebten, zufriedener mit den Maßnahmen waren als diejenigen Minderjährigen, die keine Partizipationsmöglichkeiten wahrnahmen ( $r = .63$ ;  $p < .01$ ). Die Beziehung zwischen Partizipation und Zufriedenheit erwies sich darüber hinaus als unabhängig von der Restriktivität der Verhältnisse. Das heißt, die Zufriedenheit mit dem Behandlungsprogramm konnte auch unter hoch restriktiven Bedingungen durch Partizipation gesteigert werden, wohingegen wenig restriktive Bedingungen ohne ein Gefühl von Beteiligung nicht ohne weiteres zur Zufriedenheit beitragen konnten. Zusätzlich zeigte sich, dass teilhabende Kinder und Jugendliche signifikant weniger internalisierende Verhaltensauffälligkeiten (Depression, selbstverletzendes Verhalten) aufwiesen als diejenigen, die sich als nicht partizipierend erlebten. Insgesamt liefert die Untersuchung, so Rosen et al. (1994), wichtige Hinweise für die Umsetzung von Betreuungsmaßnahmen: *„...listening to young peoples' opinions about their care seems inherently positive, furthering the goal of providing services for youths which are humane, respectful and productive“* (S. 66). Hervorzuheben ist die Studie einerseits aufgrund des Versuchs, die Auswirkungen von Beteiligung empirisch zu erfassen, andererseits aufgrund des Bemühens, die Partizipation Minderjähriger umfassend zu operationalisieren, wobei sich die Items auf folgende

Dimensionen beziehen: *feelings of being listened to, feelings that youths' opinions are elicited and respected by caretakers, the perception among youths of having some control over their services.*

Auf das auch im deutschsprachigen Raum ermittelte signifikante Verhältnis zwischen Beteiligungsgrad und Zufriedenheit von Jugendlichen mit dem jugendamtlichen Handeln und mit dem Erfolg der erhaltenen Jugendhilfeleistungen (z.B. Petersen, 1996) wurde bereits verwiesen (vgl. Kapitel 2.1.3).

Dass ein Mangel an Einbezug zu negativen Einstellungen einer psychiatrischen/psychotherapeutischen Behandlung gegenüber beitragen kann, konnten auch Taylor, Adelman und Kaser-Boyd (1985a) aufzeigen. Die Autoren haben sich mit der Frage des Widerstands gegen Therapien auseinandergesetzt, da die Akzeptanz therapeutischer Maßnahmen bei Minderjährigen aufgrund der häufig vorgenommenen Überweisung durch Dritte oftmals infrage gestellt wird. Im Rahmen dieser Studie zeigte sich, dass 80% der 42 Kinder und Jugendlichen im Laufe ihrer Therapie Widerstreben und Unzufriedenheit mit der Maßnahme äußerten. Diese negativen Einstellungen wurden an erster Stelle mit einem Mangel an Wahlfreiheit begründet („*I had to*“, „*didn't feel I had a choice*“). Vor dem Hintergrund dieser Ergebnisse ist Widerstand gegen eine Therapie nicht ausschließlich als defensives Verhalten oder als Vermeidungsstrategie gegenüber möglichen Veränderungen zu betrachten. Diese Resultate sprechen nach Ansicht der Autoren vielmehr dafür, Wahlmöglichkeiten bezüglich der Zielsetzung und der durchzuführenden Aktivitäten stärker in den Vordergrund zu rücken, um damit die Unzufriedenheit mit der Therapie zu reduzieren.

Mitsprache bei der Therapie spielt auch für erwachsene psychiatrische Patienten eine wichtige Rolle bei der Bewertung der „idealen“ stationär-psychiatrischen Behandlung, wie neben Hanson, Björkman und Berglund (1993) auch Spießl, Spießl und Cording (1999) für den deutschsprachigen Raum

ermitteln konnten. Basierend auf der qualitativen Inhaltsanalyse von Interviews mit 38 Patienten wurde ein Fragebogen erstellt, der anhand von 39 Items die relative Wichtigkeit verschiedener Aspekte zur Patientenzufriedenheit aus Patientensicht erfasst. Das Item Mitsprache bei der Therapie rangierte im Rahmen dieser Einschätzungen immerhin auf Platz 17. Von den parallel dazu befragten Therapeuten wurden die Items zumeist ähnlich gewichtet, jedoch wurden unter anderem die Bedeutung der Mitsprache bei der Therapie sowie des freien Ausgangs unterschätzt. Dies wiege, so die Autoren, umso schwerer, *„...da die Patientenautonomie gerade im Rahmen einer stationären psychiatrischen Behandlung und den damit teilweise notwendigen Freiheitsbeschränkungen stark beeinträchtigt sein kann“* (S. 7).

### **3.2.4.3 Auswirkungen auf das Erleben von Zwang**

Studien aus dem Bereich der Erwachsenenpsychiatrie liefern Hinweise auf eine Verringerung des Erlebens von Zwang durch Beteiligung am Aufnahmeprozess (vgl. Cascardi & Poythress, 1997; Gilboy & Schmidt, 1971; Hiday et al., 1997; Hoge et al., 1998). Im Rahmen dieser Untersuchungen erwies sich der formale/legale Status (Zwangseinweisung vs. freiwillige Aufnahme) entgegen früheren Annahmen als nur eingeschränkt geeigneter Indikator des durch die Patienten wahrgenommenen Zwangs. So erlebten beispielsweise in einer Studie von Hoge et al. (1997) immerhin 10% der offiziell freiwillig aufgenommenen Patienten Zwang, während sich demgegenüber sogar 35% der zwangseingewiesenen Patienten eigenen Angaben zufolge nicht zu der Aufnahme gezwungen fühlten. Infolgedessen wurde eine Vielzahl von Untersuchungen durchgeführt, mit dem Ziel, diejenigen Faktoren zu identifizieren, die trotz der Unfreiwilligkeit einer Maßnahme das Zwangserleben reduzieren. Als federführend ist in diesem Zusammenhang die „MacArthur Network in Law and Mental Health“-Gruppe zu nennen (z.B. Bennett et al., 1993; Gardner et al., 1993; Hoge et al., 1993; Lidz et al., 1993).

Vor dem Hintergrund, dass auch offiziell freiwillig behandelte Kinder und Jugendliche aufgrund ihrer begrenzten Einwilligungsfähigkeit und der damit verbundenen Zustimmung durch die Eltern eine stationäre Behandlung häufig als nicht freiwillig und erzwungen erleben, werden die Resultate dieser Untersuchungen ausführlicher dargestellt.

Die Möglichkeit des Patienten, im Rahmen des Aufnahmeprozesses seine Meinung zu äußern („*to have a voice*“) sowie zum eigenen Fall Stellung zu nehmen, wird demnach von Psychiatrie-Patienten als zentrale Größe bei der Beurteilung des Aufnahmeprozesses und bei der Wahrnehmung von Zwang erlebt, wie Hoge et al. (1993) und Bennett et al. (1993) als eine der ersten Autoren ermittelt haben. In nachfolgenden Studien, beispielsweise von McKenna et al. (1999) bei 138 psychiatrischen Patienten, konnten 45,2% der Varianz der abhängigen Variable Zwang durch Mitsprache (*voice*) aufgeklärt werden.

Hiday et al. (1997) haben 331 zwangseingewiesene stationäre Patienten nach dem wahrgenommenen Zwang, dem erlebten negativen Druck sowie nach dem Gefühl der Beteiligung befragt. Operationalisiert wurde 'Teilhabe' im Rahmen dieser Studie anhand folgender Items „*I had enough of a chance to say whether I wanted to come into the hospital*“, „*I got to say what I wanted about coming to the hospital*“, „*No one seemed to want to know whether I wanted to come into the hospital*“ und „*My opinion about coming into the hospital didn't matter*“. Bei der Vorhersage des erlebten Zwangs im Rahmen einer logistischen Regression waren Beteiligung sowie negativer Druck bedeutender als Geschlecht, Bildung, ethnische Zugehörigkeit oder Familienstand. Klinische Variablen, wie Art der Störung, Schwere der Symptome oder die Anzahl früherer Klinikaufenthalte spielten im Hinblick auf das Erleben der Aufnahme keine Rolle. Trotz einer Zwangseinweisung können Patienten demnach ein Gefühl von Beteiligung erleben und negativer Druck bzw. Gewalt können auch bei fehlender Wahlfreiheit vermieden werden.

Deutliche Unterschiede in der Wahrnehmung des Aufnahmeprozesses zwischen Patienten, Angehörigen und aufnehmendem Personal konnte die Studie von Hoge et al. (1998) aufzeigen. Während Angehörige und Behandler fast durchgängig der Meinung waren, dass sie die Sorgen der Patienten ernst genommen und sie fair behandelt hätten und dass sie den Patienten gleichzeitig maximale Möglichkeiten geboten hätten, ihren Präferenzen eine Stimme zu verleihen, gab es auf Seiten der Patienten diesbezüglich eine große Variabilität in ihren Einschätzungen. Aufgrund der Subjektivität dieser Angaben lässt sich keine Schlussfolgerung darüber ziehen, ob die Einschätzungen der Patienten durch zu hohe Erwartungen beeinflusst waren oder inwieweit Angehörige und Behandler das Ausmaß der ermöglichten Mitsprachemöglichkeiten überschätzt haben, um ihr eigenes Verhalten rechtfertigen zu können. Bestätigt wird jedoch einerseits die Bedeutung von Mitsprache, Fairness und dem Gefühl, ernst genommen zu werden bei der Beurteilung des Aufnahmeprozesses. Andererseits wird die Notwendigkeit der Betroffenenbefragung belegt, da deren subjektives Erleben die Grundlage aller Bewertungsprozesse darstellt.

Die Reduktion des Zwangserlebens und die Steigerung von Freiwilligkeit durch eine von Beteiligung geprägte Gestaltung der Aufnahmesituation kann einerseits als ein Ziel gefordert werden, das keiner weiteren Rechtfertigung bedarf. Die Untersuchung von Rogers (1993) verdeutlicht jedoch andererseits, welche verheerenden Auswirkungen Erfahrungen von Zwang auf die Behandlung haben können. Das Erleben von Zwang bei der Aufnahme ging einher mit der Ablehnung der Diagnose, mit dem Gefühl, eine ungewollte Behandlung zu erhalten sowie mit Unzufriedenheit hinsichtlich der Informationen über die Behandlung und den eigenen Zustand. *„If coercion sets up the conditions under which services are viewed negatively, then compliance with treatment and negotiation of an ongoing satisfactory professional client relationship after discharge from hospital is likely to be impaired”*, so fasst Rogers (1993, S. 265) die Ergebnisse ihrer Untersuchung zusammen.

Inwieweit Zwang die Einstellung Minderjähriger zu einer Behandlung und die Fortschritte der Behandlung beeinflusst, wurde unseres Wissens nach nur im Rahmen einer einzigen Studie von Bastien und Adelman (1984) untersucht. 27 per Gerichtsbeschluss eingewiesene und 28 freiwillige Jugendliche einer sozial rehabilitativen Einrichtung unterschieden sich den Ergebnissen zufolge nicht im Ausmaß der wahrgenommenen Wahlfreiheit. Der Index der Wahlfreiheit wurde gebildet aus Fragen zur Freiwilligkeit (*entered treatment voluntarily*), zur Wahlmöglichkeit (*had a choice about coming to treatment*) sowie zur Zustimmung (*had agreed with the decision to enter the program*). Den dargestellten Ergebnissen der Untersuchungen aus der Erwachsenenpsychiatrie entsprechend, spielten andere Faktoren als der Aufnahmemodus (Zwangseinweisung/freiwillige Behandlung) eine größere Rolle bei der Einschätzung der Wahlfreiheit. Als entscheidend erwies sich auch im Rahmen dieser Studie die Beteiligung an der Entscheidungsprozedur, im Sinne der Möglichkeit, Vorabinformationen über die zukünftigen Einrichtungen zu erhalten und diese zu besichtigen sowie der Zusicherung, die Entscheidung über die ausgewählte Einrichtung auch später wieder revidieren zu können. Wahlfreiheit bezüglich der Unterbringung stand in signifikanter Beziehung zu der anfänglichen Einstellung der Behandlung gegenüber, wie dem Anerkennen von Problemen und der Erwartung, Hilfe durch das Programm zu erhalten, nicht jedoch zu Fortschritten durch die Therapie. Diese konnten wiederum durch Wahlfreiheit über das Verbleiben in dem Programm (*"I am currently in this program because I think it's best for me"*) vorhergesagt werden.

Die Erforschung der Faktoren, die das Erleben von Zwang bei kinder- und jugendpsychiatrischen Patienten reduzieren könnten, scheint vor dem Hintergrund der geschilderten Resultate viel versprechend. Paul, Foreman und Kent (2000) haben beispielsweise bei der Befragung 42 ambulanter psychiatrischer Patienten ermittelt, dass immerhin ein Drittel der fünf bis 17jährigen Patienten nicht an dem Termin teilnehmen wollte, d.h. unfreiwillig in der Klinik war. In einer Untersuchung von Kammerer und Göbel (1985) zur „Stationären jugendpsychiatrischen Therapie im Urteil der Patienten“ wurde

dementsprechend das Einverständnis zur stationären Aufnahme retrospektiv sowohl von Abbrechern als auch von Nicht-Abbrechern skeptisch beurteilt. Anhand von Korrelationsberechnungen konnte ferner gezeigt werden, dass ein hohes Ausmaß an Einverständnis mit der stationären Aufnahme mit einem hohen Wert der globalen Zufriedenheit einher ging ( $r = .41$ ,  $p = .001$ ). Kazdin (1986) verweist darüber hinaus darauf, dass psychisch kranke Kinder eine ambulante Psychotherapie einer stationären Behandlung vorzogen, während das Gegenteil für die Eltern der Fall war. Der Autor geht davon aus, dass eine bessere Vorbereitung und eine stärkere Einbeziehung in den Aufnahmeprozess die mit der Trennung von zu Hause verbundenen Ängste und Sorgen reduzieren sowie die Akzeptanz stationärer Therapie und die Compliance erhöhen könnte.

Nach diesem Blick auf die empirischen Studien zu Partizipation und ihren Auswirkungen müssen wir uns im Hinblick auf die stationäre psychiatrische Behandlung Minderjähriger einerseits leider der Aussage von Blandow et al. (1999, S. 145) anschließen: *„Ein Beweis dafür, dass Partizipation etwas bringt, und Belege dafür, dass spezifische Formen und methodische Arrangements anderen überlegen sind, sind gegenwärtig noch nicht zu erbringen.“* Andererseits stimmen wir jedoch Melton et al. (1998, S. 59) zu, wenn sie formulieren: *„The provision of liberty clearly has meaningful and positive consequences. Perhaps, though, the key issue is that liberty has ethical significance apart from its effects. Denial of the significance of liberty for children and youth is a denial of their personhood.“*

### **3.2.5 Die Theorie der prozeduralen Gerechtigkeit zur Erklärung der Effekte von Partizipation**

Im Folgenden wird der Versuch unternommen, die eingangs formulierten Annahmen zum Einfluss von Beteiligungsverfahren auf das Erleben und Verhalten minderjähriger Patienten theoretisch zu untermauern. Eine psychologische Fundierung der Partizipation ist noch schwach ausgeprägt, so auch Lenz (2001). Die Bedeutung von Teilhabe wird daher anhand der Theorie

der prozeduralen Gerechtigkeit (Thibaut & Walker, 1975; Walker, LaTour, Lind & Thibaut, 1974) zu erklären versucht - einer empirisch bestätigten Theorie aus sozialpsychologischen Zusammenhängen. Thibaut und Walker (1975) gingen von der Frage aus, welches Verfahren der Konfliktlösung in Streitsituationen als besonders fair eingeschätzt wird. Aufgrund der Tatsache, dass Meinungsverschiedenheiten zwischen minderjährigen Patienten und Behandlern oder Eltern über die Notwendigkeit einer stationären Behandlung in vielerlei Hinsicht Ähnlichkeit mit Auseinandersetzungen in anderen Entscheidungssituationen haben können, erscheinen die Ergebnisse der Forschung zur prozeduralen Gerechtigkeit in diesem Zusammenhang viel versprechend.

In der sozialpsychologischen Literatur ist prozedurale Gerechtigkeit definiert worden als „die wahrgenommene Fairness der Verfahren, die zur Entscheidungsbildung benutzt werden“ (Folger & Greenberg, 1985, S. 143). Schon die ersten Studien der Psychologie prozeduraler Gerechtigkeit haben gezeigt, dass die Möglichkeit, die eigene Meinung in einen Entscheidungsprozess einbringen zu können, das entscheidende Kriterium der Fairness in Entscheidungssituationen darstellt (Thibaut & Walker, 1975; Walker, LaTour, Lind & Thibaut, 1974). Thibaut und Walker (1978) prägten für diesen Effekt den Begriff der *Prozesskontrolle*, Folger und Greenberg (1985) sprechen in diesem Zusammenhang von „*voice effect*“. Diese so genannte Prozesskontrolle ist von der *Entscheidungskontrolle* abzugrenzen, die sich darauf bezieht, inwieweit ein Beteiligter einseitig das Ergebnis des Streits festlegen kann. Im Rahmen mehrerer empirischer Untersuchungen (Lind, Lissak & Conlon, 1983; Sheppard, 1985; Thibaut & Walker, 1975) wurde gezeigt, dass beispielsweise Gerichtsverfahren dann als besonders fair eingeschätzt wurden und zu Zufriedenheit führten, wenn die Streitparteien ein Maximum an Kontrolle über die Darstellung der Beweislage sowie Mitsprache besitzen (hohe Prozesskontrolle der Kontrahenten), während eine dritte Instanz das Urteil spricht (niedrige Entscheidungskontrolle der Kontrahenten).

Frühe Theorien (Thibaut & Walker, 1975, 1978) haben den *voice effect* auf die erwarteten instrumentellen Konsequenzen der Beteiligung zurückgeführt. Das Einbringen eigener Ansichten und Argumente in einen Entscheidungsprozess – so die Annahme – führt bei den Betroffenen zu der Überzeugung, den Entscheidungsträger beeinflussen und damit die Entscheidung kontrollieren zu können. „*In the leading instrumental theories voice is seen as fair because it increases the probability of either a favorable outcome or an equitable outcome*“, so Lind, Kanfer und Early (1990, S. 952).

Spätere Untersuchungen zur prozeduralen Gerechtigkeit beziehen sich demgegenüber auf die nicht-instrumentellen Aspekte der Prozesskontrolle. So schlagen beispielsweise Lind und Tyler (1988) ein Gruppenwert-Modell vor, das kommunikative Prinzipien der Fairness enthält, wie Vertrauen in die Entscheidungsträger sowie Ehrlichkeit, Höflichkeit und Neutralität. Insbesondere die letzten beiden Variablen, so Tyler (1989), erklären einen großen Varianzanteil der wahrgenommenen prozeduralen Fairness. Ferner wird durch die Möglichkeit, eigene Ansichten und Meinungen einbringen zu können, das Gefühl gestärkt, ein anerkanntes und vollwertiges Mitglied der Gruppe darzustellen, dessen Ansichten es wert sind, gehört zu werden. Nicht-instrumentelle Theorien der prozeduralen Gerechtigkeit postulieren somit, dass Vorgehensweisen immer dann als fair und zufrieden stellend beurteilt werden, wenn Teilhabe ermöglicht wird - unabhängig vom Ausgang des Konflikts oder der Entscheidung.

Die Debatte über die unterschiedlichen Erklärungsansätze aufgreifend, weisen Lind und Tyler (1988) darauf hin: „...*the entire range of procedural justice phenomena can be explained only if it is accepted that fairness judgements are driven both by instrumental, informed self-interest concerns and by noninstrumental, group-value concerns*“ (S. 240). Hinweise für die Bestätigung eines „*mixed model of procedural fairness*“ liefert eine Studie zum Einfluss von Mitsprache auf Gerechtigkeitsurteile, Entscheidungsakzeptanz und Leistung von Lind, Kanfer und Early (1990). Es zeigte sich, dass die Möglichkeit, eigene Meinungen einzubringen, die Fairness-Urteile der Probanden erhöhte, selbst

dann, wenn keine Möglichkeit bestand, die Entscheidung zu beeinflussen. Die wahrgenommene Fairness wurde jedoch nicht nur durch Mitsprachemöglichkeiten erhöht, sondern darüber hinaus durch aufgabenrelevante Informationen. Die Autoren gehen davon aus, dass diese Informationen die Selbstwirksamkeitserwartungen und damit die wahrgenommene Kompetenz der Probanden erhöht haben, so dass das zu erreichende Ziel als weniger schwer erreichbar und fairer bewertet werden konnte. Neben den Effekten auf die Fairness-Urteile erbrachte die Studie Hinweise auf die akzeptanz- und leistungsfördernde Wirkung von Mitsprachemöglichkeiten und dargebotenen Informationen. Sowohl Mitsprache vor und nach der Entscheidung als auch aufgabenrelevante Informationen erhöhten die Akzeptanz der Entscheidung sowie die Leistung in der durchzuführenden Aufgabe.

Die durch wahrgenommene (Un-)fairness ausgelösten Reaktionen und Folgen wurden bisher vor allem in organisationspsychologischen Zusammenhängen analysiert, die Ergebnisse dieser Untersuchungen lassen sich jedoch unserer Meinung nach gut auf den therapeutischen Kontext übertragen. In mehreren empirischen Studien wurde gezeigt, dass unfaire Prozeduren vor allem mehr Ärger und aggressive Tendenzen auslösten - womit häufig eine „innerliche Kündigung“ verbunden ist, weil Ärger die Loyalität mit dem System untergräbt - sowie weniger Leistungsbereitschaft (Hassebrauck, 1984; Mark, 1985). Nachgewiesen wurden ferner eine Zunahme von Bindung, Engagement und individueller Leistung (Early & Lind, 1987) sowie eine Steigerung der Zufriedenheit mit positiven und negativen Ergebnissen (Kanfer et al., 1987) durch prozedurale Gerechtigkeit.

Zu einem besseren Verständnis der Faktoren, die die prozedurale Fairness beeinflussen, stellt Bierhoff (1992) in seinem Überblicksartikel verschiedene theoretische Annahmen dar. So geht Bies (1987) davon aus, dass Hinweise auf die Ursachen, die die Entscheidungsträger in ihrem Urteil bestimmen, bei negativen Entscheidungen für die Bewertung der prozeduralen Fairness von

Bedeutung sind. Neben der Mitsprache scheint die Rechtfertigung der Entscheidung sowie die Ehrlichkeit einen unabhängigen Einfluss auf die Akzeptanz einer negativen Entscheidung und auf die prozedurale Fairness auszuüben (Bies & Shapiro, 1988; Tyler, 1989). Erklären lassen sich die Effekte von Rechtfertigung, so Bierhoff (1992), durch wenigstens zwei Gründe. Erstens entspricht es den Regeln der Gesprächsführung, dass eine hinreichende Erklärung für ein Ereignis gegeben wird. Zweitens zeigt sich schon in Untersuchungen mit Kindern, dass negative Vorgaben und Verbote besser befolgt werden, wenn dafür eine kognitive Struktur durch eine angemessene Erklärung bereitgestellt wird (Kuczynski, 1983). Durch Begründungen werden kognitive Kontrollmechanismen eingeschaltet, die es den Betroffenen ermöglichen, das Ereignis in ein Bezugssystem einzuordnen.

Übertragen auf den Kontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie und die Entscheidung über eine stationäre Behandlung lässt sich aus den dargestellten Ergebnissen schlussfolgern, dass die Möglichkeit, eigene Ansichten und Meinungen in den Entscheidungsprozess einzubringen, eine ausführliche Darlegung der Gründe für eine stationäre Behandlung durch Eltern und Ärzte sowie die Vermittlung von psychiatriespezifischem Wissen die Akzeptanz der getroffenen Entscheidung auf Seiten der Patienten erhöhen, selbst dann, wenn Eltern und Behandler über die stationäre Aufnahme entscheiden. Dementsprechende Auswirkungen auf die Compliance mit der Behandlung beschreiben auch Brewer und Faitak (1989, S. 146): *„Quite often a family meeting in which the parents provide their consent in front of the child and explain how they and the treaters are working as a team for the child’s benefit can be effective in improving the child’s compliance with treatment.“*

Dass auch jüngere Kinder Verstöße gegen faire Prozeduren wahrnehmen und somit über ein Verständnis prozeduraler Gerechtigkeit verfügen, darauf haben Gold, Darley, Hilton und Zanna (1984) hingewiesen. Im Rahmen ihrer entwicklungspsychologisch fundierten Studie wurde in Anlehnung an Piagets Stufenkonzept zunächst erwartet, dass Kinder im Alter zwischen sechs und

sieben Jahren bei der Beurteilung von Fallgeschichten das strafende Verhalten von Eltern als gerechter erleben als Fünftklässler, da jüngere Kinder sich in ihrem Urteil überwiegend auf die Meinung von Autoritäten stützen. Folgt man den Arbeiten Piagets (1954) und Kohlbergs (1974), so ist davon auszugehen, dass sich kindliche Konzepte über eigene Rechte sowie das Verständnis von gesetzlich-ethischen Begriffen entlang einer vorhersehbaren Sequenz bzw. Stufenfolge entwickeln. Kinder im Vorschul- und frühen Grundschulalter stellen demnach vorgegebene Normen nicht infrage, sondern akzeptieren grundsätzlich als berechtigt, was Eltern und andere Autoritäten sagen (vgl. Montada, 1987). Unabhängig von der Omnipotenz, die Autoritäten zugeschrieben wird, wurde jedoch im Rahmen der Untersuchung von Gold et al. (1984) beispielsweise die Weigerung der Erwachsenen, die kindliche Sicht in einem Konfliktfall anzuhören, sogar von Erstklässlern als unfair wahrgenommen.

Die Annahme eines grundsätzlich mangelnden Verständnisses von Gerechtigkeit und Freiheit sowie einer damit verbundenen mangelnden Fähigkeit zur Wahrnehmung eines Freiheitsverlusts auf Seiten Minderjähriger war dennoch lange Zeit vorherrschend, wie Melton et al. (1998, S. 57) ausführlich darstellen: *„With a double disability of mental disorder (or at least a perceived need for treatment) and status as a minor, youth in treatment programs may be viewed by many people as especially undeserving of liberty or at least as uncaring about it“*. Vor dem Hintergrund der dargestellten Untersuchungen zu den Themen Partizipation und Zwang und ihren Folgen kann diese Sichtweise jedoch nicht aufrechterhalten werden. Sogar sechs- bis siebenjährige Kinder könnten der Untersuchung von Gold et al. (1984) zufolge die Entscheidung über eine stationäre Aufnahme bei fehlenden Mitsprachemöglichkeiten als unfair erleben, auch wenn sie sich äußerlich der Entscheidung ihrer Eltern und der Ärzte nicht widersetzen werden, was dem präkonventionellem Stadium der Moralentwicklung entspricht, auf dem jüngere Grundschul Kinder sich in der Regel befinden (vgl. Kohlberg, 1974; Piaget, 1954). Folgt man den Aussagen der Theorie der prozeduralen Gerechtigkeit, besteht bei der Behandlung minderjähriger Patienten ein Risiko verminderter

Anstrengungsbereitschaft und Behandlungsmotivation sowie die Gefahr aggressiven Verhaltens, falls die Entscheidung über die stationäre Aufnahme aus Sicht der Patienten als wenig fair und ungerecht betrachtet wird. *“Yet, if the children view treatment as more acceptable, they may be more likely to work in conjunction with treatment procedures, to adhere to, or comply with the treatment regime, and to accrue the benefits associated with that particular intervention”*, so formuliert Kazdin (1986, S. 340) seine Hoffnungen an die Beteiligung Minderjähriger an Entscheidungsprozeduren.

### **3.3 Weitere Forschungsergebnisse zum Erleben von Aufnahme und stationärer Behandlung (Wiethoff)**

#### **3.3.1 Stand der empirischen Forschung zu emotionalem Befinden, zu Sorgen und Befürchtungen im Rahmen stationärer Behandlung**

Krankenhausaufenthalte von Kindern werden in der Literatur zum Teil als positive, wachstumsfördernde Erfahrung geschildert (Landsdown, 1992; Oremland & Oremland, 1973). Wright (1995) verweist demgegenüber auf diejenigen Faktoren, die einen nachteiligen Effekt auf die kindliche emotionale Verfassung ausüben können. Wesentliche Bedeutung hat das Alter bzw. der Entwicklungsstand der Kinder, d.h. jüngere Kinder sind mit größerer Wahrscheinlichkeit aufgeregt und verängstigt als ältere Kinder. Auch der Inhaltsbereich, auf den sich Ängste richten, verändert sich mit dem Alter. Es zeigt sich beispielsweise, dass Kinder im Alter zwischen drei und fünf Jahren in erster Linie die Trennung von der Familie fürchten, während Kinder im Alter zwischen 10 und 14 Jahren vor allem die erhöhte Abhängigkeit und den Kontrollverlust fürchten (Lohaus, 1990).

Die Persönlichkeit, Kontrollüberzeugungen und Bewältigungsfertigkeiten beeinflussen darüber hinaus, wie Kinder die Aufnahme verarbeiten. Schmerzhaftes Verletzen oder schwere Erkrankungen, ungenügende Vorbereitung auf Routineaufnahmen, frühere negative Erfahrungen und die Abwesenheit der Eltern spielen im Zusammenhang mit pädiatrischen Klinikaufhalten eine bedeutende Rolle bezüglich der emotionalen Verfassung minderjähriger Patienten. Shields (2001) weist darauf hin, dass eine spezielle Ausbildung der Behandler erforderlich sei, um den Bedürfnissen von Kindern angemessen Rechnung tragen zu können.

Spirito et al. (1994) haben insgesamt 125 chronisch und akut kranke Kinder im Alter von sieben bis 17 Jahren im Rahmen einer Studie zum Coping-Verhalten zu den von ihnen erlebten Stressoren während eines Klinikaufenthaltes befragt. Die von den Kindern und Jugendlichen genannten Stressoren ließen sich drei Gruppen zuordnen: krankenhausbegleitende Stressoren („*early bedtime, it's boring, rudeness in some of the staff, not having a single room*“), schmerzbezogene Stressoren („*my leg hurts, needle hurts when taking blood*“),

krankheitsbezogene Stressoren („*not being able to walk, chemo makes me sick*“). Während sich zwischen Jungen und Mädchen keine Unterschiede bezüglich der genannten Probleme zeigten, wurden krankheitsbezogene Stressoren signifikant häufiger von Jugendlichen (über 13 Jahre) als von Kindern genannt, schmerzbezogene demgegenüber signifikant häufiger von Kindern. In der Häufigkeit der Nennung krankenhausbbezogener Probleme zeigten sich keine Unterschiede zwischen Kindern und Jugendlichen. Die Tatsache, dass diese von insgesamt 44% der Kinder und Jugendlichen genannt wurden, veranlasst die Autoren zu der Schlussfolgerung, dass gerade auf Faktoren wie Privatheit, Lärm und Schlafunterbrechungen mehr Aufmerksamkeit gerichtet werden sollte, um die Anpassung von Minderjährigen zu verbessern, die langen Krankenhausaufenthalten ausgesetzt sind.

Bei der Durchsicht der Literatur fällt auf, dass Untersuchungen fast ausschließlich bei Kindern und Jugendlichen mit akuten oder chronischen somatischen Erkrankungen und deren Eltern durchgeführt wurden (z.B. Saylor et al., 1987; Spirito et al., 1994; Thompson & Vernon, 1993). Eine Ausnahme bildet die retrospektive Befragung bei 74 kinder- und jugendpsychiatrischen Patienten von Kammerer und Göbel (1985). Bei den dort berichteten Ergebnissen handelt es sich um Antworten auf Item-Ebene, welche auf einer fünfstufigen Skala beurteilt wurden. 75% der Kinder und Jugendlichen berichteten in dieser Studie davon, am Aufnahmetag etwas bis sehr starke Angst gehabt zu haben und etwa zwei Drittel litten zumindest etwas unter der Trennung von den Eltern am Aufnahmetag. Die Binnenbeziehungen der Jugendlichen innerhalb der Station im stationären Verlauf, sowohl den Betreuern als auch den Jugendlichen gegenüber, wurden insgesamt sehr positiv eingeschätzt: die Beziehung zu den Betreuern war für etwa 80% etwas bis sehr wichtig, die Beziehung zu den anderen Jugendlichen sogar für etwa 90%. Negative Wirkungen anderer Jugendlicher auf die eigenen Probleme wurden von 11% befürchtet und etwa ein Drittel der Befragten gestand starke Schamgefühle gegenüber Klassenkameraden und Altersgenossen ein.

Mit Ausnahme der retrospektiven Studie von Kammerer und Göbel (1985) konnten keine weiteren empirischen Untersuchungsergebnisse zum emotionalen Befinden kinder- und jugendpsychiatrischer Patienten ausfindig gemacht werden. Ihre Sorgen und Befürchtungen im Hinblick auf einen bevorstehenden Klinikaufenthalt sowie be- und entlastende Faktoren bezüglich der stationären Behandlung wurden bislang nicht erforscht.

### **3.3.2 Stand der empirischen Forschung zu Stigmatisierung**

Bereits in der klassischen Arbeit von Goffman (1963) spielte das Erleben von Stigma durch die Betroffenen und ihre Strategien im Umgang damit eine zentrale Rolle. In der Folge schenkte jedoch die psychiatrische Stigmaforschung unter dem Einfluss der Labeling-Theorie der subjektiven Perspektive kaum Aufmerksamkeit (vgl. Angermeyer, 2003). Erst in jüngerer Zeit stößt die Perspektive der Betroffenen wieder vermehrt auf Interesse. Link et al. (1989, 2001) befragten in den USA Patienten mit einer Schizophrenie bzw. schizophreniformen Störung oder einer Major Depression. Die Patienten waren mehrheitlich davon überzeugt, dass psychisch Kranke von der Umwelt abgelehnt werden. In einer deutschen Studie von Stengler-Wenzke et al. (2000) wurde insbesondere die Chance, einen Arbeitsplatz zu bekommen, als gering eingeschätzt. 62% der von Holzinger et al. (2003) befragten Schizophrenen oder depressiv Erkrankten glaubten, dass sich die meisten Leute psychisch Kranken gegenüber ablehnend verhalten würden, 61% dass man den Kontakt zu ihnen meiden würde. 75% waren der Meinung, dass Arbeitgeber psychisch Kranke nicht einstellen würden. Konkrete Stigmatisierungserfahrungen wurden am häufigsten im Bereich der interpersonellen Interaktion berichtet. An zweiter Stelle stand das Zerrbild, das in den Medien von psychisch Kranken gezeichnet und das von Patienten als verletzend empfunden wird. Im Umgang mit ihrer Erkrankung tendieren Patienten am stärksten dazu, diese vor anderen geheim zu halten (Stengler-Wenzke et al., 2000; Link et al., 1989). In der Studie von Holzinger et al. (2003) empfahlen die Patienten für den Umgang mit drohender Ablehnung durch andere am häufigsten, die Krankheit für sich zu behalten

(65%), häufiger als offen darüber zu sprechen (57%) oder den Kontakt mit anderen zu meiden (46%).

Lücke und Knölker (1991) haben Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern im Anschluss an die stationäre kinder- und jugendpsychiatrische Behandlung bezüglich stigmatisierender Erfahrungen untersucht. Knapp ein Drittel der befragten Eltern gab an, dass ihre Kinder nach der stationären Behandlung in unterschiedlicher Weise stigmatisierende Reaktionen seitens der über den Klinikaufenthalt informierten Umwelt erfahren haben. Die Patienten selbst meinten zur Hälfte, solche Reaktionen erlebt zu haben. Knapp 50% der Eltern haben eigenen Angaben zufolge versucht, den Aufenthalt ihres Kindes in der Kinder- und Jugendpsychiatrie gegenüber Mitschülern und Freunden des Kindes geheim zu halten und immerhin 17,5% haben nicht einmal im engeren Familienkreis vollständige Offenheit hergestellt. Von besonderer Bedeutung ist der Befund, dass das Erleben eigenen Stigmatisiertwerdens nicht ohne Konsequenzen für späteres Handeln bleiben wird. Eltern bekundeten um so weniger Bereitschaft, im Falle neuerlicher Probleme mit ihren Kindern erneut an die Kinder- und Jugendpsychiatrie heranzutreten, je stärker sie auf den ersten Psychiatrieaufenthalt des Kindes seitens der Umwelt sanktioniert worden waren. Insgesamt fällt auf, dass das Thema Stigmatisierung kinder- und jugendpsychiatrischer Patienten, so es denn überhaupt Gegenstand empirischer Untersuchungen ist, häufig aus Sicht der Eltern erforscht wird. So fand beispielsweise Altherr (1982) bei einer Befragung einweisender Ärzte und Psychologen, dass die Behandlungsnotwendigkeit von Patienten und deren Eltern aufgrund von Ängsten vor psychiatrischen Institutionen und befürchteter Benachteiligung durch das soziale Umfeld, insbesondere bei der Wiedereingliederung in die Schule bezweifelt wurde. Strehlow und Piesiur-Strehlow (1989) haben betroffene Eltern retrospektiv befragt. Aus eigener Erfahrung konnte diese Gruppe berichten, dass die kinderpsychiatrische Behandlung ihres Kindes die Verwandtschaft störe (30%) und bis zum Rückzug der Verwandten von den betroffenen Familien reiche. Entsprechend hatten diese Familien versucht, die stationäre Behandlung geheim zu halten.

Die geschilderten Untersuchungen weisen übereinstimmend darauf hin, dass psychiatrische Patienten und Eltern betroffener Kinder negative Reaktionen seitens der Umwelt befürchten und diese teilweise auch in der Realität Bestätigung finden. Inwieweit kinder- und jugendpsychiatrische Patienten abwertende Äußerungen erwarten, und wie sie mit dem Aufenthalt in einer Kinder- und Jugendpsychiatrie in ihrem sozialen Umfeld umgehen, ist bislang zu wenig erforscht.